

LA ANENCEFALIA COMO PROBLEMA BIOÉTICO

COMITÉ DE ÉTICA DEL HOSPITAL PRIVADO DE
COMUNIDAD (CHE-HPC) DE MAR DEL PLATA

LA ANENCEFALIA COMO PROBLEMA BIOÉTICO

2008



Ediciones Suárez



© 2008, Ediciones Suárez

Roca 4091. Mar del Plata. Argentina

Queda hecho el depósito que indica la ley 11.723

I.S.B.N.: 978-987-1314-62-1

Impreso en la Argentina

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni en todo ni en parte, ni transmitido ni recuperado por ningún sistema de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo del editor.

Ilustración de portada: "En espera", de Enilde González de Ravera

Nota: Una versión electrónica de acceso libre estará disponible a partir de agosto de 2009 en el sitio www.hpc.org.ar

Integrantes del CHE-HPC 2004-7 que participaron en la producción de este libro:

Bajardi, Mirta (abogada y psicóloga, especialista universitaria en bioética); Boronat, Marcela (licenciada en psicología); Ceschi, Rita Irene (enfermera, profesora universitaria en teología); Gonorazky, Sergio (médico neurólogo); Hechem, María Inés (médica psiquiatra); Lanari, María Estela (miembro por la comunidad, doctora en ciencias sociales); La Rocca, Susana (profesora en filosofía, magister en epistemología y metodología de la ciencia, especialista universitaria en bioética); Manzini, Jorge Luis (médico clínico, especializado en cuidados paliativos, especialista universitario en bioética); Marré, Graciela (miembro por la comunidad, licenciada en servicio social); Orellana, Fernanda (profesora en filosofía, técnico superior en comunicación social); Peña, Karina (licenciada en enfermería, coordinadora del CHE); Pereyra, Josefina (licenciada en servicio social, especializada en comunicación humana, especialista universitaria en bioética); Rodríguez, Silvia (enfermera, coordinadora adjunta del CHE); Rodríguez Fanelli, Lucía (abogada, especializada en derecho de familia, especialista universitaria en bioética); Roubicek, Martín (médico genetista, especialista universitario en bioética); Vicente, Silvana (médica ginecóloga).

Residentes rotantes: Dr. Martín Brea, Lic. Carolina Di Martino, Dra. Laura Ciuffo, Dra. Sofía Lemos, Dr. Matías Mones Ruiz

Rotantes externos: Dra. Cristina Ambort (Neuquén), Lic. María Angélica Rossi (UNMdP)

Secretaria administrativa: Laura Chueca

Nota: La responsabilidad de las opiniones expresadas en el libro incumbe exclusivamente a los autores.

ÍNDICE

PRÓLOGO por Eva Giberti.....	11
INTRODUCCIÓN.....	27
CAPÍTULO I. ESTADO ACTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS BIOMÉDICOS SOBRE EL TEMA.....	33
Definición.....	33
Embriología.....	33
Etiopatogenia.....	35
Etiología genética.....	35
Etiología ambiental.....	36
Epidemiología.....	37
Fisiopatología.....	38
Diagnóstico prenatal.....	39
Tratamiento.....	40
Prevención.....	40
Conclusiones.....	42
CAPÍTULO II. APROXIMACIÓN ÉTICO-FILOSÓFICA AL PROBLEMA.....	45
Características del ser personal.....	47
Extensión del ser personal.....	49
Conflicto bioético.....	54
Argumentos que fundan la no interrupción del embarazo anencefálico.....	55

Argumentos que fundan la interrupción del embarazo anencefálico.....	56
Cuestiones epistemológicas.....	58
Bibliografía.....	60
CAPÍTULO III. REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL EMBARAZO NORMAL Y EL ANENCEFÁLICO. RESPUESTA PROFESIONAL DESEABLE..	63
Generalidades.....	63
Ante el diagnóstico de anencefalia.....	67
Bibliografía.....	70
CAPÍTULO IV. SITUACIÓN JURÍDICA DE LA ANENCEFALIA EN LA ARGENTINA.....	71
Introducción.....	71
Jurisprudencia.....	74
La cuestión de la viabilidad del feto.....	80
Derecho Proyectado.....	84
Conclusiones.....	88
Bibliografía.....	90
CAPÍTULO V. EL ANENCÉFALO COMO DONANTE DE ÓRGANOS.....	93
Fundamentos.....	93
Problemas filosófico/ético/legales.....	95
Perspectivas.....	97
Estado actual de la cuestión en nuestro país.....	100

Conclusiones.....	101
Bibliografía.....	102
CAPÍTULO VI. LA ANENCEFALIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS ACTORES. UN ANÁLISIS EMPÍRICO.....	105
El contexto social de la anencefalia.....	105
Aspectos Metodológicos.....	110
Hipótesis.....	112
Objetivos.....	112
Análisis de los casos.....	113
El diagnóstico precoz.....	115
El día después.....	117
El acompañamiento.....	120
Opciones y Restricciones.....	122
CONCLUSIONES.....	129
BIBLIOGRAFÍA GENERAL.....	131
ÍNDICE ALFABÉTICO.....	143

Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata

La anencefalia como problema bioético

PRÓLOGO

Por Eva Giberti¹

Debo advertir que no soy yo la persona idónea para escribir este prólogo: carezco de conocimientos médicos y jurídicos. Sólo puedo contribuir con la experiencia que proviene del contacto con quienes han padecido este sufrimiento y de la práctica que resulta de los combates públicos y académicos en favor de una comprensión humana, incluyendo la perspectiva de la bioética y de los estudios de género. Mi objetivo en relación con la anencefalia fue, además, informar a la comunidad de la existencia de esta patología y transmitir la gravedad del tema, que compromete a quien la padece, así como a los profesionales que deben abordarla. Ruego ser sobreseída por esta inmodestia de escribir, cuando tengo certeza de mis limitaciones. El equipo que produjo este material reclama otros presentantes.

Este volumen concentra la audacia de quienes deciden explorar un territorio plagado por dolores propios y ajenos, y está asentado sobre la frustración de aquello que la medicina puede diagnosticar en la antesala de la desdicha, pero no resolver.

¹ Lic. en Psicología, Asistente Social, Psicoanalista. Dra. Honoris Causa en Psicología por la Universidad Nacional de Rosario. Docente universitaria. Reconocida por su trayectoria en la defensa de los Derechos Humanos, especialmente de los grupos más vulnerables, como las mujeres, los niños, las víctimas de abuso y explotación. Ciudadana Ilustre de la Ciudad de Bs. As. Actualmente trabaja en el Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos de la Nación, donde coordina el Programa “Las Víctimas contra las Violencias”.

A la rigurosidad de los planteos expuestos en sus páginas corresponde sumarle, de manera integrativa, la decisión de exponer las perspectivas bioéticas que resultan jaqueadas ante el feto anencefálico y la mujer gestante. También ante la familia toda, que espera un nacimiento normal.

Cabe subrayar la decisión moral de iniciar el texto con una “Introducción” en la que se reconoce: “A poco de constituirse en 1995, el Comité debió resolver su primer caso de anencefalia. Al año siguiente, el segundo. Nos encontramos frente a ellos sin bibliografía ni jurisprudencia nacional en que apoyarnos”.

Texto que se acompaña, desde el comienzo del libro, con una posición éticamente concreta: “Dado el riesgo para la gestante, lo vemos como un problema médico que no debiera judicializarse, y lo consideramos un problema, y no un dilema, porque para nosotros tiene una solución: acompañar a la embarazada y su familia a efectivizar la decisión que tomen, convenientemente informados y contenidos. Por eso nos parecen absurdos los plazos que la doctrina, empezando por la de la Corte Suprema, y atrás de ella la ley de la ciudad de Buenos Aires y algunos proyectos de leyes ponen, pretendiendo que para interrumpir el embarazo deba esperarse a la edad gestacional en que un feto normal alcanza la viabilidad. Atrás de posturas cuando menos arrogantes, vemos asomar cuestiones de género. Y llegamos a plantear, como se verá, la inconstitucionalidad de esta imposición”.

No caben dudas acerca del pensamiento que regula el desarrollo del texto que inaugura un compendio de ensayos, destinados a reflexionar acerca de la anencefalia, y advertir respecto de las posiciones de los profesionales que la enfrentan.

A medida que avanzaban en sus investigaciones se iluminó otro paisaje inquietante: “Cuando empezamos a conversar sobre cual sería nuestro objeto de estudio, pensamos que podíamos ampliarlo más allá de la anencefalia para abarcar otras situaciones similares, es decir, embarazos cuyos fetos, por otras anomalías diversas, no serán viables fuera del seno materno. De hecho nos ha tocado resolver en los últimos tiempos dos pedidos de anticipación del parto, en que uno de los fetos padecía una iniencefalia, y el otro una agenesia renal”.

Es decir, la apuesta por la vida, que caracteriza a los profesionales de la salud, había ingresado en una zona incandescente que, además, denunciaba la escasez de recursos para atravesarla.

Mi propósito es ahora comentar capítulo por capítulo, en el orden en que han sido ubicados en el libro, con una breve digresión intercalada acerca de la importancia de la narrativa en este tipo de problemas.

Cap. I. Estado actual de los conocimientos biomédicos sobre el tema: el énfasis en los estudios poblacionales, las causas genéticas y ambientales, así como los datos epidemiológicos, se orienta hacia las medidas preventivas que se ensayaron y que se reconocen como positivas, incluyendo la revisión de aquello que fue procesado en otros países. En las conclusiones del primer capítulo se anuncia el estado de situación: “Existen evidencias de que la prevalencia de la anencefalia, que debe considerarse un problema de salud grave y relativamente frecuente en todos los países, está siendo paulatinamente reducida mediante medidas preventivas adecuadas. Sin embargo, respecto de la misma persisten otros serios problemas de índole ética y jurídica que serán encarados en otros capítulos de esta obra.”

Cap. II. Aproximación ético-filosófica al problema: introducirse en el fascinante y turbulento mundo que define, y desarrollar qué se entenderá por “persona”, forma parte de esta avanzada que el volumen significa. Y se posiciona sin titubeos: “El ser personal está conformado por una estructura funcional que emerge de su contexto biológico y cultural, su autonomía y competencia comunicativa, su capacidad de generar diferentes proyectos de vida buena; conecta estos elementos y los trasciende. Cada una de las partes constitutivas subsisten desde el todo y el todo lo hace desde las partes. El hombre en cuanto persona es una

unidad totalizante, es decir la persona es “todo” el hombre. Lo que hace que el hombre sea persona es tener la capacidad implícita de serlo.”².

El meticoloso rastreo acerca del ser persona está lejos de cualquier afán erudito; tiende a sostener la tesis que permite pensar en el necesario “parto anticipado” de ese ser que se desarrolla in utero, ajeno a un destino de sujeto, pero en manera alguna comparable con una fusión de meros tejidos.

En los distintos párrafos de este capítulo se transparenta el respetuoso ir y venir entre aquello que se piensa como planteo referido a la sobrevida del anencefálico in utero y las condiciones de su existencia posterior. Un ir y venir entre mundos diferentes, por una parte la biología que comanda el desarrollo, y por otro las convicciones bioéticas y/o religiosas y filosóficas que instituyen el otro mundo del cual dependerá la continuidad de los días del feto, o su advenimiento al parto inducido equivalente a su final. Mostrar estas alternativas como inevitables circuitos de argumentaciones que se atan y se desatan entre sí, da prueba de un rigor intelectual que, si bien constituye una demanda ética permanente, no siempre logra evidenciarse como sucede en este capítulo.

Cap. III. Reacciones psicológicas ante el embarazo normal y el anencefálico. Respuesta profesional deseable³: en la enunciación se contraponen

² A mí me hubiera resultado muy estimulante que se salvara el uso de la palabra “hombre” con algún pie de página que advirtiera que se es consciente del sexismo que la aplicación del vocablo implica, pero que en ese párrafo su utilización surge de la necesidad semántica que torna muy complejo referirse al análisis del significado de persona y adherirle, en el mismo párrafo la idea de personas, en lugar de “hombre” como genérico de la especie humana.

³ En realidad lo anencefálico es el producto patológico; por lo tanto no parece recomendable referirse a un embarazo (que es un proceso no patológico) calificándolo como anencefálico. La gestante promueve y contiene a un producto anencefálico que ella no engendró a solas. Si bien es verdad que útero-mujer-feto funcionan en simbiosis necesaria, la malformación o déficit o patología es propiedad del feto. También podría hablarse de un “embarazo espina bífida” o un “embarazo letal” cuando la criatura muere in utero (sin motivos presumibles): Esta semantización dirige el acento hacia la figura del embarazo y no del anencefálico: se afirma “es un embarazo de tal índole” o

reacciones psicológicas ante un embarazo normal y un embarazo de una mujer que ha engendrado un feto anencefálico, oponiendo con claridad la diversidad que surge de ambas situaciones, en las que se incluye la familia entera.

La enumeración progresiva de las características que diferencian el transcurso de los meses adquiere relevancia, en tanto y cuanto esos ciclos constituyen una unidad de análisis para comparar lo que sucede con la mujer a la que se le informa la existencia de un feto anencefálico.

En esa situación y como lo describí en el ensayo que se cita en el texto: “La gestación, transformada en aliento de un ser que crece transportando la muerte y la deformación en el interior del cuerpo materno para morir inmediatamente de nacido, sintetiza la idea freudiana de lo ominoso. En ella se conjugan el desvalimiento del feto y la decisión de la madre en la alternativa de continuar hasta el momento del nacimiento o elegir un parto prematuro. La categoría de lo siniestro desemboca entonces en una vertiente axiológica que la Bioética acoge y asume, priorizando el valor del tiempo cronológico regulado según la decisión materna. Los efectos paradójales que se suscitan en la madre a partir del diagnóstico, así como los conflictos éticos que surgen debido a la posibilidad de elegir un parto prematuro, posicionan el tema como paradigmático de la Bioética”⁴. La mención de la vivencia de algunas mujeres que se sintetiza con la necesidad de “sacárselo de encima”, que coincide con el lenguaje técnico “evacuar el feto”, aparece descripta

sea, privilegian hablar de la madre; y no se dice: “se engendró un embrión potencialmente anencefálico”. La expresión posiciona la patología en el embarazo -a cargo de la mujer- y no en el feto. Al empezar hablando de embarazo, en lugar del feto anencefálico, se desliza la patología sobre la mujer, lo cual contribuye a generar ideología acerca de la responsabilidad de ella. A la cual se le adjudica la producción del algo monstruoso, idea en la que ella misma cree. ¿Podrá argumentarse que es responsabilidad de la mujer no haber producido las garantías biológicas (ácido fólico por ejemplo)? Pienso que es un punto que podría revisarse porque suele utilizarse la expresión en diversos trabajos.

⁴ Giberti E. Anencefalia y daño psíquico en la madre. VII Jornadas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, Univ. Nac. de Rosario, Noviembre 2001. Publicado en Derecho de familia (Revista interdisciplinaria de doctrina y Jurisprudencia), N° especial dedicado a Bioética, 2002 (N°21):43-52. LexisNexis-Abeledo Perrot.

como una perspectiva distante de los deseos y necesidades de las mujeres que disponen de un embarazo normal, y pone a la vista una alternativa que resulta ajena a la imagen maternante habitual. Y que se ilustra con el texto: “Otra posibilidad es que la demolición del ‘andamio’ preparado en el proyecto primordial de dar vida, se produzca de manera gradual. Se empieza con la idea de deshacerse de esa realidad pero la embarazada puede darse tiempo, espacio potencial -como lo enuncia Winnicott- para una futura renuncia del proyecto de ser madre. Ej.: inducción del parto al quinto o sexto mes de embarazo.”

El capítulo menciona el aprendizaje psicológico profesional que se instala ante estas mujeres a las cuales es preciso acompañar –lo mismo que a sus familias– desde criterios bioéticos que respeten su decisión y sus tiempos para construirla. Ésta constituye una responsabilidad clave –que aparece claramente descripta en el texto– debido a la trascendencia de las palabras ante este cuadro. Y las palabras sostienen la técnica que la Psicología implementa como recurso inigualable.

Digresión: “La narrativa”:

Más allá de los ensayos que componen el volumen pienso que es interesante recalcar en un planteo propio de la teoría de la narrativa: La narrativa, y el modo de contar, describir, enunciar, anticipar y localizar la situación de la gestante y la criatura, posicionando al grupo familiar en la realidad, constituye uno de los puntos cruciales en estas intervenciones.

Recurrir a la narrativa en la inmediatez del diagnóstico arriesga no pensar suficientemente en aquello que podrá ser dicho, y contrariamente, autorizar el transcurso del tiempo sin asumir la decisión de informar a la mujer, genera el riesgo opuesto: impedir que ella decida a partir de lo que sabe. Entre ambas posiciones las horas se suceden entre la meditación, las dudas y el suspenso que los/as profesionales toman a su cargo.

La pregunta posible plantearía la relación entre la narrativa y la teoría ética a la cual se adhiera.

¿Cómo encontrar el lenguaje y los tonos que faciliten enunciar la situación de la manera menos revulsiva posible? Tod Chambers

contribuye con su tesis: “Las historias privilegian ciertos conceptos en lugar de otros, su construcción involucra decisiones sobre qué tipo de información debe incluirse y cual excluirse, basadas a su vez en supuestos sobre lo que vale la pena comunicar y lo que no. Lo cual conduce al sentido moral de dicha narrativa, razón por la cual, la teoría narrativa debe considerarse tan vital como la teoría ética...”⁵

Más allá de las observaciones críticas que pueda merecer la postura de este autor, cuando se trata de anencefalia la narrativa constituye una inflexión obligada en la relación con la mujer. Ya que ella deberá escuchar –como pueda– la información que significará aportarle conciencia como responsable por una decisión clave acerca de ella misma y de la criatura.

Cap. IV. Situación jurídica de la anencefalia en la Argentina: el capítulo comienza con un asombroso recurso a las teorías de género. Asombroso por lo inesperado entre quienes se dedican al mundo del Derecho. Permanentemente debemos polemizar con ellos/as para que exista este reconocimiento. De manera que iniciar un texto con la siguiente toma de posición es, permítaseme la reiteración, bienaventuradamente asombroso: “Partimos de la premisa básica de que la mujer gestante de un feto anencefálico tiene derecho a la interrupción del embarazo, con fundamento en los derechos humanos y constitucionales a la vida, a la salud psicofísica, a la integridad corporal, a la privacidad, al honor, a la identidad, a la imagen, a la seguridad personal y física, entre otras prerrogativas de idéntica jerarquía. El tratamiento de esta problemática lo hacemos desde un paradigma que incorpora las novedades que introduce la categoría de género como variable de análisis, en tanto permite visualizar a la mujer como persona autónoma que defiende su derecho a la salud, sin reducirla a la posición de intermediaria para la reproducción, generadora de vida o madre heroica(...) Utilizamos el género como categoría de análisis y a la vez como paradigma, pues

⁵ Chambers T. The fiction of bioethics. A précis. Citado por Salles A. Enfoques éticos alternativos, en Luna F, Salles A. Bioética, nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires:FCE; 2008.

entendemos que resulta imposible la objetividad de la ciencia, en tanto la percepción, observación, calificación, teorización, evaluación y juicio, se efectúan desde un contexto condicionado por factores sociales, antropológicos, ideológicos y materiales a los que cabe también agregar la contingencia del género”.

Cuando se afirma que la mayoría de los fallos analizados muestran un cierto grado de violencia psicofísica contra la mujer, recuerdo un fallo histórico: la condena del Comité de Derechos Humanos de la ONU en la comunicación “K.N.I., contra Perú”. La historia de una adolescente de 17 años a la cual las autoridades de un hospital público de Lima le negaron autorización para realizar un parto prematuro, y se la obligó a llevar a término el embarazo y amamantar al anencéfalo durante cuatro días hasta que murió⁶.

El párrafo del capítulo en el cual se advierte acerca de la omisión de las palabras “madre” o “niño”, avanza en un recorte imprescindible: referirse al tema anencefalia aludiendo a la madre y al niño o niña arriesga sensibilizar libidinalmente la escucha o la lectura de quien es testigo del análisis y por lo tanto puede orientar hacia una sensibilización exquisita para quien no padece la anencefalia de la criatura que engendró. No obstante, debo aclarar que cuando personalmente me refiero al tema, suelo utilizar la idea de madre, posicionando al lector/a en la perspectiva de quien espera un hijo/a.

La cita de los fallos del Dr. Pedro Hooft constituye bibliografía obligatoria en el tema, en cuanto a privilegiar el derecho de autonomía de la mujer, así como corresponde mencionar las reiteradas negativas provenientes de fuentes médicas y jurídicas para la autorización legal de la práctica del parto prematuro. La idea de aborto es la que se ciernen sistemáticamente sobre estas negativas, y en el capítulo se analizan estas posturas, así como la legislación actualmente vigente y las fundamentaciones de las mismas. Para finalmente afirmar: “la norma legal que impone continuar el proceso de gestación hasta que se cumpla el tiempo de viabilidad del feto, resulta inconstitucional pues colisiona en forma

⁶ Comité de Derechos Humanos. Karen Llantay vs Perú. ONU. Doc CCPR/85/D/1153, 2003; noviembre 2005.

directa contra expresas disposiciones constitucionales, cercenando a la mujer gestante la posibilidad de disfrutar y gozar de sus derechos en plenitud”.

Cap. V. Donación de órganos: la lectura de este capítulo –aun para quienes no disponemos de conocimientos propios de la Medicina– resulta clara y explícita, si bien, la posibilidad de un comentario riguroso es tarea de profesionales de la Medicina.

Cuando se produjo entre nosotros el historial que por primera vez reclamó la intervención de la Suprema Corte (caso Taunos, enero 2000) tuve oportunidad de informarme respecto de los argumentos en favor de la donación de órganos del anencefálico. Era interesante advertir que los mismos apuntaban al “derecho de la gestante” para decidir cómo proceder con los órganos de esa criatura que ella debía mantener in utero hasta el momento del parto a término. Es decir, cuando se lo considerase cadáver, tema que se desarrolla y fundamenta cuidadosamente con una refinada investigación bibliográfica, y se sintetiza: “lo concreto es que, al momento actual, la ablación cadavérica de órganos para implantes se puede hacer sólo sobre cadáveres, y ningún sistema legal actual en el mundo dice que un paciente en EVP, y por tanto, el anencéfalo, lo sea”. “En cuanto al anencéfalo, la donación cadavérica ‘a corazón batiente’ está imposibilitada porque sería muy difícil, según se ha expuesto, diagnosticar la muerte bajo criterios neurológicos de estos seres, sostenidos hipotéticamente por medios artificiales de soporte vital con este único fin. El protocolo de muerte bajo criterios neurológicos INCUCAI-Ministerio de Salud de 1998 los excluye, con todos los menores de 7 días, por esas razones. La donación cadavérica a “corazón parado” se considera que tiene una ecuación cargas/beneficios poco aceptable”.

En aquella oportunidad (caso Taunos) se recomendaba mantener a ese ser hasta el momento del parto a término; la finalidad residía en la alternativa de la utilización de esos órganos en beneficio de algún bebé que precisara trasplante. En dicha argumentación puede apreciarse el desvío del principio de no maleficencia respecto de la mujer. El *primum non nocere* quedaría anulado si sólo se pensara en la imaginada

necesidad de un futuro bebé. Se mantendría pendiente, viva y dañante, la situación de la gestante “que deberá comprender que esa criatura que esta creciendo en su interior, ilusionado y nominado como hijo, modificará su perfil identitario convirtiéndose en una criatura para la muerte inevitable y cercana(...)El daño resulta del desborde de los mecanismos de defensa que están preparados para defender al sujeto de los estímulos exteriores e internos cuya violencia resulte inabarcable para el psiquismo. El trauma puede depender de un hecho sorpresivo o instalarse de modo consuetudinario, insidiosamente; con el transcurrir de la historia del sujeto se convertirá en un daño de diverso calibre y de persistencia no anticipable”⁷.

Este es el futuro que se propone para la mujer grávida, de la cual se espera que, además, se instituya como vehículo de posibles órganos de repuesto para una hipotética criatura por venir. La crueldad que implica duplicar el daño de gestar un anencefálico y preservarlo hasta que sea viable para la utilización de sus órganos (hacerlo pervivir en otro) excede cualquier consideración bioética. Como si se le dijera a la mujer: “Espere el nacimiento del ser que lleva en su vientre. Cuando se convierta en cadáver nosotros lo estaremos esperando para incluir alguno de sus órganos, que a lo mejor sirven, en el cuerpo de otro ser que podría vivir. Usted manténgase alimentando al anencefálico porque precisamos ese cadáver.”

Este ejemplo aún no lo había incorporado en la dimensión de lo siniestro, pero cabría inscribirlo en el modelo que produce para el análisis de esta patología.

Cap. VI. Los actores empíricos: el comité manifiesta certeramente que los temas asociados con malformaciones deben analizarse “en consonancia con el orden moral de las civilizaciones y a su génesis histórica”, y añade: “La información como insumo para la toma de decisiones permite, de acuerdo con el universo de valores, observar una conducta acorde con los intereses, sentimientos y creencias de quienes se ven

⁷ Giberti, E. (Op. cit.)

afectados, más aún cuando las malformaciones son letales e implican la inviabilidad del feto(...). En nuestro país se registra a este respecto una transición de visiones que circulan entre situaciones restrictivas y posiciones permisivas, que se relacionan con cambios institucionales e ideológicos, en donde la perspectiva de la problemática de género, como se ha visto en el capítulo jurídico, es uno de los ejes del abordaje. Esto ocurre en la medida en que la anticipación del parto se presenta como una solución para la problemática enunciada.”

Los aportes se desplazan luego hacia el campo de las políticas en salud pública; es decir, hacia el terreno de las políticas sociales. Se cita a Florencia Luna a partir de lo ocurrido en el “caso Juana”, de la Ciudad de Buenos Aires. Tomado por el Observatorio Argentino de Bioética (Proyecto Flacso), a partir del caso, y luego de describir lo negativo e impropio de los procedimientos implementados, el trabajo desarrolla una serie de recomendaciones para ser aplicadas en hospitales públicos⁸.

Ingresar en el análisis de los efectos del contacto con la situación que suscita la presencia del feto anencefálico, no es el menor de los valores y desafíos que este volumen inscribe en la Bioética.

De este modo llegan a las hipótesis que configuran una clave en la lectura del volumen:

- La información exhaustiva a los progenitores, y el acompañamiento terapéutico en el proceso de gestación, reducen el impacto negativo que habitualmente tiene en las familias este tipo de casos.
- El diagnóstico, como así también las alternativas de resolución, predisponen a un proceso menos traumático.
- El tratamiento conjunto desde las perspectivas psicológica y biomédica permite atenuar efectos tales como la culpabilidad y el rechazo a nuevos embarazos.
- El respeto a la autonomía de las pacientes es la clave para una mejor resolución.

⁸ Observatorio Argentino de Bioética, proyecto FLACSO: anencefalia y salud pública. Documento 1) FLACSO, Bs. As. 2004.

Dando por descontado que éste es el inicio de cualquier intervención, cabe preguntarse cuál sería la reacción de los médicos, en tanto profesionales, y miembros de una institución, que eligen sostener los principios bioéticos, en una situación en la cual el diálogo con la gestante y con la familia se torna imperioso, quedando en manos de estos profesionales las respuestas a las preguntas más dolorosas y la evidencia del “sin salida”.

El comité recuerda cuáles fueron las experiencias con la justicia, amparos mediante, y al respecto me parece ilustrativo un texto de Perla Prigoshin, primera abogada en litigar, desde la ciudad de Bs. As., en el “caso Taunus”: “Después de haber acompañado a varias mujeres en su “obligado tránsito judicial”, a efectos que se reconozca que su salud psíquica es un bien a tutelar, me atrevo a asegurar que, para ellas, el seguir “un día más” portando una panza sin esperanza, el diferir el duelo, el convivir con lo siniestro, es absolutamente deteriorante. Y más allá de suponer las causas por las que se las fuerza a “recorrer los tribunales”, mi razón se niega a comprender la sinrazón de defender una vida sin proyecto, a expensas del inenarrable sufrimiento de mujeres “preñadas de muerte” [1º de noviembre de 2001]⁹.

La apelación a las pericias psicológicas, a las opiniones bioéticas, todo ello apuntando a reconocer los riesgos a los cuales queda sometida la gestante, eslabonan meticulosamente las razones éticas que deberán soportar el peso de las dudas, incertidumbres y titubeos de los médicos, profesionales cuya tarea reside en preservar la calidad de vida, no sólo en salvarla.

Las ecografías, el diagnóstico precoz, la discusión con los colegas, todo absolutamente necesario, mucho más necesaria aún la prevención posible, así como son necesarios los esclarecimientos referidos a la inevitable asociación entre parto prematuro y aborto. Postura habitualmente sostenida por corrientes de pensamiento que Fletcher (1973)¹⁰ describió lúcidamente: denominó y describió la falacia vitalista a la cual

⁹ Prigoshin, P. Algunas reflexiones acerca del embarazo anencefálico (sin lugar de edición).

¹⁰ Fletcher, V. Responsabilidad moral. Barcelona: Ariel; 1999.

caracteriza como “una conducta idolátrica en tanto y cuanto conduce a jurar fidelidad a la existencia biológica y no a los valores y características humanas. Las argumentaciones que apelan a la santidad de la vida –que forman parte de los recursos teológicos– no distinguen entre sacralidad (calidad de sagrado) de la vida humana, diferente de la supuesta santidad de la misma que es el efecto del estilo de vida que elige cada sujeto.”

No es casual que un subtítulo mencione el “día después”: “En el discurso médico aparecen dos variables que a los efectos de nuestro análisis debemos resaltar. Por una parte, las conductas diferentes entre instituciones si pertenecen al sector público o al privado; por la otra, el modo en que la visión –el habitus– del obstetra induce la reacción que entiende debe ser la correcta”.

Así como luego, entre las “opciones y restricciones” encontramos: “¿De qué manera se acuerdan los procedimientos cuando hay divergencia de intereses? ¿Quién determina la vía a seguir cuando la relación es asimétrica? ¿Quién protege la libertad de la paciente? En definitiva, ¿Quién decide?”

Las contestaciones son variadas y esa dispersión de apreciaciones pone en evidencia la laxitud de las normas, ya que cada quien antepone su perspectiva personal mientras ello no entre en coalición con el principio bioético de No-Maleficencia.

El elenco de respuestas es de por sí demostrativo de las divergentes posiciones que diferencian a quienes sostienen que el embarazo debe llegar al final de aquellos que entienden que debe interrumpirse, o de quien acepta la inducción o antepone objeción de conciencia ante contraposición de intereses en la relación médico-paciente”.

Cuando un médico entrevistado afirma: “Creo que elabora mejor una persona que sufre los dolores del parto y sabe que el bebé está muerto que quien quiere que desaparezca. Todo ese proceso largo y doloroso ayuda a elaborar el duelo”, no puedo menos que preguntarme: ¿cuál es su formación clínica en psicopatología y en metapsicología para elucubrar una hipótesis acerca de los duelos, sus génesis, sus clasificaciones, sus características, la temporalidad virtual de los tiempos lógicos que los regulan y su evaluación de los cronológicos?

Aunque la pregunta proviniese de un profesional de la psicología, ¿qué autoriza a asociar los dolores del parto con la muerte de un bebé, y entre ambos ligar a un eros necesario para esa elaboración? ¿qué seguridad existe para que esa conjunción no desencadene una respuesta melancolizante? ¿Cuál es la garantía para proclamar las ventajas de un parto y una muerte asociadas a la elaboración de un duelo? Afirmación teñida por el imaginario social y los dichos populares, que afirman que sufriendo se aprende. En realidad, sufriendo se sufre. Las elaboraciones del duelo –expresión que ha ganado un peligroso espacio para la improvisación silvestre– forman parte de un reduccionismo simplificador acerca del cual es preciso mantenerse advertidos/as.

La honestidad intelectual y el rigor metodológico de los autores estimaron que debían incluirse la mayoría de las respuestas recibidas, cuya enunciación, por lo menos parcial, conocemos quienes nos hemos ocupado del tema. No es casual: el profesional no puede dejar de sacudirse ante la aparición de esa ecografía irreverente ante la vida que puja por tornarse ser humano y fracasa.

Si hay algo que los profesionales intervinientes saben es que la decisión no es de ellos sino de la familia. También saben qué es lo que tienen que explicarles. Y esa explicación quedará atravesada por la ideología y las convicciones de cada profesional, aplicando, según ambas dimensiones, los preceptos de la Bioética. Enfrentarse con un diagnóstico de anencefalia, con la gestante y con su familia, reclama un corazón en libertad, y no solo una mente lúcida y un intelecto informado y formado en las prácticas clínicas. Me refiero al corazón simbólico de los miedos reconocidos y transformados en alertas capaces de priorizar la elección y el acompañamiento sensatos.

Después de haber escrito esta presentación, nuevamente he aprendido que la desdicha anencefálica atraviesa cualquier aspiración omnipotente, quienesquiera sean los profesionales que compartimos las intervenciones en sus territorios. Pero era necesario decirnos, como lo hace este comité, que algo está pendiente en el tema. Y no solo en los fueros de la salud pública, sino en el ánimo de quienes comenzamos la entrevista diciendo: “Señora, hace falta que conversemos acerca de su embarazo y de lo que se puede ver en esta ecografía...”

Enhorabuena estos/as profesionales que eligieron la intemperie de escribir aquello que piensan y que pueden sostener desde el estudio y el trabajo de campo. Nos ayudan a pensar lo que hasta ahora no se había escrito.

INTRODUCCIÓN

A poco de constituirse en 1995, el Comité debió resolver su primer caso de anencefalia. Al año siguiente, el segundo. Nos encontramos frente a ellos sin bibliografía ni jurisprudencia nacional en que apoyarnos.

Fue tan profundo el apasionado debate de ambos casos, y nos pareció tan claro y evidente el camino para argumentar sólidamente, que en octubre de 1997 estábamos presentando una comunicación y póster sobre el tema en las III Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética en Huerta Grande (Córdoba), la cual fue luego publicada en *Obstetricia y Ginecología Latinoamericanas*, y en *Cuadernos de Bioética de Buenos Aires*¹. Nuestra postura se basó (y sigue basándose) en dos pilares: por un lado, el respeto por la autonomía simbólicamente mediada de los implicados que tienen voz, y por el otro, la certeza de inviabilidad de los fetos anencefálicos. Esto implica los siguientes posicionamientos. Primero, que dado el riesgo para la gestante, lo vemos como un problema médico que no debiera judicializarse, y segundo, que lo consideramos un problema, y no un dilema, porque para nosotros tiene una solución: acompañar a la embarazada y a su familia a efectivizar la decisión que tomen, convenientemente informados y contenidos.

Por eso, los plazos que la doctrina impone, empezando por la de la Corte Suprema, y atrás de ella la ley de la ciudad de Buenos Aires y también algunos proyectos de leyes, pretendiendo que para interrumpir el embarazo deba esperarse a la edad gestacional en que un feto normal alcanza la viabilidad, nos parecen absurdos. Detrás de posturas que como

¹ Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. Consideraciones Éticas acerca del Embarazo Anencefálico. Presentado como Póster y Comunicación, III Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética, Huerta Grande (Córdoba) 16-18/10/1997. Publicado en *Obstetricia y Ginecología Latinoamericanas* 1998;56(4):231-4, y en *Cuadernos de Bioética* (Buenos Aires) 2002 N^{os} 7-8, p. 243-8.

mínimo calificaríamos de arrogantes, vemos asomar cuestiones de género. Y llegamos a sostener, como se verá, la inconstitucionalidad de esta imposición.

A unos cuantos años de aquellas primeras experiencias hemos querido actualizar y ampliar aquel trabajo, reexaminando las distintas cuestiones que el tema plantea, a la luz de nuestra experiencia y de la acumulada por otros grupos de trabajo, los que gentilmente enriquecieron con sus casos el trabajo de campo que forma parte de este estudio. Había que revisar específicamente los aspectos jurídicos, dados los desarrollos ocurridos en la legislación y la jurisprudencia al respecto en nuestro país desde entonces. Y hemos considerado interesante abordar además el tema de la prevención de la anencefalia, y el rol que estos fetos pueden jugar como donantes de órganos.

Comenzamos a intercambiar ideas al respecto en marzo de 2004, y para noviembre de 2007, diez años después de nuestra primera comunicación interdisciplinaria sobre el tema, presentamos seis comunicaciones a las XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética en Tandil (Pcia. Bs. As.) que contenían un esbozo de lo que queríamos decir sobre los aspectos teóricos del asunto, y un relato de cómo habíamos hecho el trabajo de campo. El resultado final del proyecto es este libro, dedicado sobre todo a quienes deben abocarse al problema, llamados a evacuar consultas sobre casos concretos o a legislar sobre el tema. En cuanto a esto último, esperamos que, como se hizo recientemente acerca de la ligadura tubaria –otro problema que ocupaba mucho tiempo y esfuerzo de los comités de bioética–, lleguemos algún día a tener leyes abarcativas y racionales. Para ambos problemas, dejados como hasta ahora al arbitrio de juzgadores particulares, hemos visto muchas veces resoluciones infundadas, sin base científica sólida y, como decíamos, poco respetuosas del que entendemos como único bien a salvaguardar, la salud materno familiar entendida, como lo hace nuestro andamiaje jurídico, sin adjetivos reduccionistas.

Cuando empezamos a conversar sobre cuál sería nuestro objeto de estudio, pensamos que podíamos ampliarlo más allá de la anencefalia para abarcar otras situaciones similares, es decir, embarazos cuyos fetos, por otras anomalías diversas, no serán viables fuera del seno materno. De

hecho nos ha tocado resolver en los últimos tiempos dos pedidos de anticipación del parto, uno en que el feto padecía una iniencefalia, y otro por una agenesia renal. Pero estas malformaciones que no son anencefalia, o bien son muy poco frecuentes (con lo cual, nadie tiene mucha experiencia, por ejemplo en cuanto a los criterios diagnósticos prenatales), o no hay certeza de su inviabilidad; tampoco todas aumentan los riesgos del embarazo y el parto como sí lo hace la anencefalia, por lo que finalmente decidimos circunscribirnos a la misma y dejar para cada comité la tarea de argumentar por analogía en casos particulares parecidos desde la mirada bioética.

El nuestro fue un camino de ida y vuelta entre praxis y teoría. Se fueron recorriendo los distintos aspectos teóricos del problema, como dijimos, mientras se iban resolviendo numerosos casos, se hacían muchas lecturas y varias presentaciones y escritos, y quisimos desde allí revisar lo que ocurría con los profesionales y las familias involucradas. Esta indagación, sin duda basada en esos desarrollos teóricos, se desarrolló según las siguientes hipótesis:

- la información a la familia y el acompañamiento terapéutico en el proceso de gestación, reducen el impacto negativo habitual.
- el diagnóstico y las alternativas de resolución, predisponen a un proceso menos traumático.
- el tratamiento conjunto desde las perspectivas psicológica y biomédica permite atenuar las secuelas.
- el respeto a la autonomía de las pacientes es la clave para una mejor resolución.

Como todos nuestros trabajos previos, éste es producto de un diálogo argumentativo en el grupo, que incluye los “brain-storming” popularizados por Osborne, el “esquema conceptual operativo” de Freire y Pichon Rivière, la espiral dialéctica de la ética del discurso de Apel y Habermas, la narrativa (Ricoeur, Bruner), la epistemología de Maturana y el pensamiento complejo en el sentido de Edgar Morin, las lógicas actuales: dialéctica, polivalente, “borrosa”, probabilística, entre otras perspectivas y autores. En cuanto a la ética del discurso, o comunicativa,

de Apel y Habermas, ética procedimental, queremos decir de paso, que estamos persuadidos de que quien analice desde el rol de un observador externo el funcionamiento de un grupo así, puede entender de qué se trata la “parte B” de la misma.

Proceso, entonces, en espiral dialógica, con un resultado que es de todos y de nadie, y superior a lo que cada uno aportó, porque el todo es más que la suma de las partes. Por ese motivo, no figuran en el libro autores para cada capítulo: el único autor, de todo el libro, es el Comité. Ésta es para nosotros una cuestión de principios, porque no entendemos la bioética como un producto de una persona, sino de un trabajo intertrans-disciplinario, respecto de lo cual compartimos los conceptos de Asnáriz y Juric².

Ésta posición nos costó mucho sostenerla, sobre todo en las primeras épocas.

– Pero, ¿quién lo firma?– nos preguntaban, como el “¿Quién mató al Comendador Mayor?” de la obra de Lope, cuya respuesta es: ¡Fuenteovejuna, Señor!

Tenemos mucho para agradecer:

Agradecemos profundamente el prólogo de la Dra. Eva Giberti. Eva ha compartido con nosotros inquietudes, discursos y acciones para mejorar el estado de las víctimas de estos procesos. Por ello y por su indiscutible trayectoria, nos pareció la prologuista natural del libro, y nos complació mucho su aceptación.

También queremos agradecer la colaboración del Dr. Matías Elena, ex miembro del servicio de obstetricia de nuestro hospital, dedicado últimamente casi en exclusivo al diagnóstico prenatal, quien participó activamente de muchas de nuestras numerosas discusiones generales acerca de todos los capítulos, y en la redacción del capítulo que describe los aspectos biomédicos del problema.

² Asnáriz, T. L.; Juric, J. Abordaje Bioético. Un recorrido intertransdisciplinario espiralado. En Loyarte, D. Coordinadora. Bioética: cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida humana. Buenos Aires: Eledé; 1996, p. 20-38.

Además, a los colegas del servicio de obstetricia del HPC, y de otras instituciones de Mar del Plata, y de las ciudades de Buenos Aires, San Justo, Bahía Blanca y González Chávez, que han accedido a comentar las vivencias de sus casos con nosotros, lo que enriqueció nuestro material.

Dedicamos mucho tiempo a pensar si correspondía, para un asunto tan delicado, alguna interpretación plástica del tema para la portada, hasta que encontramos “En espera” de Enilde González de Ravera, que satisfizo totalmente nuestras aspiraciones, y cuya autora la cedió gentilmente. Enilde es una artista plástica marplatense que ha recorrido varios caminos con muchos de nosotros, desde sus otros lugares de odontóloga, profesora en teología, magister en psicología social y especialista en bioética. Nuestro especial reconocimiento.

Y, “last but not least”, a los pacientes, mujeres que han tenido un embarazo con feto anencefálico, sus parejas, sus familias en general, cuya experiencia vital conforma los “hechos” sobre los que se basa este libro.

CAPÍTULO I

ESTADO ACTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS BIOMÉDICOS SOBRE EL TEMA

Definición

La anencefalia es uno de los defectos congénitos del cierre del tubo neural (DTN), grupo de malformaciones relativamente frecuente en la especie humana^{1,2,3}. El término anencefalia no es quizás muy preciso, debido a que sugiere una ausencia del encéfalo, cuando lo que en realidad ocurre durante la embriogénesis de estos seres es la destrucción, en grado variable, de las diferentes estructuras que constituyen el encéfalo, definido éste como "parte del sistema nervioso central contenida en el cráneo"⁴.

Embriología

Durante el primer mes después de la fecundación se forman las estructuras que darán origen al sistema nervioso; la principal es el denominado tubo neural, que se cierra longitudinalmente al fusionarse sus pliegues laterales². El cierre comienza a los 21 días después de la fecundación y finaliza a los 25 ó 26 días en el extremo (neuroporo) cefálico y a los 27-28 días en el extremo caudal. La osificación de la bóveda craneana ocurre algo más tarde, a partir de la octava semana.

Cuando el cierre del tubo neural se realiza en forma incompleta se originan los distintos defectos del cierre. Los denominados defectos del

tubo neural (DTN) abiertos, son, desde el extremo cefálico al caudal: encefalocele, anencefalia, iniencefalia, raquisquisis, espina bífida (meningocele y mielomeningocele)^{2,3}. Una clasificación más amplia que incluye malformaciones secundarias y otras cuya denominación como DTN es discutible, es la publicada por Yerby⁵.

La anencefalia se inicia por un defecto del cierre del extremo cefálico del tubo neural. La ausencia de la bóveda craneana ósea que conlleva, denominada acrania, permite el contacto permanente del tejido nervioso con el líquido amniótico, con la resultante degeneración de aquél en grado variable⁶. De acuerdo a conocimientos clásicos sobre inducción embrionaria, se ha discutido desde hace mucho tiempo si la acrania es consecuencia de la falta del cierre del tubo o es un fenómeno concomitante. A la fecha, la respuesta a esta cuestión es controversial, y todo lo que podemos afirmar es que la exposición del tejido nervioso al líquido amniótico es lo que produce su necrosis séptica in utero.

Debido a la anomalía, junto con el obvio deterioro de las funciones cerebrales, se alteran también la apariencia facial y el sistema endocrino, por deficiencia de las hormonas hipofisarias. Puede haber además malformaciones en otros órganos, sobre todo en los riñones, el corazón y el aparato digestivo^{7,8,9,10}. Estos defectos concomitantes, que según las series se presentan en un 12 a 40% de los casos, se atribuyen al propio defecto neuro-hipofisario (hipoplasia renal y cardíaca) o bien a los

¹ Jones, K. L. *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*. 5th ed. Philadelphia: Saunders; 1997.

² Sadler, T. W. *Sistema nervioso central*. En *Langman Embriología Médica*. 5ª ed., Buenos Aires: Panamericana; 1987. Cap.20, p. 335-62.

³ Botto, L. D.; Moore, C. A.; Khoury, M. J.; Erickson, J. D. Neural-tube defects. *NEJM* 1999; 341: 1509-1519.

⁴ Melloni Biagio, J.; Eisner, G. *Diccionario Médico Ilustrado Melloni*. Barcelona: Reverté; 1995.

⁵ Yerby, M. S. Clinical care of women with epilepsy: neural tube defects and folic acid supplementation. *Epilepsia* 2003; 44(suppl.3):33-40.

⁶ Siebert, J. R.; Lemire, R. J.; Cohen, M. M. Jr. Morfogénesis aberrante del Sistema nervioso central. *Clínicas de Perinatología* 1990 (3):581-606.

⁷ Shewmon, A. D. Anencephaly: Selected medical aspects. *Hast Cent Rep* 1988; 18(5) (Oct/Nov):11-19.

⁸ David, T. J.; McCrae, F. C.; Bound, J. P. Congenital malformations associated with anencephaly in the Fylde peninsula of Lancashire. *J Med Genet* 1983; 20:338-41.

⁹ Melnick, M. Myriantopoulos NC. Studies in neural tube defects II. Pathologic findings in a prospectively collected series of anencephalics. *Am J Med Genet* 1987; 26(4):797-810.

¹⁰ Baird, P. A.; Sadovnick, A. D. Survival in infants with anencephaly. *Clinical Pediatrics* 1984; 23 (5):268-71.

mismos factores causales (teratogénicos) que originaron la alteración del cierre neural^{8,9,11}.

De todo lo que constituye el Sistema Nervioso Central, los anencéfalos han desarrollado sólo la médula espinal y el tronco cerebral. Esto explica que, cuando nacen vivos, sean capaces de acciones reflejas y de mantener (relativamente) funciones vegetativas como la respiración, la temperatura y el tono vascular. A la vez, son insensibles. No sienten dolor ni sufrimiento, dado que carecen de las estructuras nerviosas donde estas sensaciones son recibidas e interpretadas. Lo antedicho es de suma importancia para poder comprender, plantear y resolver adecuadamente las cuestiones éticas y legales que se suscitan ante un embarazo con feto anencéfalo.

Etiopatogenia

Las causas que pueden llevar a una anencefalia pueden ser de distinta índole, actuando, a veces, varias a la vez.

Etiología genética

Los DTN no tienen una etiología genética única definida; se los considera como de causa multifactorial, con múltiples genes predisponentes y diversos factores ambientales desencadenantes. Algunos de los genes involucrados han sido determinados mediante diversos estudios genealógicos y de genética molecular¹². Otros han sido estudiados en modelos animales: en el ratón se han descrito más de 80 genes que afectan el desarrollo del sistema nervioso¹³. Aproximadamente un 6% de los casos están relacionados con alteraciones cromosómicas

¹¹ Wilcox, A. J.; Lie, R. T.; Solvoll, K. et al. Folic acid supplements and risk of facial clefts: national population based case-control study. *BM J* 2007; 334:433-4.

¹² Finnell, R. H.; Gould, A.; Spiegelstein, O. Pathobiology and genetics of neural tube defects. *Epilepsia* 2003; 44(Suppl.3):14-2.

¹³ Copp, A. J.; Greene, N. D. E.; Murdoch, J. N. The genetic basis of mammalian neurulation. *Nature Reviews Genetics* 2003; 4(10): 784-793.

demostrables¹⁴. Debido a la creciente tendencia en muchos países a interrumpir los embarazos de fetos con anencefalia, y a que aquéllos que presentan anomalías cromosómicas con frecuencia mueren in utero y se abortan espontáneamente, es difícil establecer la proporción de casos que se deben a esa etiología en base a registros perinatales. Existen más de 30 síndromes polimalformativos que incluyen la anencefalia como una de sus manifestaciones¹⁵.

Etiología ambiental

A mediados del siglo veinte llamó la atención una muy alta frecuencia de casos en las poblaciones de Irlanda, Escocia, Gales y otras partes del Reino Unido. Se sospechó algún efecto tóxico ambiental, relacionado con pesticidas, pestes de los cultivos de papas, o ciertos minerales contenidos en el agua potable^{16,17,18}. Al observarse que la mayor frecuencia ocurría en las poblaciones mal o pobremente alimentadas, se propuso enriquecer sus dietas en valores nutritivos, especialmente vitaminas¹⁶. Luego de más de 20 años de investigaciones epidemiológicas en varios países, se arribó finalmente al conocido estudio europeo que mostró claramente el efecto protector del ácido fólico¹⁹.

¹⁴ Holmes, L. B.; Driscoll, S. G.; Atkins, L. Etiologic heterogeneity of neural-tube defects. *NEJM* 1976; 294:365-9.

¹⁵ Frey, L.; Hauser, W. A. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003; 44(Suppl.3): 4-13.

¹⁶ Laurence, K. M. The genetics and prevention of neural tube defects. En: Emery AE H, Rimoin, DL, editors. *Principles and Practice of Medical Genetics*. Edinburgh: Churchill-Livingstone; 1983. Cap.19, Parte 1, p.231-45.

¹⁷ Evans, M. I.; Belsky, R. L.; Greb, A.; Clementino, N.; Syner, F. N. Prenatal Diagnosis of congenital malformations. En: Evans MI, Dixler AO, Fletcher JC, Schulman JD, editors. *Fetal Diagnosis and Therapy*. Science, Ethics and the Law. Philadelphia: Lippincott; 1989, p. 45.

¹⁸ Elwood, J. M.; Coldman, A. J. Water composition in the etiology of anencephalus. *Am J Epidemiol*. 1981 Jun;113(6):681-90.

¹⁹ MRC Vitamin Study Research Group. Prevention of neural-tube defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study. *Lancet* 1991; 338:131-7.

Entre los medicamentos con efectos teratogénicos, hay evidencia para incriminar a varios en relación con anencefalia: la talidomida, el ácido valproico y otros anticonvulsivantes, el ácido retinoico y sus derivados, y varios agentes quimioterapéuticos (aminopterina, metotrexate)^{20,21}.

Una descripción más detallada de los medicamentos teratogénicos implicados puede encontrarse en los trabajos de Yerby⁵ y Pippenger²².

Epidemiología

En 1989 se estimó la prevalencia global de los DTN en recién nacidos en 10 a 15 por 10.000¹⁷; la de la anencefalia representaba aproximadamente la mitad de esta cifra. En ciertos países y regiones la prevalencia en la década de 1960 era mucho mayor, llegando a un 80 por 10.000 en Irlanda del Norte, entre 20 y 70/10.000 en distintas partes del Reino Unido¹⁷, y algo menos en Europa y Norteamérica (Tabla 1). La provincia china de Shanxi presenta la prevalencia más alta conocida hasta ahora, con un índice de 138,7/10.000²³. En América Latina se dispone de datos muy precisos y confiables, provenientes del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC), en base a nacimientos en 50-80 hospitales en 9 países. En los datos correspondientes a la Argentina, en los primeros 25 años de la existencia de este Estudio (1967-1992) la tasa de los DTN era de

²⁰ Taussig, H. B. A study of the German outbreak of phocomelia: the thalidomide syndrome. *JAMA* 1962; 180:1106-14.

²¹ Milunsky, A.; Graef, J. W.; Gaynor, M. F. Jr. Methotrexate-induced congenital malformations. *J Pediatr* 1968; 72:790-5.

²² Pippenger, C. A. Pharmacology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003;44 (Suppl.3): 24-32.

²³ Li, Z.; Ren, A.; Zhang, L.; Ye, R.; Li, S.; Zheng, J.; Hong, S. et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2006 Apr; 76(4):237-40.

3,55/10.000 en los recién nacidos vivos y de 185/10.000 en los mortinatos (Tabla 2)^{24,25}.

Según afirman Frey y Hauser, la prevalencia bajó en casi todo el mundo¹⁵, aún antes de que fueran implementadas las medidas preventivas basadas en el uso del ácido fólico y/o polivitamínicos. No obstante, se acepta que estas medidas han contribuido significativamente a acentuar el descenso observado. En aquellos países en los que la interrupción del embarazo por malformación fetal no implica problemas legales, también disminuyó la incidencia de nacimientos de niños con DTN por esta causa, en especial los anencefálicos, dificultando de este modo las evaluaciones epidemiológicas fidedignas¹⁵.

El riesgo de recurrencia de DTN en hermanos se ha estimado en un 2 al 5%^{1,7}.

Fisiopatología

Los embarazos con feto anencefálico cursan con polihidramnios en más del 40% de los casos, con sus complicaciones frecuentes de dificultad respiratoria, hipotensión en decúbito dorsal, mayor frecuencia de malpresentaciones, rotura uterina, embolia de líquido amniótico, atonía uterina post-partum y desprendimiento normoplacentario; también son más frecuentes los partos con presentación anómala, la rotura prematura de membranas y el embarazo de postérmino. Además, la atención del parto vaginal se ve dificultada por la ausencia del habitual empuje de la cabeza, dada la ausencia de la bóveda ósea normal.

La inducción del parto prematuro es, después de las 20 semanas de embarazo, el procedimiento menos invasivo y más seguro, pero con el avance del embarazo, su eficacia disminuye (es más difícil lograr una inducción cuanto más avanzado el embarazo), y frecuentemente debe terminar recurriéndose, por ejemplo, a la cesárea, cuya morbimortalidad,

²⁴ Castilla, E. E.; Lopez-Camelo, J. S.; Paz, J. E. Atlas Geográfico de las Malformaciones Congénitas en Sudamérica. Río de Janeiro: Fiocruz; 1995.

²⁵ International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Annual Report 2000. International Centre for Birth Defects, Roma 2000, p. 12.

aunque baja, es mayor que la de la inducción. Lo anterior explica que, efectuado el diagnóstico, y tomada la decisión de anticipar el parto, por razones obstétricas (de peligro para la salud de la madre) ésta debería efectivizarse lo antes posible.

Antiguamente el diagnóstico tardío, la alta mortalidad fetal y la alta tasa de complicaciones maternas provocaban la terminación del embarazo en forma anticipada, pero en etapas tan tardías que no generaba cuestionamientos éticos ni legales.

El diagnóstico prenatal de anencefalia por ecografía ha llevado a que tanto la embarazada como su entorno familiar conozcan con mucha anticipación el diagnóstico y el pronóstico del feto. El diagnóstico precoz en los primeros meses del embarazo, la falta de reconocimiento de su impacto psicológico por parte de algunos profesionales y la sociedad en general, y la baja frecuencia de complicaciones obstétricas serias en esta etapa del embarazo, frente al previsible deseo de los padres de finalizar el embarazo anticipadamente, conllevan un problema bioético y legal.

Se ha estimado que dos tercios o más de los embarazos con feto anencefálico no llegan al término²⁵. Las razones son evidentemente las terminaciones (o “interrupciones”) de los embarazos afectados, y la alta mortalidad en esta patología.

Aquéllos anencefálicos que nacen vivos presentan índices bajos de vitalidad, y su sobrevivencia habitual es de pocas horas; a lo sumo podrá ser de algunos días. Los casos excepcionales con sobrevivencia mayor mencionados en la literatura¹⁰ posiblemente se deban a que el defecto en el cierre del tubo neural haya sido de menor grado que en la mayoría de los casos.

Diagnóstico prenatal

En las últimas dos décadas, los estudios de “screening” (rastreo) ecográfico para el diagnóstico intraútero de anencefalia-acrania, basado en la observación de la falta de osificación de la bóveda craneal con alteración de la estructura del cerebro, han progresado al punto de que en la actualidad, el diagnóstico puede hacerse muy tempranamente, tanto

como antes de las 14 semanas de embarazo, y, con una sensibilidad y especificidad del 100%, antes de las 22 semanas.

Existen algunos cuadros malformativos que podrían confundirse con la anencefalia, tales como las bandas amnióticas¹ o la atelencefalia⁶, pero el estudio ecográfico y examen obstétrico por un profesional experto podrá establecer el diagnóstico correcto.

Tratamiento

Al ser una alteración invariablemente fatal en un tiempo breve, se enfrenta una situación similar a la de un niño que está en etapa terminal de una enfermedad incurable. Las decisiones terapéuticas serán las apropiadas según los deseos de los progenitores, en común acuerdo con el equipo tratante, dentro del marco de la teoría bioética^{26,27}.

Prevención

El estudio de los países europeos publicado en 1991¹⁹ marcó un hito importante en la historia de la medicina preventiva. En mujeres que habían tenido previamente un niño con DTN se demostró un efecto protector del ácido fólico, solo o asociado a otras vitaminas, y administrado desde antes de la concepción. Estudios posteriores lo ampliaron a la población sin antecedentes familiares²⁸, e incluso a otros defectos congénitos, tales como fisuras faciales, defectos cardíacos conotruncuales, y malformaciones de vías urinarias^{29,11}.

²⁶ Fletcher, A. B. Allowing babies to die. Medical issues. En Evans, M. I.; Dixler, A. O.; Fletcher, J. C.; Schulman, J. D., editors. *Fetal Diagnosis and Therapy. Science, Ethics and the Law*. Philadelphia: Lippincott; 1989. Cap.18, p.481-7.

²⁷ Koogler, T. K.; Wilfond, B. S.; Ross, L. F. Lethal language, lethal decisions. *Hast C Rep* 2003; 33(2):37-41.

²⁸ Czeizel, A. E. Prevention of congenital anomalies by periconceptional multivitamin supplementation. *BMJ* 1993; 306:1645-8.

²⁹ Botto, L. D.; Houry, M. J.; Mulinare, J.; Erickson, J. D. Periconceptional multivitamin use and the occurrence of conotruncal heart defects: results from a population-based, case-control study. *Pediatrics* 1996; 98:911-7.

En base a estos resultados, a partir de 1992, se han difundido en diversos países recomendaciones con respecto a las mujeres en edad reproductiva, dirigidas a los profesionales y a las instituciones de la salud, y a la población en general. En América Latina, el ECLAMC publicó en 1996 un libro destinado a este fin: "Prevención Primaria de los Defectos Congénitos"³⁰.

Los métodos más apropiados para implementar la prevención con ácido fólico son motivo de debate³¹.

En los países europeos se optó por concientizar a los profesionales y al público a proceder según su mejor criterio. En los EE.UU y en Canadá, a partir de 1998 se decidió fortificar los cereales de uso habitual. En la mayor parte de los países latinoamericanos se prefirió fortificar los alimentos de consumo habitual; por ejemplo, la harina de trigo en Chile (año 2000) y en la Argentina (año 2003). La ley argentina 25.630/2002, de "Prevención de anemias y malformaciones del tubo neural", reglamentada en 2003, exige una concentración de 2,2 mg de ácido fólico por kilogramo de harina de trigo, además de otros ingredientes nutritivos: hierro, tiamina, riboflavina y nicotinamida.

Debe enfatizarse que el ácido fólico debe ser ingerido por lo menos durante los dos o tres meses previos y tres meses posteriores a la concepción, ya que su nivel en el organismo demora en llegar a su nivel óptimo. En una sociedad como la nuestra en la que la proporción de embarazos no planificados es elevada (40-60%)³², el confiar tal medicación sólo a la decisión previa de buscar un embarazo, significaría que la mitad de los embarazos quedarían privados de este beneficio. Este problema llevó a adoptar el método de fortificación de alimentos de uso

³⁰ Castilla, E. E.; Lopez-Camelo, J. S.; Paz, J. E.; Orioli, I. M. Prevención Primaria de los Defectos Congénitos. Río de Janeiro:Fiocruz; 1996.

³¹ Roubicek, M. ¿Es posible implementar un programa de prevención de defectos congénitos en nuestro país? en: Bergel SD, Cantú JM, editores. Bioética y Genética. Buenos Aires: Ciudad Argentina; 2000.

³² Avellino, R.; Lucini, C.; Renati, E.; Conti, A.; Roubicek, M. Birth defects prevention awareness and attitudes. A questionnaire study in postpartum women. Abstract FC047. 3rd International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing Countries. Río de Janeiro, 17-21.6.2007

habitual en toda la población, aún cuando, en un cálculo estimativo, sólo un 15-20% de ésta lo constituyan mujeres en edad reproductiva.

Los resultados preliminares de la fortificación obligatoria de la harina en Chile³³, han mostrado un descenso del 40-60% en la frecuencia de los DTN desde que se implantó esta medida; para la anencefalia el descenso fue de 42% (intervalo de confianza 10-63%) y para la espina bífida fue de un 51% (I. C. 27-66%). En la Argentina los datos son similares: en los 3 años siguientes a la implementación de la ley (2004/7), el descenso en la frecuencia de la anencefalia en los hospitales que participan del Estudio Latinoamericano de Malformaciones, fue de un 41%, y la de espina bífida registró un descenso similar (comunicación personal, Dres E. Castilla y J. López Camelo, ECLAMC, 2008). En los EE.UU, los resultados analizados según los diferentes grupos étnicos, indican una prevalencia pre-fortificación de casi el doble en la población hispanoamericana que en la de origen afroamericano, y cifras intermedias para la de origen europeo, pero con un descenso más pronunciado en la primera y la última luego de la implementación de la legislación preventiva (Tabla 3)³⁴. En otros países también se han presentado publicaciones con resultados favorables³⁵.

Conclusiones

Existen evidencias de que la prevalencia de la anencefalia, que debe considerarse un problema de salud grave y relativamente frecuente en todos los países, está siendo paulatinamente reducida mediante medidas preventivas adecuadas.

³³ Lopez-Camelo, J. S.; Orioli, I. M.; de Graça Dutra, M. et al. Reduction of birth prevalence rates of neural tube defects after folic acid fortification in Chile. Am J Med Genet A 2005 Jun1; 135(2):120-5.

³⁴ Williams, L. J.; Rasmussen, S. A.; Flores, A.; Kirby, R. S.; Edmonds, L. D. Decline in the prevalence of Spina Bífida and Anencephaly by Race/Ethnicity:1995-2002. Pediatrics 2005; 116(3):580-6.

³⁵ De Wals, P.; Rusen, I. D.; Lee, N. S.; Morin, P.; Niyonsenga, T. Trend in prevalence of neural tube defects in Québec. Birth Defects Research (Part A) 2003; 67:919-923.

Sin embargo, respecto de la misma, persisten otros serios problemas de índole ética y jurídica que serán encarados en otros capítulos de esta obra.

TABLA 1: PREVALENCIA DE DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN DIVERSOS PAÍSES PREVIA A LA PREVENCIÓN CON FOLATOS

Lugar/ país	Época /año	DTN ^a n	Tasa ^b [/10.000]	NV ^c n [10.000]	MN ^c n [10.000]	Abortos n	EB ^d [/10.000]	Anencefalia [10.000]	Ref.
Irlanda del Norte	1960		80						17
Reino Unido	1960		20-70						17
China (Shanxi)	2000		138,7						23
EE.UU.	1960		10-15						17
Canadá (Québec)	1992	159	16,4	56 [5,8]	4 [9,7]	99	4,3	0,6	35
Canadá (Québec)	1992-00	1295	17,1	17,1	34 [10,9]	818	4,4	0,5	35

^a DTN = Defecto del cierre del Tubo Neural

^b Tasa=prevalencia

^c NV = DTN nacidos vivos; MN = DTN mortinatos

^d EB = espina bifida

TABLA 2: PREVALENCIA DE DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN LATINOAMÉRICA (TASA^b POR 10.000 RECIÉN NACIDOS)

Lugar	Años	RN ^a Registrados [NV ^c +MN ^d]	DTN	Tasa	ANENCEFALIA [NV+MN]	Tasa [NV+MN]	NV (Tasa)	MN (Tasa)	Ref
Argentina	1967-92	1.058.584 [1.044.890+13.694]	1517	14,3	630 [376+254]	5,95	3,60	185	24
Latinoamérica	1967-92	2953698	4076	13,8	1656 [989+667]	5,61			24
Latinoamérica	1998	142.477 [140.488+1989]	281	19,7	100 [45+55]	7,02	3,20	277	25
Chile	1990-00	176958	310	17,5	145	8,19			33
Chile	2001-2	113.268	90	7,95	36	3,18			33

TABLA 3: PREVALENCIA DE ANENCEFALIA ANTES Y DESPUÉS DE FORTIFICACIÓN EN LOS EE.UU. SEGÚN GRUPO ÉTNICO (PREVALENCIAS POR 10.000 - INCLUYE NACIDOS VIVOS Y MORTINATOS) [REF. 34]

	Pre-fortificación	Fortificación Optativa	Fortificación Obligatoria	Prevalencia relativa	I.C. 95%
Latinoamericano ("hispanic")	3,85	3,55	2,84	0,74	0,62-0,88
Europeo no latinoamer.	2,79	2,12	1,98	0,71	0,63-0,80
Africano-americano	1,98	1,82	1,80	0,91	0,70-1,19

^aI.C. 95%. = Intervalo de confianza con probabilidad del 95%.

Se observa una reducción de un 9-29% en la prevalencia de DTN, mayor en la población blanca y en la de origen 'hispano' que en la de origen africano, que siempre tiene una prevalencia más baja.

CAPÍTULO II APROXIMACIÓN ÉTICO-FILOSÓFICA AL PROBLEMA

La decisión sobre la no interrupción del embarazo anencefálico suele estar fundada en el argumento que sostiene que el feto anencefálico es una persona. El concepto de persona, tan caro a la disciplina ética como a la antropológica, jurídica, religiosa y biomédica entre otras, impone a la elucidación bioética el desafío de trascender su complejidad semiótica y de buscar nuevas perspectivas que permitan abordar los conflictos que de ella se desprenden.

Para los griegos la palabra persona refiere a la máscara que usan los actores, quienes al representar un personaje adquieren personalidad. La persona es entonces el personaje. Si bien actualmente manejamos una noción de persona muy diferente, es interesante considerar que el término máscara, es decir persona, tiene desde sus orígenes la idea de algo sobrepuesto a la simple y pura individualidad. Ser persona significa algo más que poseer los atributos comunes a los individuos humanos. La reflexión filosófica sobre el concepto de persona ha debido expedirse sobre un problema originario que implica establecer su relación con el concepto de hombre o individuo humano. ¿Se identifica el concepto de persona con el de hombre o se debería hablar de un proceso por el cual el hombre se convierte en persona? Dicho de otra manera, si ambos conceptos se identifican, por qué encontramos notables diferencias entre ellos, y si son diferentes, cuál es la razón de la diferencia.

La valoración sobre esta problemática ha sido considerada de diversa manera por pensadores que representan paradigmas culturales distintos desde los cuales se ha definido el ser personal¹.

¹ La Rocca, S. Aportes filosóficos al concepto de persona desde una perspectiva bioética. *Quirón* 2004;35 (1/3):52-60.

La definición de Boecio² da cuenta de esta complejidad y otorga a la persona humana el carácter de una naturaleza racional que sujeta las relaciones entre lo humano y lo divino, lo material y lo espiritual.

Doce siglos más tarde Kant demanda la necesidad de independizarse de la naturaleza material y de someterse a leyes propias; es por ello que la persona debe ser entendida fundamentalmente como autonomía. Para Kant la persona es la expresión de la libertad de un ser racional bajo normas morales que él mismo se otorga. Desde esa perspectiva, para la modernidad, ser persona es ser autónomo. El pensamiento de Fichte, que abandona explícitamente el concepto sustancialista de persona y lo convierte en un centro dinámico de actos entre los que también se encuentran los volitivos y emocionales, así como más tarde, llegando al siglo XX, el aporte de Scheler, que otorga a la persona el carácter de ser una unidad de actos espirituales que trascienden la pura naturaleza, avanzan en el mismo sentido.

Las críticas al concepto de autonomía como representativo del ser personal surgen de otorgar al lenguaje un papel constitutivo en el hacer humano, que demanda reconocer la importancia de los aspectos relacionales. Apel critica por solipsista el concepto kantiano de autonomía y, desde una perspectiva intersubjetiva, demanda su mediación argumentativa, comunicativa. El sujeto moral legitima su autonomía en relación a los otros y en discursos prácticos que le otorgan validez. Desde esta perspectiva, ser persona es poder expresar los propios intereses en relación a los intereses de los otros y obrar teniéndolos en cuenta, obligándose a resolver los conflictos sin violencia.

Dussel revisa el paradigma comunicativo propuesto por Apel y advierte que la razón de la modernidad prescinde del análisis de las situaciones previas al ejercicio de la autonomía comunicativa. Sostiene que la dignidad personal es alcanzada a través de la comprensión y del reconocimiento de los límites determinados por todos los procesos de

² Anicio Manlio Torcuato Severino Boecio (480 Roma † 524 Pavia) fue autor de la definición clásica: *Naturæ rationalis individua substantia* (substancia individual de naturaleza racional) en *De Persona et Duabus Naturis*, ii, iii, in P.L., LXIV, 1342.

culturización. Ser persona es liberarse continuamente de todas las formas de alienación, incluyendo la comunicativa.

El tratamiento del concepto de persona, desde las diferentes perspectivas que se han expuesto, debe considerar las múltiples dimensiones que caracterizan a los sujetos, contribuyendo a generar procesos liberadores, tanto de la tiranía de la naturaleza biológica como de la autonomía solipsista o de la comunicación hegemónica. La posibilidad de emprender esta tarea permitirá a los hombres, en tanto sujetos morales y miembros de comunidades de vida y de comunicación, construirse personas. A esta construcción a la que estamos compelidos en tanto humanos, y que logramos de múltiples formas, es a la que el feto anencefálico no tiene acceso.

Características del ser personal

Tradicionalmente se considera que el individuo (“que no se puede dividir”) es una entidad cuya unidad, aunque compleja, es definible negativamente, ya que algo o alguien es un individuo en tanto y en cuanto no es otro individuo. En cambio la entidad del ser personal se define positivamente en relación a los elementos que se desprenden de ella y se hacen presentes en acciones libres. El individuo está determinado en su ser mientras que la persona es libre y consiste en ser tal. El individuo humano es una realidad psicofísica sobre la que es posible hacer emerger la persona, que se funda en esa realidad pero que no se reduce a ella. Las nociones de trascendencia, espiritualidad, simbolismo, racionalidad, comunicabilidad, “inacababilidad”, entre otras, atribuidas al ser personal, dan cuenta de la imposibilidad de cualquier reduccionismo.

La estructura del ser personal en relación a la historia que lo conforma refiere tanto a su individualidad como a la personeidad³.

³ “La personeidad es inexorablemente el carácter de una realidad subsistente en la medida en que esta realidad es suya. Y si su estructura como realidad es subjetual, entonces la persona será sujeto y podrá tener caracteres de voluntad y libertad. Es el caso del hombre”. Zubiri X. El hombre y Dios. Madrid:Alianza; 1984, p. 49.

El ser personal está conformado por una estructura funcional que emerge de su contexto biológico y cultural, su autonomía y competencia comunicativa, su capacidad de generar diferentes proyectos de vida buena; conecta estos elementos y los trasciende. Cada una de las partes constitutivas subsisten desde el todo y el todo lo hace desde las partes. El hombre en cuanto persona es una unidad totalizante, es decir: la persona es “todo” el hombre. Lo que hace que el hombre sea persona es tener la capacidad implícita de serlo.

La personeidad surge como resultado de ejercer la racionalidad, la autoconciencia y la libertad, ejercicio que puede ser adquirido después de un grado mínimo de desarrollo psicoafectivo y neurológico que se da bastante después del nacimiento. La personeidad como característica esencial del ser personal implica reconocer que en el ámbito de la interioridad pueden desarrollarse grados de autoconciencia y autoposeción, y posibilita que el ejercicio de la libertad, contextualizada biológica y culturalmente, armonice la disposición de sí en un mundo de otros.

La estructura del ser personal que integra la conformación y la personeidad sustentada por su libre integridad consciente tiene propiedades específicas, y por ello se puede afirmar que la persona:

- es un ser inacabable e inabarcable y por lo tanto incuantificable.
- es un ser abierto e incompleto que necesita construirse en referencia a los otros.
- se define en relación a los valores elegidos en el ámbito social.
- es una inteligencia sensitiva e intelectual que, en cuanto ser vivo, interactúa adaptativamente con el medio en forma directa y / o vicariante.
- es un ser relacional, pues sólo en referencia a los demás puede reconocer la dignidad que comparten.
- es un ser indigente, puesto que demanda permanentemente de los otros.
- es un ser dialógico que se constituye en el lenguaje. El ser personal es lugar para el encuentro y la comunicación.

- es un ser que determina y se determina en un mundo de vida que permita su desarrollo total.
- es un ser que se desalienta a través de continuos procesos liberadores.

Extensión del ser personal

En primer lugar, uno de los interrogantes que surgen de la reflexión sobre el concepto de persona remite a la consideración de su origen. ¿Se es persona desde el momento de la fecundación?

Existen diferentes posiciones en relación a la extensión del concepto de persona⁴, algunas muy restrictivas y otras más amplias, entre las que señalamos las siguientes:

- se otorga el status moral de persona, y por consiguiente el derecho a la vida, a todo individuo de la especie humana, cualquiera sea la etapa de su desarrollo a partir de la concepción.

Siendo ésta la definición más amplia, resulta la más restrictiva respecto a la decisión de aborto y por tanto a la interrupción del embarazo anencefálico:

- se otorga el status de persona al sujeto que posee al menos potencialmente las características atribuidas a la persona.

Esta definición, aunque más específica, tampoco posibilitaría la interrupción del embarazo. En este punto es interesante hacer notar la paradoja que resulta de considerar persona al anencefálico (destinado a la muerte durante el embarazo o poco después del parto) por poseer potencialmente algunas características y por otra parte, aceptar el aborto “si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente, como se legisla en el

⁴ Comité de Ética, Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. Consideraciones éticas acerca del embarazo anencefálico. Trabajo presentado (como póster y comunicación) a las III Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética. Huerta Grande (Córdoba) 16-18/10/97. Publicado en *Obstetricia y Ginecología Latino-Americanas* 1998; 56 (4):231-4., y (con permiso) en *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, 2002, N° 7 y 8., p. 243-8.

artículo 86 del código Penal⁵, de fetos que pueden en principio ser normales.

- se otorga el estatuto de persona al sujeto que reúna ciertas condiciones entre las que cuentan:

- factores biológicos: base genética y estructura orgánica de la especie humana.
- factores psicológicos: capacidad perceptiva, conceptual, conciencia de sí, centro de actividades, etc.
- factores racionales: capacidad simbólica, abstractiva, etc.
- factores sociales: habilidades para desarrollar vínculos afectivos, para trabajar en grupo, para reconocer intereses y valores de otros, etc.
- factores jurídicos: ser sujeto para la ley y protegido por ella, capacidad para ser ciudadano, para contraer obligaciones, etc.

Siendo la más exigente en cuanto a condiciones, esta posición es la más amplia respecto a considerar la posibilidad de interrumpir el embarazo ya que, en principio, las mismas serían cumplimentadas parcialmente por algunos fetos y, en el caso del anencefálico, ciertas condiciones serían imposibles de desarrollar.

Intentaremos a continuación identificar algunos de los argumentos desde los que se defienden o limitan varios de los atributos del ser personal.

Desde el punto de vista biológico, podríamos decir que se es persona por el hecho de ser engendrados por otros considerados personas. Sin embargo, no todas los atributos del ser personal se encuentran en el individuo de la especie humana al que llamamos cigoto, embrión o feto, de acuerdo a la evolución prenatal. Häring afirma que, aunque cierto número de moralistas estén casi o plenamente convencidos de que en la primera fase entre la fecundación y la implantación no se da

⁵ Código Penal de la República Argentina, art. 86, Inc. 2°.

todavía una persona humana, aún así nos enfrentamos con vida humana que merece gran respeto⁶.

Aun cuando se reconociese que el ser persona comienza con la vida humana y ésta con la fecundación, todavía debe ser resuelto el problema de identificar ese instante. La biología parece inclinada a reconocer que en realidad no hay tal “instante”, puesto que la fecundación puede durar unas cuantas horas. La activación del óvulo por el espermatozoide es anterior a la identidad genética. Hasta el 4º día, las propiedades genéticas del cigoto-embrión dependen de las proteínas y del ARN del óvulo⁷.

Shannon sostiene que no existe una base razonable para sostener que el embrión preimplantatorio (preembrión) es moralmente equivalente a una persona. El huevo fecundado necesita ayuda externa para poder convertirse en persona⁸.

También debería resolverse si es posible considerar al embrión como un individuo. Sin esta propiedad no es posible atribuirle ni siquiera en potencia el status de persona. La afirmación de lo uno se alcanza cuando alguien es distinguible de otro. La unicidad refiere a la cualidad que nos convierte en seres únicos. La biología embrionaria sostiene que hay evidencia experimental de que esta unicidad no se establece antes del fin de la implantación (14º día) ya que por ejemplo:

- Los gemelos monocigóticos se generan espontáneamente por división de un embrión antes de la anidación.
- Existe la posibilidad de formación de quimeras postcigóticas humanas que surgen de la fusión de dos embriones. La experimentación en animales permite fusionar embriones distintos, incluso de especies diferentes, y también la gemelación artificial por separación de blastómeros.

⁶ Häring, B. *Ética de la manipulación*. Barcelona: Herder; 1978.

⁷ Iáñez Pareja, E. *Clonación y manipulación de embriones*. Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología, Universidad de Granada, España, <http://robertexto.miarroba.com>

⁸ Shannon, T. A. *Bioethics*. New Jersey:Paulist Press; 1993.

A pesar de que no sería posible atribuir al preembrión la propiedad indispensable de individualidad, propia del ser personal, sí poseería identidad humana, y por ello demandaría que se le reconozca un alto valor, superior, por ejemplo, al de un cultivo de tejidos somáticos.

Häring⁹ sostiene que sin individuación no hay persona, no hay personalización, esto es, no ha surgido todavía una persona humana. Por eso, afirma, que “hay cuatro momentos decisivos en el desarrollo de la nueva vida que tienen relación con el comienzo de la vida humana, en cuanto humana: a) el genotipo, b) el momento de posible segmentación en el caso de mellizos idénticos, c) el tiempo de la implantación y d) el desarrollo de la corteza cerebral propiamente humana”. Es decir que la fertilización in vitro “no sería ontogénesis de un ser humano, sino meramente una producción de materia protoplasmática”. Piensa que al menos antes del día 25 al 40 desde la fecundación, el embrión no puede ser considerado todavía como una persona humana, aunque esta afirmación no proporciona en absoluto fundamento para privar al embrión del derecho básico a la vida.

Aunque se afirma que el embrión posee potencial suficiente para construirse en persona, Alonso Bedate¹⁰ ha realizado interesantes reflexiones al respecto. Si la inviolabilidad del embrión, y por lo tanto su reconocimiento como persona, está sujeta a la adquisición de la potencia que resulta de tener la información necesaria para desarrollarse y nacer, ésta sólo se logra luego de haber alcanzado la diferenciación del cuerpo materno, es decir, la individualidad. El cigoto no posee toda la información necesaria para su desarrollo, y aunque tiene la potencia para hacerlo, sólo lo logra con el tiempo interactuando con otras moléculas. El genoma tiene información pero carece de la sustantividad propia del fenoma (fenotipo) la cual no surge en la fecundación sino en un proceso embriogénico constitutivo. Si ni los genes ni los factores extragenéticos tienen sustantividad independiente hasta que no constituyen el nuevo ser, no sería posible entonces hablar de potencialidad.

⁹ Häring, B. Op. cit. ref. 6.

¹⁰ Alonso Bedate, C., Cefalo, R. C. The zygote: to be or not to be a person. *Journ Philos Med* 1989; 14: 641-645.

Si bien el estado de la cuestión basado en la información científica disponible es insuficiente para asegurar que se es persona desde la fecundación, el principio fundamental de la ética que demanda prioritariamente el respeto por los miembros de la especie, independiente de si son o no personas, propone la necesidad de lograr acuerdos éticos y legales para la protección del embrión. Al respecto, Dussel sostiene que el deber ético de cambiar las cosas para que vivan los que no pueden debe iniciarse en una ética de la vida¹¹.

Hemos criticado la restricción del concepto de persona a aquellos seres que tienen capacidad de decisión intelectualmente lúcida. La modernidad, de la mano de Kant, consideró que la persona es valiosa en sí misma y, por lo tanto, digna¹². Esta dignidad intocable es la fuente de la autonomía. Pero es posible advertir que si la dignidad es una consecuencia de la autonomía –y algunos ofrecen criterios para determinar cuando se es autónomo y cuando no–, la misma puede ser menoscabada o reducida. Pellegrino subsume el concepto de autonomía al de integridad y define a ésta como “correcta ordenación de las partes del todo, el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana”... [corporal, psicológica, axiológica] ...“necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano”. La enfermedad la ve así como des-integración, amenaza para la integridad de la persona, que se debe respetar y ayudar a restaurar siempre, más allá del grado de autonomía que ésta disfrute en ese momento.

¹¹ Dussel, E. El reto actual de la ética: detener el proceso destructivo de la vida. En: Dietrich H, Dussel E, Franco R, Peters A, Zemelman H. El fin del capitalismo global. Mexico:Océano:2000, p. 146.

¹² “La autonomía de la voluntad es la constitución de la voluntad, por la cual es ella para sí misma una ley independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer. El principio de la autonomía es, pues, no elegir de otro modo sino de éste: que las máximas de la elección, en el querer mismo, sean al mismo tiempo incluidas como ley universal.” (...)

La razón refiere, pues, toda máxima de la voluntad como universalmente legisladora a cualquier otra voluntad y también a cualquier acción para consigo misma, y esto no por virtud de ningún otro motivo práctico o en vista de algún provecho futuro, sino por la idea de la dignidad de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley que aquella que él se da a sí mismo.” Immanuel Kant, Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Capítulo Segundo. (Traducción: Manuel García Morente).

El profesional de la salud, en tanto y en cuanto piensa respetar la dignidad personal, no puede reducirla a la expresión de la autonomía, ni siquiera a la mediada simbólicamente. Debe ser capaz de reconocer el valor intrínseco que implica ser miembro de una especie, individuo que puede llegar a ser persona si nace en un medio que favorece su desarrollo. Sin vida no hay persona, pero la vida no es suficiente para que podamos llegar a ser persona.

Se han señalado los diferentes criterios tendientes a mostrar cuándo estarían dadas las propiedades que nos permiten hablar de persona:

- a) la individualidad (posterior a la identificación genética)
- b) la potencialidad (posterior a la individualidad)
- c) el desarrollo de la corteza cerebral que daría lugar a los fenómenos conscientes y racionales.

En el caso del feto anencefálico nos hallamos frente a un individuo humano que tiene algunas potencialidades pero no las dadas por la conformación del sistema nervioso central. De los argumentos expuestos surge que el feto anencefálico no es capaz de desarrollar la mayoría de las capacidades que demanda un proceso que le es negado por la biología y que le permitiría construirse persona. Sin embargo creemos que su reconocimiento como miembro de la especie humana por sus padres, familiares y el equipo tratante, permite la posibilidad de ser investido, en un acto de amor, de una identidad que va más allá de la vida, y de una humanidad que no deviene de ser persona, sino de haber sido reconocido como tal por otros que así lo consideran.

Conflicto bioético

Los principios bioéticos de no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, a la vez que constituyen una herramienta de análisis para el abordaje de los problemas éticos, tienen un valor prima facie que les otorga universalidad, obligatoriedad y respeto. Según quienes formularon esta teoría (Beuchamp y Childress), son de igual importancia, deben honrarse todos, y en caso de conflicto, decidir por las consecuencias. Sin

embargo, en determinadas circunstancias puede prevalecer un principio sobre otro, y es tarea también de la bioética discernir su prevalencia. Gracia Guillén considera que una ética de mínimos debe hacer prevalecer la No- maleficencia y la Justicia sobre los otros principios, mientras que una ética de máximos, donde los acuerdos morales serían más fuertes, también incluiría la Beneficencia y la Autonomía¹³.

Si partimos de una ética de mínimos, la necesidad de no provocar el mal estaría orientada siempre hacia la madre, ya que la ciencia ha demostrado que la anencefalia inexorablemente lleva a la inviabilidad del feto. Es decir, la no-maleficencia podría ser entendida como la interrupción o la continuación del embarazo, según sea lo mejor para la madre.

El problema bioético puede ser entendido en dos niveles:

1. refiere al conflicto entre los principios del derecho a la vida del feto y el derecho a la autonomía y a la beneficencia de la mujer para deliberar sobre la posibilidad de interrumpir el embarazo.
2. refiere a la consideración del contenido de la beneficencia hacia la madre, cercenando la posibilidad de ejercer realmente su autonomía, a través de corsés ideológicos.

Argumentos que fundan la no interrupción del embarazo anencefálico

Quiénes argumentan en este sentido, en general ponen el acento en la sacralidad de la vida.

Por ejemplo:

- el anencéfalo es fruto de una fecundación humana, con organización y ADN humano, que desde el momento de la fecundación ha sido teleológicamente dirigido con un principio vital propio; es un individuo de la especie humana,

¹³ Gracia Guillén, D. Procedimientos de decisión en Ética Clínica. Madrid: Eudema; 1991, p. 130-4.

que tiene que ser respetado como persona, como sucede con cualquier otro embrión.

- el hecho de su grave patología no le quita dignidad ni lo convierte en despreciable; por el contrario, lo transforma en un ser humano sumamente frágil y digno de protección.

- frente a una grave enfermedad y malformación, hay que dirigir todos los esfuerzos para eliminar la enfermedad y no para eliminar al enfermo. En este caso concreto debemos reconocer que el primer enfermo o paciente es el ser humano que sufre la anencefalia.

- el método científico empirista demanda, según Bochaty, introducir la categoría del amor en la consideración de la problemática del feto anencefálico. Este autor afirma que “la vida humana es sagrada e inviolable en todas sus fases y situaciones.... se trata de ‘hacerse cargo’ de toda la vida y de la vida de todos”.

Argumentos que fundan la interrupción del embarazo anencefálico

Sólo es posible avanzar en este conflicto desde la perspectiva que pone su acento en las características clínicas de la anencefalia. La certeza de la inevitabilidad de la muerte precoz del feto, sea en el útero o muy poco después del parto, sería el fundamento moral que sustentaría la tesis de que la interrupción de la gestación en caso de feto con anencefalia no se encuadraría en la definición penal de aborto (en nuestro país, la clásica de Nerio Rojas, p.e., es “Interrupción provocada del embarazo, con muerte del feto, fuera de las excepciones legales”).

Veamos:

- el principio de sacralidad de la vida no es atribuible a un feto con anencefalia puesto que le falta el propio fundamento del principio: la capacidad de vivir la vida.

- si el aborto es un crimen contra la vida humana presente o contra la vida humana en potencia, esta definición jurídica no se aplicaría a la situación clínica de la anencefalia, pues el

irreversible proceso de muerte no permite la defensa de la vida.

- ésta es una estrategia jurídica y sociológica de reconfiguración penal del aborto, que permite superar el dilema paralizante del derecho a la vida del feto vs. el derecho a la autonomía y beneficencia de la mujer.

- la defensa de los derechos humanos puede fundamentar la ética de la interrupción de la gestación en caso de anencefalia en el feto.

- en los casos de anencefalia resulta indiscutible que el feto tiene viabilidad nula, y para la madre implica un serio peligro y daño psíquico actual y futuro, provocado por la certeza de que el feto, por más que llegue a término su gestación, no tiene posibilidades de vivir.

- la continuación de la gestación puede no coincidir con el principio bioético de no maleficencia, ya que la no-interrupción de la gestación sólo contribuiría a prolongar el padecimiento de la madre, si esta viviera de esa forma el embarazo.

- la protección de la vida del feto tiene sentido cuanto ésta es posible, por definición, fuera del seno materno (viabilidad).

- la anencefalia es una forma de estado vegetativo permanente, por tanto irreversible y una forma de terminalidad; el útero gestante puede verse entonces como soporte vital, y el pasaje a la vida extrauterina como retiro de soporte vital.

- la continuación de un embarazo anencefálico puede lesionar el derecho a la salud física y psíquica de la mujer y la protección integral de la familia.

- la interrupción del embarazo implica una mejora en el estado de salud de la madre, no solucionable por otros medios, con lo cual el acto reviste el carácter de terapéutico.

- se asocia inadecuadamente para esta situación la interrupción del embarazo con el aborto ya que, aunque el feto anencefálico es digno de respeto, nunca llegará a constituirse

persona porque no podrá conquistar el plus que demanda el status de la misma.

Cuestiones epistemológicas

- El reduccionismo puede considerarse como la posición ontológica y epistemológica que pretende supeditar diferentes dimensiones a una sola; en este caso supone reducir las complejas dimensiones humanas que caracterizan al ser personal a la existencia biológica. Si bien nuestras capacidades de razonar y valorar tienen base biológica, no se reducen a ella, sino que refieren también a sistemas históricos y sociales que superan ampliamente nuestra herencia genética.

- El uso de la analogía en sentido literal propone el desplazamiento del dominio biológico al dominio ético, analogando al individuo de la raza humana con una persona entendida como sujeto moral. Esto constituye una excesiva simplificación de las dimensiones que intervienen en el análisis del concepto de persona, ya que se pretende fundamentar el ser persona a una naturaleza preexistente basada en aspectos biológicos. Es importante considerar que si bien el razonamiento analógico permite acertadamente establecer una correspondencia entre dominios (individuo humano-persona) también debe señalar exhaustivamente las diferencias, comprometiéndose a una elucidación permanente de las mismas.

- La asociación inadecuada de la interrupción del embarazo con el aborto en sentido jurídico. El feto anencefálico, aunque digno de respeto, no podrá llegar a constituirse persona porque ya está en avanzado proceso de muerte. El problema es volver a pensar, a través de una metáfora, si destruir la semilla que podrá ser árbol es destruir el árbol, como en el caso del aborto, o si una semilla que nunca llegará a ser árbol puede también denominarse semilla.

El análisis conceptual, epistemológico y bioético, tal como se ha puntualizado, nos enfrenta a la complejidad del problema de la anencefalia, y nos desafía a construir relaciones vinculares en las que se respeten las diferencias desde las cuáles los seres humanos pueden

abordarla, sin intentar forzar una normatividad que resultaría estrecha y maleficente en muchos casos.

BIBLIOGRAFÍA

- Apel, KO. Una Ética de la Responsabilidad en la era de la ciencia. Bs. As: Almagesto; 1990.
- Apel, KO. Teoría de la verdad y Ética del discurso. Barcelona: Paidós; 1991
- Apel, KO. Las aspiraciones del comunitarismo anglo-americano desde el punto de vista de la ética discursiva. En: Blanco Fernández D, Pérez Tapias J.A, Sáez Rueda L, editores. Discurso y realidad. Madrid: Trotta; 1994.
- Apel, KO. Semiótica Filosófica. Bs. As: Almagesto; 1994
- Beauchamp, T. Childress, J.A. The Principles of biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 1979
- Bohórquez, C. Apel, Dussel, Wiredu y Eze: una controversia intercultural en torno al ideal de la justicia. XIV Congreso Interamericano de Filosofía, Puebla, Mexico, 1999.
- Copi, I. Introducción a la lógica. Bs. As.: Eudeba; 1994.
- Cortina A. La ética de la sociedad civil. Madrid: Anaya; 1997
- Díaz, C. Persona. En: 10 Palabras claves en Ética. Navarra: Verbo Divino; 1994
- Dussel, E. Filosofía de la liberación. Mexico: Edicol; 1975
- Dussel, E. La Filosofía de la liberación ante el debate de la postmodernidad. Los estudios latinoamericanos. Puebla; 1999
- Dussel, E. El reto actual de la ética: detener el proceso destructivo de la vida. En: Dietrich H, Dussel E, Franco R, Peters A, Zemelman H. El fin del capitalismo global. Mexico: Océano; 2000.
- Dussel, E. Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión. Madrid: Trotta; 2000
- Ferrater Mora, J. Persona. En: Diccionario de Filosofía. Madrid: Alianza Editorial; 1979
- Fletcher, J. Responsabilidad moral. Barcelona: Ariel; 1973

França, O.; Galdona, J. Introducción a la ética (profesional). Asunción: Paulinas; 1997

Giberti, E. Anencefalia y daño psíquico en la madre. VII Jornadas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, Univ. Nac. de Rosario, Noviembre 2001. Publicado en Derecho de familia (Revista interdisciplinaria de doctrina y Jurisprudencia), N° especial dedicado a Bioética, 2002 (N°21):43-52. Lexis Nexis-Abeledo Perrot

Häring, B. Moral y Medicina. Ética médica y sus problemas actuales. Madrid: PS; 1977

Häring, B. Ética de la manipulación. Barcelona: Herder; 1978

Kant, I. Crítica de la razón Práctica. Madrid: Espasa Calpe; 1975

Kant, I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres, 6ª ed. Madrid: Espasa-Calpe; 1980

La Rocca, S. Aportes filosóficos al concepto de persona desde una perspectiva bioética. Quirón 2004; 35 (1/3):52-60

Maliandi, R. Volver a la razón. Bs. As.: Biblos; 1997

Pellegrino, E. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. En: Bol Of. Sanit. Panam 1990; 108 (5-6). Número especial de Bioética, p. 379-90, y luego en Bioética, Temas y Perspectivas. Publicación científica N° 527. Washington: OMS-OPS; 1990, p. 8-18.

Shannon, T. A. Bioethics. New Jersey: Paulist Press; 1993.

Zubiri, X. El hombre y Dios. Madrid: Alianza; 1984.

CAPÍTULO III

REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL EMBARAZO NORMAL Y EL ANENCEFÁLICO. RESPUESTA PROFESIONAL DESEABLE

Generalidades

Para comprender las vivencias de una familia en el seno de la cual acontece un embarazo se deben tener en cuenta, además del deseo de ser padres, las transformaciones que aparecen en todas las áreas de la vida.

El nacimiento de un niño, sea o no planificado, genera una crisis familiar, crisis entendida como sinónimo de cambio, la cual se expresa de distintas maneras, pero sin duda implica siempre el pasaje de un estado ya conocido por el grupo familiar a otro por conocer. En cada uno de los miembros del núcleo familiar se experimentan distintas emociones, muchas de ellas contradictorias, tras ese momento significativo de la vida como es la llegada al mundo del hijo recién nacido. Es entonces cuando la familia debe adaptarse a las modificaciones experimentadas de distinta manera por todo el grupo ante la inclusión de un nuevo individuo al que hay que conocer, atender, decodificar y también reconocer en su pertenencia al actual entramado familiar. Hasta que el nuevo estado se asienta como reconocido e internalizado por cada miembro del sistema familiar se da lugar un proceso de acomodación y asimilación que posibilitará avanzar sobre una posterior adaptación.

En mayor o en menor medida las mujeres sufren de depresión post partum, ya que la maternidad genera alteraciones en la vida personal, psicosexual y psicosocial. Se produce un retraimiento de la condición mujer-individuo, pues debe postergar un modo ya incorporado en la forma de desenvolverse en los distintos aspectos de su vida a fin de priorizar el dar respuesta a las necesidades de su hijo. Su libido o energía afectiva está destinada a la atención de su hijo recién nacido que depende

completamente de ella, ya que en la etapa evolutiva que atraviesa, su autonomía no es aún posible y su humanidad es vulnerable.

Esta inevitable dependencia entre la madre y el bebé, necesaria para la supervivencia y constitutiva del recién nacido, desestabiliza a la mujer. Su situación ha cambiado. No sólo tiene que sostener su propia individuación, sino que debe acompañar el desarrollo del crecimiento de su hijo, sintiendo muchas veces el deber de ser cuidadosa en este cuidado. El intercambio es físico y emocional, por lo que se enfatiza de manera simbólica la importancia de decodificar adecuadamente las demandas del bebé, respondiendo con su cuerpo a través de la alimentación, sostenimiento de la mirada, otorgamiento de caricias que brindan la impronta gradual de una identidad separada y no extendida, de la madre y su hijo. En síntesis, al hacer referencia a la depresión post partum, nos remitimos a un pasaje desde el estado de embarazo, en el que la mujer y el bebé conforman una unidad. A partir del momento en que se concreta el nacimiento, cesa la ilusión de completud en el registro simbólico de la madre, a través de las diferencias que aparecen entre ambos, lo cual implica para la madre una sobreexigencia de pronta elaboración del cambio a fin de desplegar de inmediato su nueva condición materna.

La mujer necesita mayor afecto y colaboración (rol del compañero, lugar del padre). Éste cumple, en este sentido, el rol fundamental de contención para su mujer-madre, quien se siente muchas veces deficitaria por no poder dar respuesta, incluso, a sus necesidades básicas: descansar, higienizarse, desplegar su sexualidad, alimentarse con tranquilidad. Es saludable que el compañero-padre se disponga como pilar continente de su mujer-madre y también de su hijo, con su presencia y su reconocimiento hacia el rol maternal, lo que implica, al menos transitoriamente, un abandono de otras funciones que la mujer desempeñaba en otros tiempos.

Respecto del hijo, su inclusión posibilita la impronta de una presencia que favorece el corte de la díada madre-hijo, y se instala en el vínculo entre ambos con su identidad, la cual intercede en la relación para dar lugar, de manera gradual, a la representación de la propia individuación del nuevo ser.

El embarazo y el hijo concebido implican a la pareja parental, ya que tanto la mujer como el varón se transformarán en futuros padres.

Sobrevienen cambios corporales: mareos, náuseas, incomodidad en general, hipersensibilidad emocional. Notables cambios en el esquema corporal.

Alrededor de la mitad del segundo trimestre de embarazo aparece una sensación de bienestar, muy placentera. El placer remite a que la gestante se siente atravesada por la fantasía ilusoria de completud con su hijo.

En cambio, en las últimas semanas aparece generalmente malestar físico, a veces acompañado de carga emocional. En este sentido es probable que aparezca una ambivalencia afectiva hacia el embarazo en sí.

Los diferentes momentos del embarazo despiertan ciertas ansiedades, aún suponiendo que el embarazo es deseado por la madre. Las ansiedades que aparecen son sintomáticas ante la situación de incertidumbre que genera lo desconocido durante la gestación. Entre las ansiedades que se configuran según cada caso particular, podemos mencionar: temor a morir en el parto; temor a que el hijo nazca con alguna malformación; temor a la imposibilidad de ser una “buena madre”, teniendo en cuenta la representación que cada mujer tiene desde el mandato familiar que condiciona, como asimismo del imaginario social, de acuerdo a la cultura en la cual está inmersa; temor a vivir en soledad su condición materna por la reacción de desacuerdo o indiferencia que pueda manifestar su pareja.

Toda la situación de embarazo suele producir sentimientos contradictorios entre una tendencia maternal y otra de rechazo. Entre los mecanismos de defensa que suelen implementarse en la situación de embarazo nos encontramos con la negación, en relación a quienes experimentan consciente o inconscientemente este mecanismo; la hipersomnia tan común en la primera etapa del embarazo facilita su puesta en marcha, aunque puede aparecer insomnio ante una situación externa que provoca ansiedad.

A partir del cuarto mes de embarazo es posible la percepción de los movimientos fetales, aunque en algunos casos recién se perciben al

séptimo mes. La percepción de estos movimientos puede ser interpretada por la embarazada de diversas maneras. En algunos casos esto tranquiliza a la gestante porque le confirma el registro vital de la presencia de su hijo. En otros casos, el feto que “patea” puede ser proyectado en base a una imagen terrorífica. La criatura es percibida como un ser peligroso, que amenaza a la madre. Aparece la ansiedad relacionada con el temor frente al hijo en sí mismo, por lo desconocido, lo cual genera distintas fantasías subyacentes al estado de embarazo.

Una de estas fantasías se relaciona, como fue enunciado anteriormente, con la probabilidad de morir en el parto.

Entre otros mecanismos de defensa que pueden surgir se encuentran los de tipo maniaco: ensoñación, fantasías de un hijo hermoso que colme de felicidad, sensación de completud, como refugio que permite la prosecución del embarazo. Cierta ideación de culpa, por adueñarse de esa unión en la que nadie puede interferir.

Alrededor del quinto mes, el estado de gravidez es evidente. Surgen entonces los miedos a la malformación, a verse deforme, sentirse fea. A la vez, suele disminuir la libido, invade en algunos casos el sentimiento de celos. En la pareja puede generarse el sentimiento de exclusión de la diada madre-hijo. En la madre, el cambio de la imagen corporal y su retraimiento respecto a la plenitud sexual e inclusión social más activa, puede traer aparejado la fantasía temerosa de infidelidad de su pareja. El cambio corporal de la mujer algunas veces genera que el varón, a nivel inconsciente priorice la representación maternal por sobre la condición de mujer sexuada; puede entonces surgir la fantasía de dañar al feto durante el acto sexual, lo cual genera una disminución de su deseo. Cuando surge este mecanismo, consciente o inconscientemente, el mismo concretiza una distancia real entre los miembros de la pareja.

Avanzado el embarazo, los movimientos fetales se intensifican, la cabeza fetal se va acomodando en el canal del parto, lo cual puede aumentar la ansiedad de la gestante frente a la inminente separación. Ocurren modificaciones fisiológicas que intensifican aún más las ansiedades.

En el caso de que se trate de la espera de un segundo hijo, esta aproximación al momento del parto no sólo conlleva el temor a morir en el mismo, sino que también a menudo se instala la culpa por dejar abandonado al hijo mayor.

Al comenzar el noveno mes de embarazo hay otras modificaciones fisiológicas que intensifican aún más las ansiedades. Suele recrudecer el temor a la muerte en el parto.

El entorno que rodea a la embarazada participa de la ansiedad en la identificación masiva con ella.

Todos estos temores pueden transformarse en vivencia angustiante si, por ejemplo, dejan de notarse los movimientos fetales.

Luego del parto, habitualmente, con el bebé en brazos, hay un proceso de reconocimiento mutuo por contacto, respiración, tono de voz de la mamá y mirada, que repara el trauma previo.

Ante el diagnóstico de anencefalia

Como ya hemos dicho, esto es factible hoy día a partir de la catorceava semana de gestación, a partir de la cual se pone de manifiesto el déficit del desarrollo del cerebro y la calota del feto.

Puede suceder que se trate de un embarazo no deseado. En tal caso la confirmación del diagnóstico de anencefalia puede ser interpretada de manera culpógena por la pareja, que cree haber provocado la malformación en el feto con sus pensamientos negativos y su falta de deseo.

En caso de tratarse de un embarazo deseado, antes del diagnóstico de anencefalia el feto ya ha sido ahijado por la madre, quien le concedió existencia nominal. Es una criatura que crece en su interior con mucha ilusión de SER, ilusión que tras el diagnóstico se convierte en un proyecto fuertemente connotado por la muerte inevitable. En lugar de avanzar en la espera del hijo por nacer, se comienza con la elaboración del duelo de un feto, aún con vida.

Podemos avanzar en una aproximación a modalidades diversas de caracterizar la muerte anunciada.

Ante el diagnóstico puede subyacer, y de inmediato manifestarse, el deseo de la embarazada -acompañada o no por su pareja- de interrumpir el embarazo.

Esta decisión se efectiviza a través de un aborto/parto anticipado que se exige como inmediato, lo que alude a “evacuar el feto”, “sacárselo de encima” porque la continuación del embarazo resultaría sumamente intolerable psíquica y físicamente, más allá de las consecuencias posteriores en la elaboración del duelo. Es a esta situación, de “algo familiar y conocido [...] que repentinamente se transforma en algo extraño e inquietante”, a la que Eva Giberti le aplica, cuando no se satisface el pedido parental, el concepto freudiano de lo siniestro, entendido como lo ominoso sin escapatoria.

Otra posibilidad es que la demolición del ‘andamio’ preparado en el proyecto primordial de dar vida, se produzca de manera gradual. Se empieza con la idea de deshacerse de esa realidad pero la embarazada puede darse tiempo, espacio potencial –como lo enuncia Winnicott– para una futura renuncia del proyecto de ser madre. Ej.: inducción del parto en el quinto o sexto mes de embarazo.

Existe la alternativa de que la pareja vivencie cada momento en relación a cómo vaya aconteciendo el embarazo, pudiendo llegar a ser padres dadores de vida, que posteriormente deberán elaborar el duelo de un hijo libidinizado (en el cual se depositó una carga afectiva). Padres que pueden, no sólo resolver el conflicto estético de lo culturalmente esperado (concepción masiva de la figura humana), sino que pueden ayudar a los demás individuos a descubrir su hijo como SER que ES.

Desde un punto de vista ético, en base al respeto a cada individuo como persona, es evidente que no se puede “prescribir” a la familia afectada alguna de estas posturas como la más o menos conveniente. Consideramos que lo más pertinente es respetar la autonomía de quien consulta, acompañando a esa persona a ejercer su capacidad resolutive.

Es esperable que la persona resuelva por sí misma los conflictos. No obstante, en determinadas situaciones, alguien puede requerir acompañamiento profesional.

Ante el pedido de consulta emerge la fantasía latente de que alguien “más capacitado” podrá resolver aquello que para uno resulta intolerable. Se trata entonces de acompañar a la persona para que recupere su capacidad de decisión autónoma.

La consulta posibilita profundizar la reflexión para que el consultante pueda tomar contacto con su más íntimo deseo.

El desafío está dado en poder tolerar la incertidumbre de una respuesta que no siempre será la misma, y que dependerá de lo que Freud dio en llamar “Series Complementarias”, que atañen a los aspectos constitutivos del individuo, a saber: lo genético-heredado; la influencia ambiental o cultural y el bagaje de la propia historia de cada individuo.

BIBLIOGRAFÍA

- Alizade, A. Clínica con la muerte. Bs. As: Amorrortu; 1996
- Comité de Ética, Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. Consideraciones Éticas acerca del embarazo anencefálico. Presentado (como póster y comunicación) a las III Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética; Huerta Grande (Córdoba) 16-18 /10 /97. Publicado en Obstetricia y Ginecología Latino Americanas [OGLA] 1998; 56 (4):231-4 y también –con permiso– en Cuadernos de Bioética (Buenos Aires) 2002 (Nos 7-8):243-8.
- Freud, S. Obras Completas, Vol. 17. 2ª ed. 7ª reimp. Buenos Aires: Amorrortu; 2003.
- Giberti, E. Anencefalia y daño psíquico en la madre. VII Jornadas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, Univ. Nac. de Rosario, Noviembre 2001. Publicado en Derecho de familia (Revista interdisciplinaria de doctrina y Jurisprudencia), N° especial dedicado a Bioética, 2002 (N°21):43-52. Lexis Nexis-Abeledo Perrot.
- Gutiérrez Brida, M. Algunas sugerencias sobre los criterios de decidibilidad del aborto en función de una futura ley. Quirón 1988; 19(2):49-53.
- Losoviz, A. I.; Faiman, G. Algunas consideraciones sobre anencefalia: riesgo biológico vs. dolor psíquico. En: Hoof P, Chaparro E., compiladores. Bioética, Vulnerabilidad y Educación. VIII Jornadas Argentinas de Bioética y VIII Jornadas Latinoamericanas de Bioética, Mar del Plata, Argentina, 2003, Tomo 1, p.275-84. Ediciones Suárez.
- Menéndez, O. A. Andamios Humanos. Psicoanálisis APdeBA. Vol. XXIII. N°3. 2001.

CAPÍTULO IV

SITUACIÓN JURÍDICA DE LA ANENCEFALIA EN LA ARGENTINA

Introducción

El ejercicio de la autonomía de la mujer que, por el diagnóstico prenatal, ha recibido información sobre la anencefalia que sufre el feto, puede manifestarse tanto a través de la decisión de llevar a término el embarazo, a sabiendas de que la patología es incompatible con la vida, como mediante el reconocimiento de su imposibilidad de hacer viable lo que por naturaleza no lo es.

Partimos de la premisa básica de que la mujer gestante de un feto anencefálico tiene derecho a la interrupción del embarazo, con fundamento en los derechos humanos y constitucionales a la vida, a la salud psicofísica, a la integridad corporal, a la privacidad, al honor, a la identidad, a la imagen, a la seguridad personal y física, entre otras prerrogativas de idéntica jerarquía.

Trataremos esta problemática desde un paradigma que incorpora las novedades que introduce la categoría de género como variable de análisis, en tanto esto permite visualizar a la mujer como persona autónoma que defiende su derecho a la salud sin reducirla a la posición de intermediaria para la reproducción, generadora de vida o madre heroica.

El concepto de género apunta a mostrar la jerarquía social construida a partir de las diferencias atribuidas a los sexos y, consecuentemente, la inequidad manifestada a través de la aplicación de patrones desiguales en el tratamiento y resolución de los conflictos. Utilizamos el género como categoría de análisis y a la vez como paradigma, porque entendemos que resulta imposible la objetividad de la ciencia, en tanto la percepción, observación, calificación, teorización, evaluación y juicio se efectúan siempre desde un contexto condicionado por factores sociales, antropológicos, ideológicos y materiales, a los que cabe también agregar la contingencia del género.

Si bien no desestimamos el sufrimiento del varón que engendró al anencefalo, entendemos que el que padece la mujer gestante, afectada en su cuerpo y en su psiquis, se ubica en una dimensión diferente.

El proceso de construcción y defensa de los derechos humanos hasta su reconocimiento efectivo, ha demandado mucho tiempo, y si bien las primeras reivindicaciones femeninas comenzaron en el siglo pasado, aún hoy se observa la distancia que existe entre su enunciación y su efectivo disfrute.

En la interpretación del derecho y de las leyes, el género también juega un papel que no puede ignorarse, como característica constitutiva de la subjetividad del sujeto que juzga, interpreta, conoce y aplica. Este dato de la realidad surge como evidente cuando analizamos la legislación actual y la forma en que se han resuelto algunos casos de embarazo con un feto portador de malformaciones incompatibles con la vida extrauterina, en los cuales, la desigualdad de hecho contradice la proclamada igualdad jurídica, de lo que se sigue que la enunciación constitucional de los derechos difiere bastante de la realidad de su aplicación.

La presente aclaración no resulta ociosa; por el contrario deviene necesaria, si consideramos que la tensión y el conflicto surgen al momento de decidir entre la vida intrauterina del feto o la salud de la mujer. Como consecuencia, los criterios se inclinarán en torno al derecho de la gestante a preservar su propia integridad psicofísica, o bien, a los derechos del “nasciturus”, afectado de una patología irreversible que cierta e irremediamente le impedirá cumplir un proyecto de vida.

En este sentido, se puede advertir que la mayoría de los fallos analizados muestra un cierto grado de violencia psicofísica en perjuicio de la mujer, a la hora de priorizar el derecho a la vida del nasciturus afectado de anencefalia, no destinado a vivir.

Después de muchos años de jurisprudencia y alguna ley local, como la de la Ciudad de Buenos Aires, y en varios proyectos legislativos existentes, no se ha avanzado más allá de permitir el adelantamiento del parto a la fecha en que un feto normal alcanzaría la viabilidad (las veinticuatro semanas de embarazo).

Desde el momento en que la viabilidad es una condición que, por definición, el feto anencefálico no alcanzará nunca, esta restricción nos parece absurda, ya que no beneficia a nadie y perjudica gravemente a la familia. La vemos como una solución “de compromiso”, y consideramos que hay fuertes argumentos para declarar su inconstitucionalidad, como se verá.

En la actualidad, la anencefalia constituye una patología que presenta sólo dos alternativas: mantener el embarazo o interrumpirlo, y ninguna de ellas puede considerarse más valiosa que la otra. A partir de la reforma de la Constitución Nacional de 1994, ambas pueden defenderse desde su normativa, en tanto que los derechos humanos incluidos en los instrumentos internacionales de jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 Constitución Nacional R. A.) forman parte actual de nuestro sistema suprallegal y resultan directamente operativos.

Como puede advertirse, omitimos aquí toda mención a los términos “madre” o “niño” y sólo referimos a “mujer gestante” y “feto”, a fin de evitar un posicionamiento ideológico ajeno al presente análisis, que en definitiva sólo serviría para facilitar la descalificación de cualquier elección posible de la mujer.

Frente al conflicto de valores comprometidos, la fundamentación moral y legal de la interrupción del embarazo se sustenta en el pleno y categórico respeto a la autonomía personal de la mujer gestante, así como en la necesidad de proteger y resguardar su salud integral, entendida como valor y derecho fundamental¹, visualizado desde una perspectiva biopsicosocial y no sólo como agente protagónico de la reproducción.

El diagnóstico de anencefalia, como se ha visto en el capítulo correspondiente, puede implicar psicológicamente una verdadera catástrofe para la mujer, acompañada de ansiedad, angustia, desamparo y depresión, y cuyas consecuencias no pueden medirse ni tampoco anticiparse, por lo cual sostenemos que la situación que provoca tamaño

¹ Hooft, P. F. Bioética, Derecho y Ciudadanía. Bogotá: Temis; 2005.

sufrimiento no debe exigir prueba ante un tribunal de justicia, justamente por tratarse de un dolor íntimo y singular muy difícil de mensurar.

Jurisprudencia

En los últimos años, la justicia debió intervenir en diversos casos referentes a mujeres embarazadas que, luego de recibir información sobre la anencefalia que sufría el feto, decidieron solicitar autorización judicial para lograr la anticipación del parto.

En la primera sentencia sobre el tema, dictada el 30/12/96 por el Dr. Pedro Federico Hooft², los sólidos y fundados argumentos expuestos por el magistrado en favor del respeto al derecho de la mujer a decidir la interrupción del embarazo de feto anencefálico, conformaron un verdadero modelo a imitar. En particular, los vertidos desde la perspectiva constitucional, cuando consideró razonable inferir que la petición de la mujer gestante se encontraba amparada por el principio de reserva, su autodeterminación y la protección de su vida privada, en la medida que tratándose de un feto anencefálico con las connotaciones éticas y jurídicas a ello inherentes, se exige una no interferencia por parte de terceros en general o de los poderes públicos en particular, respecto de una decisión adoptada en conciencia.

Desde la perspectiva jurídico penal, el magistrado entendió aplicable la figura del “aborto terapéutico”, prevista en el artículo 86 inciso 1 del Código Penal, en cuanto establece la no punibilidad del aborto practicado por un médico diplomado, con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la mujer, cuando dicho peligro no pueda ser evitado por otros medios. En este último supuesto, agregó que cuando se trata de un feto anencefálico, deben atemperarse las exigencias rigurosas relativas a la extrema gravedad del peligro para la vida o para la salud de la mujer.

En oportunidad de efectuar el análisis bioético, priorizó el principio de autonomía, que privilegia la autodeterminación consciente y responsable de la mujer gestante, en el sentido del principio de respeto

² Juzgado en lo Criminal y Correccional N° 3 de Mar del Plata, “G.de A., A. L. s/ Acción de Amparo”, causa 47.136, 30/12/96.

a las personas, por considerar que se trataba de la decisión de una persona capaz de reflexionar sobre sus objetivos personales y decidir por sí misma actuar conforme a dicha reflexión. Relacionó la autonomía con el principio de beneficencia-no maleficencia, por entender que la medida terapéutica de interrupción del embarazo era tan favorable al bienestar psicofísico de la mujer como al de su grupo familiar, mientras que la prolongación del embarazo (sin futuro) generaría un grave daño a su salud. Asimismo sostuvo que el feto anencefálico carece de una expectativa de vida futura que pueda verse afectada, por lo que frente al conflicto que plantea mantener la vida puramente biológica y la salud psicofísica de la mujer, debe privilegiarse el derecho de esta última.

El caso “T. S. c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires” se inició con el objeto de lograr la autorización judicial para inducir anticipadamente el parto por tratarse de un feto inviable afectado de anencefalia³.

La petición de interrupción del embarazo fue interpuesta por una mujer a quien se había informado sobre el diagnóstico de anencefalia, contra el Hospital Materno Ramón Sardá, el cual, contra el dictamen del Comité de Bioética que aconsejó anticipar el parto y a pesar de tener certeza prenatal sobre el diagnóstico de inviabilidad extrauterina del feto (al quinto mes de gestación), se negó a efectuarlo alegando que, dentro del marco legal vigente, resultaba imposible acceder a ello, salvo que el órgano jurisdiccional competente lo dispusiera. Esto obligó a la gestante, quien actuó en todo momento en conjunto con su marido, a recurrir a la vía judicial para requerir la pertinente autorización judicial.

Luego de denegársele la autorización requerida, tanto en primera como en segunda instancia, la amparista interpuso recurso extraordinario de inconstitucionalidad, que fue resuelto por el Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, quien por amplia mayoría de votos, revocó la sentencia de la Cámara de Apelaciones y admitió la acción de amparo promovida, autorizando expresamente a las autoridades y equipo médico del Hospital a proceder a la inducción del

³ “TS c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires”, La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional del 12 de marzo de 2001, p. 45 y ss.

parto, o eventualmente a practicar intervención quirúrgica de cesárea, según criterio del equipo terapéutico responsable.

Entre los votos, resultan destacables los de los magistrados Julio Maier y Alicia Ruiz en razón de su sólida fundamentación.

En efecto, Julio Maier consideró que en el caso no existía aborto como delito penal, pues la existencia de delito requiere el análisis de los niveles de tipicidad, antijuridicidad y culpabilidad y además, se requiere la concurrencia de elementos esenciales tales como la existencia de feto vivo, interrupción del embarazo y resultado de muerte. Ello equivale a decir que la muerte del feto debe ser causada por la interrupción y en razón de la expulsión intencional prematura. Entendió el magistrado que el feto anencefálico es inviable. Es su patología la que lo hace incapaz de vida extrauterina, de lo que se sigue que no existe aborto “por carencia de uno de los elementos objetivos esenciales”. Agregó también que “es más fuerte la decisión médica de no brindar auxilio alguno postnatal... que no hace entonces sino corroborar que aquí la expulsión prematura no es la causa de muerte, sino... la patología fetal, la anencefalia”. Por ello no analizó si se trataba de un aborto justificado en el artículo 86 del Código Penal y consideró incorrecto definir como aborto toda interrupción voluntaria del embarazo, en tanto el delito de aborto requiere la concurrencia de todos los elementos objetivos y subjetivos requeridos por la prohibición. Sostuvo enfáticamente que la decisión corresponde a la mujer con la participación del médico tratante conforme la garantía constitucional de los artículos 17 y 18 de la Constitución Nacional, así como también que el derecho positivo no sostiene la prevalencia automática del derecho a la vida del nasciturus frente a los derechos de la gestante.

Por su parte, la Dra. Alicia Ruiz consideró que el derecho a la salud y a su preservación se vinculan estrechamente con el derecho a la dignidad, pues cualquier menoscabo a aquel derecho incide negativamente en un sujeto y en el núcleo más próximo de sus afectos y lazos sociales. La magistrada sostuvo que la sentencia no decidía sobre la vida del feto sino sobre la salud de la mujer gestante y recordó que para reconocer el daño ya producido en la integridad psicofísica de la amparista y el peligro permanente de su agravamiento “hay que asumir

que la experiencia traumática que vive, sólo puede ser vivida por una mujer”.

En este sentido agregó que “Ser mujer es la condición sin la cual lo que le sucede no le sucedería: ser la portadora de una gestación condenada al fracaso. Se trata, entonces de transferir la discusión del feto anencefálico a la mujer embarazada, al riesgo de su vida, de su salud, a como está hoy y a como estará...”

Aseguró también que no existe conflicto de derechos e intereses entre la mujer gestante y el feto, toda vez que existe certeza sobre la inviabilidad de este último; ella no persigue su muerte a través del anticipo del parto; y el nacimiento a esa altura de la gestación no incidirá en su supervivencia.

El caso llegó a conocimiento de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, por vía del recurso extraordinario interpuesto por el Ministerio Público en representación de la “persona por nacer”, quien sostuvo que al autorizar la inducción prematura del parto, el pronunciamiento recurrido afectaba el derecho constitucional a la vida del nasciturus.

El Alto Tribunal se expidió a favor de la petición de la gestante⁴ y dispuso autorizar la inducción del parto frente a lo irremediable del fatal desenlace -que debido a la patología del feto provocará su inmediata incapacidad para subsistir de manera autónoma- y a la impotencia de la ciencia para solucionarlo, pues cobran toda su virtualidad los derechos de la mujer a la protección de su salud psicofísica, protegidos constitucionalmente.

El Procurador General de la Nación entendió que no se tipificaba el delito de aborto, por no ajustarse al tipo subjetivo del art. 85 del Código Penal, en tanto se trataba de “una situación de riesgo para el producto de la gestación que implica la segura muerte en momentos inmediatos posteriores al parto, por lo cual mal podría estar incluido en el dolo, como conocimiento y voluntad, la producción de un suceso fáctico que de modo natural ya está incluido dentro del universo de las

⁴ CSJN, “TS c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/ amparo”, 1/11/2001, La Ley, diario del 30 y 31 de enero de 2001, p. 1 y ss.

causalidades inevitables...” Añadió también que, “sólo se debe reducir al máximo el riesgo de lesión a la integridad física de la madre, y de producirse la muerte del producto de la gestación, la totalidad del riesgo que desemboca en el curso lesivo provendrá de causas naturales ajenas al propio adelantamiento...”.

El 11-01-01 la Corte Suprema de Justicia de la Nación dictó sentencia y, por mayoría de votos, aunque con distinto fundamento que la instancia anterior, resolvió favorablemente respecto de la petición de amparo y autorizó al hospital a proceder a la inducción prematura del parto.

El voto de la mayoría del Tribunal estableció la prioridad del derecho a la salud de la mujer, frente a la pretensión de prolongar la vida intrauterina del feto sin consecuencia beneficiosa alguna.

Sostuvo también que en atención al tiempo de la gestación (8 meses a la fecha de la sentencia), no se trataba de un caso de aborto, sino de una situación paradójica, pues con el alumbramiento sucedería la muerte del nasciturus aún cuando se lo rodeara de las máximas precauciones que pudiera proporcionar la ciencia médica.

Añadió el máximo tribunal que “llegar a ser un individuo en el mundo exterior significa cruzar un umbral que, en la especie [entiéndase como “en el caso en cuestión”], resulta insuperable, pues el mero hecho de atravesarlo provocará su deceso”.

En otro orden de ideas, el voto de la minoría expuso argumentos contrarios al pedido de interrupción del embarazo que a nuestro juicio traducen un tratamiento discriminatorio con relación al valor de la vida y de la salud integral de la mujer al otorgar prevalencia a los derechos del feto anencefálico. Téngase en cuenta en este sentido el voto del Dr. Nazareno, quien efectuó una argumentación biológica y genética con invocación de normas constitucionales, para rechazar el pedido de interrupción del embarazo, en cuya conclusión afirma que el feto anencefálico es persona con derecho a nacer, y vivir todo el tiempo que la naturaleza lo permita. Si bien reconoce como evidente que en este caso, la mujer vive una situación “dramática que le produce intenso sufrimiento y frustración, extensiva también a su grupo familiar”,

considera que “los jueces no pueden autorizar la interrupción de una vida por el sufrimiento que una enfermedad mortal causa, y si no pueden hacerlo para aliviar el dolor del que padece la enfermedad, mucho menos como remedio a favor de aquellos que no la sufren”, y agrega “con menor razón aún debe ceder el derecho a la vida por motivos eugenésicos”.

El voto del Dr. Boggiano reconoció que “el sufrimiento de la mujer es profundo” y no dudó que ella pueda requerir ayuda psicológica o psiquiátrica para superar el trance, la que por lo demás, según dice: “no podrá consistir en dejarla librada a su autonomía irrestricta para elegir cualquier cosa, pues cuando todas las alternativas son igualmente posibles, ya nada es vinculante, y así ninguna elección es superior a cualquier otra”.

A su juicio, “la autonomía se tornaría entonces en el absurdo de tener que elegir”, pero considera que “la mujer no tiene ninguna elección válida que hacer, pues no es atendible, para mitigar esta situación anímica, que se prive a la criatura de las pocas semanas de vida que le quedan, en tanto ello configuraría un arbitrario desconocimiento del derecho fundamental a la vida, que en el caso, sí es superior al alegado por la madre y por tal motivo debe prevalecer sobre éste...”.

Con posterioridad al fallo de referencia anterior, frente a una situación análoga, que contaba con diagnóstico cierto de anencefalia, se presentó en sede judicial una acción de amparo, y si bien fue resuelta favorablemente en primera instancia por el Tribunal de Familia N° 2 de La Matanza, llegó a la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires por vía del recurso extraordinario interpuesto por el Asesor de Menores representante de la persona por nacer, quien revocó la decisión de interrumpir el curso de la gestación impidiendo así la inducción prematura del parto⁵.

Los votos de los ministros Petiggiani, De Lazzari, Ghione, Negri y Laborde privilegiaron el derecho a la vida y el interés del feto sobre el derecho a la salud integral de la mujer.

⁵ SCJBA, “B., A. s/ Autorización Judicial”, 22/6/2001; Jurisprudencia Argentina, fascículo N° 3, 17/10/01, p. 16 y ss.

Por su parte, los votos en disidencia de los Dres. Pisano, Hitters, San Martín y Salas consideraron que la cuestión debía resolverse atendiendo al único sufrimiento que era posible aliviar, inclinándose por proteger la salud de la mujer y su grupo familiar.

Recurrida la sentencia, la Corte Suprema de la Nación, por aplicación de su precedente “T. S., c/ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires”, revocó el pronunciamiento del máximo tribunal bonaerense y uniformó de esa manera la interpretación constitucional en la materia.

La cuestión de la viabilidad del feto

No obstante lo expuesto, cabe señalar que si bien las dos sentencias dictadas por nuestra Corte Federal acogieron favorablemente el derecho a la salud de la gestante, a pesar de reconocer la irreversibilidad de la patología de anencefalia que afecta al feto y su absoluta incompatibilidad con la vida extrauterina, dieron especial énfasis y consideración en su análisis a la cuestión de la “viabilidad del feto” en razón del tiempo de la gestación a la fecha de las respectivas sentencias judiciales.

Entendemos que ello restó mérito a la decisión adoptada e impidió un posicionamiento digno en defensa de la libertad de elección de la gestante, a lo que se suma que dicho criterio judicial sirvió de sustento a algunos proyectos legislativos que en nada ayudan a mitigar el sufrimiento de la mujer, en tanto le imponen como requisito inexcusable la espera del término de veinticuatro semanas para permitir la viabilidad de lo que la misma naturaleza juzga inviable.

Si pensamos que al momento de resolverse el caso “T. S. c/ Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires s/Acción de Amparo” el feto tenía ocho meses de gestación, nos preguntamos si en el caso de que la edad gestacional no hubiera superado los 3 meses el pronunciamiento se hubiera efectuado en el mismo sentido.

Respecto del embarazo con fetos con patología incompatible con la vida extrauterina, la ley 1.044, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires es la primera y única norma regulatoria que contempla la situación. Fue dictada en base al proyecto Prigoshin, el 26 de junio de 2003, con la expresa finalidad de regular el procedimiento en los establecimientos

asistenciales del sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires “respecto de toda mujer embarazada de feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida”.

La norma establece que dentro de las 72 horas de la confirmación del diagnóstico, realizado sobre la base de dos ecografías obstétricas, el médico tratante está obligado a informar a la mujer embarazada y al progenitor biológico, si compareciera.

Para el caso de que la gestante decidiera adelantar el parto, dispone que se procederá a la realización de la citada práctica siempre que el feto haya alcanzado las veinticuatro semanas de edad gestacional, o la mínima edad gestacional en la que se registra viabilidad de los fetos intrínseca o potencialmente sanos.

La ley, que pretende evitar los pedidos de amparo, si bien parece respetar el derecho de la gestante a decidir el adelantamiento del parto luego de conocer el diagnóstico de inviabilidad del feto, vulnera y cercena gravemente su autonomía al imponerle como requisito riguroso esperar a que el feto alcance la mínima edad gestacional para ser considerado “viable”.

La norma parece no tener en cuenta que la anencefalia incrementa, con el avance del embarazo, el riesgo de salud de la mujer gestante⁶ obligando a la misma a continuar el embarazo hasta que el feto alcance la categoría de viable, sin que pueda explicarse la razón de dicha exigencia.

La literatura médica coincide en afirmar que el feto anencefálico es absolutamente incompatible con la vida extrauterina y muchas veces también con la vida intrauterina y por ello nos preguntamos: ¿cuál es el

⁶ Nuestro comité menciona, en el dictamen titulado “Consideraciones Éticas acerca del embarazo anencefálico”, del 30/09/97, disponible en <http://www.bioetica.org/cuadernos/dictamen7.htm>, que los riesgos de embarazo y proceso de parto se incrementan debido a: probabilidad importante de polihidramnios, en una relación que oscila entre el 30 y el 50% según las series, con todas las complicaciones involucradas, tales como dificultad respiratoria, hipotensión en decúbito dorsal, mayor frecuencia de mal presentaciones, rotura uterina, embolia de líquido amniótico, atonía uterina post-partum y desprendimiento normoplacentario. Ver información complementaria en el capítulo I de este libro.

valor que se pretende proteger para el caso? No se ha considerado el grave daño psico-físico-emocional que la situación causa a la mujer gestante, que se produce a partir del momento en el que se informa el diagnóstico de anencefalia del feto, generando en la mayoría de los casos un marcado estado de angustia que consolida el daño psíquico y que aún podría provocar una grave desorganización psíquica y emocional frente a repetidas vivencias de muerte⁷.

La situación descripta tiene directa incidencia sobre la salud integral de la mujer y vulnera su derecho constitucional a disfrutar del máximo nivel posible de salud psicofísica integral. El daño muchas veces se extiende también al grupo familiar conviviente, lo que también conculca derechos esenciales y torna inconstitucional a la norma, pues la familia como elemento fundamental de la sociedad, tiene derecho a recibir protección integral. Así lo disponen el artículo 16.3 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, el artículo VI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, el artículo 17 de la Convención Americana de Derechos Humanos, el artículo 10.1 y 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los artículos 23 y 24 del Pacto Internacional de Derechos Culturales y Políticos, entre otros.

Lo expuesto equivale a decir que el requisito establecido, dirigido a la prolongada continuación del embarazo de un feto destinado a morir en razón de la grave patología que lo afecta, resulta vacío de contenido y enfrenta expresas normas de la Constitución Nacional que consagran el derecho a la salud integral, en el que se encuentra incluido el concepto de salud psíquica y emocional (artículo 42 de la Constitución Nacional, artículo XI de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, artículo 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos, artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Civiles, artículos 1, 2.f, 11.f, 12 de la Convención sobre Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, las normas

⁷ Hooft, P. F. Anencefalia: Consideraciones Bioéticas y Jurídicas. *Acta Bioethica*, 2000; 6 (2): 267-82.

aplicables de la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles Inhumanos o Degradantes –art. 75 inc. 22 de la C. Nac.–), así como también, los artículos 12.3, 36.1, 36.4, 36.8 y 38 de la Constitución de la Provincia de Buenos Aires.

Tratándose de un anencéfalo, se ha sostenido con serio fundamento, que carece de virtualidad la prohibición contenida en algunas legislaciones, de recurrir a la interrupción del embarazo antes de las 24 semanas de embarazo (edad gestacional en que se considera que un feto alcanza la viabilidad), por entender que la razón de ser de tal prohibición carece de sustento suficiente en el caso de un feto anencefálico en proceso irreversible de muerte⁸.

En consecuencia, puede afirmarse que la norma legal que impone continuar el proceso de gestación hasta que se cumpla el tiempo de viabilidad del feto, resulta inconstitucional, pues colisiona en forma directa contra expresas disposiciones constitucionales, cercenando a la mujer gestante la posibilidad de disfrutar y gozar de sus derechos en plenitud.

Si bien en razón de nuestro sistema difuso, el control de constitucionalidad de las normas puede ser realizado por cualquier tribunal del país, corresponde a la Corte Suprema de Justicia de la Nación la función de intérprete final de las leyes, en armonía con la Constitución Nacional y los instrumentos internacionales de derechos humanos, los cuales no se encuentran influidos por cuestiones de género en perjuicio de la mujer embarazada de feto anencefálico, que exigen protección a su salud integral.

Sería deseable entonces que así lo declarara el Alto Tribunal, en su nueva composición, ante la primera petición judicial que se formule al respecto.

A ello cabe agregar que en el año 2006 nuestro país aprobó el Protocolo Facultativo de la Convención sobre Eliminación de todas las

⁸ Ten Have HAMJ, ter Meulen RHJ, E. van Leeuwen E. *Medische Ethiek*. Bohn: Stafleu Van Loghum; 1998, citado por Hooft, Pedro. *Anencefalia: Consideraciones Bioéticas y Jurídicas*, op. cit. p. 271.

formas de Discriminación contra la mujer (CEDAW), en virtud de la cual se abrió la vía reclamatoria internacional ante el Comité de Vigilancia.

Derecho Projectado

Diferentes proyectos legislativos se han presentado ante las Cámaras legislativas, con el objeto de dar respuesta a los conflictos que se presentan en caso de embarazos incompatibles con la vida.

Entre los más conocidos cabe mencionar el “Proyecto de Ley de Anencefalia”, del año 2002, presentado por el Diputado Nacional Gustavo Cardesa, que establece el deber de respetar el derecho de la mujer a elegir si continúa o no con el embarazo una vez conocido el diagnóstico de anencefalia. Exime además al médico a cargo de la intervención, de conformidad con los requisitos impuestos legalmente, de responsabilidad penal, civil o administrativa, y propone finalmente un agregado novedoso al texto del inciso 1º del art. 86 del Código Penal, al incluir el caso de embarazo de feto anencefálico debidamente acreditado cuando quien lo cursa ha optado por la interrupción del mismo”.

Indudablemente este proyecto constituye un verdadero avance en el camino del respeto a la autonomía de la mujer en el marco de su libre elección y contribuye a esclarecer la situación de los médicos que sufren la incertidumbre frente a su propia responsabilidad profesional.

El Proyecto de ley de la Diputada Margarita Stolbizer y otros, del año 2005, propone incorporar el inciso 3º al artículo 86 del Código Penal argentino, con referencia a los casos de embarazo con diagnóstico de anencefalia, considerando su viabilidad nula y que la prolongación del embarazo representa un serio peligro, además del daño psíquico actual y futuro que produce en la madre, con visos de tortura para la mujer gestante y su entorno familiar. En este contexto, el aborto practicado por un médico y bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario público o privado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada o su representante legal no es punible, porque el feto es inviable. Asimismo, reconoce que la negativa de las autoridades hospitalarias para

inducir el aborto solicitado por la mujer sin una orden judicial, lesiona el derecho a la salud psicofísica de la mujer y la protección integral de la familia. Según sus fundamentos, el proyecto –que considera que el aborto realizado con el diagnóstico médico correspondiente al cuadro anencefálico implica una causal de justificación e impunidad y en definitiva una conducta ajustada a derecho– pretende llenar un vacío legal y adecuar nuestra legislación con los avances de la ciencia médica moderna, los principios bioéticos y la ley comparada más avanzada sobre la materia.

El Proyecto de ley del año 2007, denominado “Procedimiento en casos de aborto no punible”, reconoce en su origen las iniciativas que separadamente presentaron las Diputadas Nacionales, Silvia Augsburguer y otros y Juliana Marino respectivamente⁹. Éste garantiza a las mujeres el derecho de interrupción del embarazo en los casos de abortos no punibles, estableciendo el procedimiento que debe seguirse para la realización de dicha práctica médica.

La mujer grávida se encuentra autorizada a interrumpir el embarazo cuando hay peligro para su vida y su salud, en cuyo caso el médico interviniente debe efectuar los estudios de diagnóstico pertinentes, y posteriormente brindarle la información sobre diagnóstico, pronóstico, posibilidad de continuar o interrumpir el embarazo y alcances de la decisión, en cuyo caso la práctica médica debe ser realizada sin cargo para la embarazada en los establecimientos del sistema público de salud.

El diagnóstico de embarazo con feto inviable, que debe ser comprobado mediante los estudios ecográficos correspondientes, hace presumir la existencia de peligro para la salud de la gestante.

El Proyecto de ley de la Diputada Nacional, Diana Beatriz Conti, sobre modificación del artículo 86 del Código Penal (despenalización del aborto) en caso de delito contra la integridad sexual o cuando se

⁹ Proyecto de ley “Procedimiento en casos de abortos no punibles”, Expte. 5453-D-06 y Expte. 0028-D-07 (Comisión de Acción Social y Salud Pública de la H. Cámara de Diputados de la Nación).

haya diagnosticado inviabilidad de vida extrauterina del feto, fue presentado en el período legislativo 2008¹⁰.

En la nueva redacción propuesta del artículo 86 del Código Penal, se establece que no es punible el aborto practicado por un médico diplomado con consentimiento de la mujer embarazada, si se ha diagnosticado médicamente la inviabilidad de vida extrauterina del feto, con el argumento de que la incorporación expresa al texto legal facilitará a las mujeres que cursen un embarazo de tales características su interrupción, sin necesidad de recurrir a la vía judicial, evitando el costo físico y psíquico de una prolongación innecesaria. En la Provincia de Buenos Aires, el Proyecto presentado en 2003 en la Legislatura Bonaerense por la Senadora provincial Elisa Carca, denominado: “Fetos con Anencefalia”, fue aprobado por la Comisión de Salud de la H. Cámara de Senadores provincial¹¹. En su artículo 7 titulado: “Autonomía de la Voluntad”, establece que: “es facultad exclusiva de la mujer embarazada la toma de decisión respecto de la continuación o el adelantamiento del parto”.

Por su parte, el inciso “c” del artículo 8, referido al adelantamiento del parto y sus requisitos, dispone que el feto debe alcanzar la mínima edad gestacional en la que se registra viabilidad en fetos intrínseca o potencialmente sanos. Consideramos que este proyecto reitera los argumentos cuestionados anteriormente, en desmedro de la mujer gestante en forma contradictoria, pues por un lado enfatiza el reconocimiento de su autonomía, y por otro, establece como condición para la interrupción del embarazo, la exigencia de la espera para que el feto alcance viabilidad.

¹⁰ Proyecto de ley de la Diputada Nacional, Diana Beatriz Conti, sobre modificación del artículo 86 del Código Penal (despenalización del aborto) en caso de delito contra la integridad sexual o cuando se haya diagnosticado inviabilidad de vida extrauterina del feto. Expte. 0247-D-2008, Trámite Parlamentario: 003 (05/03/2008).

¹¹ El Proyecto de ley de la Senadora de la Provincia de Buenos Aires Elisa Carca, del año 2003, Expte. E-293/02-03, luego de su aprobación por la Comisión de Salud de la H. Cámara de Diputados provincial, perdió estado parlamentario y fue reproducido textualmente para su presentación durante el período legislativo 2005. (E-62/04-05).

Por su parte, el Diputado de la Provincia de Buenos Aires, Fernando Navarro, presentó en el año 2007 un Proyecto de Ley en virtud del cual propone reglamentar lo establecido por el artículo 86 del Código Penal en los casos que autoriza la realización del aborto terapéutico.

Conforme al proyecto, la interrupción del embarazo deberá efectuarse sin intervención judicial cuando un Comité de Bioética determine que se encuentran reunidos los requisitos de alguno de los dos incisos del artículo 86 del Código Penal que habilitan el aborto con la finalidad de evitar un peligro para la vida o la salud de la mujer gestante, cuando el embarazo es resultado de violación o atentado al pudor cometido sobre mujer afectada de patología mental.

Llamativamente, establece que debe obtenerse autorización judicial cuando se pretenda interrumpir el embarazo según diagnóstico médico de que el feto es inviable, lo que también se extiende a otros dos supuestos, es decir cuando la mujer adulta o menor fue violada aunque no sea idiota o demente, y en todos aquellos casos en los cuales el mejor criterio médico sea el aborto como única opción para preservar la salud psicofísica de la mujer. Finalmente exime de responsabilidad penal al médico interviniente.

En conexión con estos proyectos legislativos que proponen en el fondo modificar el artículo 86 del Código Penal, cabe mencionar que hace años que va tomando cada vez más estado público la intención del Poder Ejecutivo Nacional de proponer a las cámaras un proyecto de reforma profunda del Código Penal Argentino, que realmente consideramos apropiada y necesaria. Creemos que ha quedado un poco relegada en busca de oportunidades más propicias, dado el clima de crispación que viene viviendo la Argentina últimamente, entendiéndose que habrá fuertes críticas desde los sectores más conservadores, por el tenor de la propuesta¹². Entre los puntos propuestos figura la ampliación de las

¹² Ver por ejemplo Lipovich P. Sociedad. Un debate en etapa de gestación. Qué propone sobre el aborto la comisión de reforma del código. Página 12 (Bs. As.), 20/05/2006 - Vassallo M. Hacia un máximo estado de derecho- Proyecto de reforma integral del código penal. Le Monde diplomatique (El Dipló) ed. Cono Sur, Bs. As., agosto 2006, p.12, - y en el mismo periódico, Díaz E. Avances y retrocesos. El debate [sobre el aborto] en Argentina. Le Monde diplomatique (El Dipló) ed. Cono Sur,

causales de excepción de punibilidad del aborto –art. 86 incisos 1º y 2º–, incluyendo la figura de “embarazo con feto no viable” (para los obstetras esta calificación sería suficiente porque entienden viabilidad como la posibilidad de supervivencia fuera del útero materno)¹³. Entendemos que esta solución, que ya se ha implementado en otros lugares como España, Portugal y, recientemente, en el D. F. de México, sería quizá la más sencilla.

Conclusiones

No podemos ignorar que en estos tiempos, la priorización y la tutela constitucional de los derechos humanos, y entre ellos, de los derechos personalísimos, ha generado un nuevo tipo de conflicto hermenéutico, especialmente evidente para el juzgador, en particular en aquellas situaciones como la anencefalia, en las cuales la controversia traída a decisión enfrenta derechos, principios o valores, normalmente extrasistémicos, vinculados a ellos¹⁴.

Se ha dicho que el orden jurídico, al reconocer y proteger valores humanos fundamentales que hacen a la convivencia y al bien común, los transforma en derechos, de modo que a menudo los conflictos entre valores se traducen también en conflictos entre derechos. Entonces, si el derecho reconoce y protege valores, debemos preguntarnos, en el caso de la anencefalia, si el valor protegido, en última instancia transformado en derecho, es la vida; y si esta vida en gestación que no puede sobrevivir en forma extrauterina goza de la misma protección constitucional y legal que una vida viable, cuando entra en conflicto con la salud integral de la madre, que es otro valor y derecho de raigambre constitucional¹⁵.

febrero 2008 p. 10-11

¹³ Nico, R. Un tema perinatólogo: sobre el concepto de viabilidad fetal. Revista del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata 1998; 1(1):55-8. Disponible en versión electrónica en www.hpc.org/docencia/revista.

¹⁴ Saux, E. I. Conflicto entre Derechos Fundamentales. Trilogía, N°6, Año II, 15 Mayo 2008–15 Agosto 2008. <http://www.revistatrilogia.com/inicio/node/121> p. 1, 27/05/08.

¹⁵ Hoof, P. F. Bioética, Derecho y Ciudadanía. Bogotá: Temis; 2005, p. 81.

Frente a dicho conflicto de derechos fundamentales de igual valor, a veces resulta inevitable otorgar jerarquía a algunos frente a otros. Como enseña Sagüés, en el intento de armonizar derechos de rango equivalente, puede tomarse como pauta práctica la de evitar el mal mayor o la respuesta menos dañosa en términos reales; en este sentido, el principio protectorio del derecho a la salud asume un rol preeminente, considerándose también el principio de justicia que atiende a los derechos de terceros y de la sociedad en su conjunto¹⁶.

Coincidimos con que la solución y respuesta que finalmente se brinde a esa cuestión dependerá indudablemente de la posición que se asuma frente a la entidad de los derechos constitucionales en juego y de los valores jurídicos comprometidos en el conflicto. Nos parece apropiado el criterio que sugiere propender a la conciliación, frente a la colisión de derechos o garantías de rango constitucional, sin atenerse a soluciones radicales, mediante el juicio de ponderación. Esto implica admitir sacrificios parciales de unos a favor de otros para obtener la menor dañiosidad del resultado final, y también las previsiones de que el juez deba evaluar los alcances reales que más allá del caso juzgado, proyecte su decisión en otros ámbitos¹⁷.

En este orden de ideas, desde la perspectiva de género, a través del análisis de la realidad jurídica actual, consideramos que debe asumirse el fuerte compromiso de modificar la situación en que se ha ubicado impropriamente a la mujer gestante, impidiéndole el libre ejercicio de su derecho a decidir la interrupción del embarazo, como manifestación de su inalienable autonomía.

¹⁶ Sagüés, N. P. La fuerza normativa de la Constitución y la actividad jurisdiccional. El Derecho, revista del 6 de enero de 1996 (citado por Saux, op. cit.)

¹⁷ Saux, E. I. Op. cit.

BIBLIOGRAFÍA

- Bidart Campos, G. Las transformaciones constitucionales en la postmodernidad. Buenos Aires: Ediar; 1999
- Chechile, A. M. Derecho a la vida del nasciturus que padece anencefalia y derecho a la salud de la madre gestante y su grupo familiar. La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional, 15 de julio de 2002
- Giberti, E. Anencefalia y daño psíquico en la madre. VII Jornadas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, Univ. Nac. de Rosario, Noviembre 2001. Publicado en Derecho de familia (Revista interdisciplinaria de doctrina y Jurisprudencia), N° especial dedicado a Bioética, 2002 (N°21):43-52. Lexis Nexis-Abeledo Perrot
- Hooft, P. F. Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos. Buenos Aires: Depalma; 1999
- Hooft, P. F. Anencefalia: Consideraciones Bioéticas y Jurídicas. Acta Bioethica, 2000; 6 (2): 267-82
- Hooft, P. F. Bioética, Derecho y Ciudadanía. Bogotá: Temis; 2005
- Manzini, J. L. Visión pericial para una discusión bioética acerca de la interrupción del embarazo anencefálico. Doctrina Judicial (Bs. As.) 2001; 17(48):857-62, p. 861
- Morello, A. M. El derecho fundamental a la vida digna (nota a fallo). El Derecho del 24 de noviembre de 2000.
- Morello, A.M. Entre la vida y la muerte (nota a fallo). Jurisprudencia Argentina (JA) del 18 de abril de 2001
- Palomero, S. E. Anencefalia. La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional, del 15 de julio de 2002.
- Rodríguez, M. Directora. Reformas Judiciales, acceso a la justicia y género. Centro Interdisciplinario para el Estudio de Políticas Públicas (Ciepp). Ciudad de Buenos Aires: Editores del Puerto; 2007

- Sagiés, N. P. La fuerza normativa de la Constitución y la actividad jurisdiccional. *El Derecho*, revista del 6 de enero de 1996
- Saux, E. I. Conflicto entre Derechos Fundamentales. *Trilogía*, N°6, Año II, 15 Mayo 2008–15 agosto 2008. <http://www.revistatrilogia.com/inicio/node/121> p. 1, 27/5/08
- Tinant, E. L. Anencefalia, tecnociencia y autorización judicial de terapia límite. *Jurisprudencia Argentina (JA) 2001-IV*, fascículo 11
- Tinant, E. L. Anencefalia y Dignidad e Integridad de la persona. En *Bioética jurídica, Dignidad de la Persona y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Dunken; 2007 (Cap. IV)
- Toselli, J. C. Antecedentes Jurisprudenciales en el fuero contencioso administrativo y tributario de la Ciudad de Buenos Aires en torno a los casos de anencefalia. *La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional*, 15 de julio de 2002.

CAPÍTULO V EL ANENCÉFALO COMO DONANTE DE ÓRGANOS

Esta línea de trabajo parece a primera vista interesante, y se empezó a considerar desde la primera época de los trasplantes, a fines de los '60, con los criterios de Harvard (1968) de "muerte cerebral", que hoy se prefiere denominar muerte según (o bajo) criterios neurológicos¹. Ésta (muerte según criterios neurológicos) debería ser, a nuestro criterio, la terminología a emplear (como contrapuesta a la habitual muerte según criterios cardiorrespiratorios) aunque por razones de uso utilicemos "muerte cerebral". Los criterios del Comité Ad-Hoc de la Universidad de Harvard (que dieron la base para la legislación universal sobre este tema) concluyeron que los pacientes que estaban en lo que hasta entonces se llamaba "coma irreversible" –"coma dépassé" de los franceses– podían con toda certeza considerarse muertos².

Fundamentos

Se ha argumentado que la utilización de anencéfalos como donantes de órganos ayudaría a resolver la carencia crónica de dadores que existe en todo el mundo; que como para cualquier familiar de donante, el gesto solidario permitiría a los padres una mayor aceptación de lo que les ha

¹ Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. Report of the Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968; 205:337-40.

² Ver al respecto Gherardi C. La muerte cerebral y la muerte [Editorial]. Medicina (Buenos Aires) 1997;57:114-8. Los trabajos originales (de autores franceses) están comentados y citados en: Martínez, M. P.; Echevarría, G. M. Muerte bajo criterios neurológicos. Certificación de la muerte en Argentina. Rev Neurol Arg 2005;41(5) 313-4 [cita 1. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé. Rev. Neurol (Paris) 1959;101:3-15; cita 2. Wertheimer, P.; Jouvet, P.; Descotes, J. À propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans le coma avec arrêt respiratoire. Electroencephalogr Clin Neurophysiol 1959;2:805-8].

tocado vivir, y que de todos modos, para el feto no implica ninguna carga, dado que, al carecer de las estructuras neurológicas de percepción del dolor, no siente, y por tanto no sufre.

Hay un trabajo clásico hecho en la universidad californiana de Loma Linda, publicado en 1989, cuyo objetivo fue precisamente estudiar si, en balance cargas/beneficios, se justificaba considerar esta posibilidad. Las conclusiones fueron que "con las restricciones legales existentes, no resulta usualmente factible procurar órganos sólidos para trasplantar, de niños anencefálicos"³. Las dificultades incluían el diagnóstico de muerte según criterios neurológicos en los anencefálicos y las restricciones legales en cuanto a quién podía ser donante de órganos. En EE.UU, igual que en nuestro país, la legislación aceptaba como donante vivo sólo a los mayores de 18 años, así que el problema se circunscribía, en general, al anencéfalo como donante cadavérico de órganos.

Casi veinte años después, los problemas siguen siendo los mismos en general, a pesar de que en este lapso se han acumulado los resultados de profusa investigación médica, ética y jurídica sobre el tema.

Las cosas nuevas se refieren sobre todo a la figura del donante "a corazón parado" y a consideraciones específicas para la donación de médula ósea.

Obviamente, las limitaciones legales son circunstanciales, es decir, pueden ser cambiadas, por lo que lo importante vendría a ser cuáles son las consideraciones que subyacen a la resistencia para los cambios.

En cuanto al "donante a corazón parado", dado que no requiere la compleja tecnología de soporte vital, ha permitido la donación de órganos por parte de pacientes terminales⁴, en cuyo caso esa tecnología es indeseable. El problema que plantea es que los tejidos utilizables, capaces de soportar la hipoxia entre la declaración de muerte y la

³ Peabody, J. L.; Emery, J. R.; Ashwal, S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. NEJM 1989;321:344-50

⁴ Instituto de Medicina de los EE.UU. (U.S.I.O.M., Institute of Medicine, dependiente de la National Academy of Sciences). Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Practice and Protocols (2000). <http://darwin.nap.edu/books/0309066417/html/1.html>

ablación y el procesamiento de viabilización del implante, son muy escasos, al menos por las técnicas “standard”. Se trata de tejidos poco vascularizados y de tasa metabólica muy baja, como trozos de piel y de huesos, las córneas, los grandes vasos, los tendones, las válvulas cardíacas, etc. Por diversas razones, en los anencéfalos se ha probado sólo esta última posibilidad (las válvulas cardíacas), y éstas tienen pocos candidatos a recibirlas (recién nacidos –o sea, seres con corazones de muy pequeño tamaño–, y que necesitaran una valvuloplastia). Últimamente han ido apareciendo reportes de trasplantes “a corazón parado”, de órganos que no cumplen estas características, como pulmones, y aún riñones, exitosos a través del desarrollo de técnicas especiales⁵.

Problemas filosófico/ético/legales

El otro problema –el anencéfalo como donante cadavérico según criterios neurológicos de muerte– es bastante más complejo.

Para su abordaje debemos tener en cuenta que se han propuesto por lo menos tres criterios diferentes para declarar a alguien legalmente muerto “según criterios neurológicos”, y por tanto, candidato a donante cadavérico: el criterio de la muerte del encéfalo total (es decir, todo lo contenido en la cavidad craneana), el de la muerte del tronco (o tallo) encefálico, y el de la muerte neocortical (la corteza cerebral).

Empecemos por aclarar que la mayoría de los países, incluida la Argentina, consideran el primero, es decir, el del encéfalo total⁶. Pero, por ejemplo en Gran Bretaña, se acepta el segundo criterio (el del tronco cerebral).

⁵ Steen, S.; Sjöberg, T.; Pierre, L.; Liao, Q.; Eriksson, L.; Algotsson, L. Transplantation of lungs from a non-heart-beating donor. *Lancet* 2001;357:825-9 - Weber, M.; Dindo, D.; Demartines, N.; Ambühl, P. M.; Clavien, P-A. Kidney Transplantation from donors without a heartbeat. *NEJM* 2002;347:248-55.

⁶ Ley N°26.066/2005 - Protocolo de Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos (Muerte Encefálica). INCUCAI y Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Resolución 34/98 del 20 de marzo de 1998. Boletín Oficial N° 28.865 del 26/03/98. Más adelante se comentan ambos instrumentos regulatorios.

La diferencia entre ambos tiene que ver sobre todo con cuestiones consuetudinarias y técnicas, de la confianza que los neurólogos tienen en la exactitud de sus exámenes clínicos, y de la que la sociedad tiene en ellos, porque no se necesita más que eso (es decir, no hacen falta pruebas con aparatos).

No vemos problemas éticos para aceptar uno u otro de los criterios, aunque podríamos considerar más conveniente, para un país con recursos tan limitados como el nuestro (sobre todo en ciertas regiones), el criterio del tronco cerebral, debido a su más amplia disponibilidad (sólo requiere disponer de un neurólogo entrenado), y menor costo.

El tercer criterio (de la muerte neocortical), hasta ahora no aceptado en ningún país a pesar de haber sido propuesto, plantea otro tipo de problemas, que ya no son meramente técnicos o de costumbres, sino filosófico-ético-legales. Porque lo que se afirma es que, cuando se diagnostica con certeza que alguien tiene destruida en forma irreversible la corteza cerebral, puede ser declarado legalmente muerto. Se trata de un criterio “esencialista”⁷. Al respecto diremos que de las varias preguntas filosóficas posibles acerca de un ente cualquiera, la esencia es “lo que ese ente, es”. El esencialismo es una posición metafísico-lógica que busca una realidad que permanezca tras los cambios⁸. Aplicado a este asunto, el criterio del encéfalo total (es decir, todo lo contenido en la cavidad craneana) y el de la muerte del tronco (o tallo) encefálico, se consideran biologicistas, y en cambio, el de la muerte neocortical (la corteza cerebral) se puede conceptualizar como una postura esencialista, porque da por muerto a alguien que nunca tendrá aquello esencial a la condición humana, la conciencia de sí y del mundo, porque no posee la estructura orgánica pertinente, o sea, la corteza cerebral. Y esto es lo que

⁷ Comité de Ética, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación Argentina (INCUCAI), 2003. Anencefalia y donación de órganos. Definición de muerte y anencefalia: Aspectos médicos y bioéticos. <http://www.incucal.gov.ar/Profesionales/Comité de Ética/Documentos>.

⁸ Ferrater Mora; J. Diccionario de Filosofía. Barcelona: Ariel; 1999, p. 1066-77, “Esencia”, “Esencialismo”.

está en cuestión en el estado vegetativo permanente (EVP)⁹, acerca del cual hace poco más de tres años se ha hablado hasta el hartazgo en los medios académicos y de comunicación masiva, a raíz de dos casos paradigmáticos que tuvieron gran repercusión pública, uno en EE.UU, y el otro en nuestro país¹⁰. Ambos mostraron una vez más el escaso conocimiento que se tiene acerca del problema, aún en círculos especializados, a pesar de los treinta y dos años que han pasado desde el señero caso de Karen Quinlan.

Lo cierto es que el anencéfalo no está en muerte cerebral y por lo tanto no puede interrumpirse el embarazo cuando se desee y disponer de él como de un cadáver.

Perspectivas

Sin embargo, estamos de acuerdo en que, para la discusión, el anencéfalo puede equipararse a un paciente en EVP, el seno materno al soporte vital, y la interrupción del embarazo al “retiro de tratamientos

⁹ Hooft, P. F.; Manzini, J. L. El caso Cruzan: ¿Eutanasia, Ortotanasia o Encarnizamiento terapéutico? (El Estado Vegetativo Persistente y los tratamientos de soporte vital: Interrogantes éticos y jurídicos). *El Derecho* (Bs.As.) Año XXX N°8135 (4 de dic. de 1992) p. 1-5. Una versión más actualizada y ampliada del mismo está publicada con el mismo título en: Hooft, P. F. *Bioética y Derechos Humanos, Temas y Casos*. Buenos Aires: Depalma; 1999, Primera Parte, Cap. VI, p. 81-100 - Jennet B. *The vegetative state* [Editorial]. *J Neurol Neurosurg Psuchiatry* 2002;73:355-6.

¹⁰ Gherardi, C.; Kurlat, I. Anencefalia e interrupción del embarazo. Análisis médico y bioético de los fallos judiciales a propósito de un caso reciente. *Nueva Doctrina Penal*.2000/B p. 637-648 y *Revista Brasileira de Ciencias Criminas*.2005; 52:53-70. Disponible en <http://www.la-lectura.com/ensayo/ens-19.htm> - Jones J. The Terri Schiavo Case in the U.S. IAHPIC [International Association for Hospice and Palliative Care] *Newsroom* 2005;6(4) – abril. www.hospicecare.com/ - Manzini JI. Acerca del Acuerdo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado Vegetativo, Ac. 85.627, 2005, “S.,M.d.C..Insania”. Carta Paliativa II (1) [Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, www.aamycp.org.ar], editado también en la página web de la Asociación Argentina de Bioética, www.aabioetica.org. También se publicó una versión abreviada en el *Diario LA CAPITAL* de Mar del Plata el día 14/3/05, en las p. 14-15, bajo el título “Reflexiones acerca de un fallo de la Suprema Corte de Justicia”.

de soporte vital”¹¹, asuntos sobre los que, en bioética por lo menos, hay mucho más acuerdo. De hecho la anencefalia se incluye entre las causas de EVP, en el apartado “Malformaciones del desarrollo”¹².

Y también nos parecería muy interesante iniciar la discusión bioética acerca de si los pacientes en EVP (incluido el anencéfalo) no deberían ser tratados como aquellos declarados muertos según criterios neurológicos, considerando que ha llegado el momento de repensar los criterios de Harvard, los que a fin de cuentas, son convencionales y fueron desarrollados para permitir la ablación de órganos¹³. Diferentes bioeticistas han hecho importantes aportes al respecto en los últimos veinte años.

Por ejemplo, Veatch considera que el término muerte cerebral, elegido por el Comité de Harvard, que se generalizó rápidamente, fue desafortunado, sobre todo porque, reproducido por los medios masivos, y entre el público general, suscita dudas del tipo de ¿está muerto sólo el cerebro?, o ¿hay diferentes tipos de muerte? Él propone “determinación de la muerte humana usando criterios neurológicos”, e insiste en que este criterio solamente es coherente si uno considera el cese permanente de las funciones corticales, no las funciones del tronco cerebral¹⁴.

¹¹ Manzini, J. L. Visión pericial para una discusión bioética acerca de la interrupción del embarazo anencefálico. *Doctrina Judicial* (Bs. As.) 2001;17(48):857-62, p. 861.

¹² Multi - Society Task Force on PVS. *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*. Publicado en dos partes. La primera parte en *NEJM* 1994;330 (21):1499-1508, y la segunda parte en *NEJM* 1994;330 (22):1572-9. [Tabla 2, de pág. 1503]. El texto dice al respecto “sobre la base de nuestra comprensión del desarrollo, el diagnóstico del estado vegetativo puede ser dificultoso en niños menores de tres meses, excepto en el caso de niños con anencefalia (p.1504). Al respecto ver también Gherardi C. La muerte cerebral y la muerte. [Editorial] *Medicina* (Buenos Aires.) op. cit. en cita 2, p. 115, y: Gherardi C, Kurlat I. Anencefalia e interrupción del embarazo. Análisis médico y bioético de los fallos judiciales a propósito de un caso reciente. Op. Cit. en cita 10.

¹³ Ver, por ejemplo, Gherardi C. La muerte cerebral y la muerte. [Editorial] *Medicina* (Buenos Aires.) op. it. en cita 2 – Cecchetto S. Anencefalia y transplante de órganos. En: Sorokin P (Coordinadora). *Bioética: entre utopías y desarraigos*. Buenos Aires: Ad-Hoc; 2002 (p.243-251).

¹⁴ Veatch, R. M. The Whole-Brain Oriented Concept of Death: an Outmoded Philosophical Formulation. *Journ Thanatol* 1975;3:13-30 - Veatch, R. M. Brain Death and Slippery Slopes. *Journ Clin Ethics* 1992;3:181-7- Veatch, R.M. The impending

Youngner y Bartlett, por su parte, proponen reemplazar la definición de muerte como “abolição completa en forma irreversible de la actividad encefálica” (criterio del “encéfalo total”) por la de “pérdida irreversible de conciencia y cognición”¹⁵.

Halevy y Brody van más allá aún y plantean obviar la discusión sobre cuándo ocurre la muerte y proponer en cambio una respuesta para cada una de las tres preguntas centrales: a) cuándo se puede suspender el cuidado del paciente b) cuándo pueden extraerse los órganos para trasplante y c) cuándo es posible el enterramiento del cuerpo¹⁶.

Y Bernat, a su vez, comentando y citando los mencionados trabajos de Veatch, defiende el criterio del “encéfalo total” –hemisferios cerebrales, diencefalo y tronco cerebral–, y la definición de muerte como el cese permanente del funcionamiento del organismo como un todo, que fue la concepción que prevaleció desde entonces. Las funciones a que se refería fueron posteriormente ajustadas a “funciones críticas para el mantenimiento de la vida, la salud y la unidad del organismo”, y observables junto a la cama del paciente, no “mera actividad fisiológica” registrable por aparatos. Analizando las conceptualizaciones implícitas en la noción de muerte, Bernat describía sucesivamente la definición de muerte, los criterios neurológicos posibles, y las pruebas que los médicos deben realizar para diagnosticar la muerte según el criterio elegido (en su caso, el del “encéfalo total”)¹⁷.

Pero lo concreto es que, al momento actual, la ablación cadavérica de órganos para implantes se puede hacer sólo sobre cadáveres, y ningún sistema legal actual en el mundo dice que un paciente en EVP, y por tanto, el anencéfalo, lo sea.

Collapse of the Whole-Brain Definition of Death. *Hast Cent Rep* 1993;23 (4):18-24.

¹⁵ Youngner, S. J.; Bartlett, E. T. Human Death and High Technology: The Failure of the Whole-Brain Formulations. *Ann Intern Med* 1983;99:252-8.

¹⁶ Halevy, A.; Brody, B. Brain death: reconciling definitions, criteria and tests. *Ann Intern Med* 1993; 119; 519-25.

¹⁷ Bernat, J. L. A Defense of the Whole-Brain Concept of Death. *Hast Cent Rep* 1998; 28(2):14-23

Estado actual de la cuestión en nuestro país

El marco legal vigente en nuestro país desde el 06/04/06 está constituido por la ley nacional de trasplantes N° 26.066, que si bien es de 2005, entró en vigencia el 06/04/06, a los 30 días de su publicación en el Boletín Oficial, como corresponde. Esta ley es modificatoria de la Ley N° 24.193/93 y su Decreto Reglamentario N° 512/95. El cambio fundamental (copernicano) respecto de las precedentes, es que asigna la condición de donante a todo aquél que no se haya manifestado fehaciente y válidamente en contrario, condición que ha sido llamada “donante presunto” y, mal por algunos, “consentimiento presunto”, lo cual sería una contradicción en sí misma. Esta figura del donante presunto implicó también otra serie de modificaciones para adecuar las prescripciones de la ley al cambio, y se ha aprovechado asimismo para ajustar condiciones formales de funcionamiento de los organismos participantes y de los procesos pertinentes.

En cuanto al anencéfalo, la donación cadavérica “a corazón batiente” está imposibilitada. Sería muy difícil, según se ha expuesto, diagnosticar la muerte bajo criterios neurológicos de estos seres, sostenidos hipotéticamente por medios artificiales de soporte vital con este único fin. El protocolo de muerte bajo criterios neurológicos INCUCAI - Ministerio de Salud de 1998 los excluye, con todos los menores de 7 días, por esas razones. Dice al respecto: “se excluyen para el uso de este protocolo a los menores de 7 (siete) días de vida en los recién nacidos de término. En los recién nacidos de pretérmino se utilizará la edad corregida de acuerdo a la edad gestacional, debiendo ésta equiparar los 7 (siete) días de vida del recién nacido de término para ser incluidos en este protocolo”. “Se excluyen asimismo para el uso de este protocolo los niños anencefálicos” –cursiva nuestra–¹⁸.

A su vez, la donación cadavérica a “corazón parado” se considera que tiene una ecuación cargas/beneficios poco aceptable.

¹⁸ Protocolo de Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos (Muerte Encefálica) INCUCAI - Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación Argentina, 1998. Op. Cit en cita 5, p. 3. Apartado I, “Requisitos de inclusión en el protocolo de diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos”. Puntos 8) y 9)

Y en cuanto a la posibilidad de que se lo utilice como donante vivo, la nueva ley mantiene lo prescrito por la anterior, ley 24.193/93, Art. 15, que preveía esta posibilidad sólo para los mayores de 18 años, constituyendo una excepción la donación de médula ósea, y sólo para su implantación en personas directamente emparentadas. El artículo 15 de la ley 24.193 (que pasó sin modificaciones a la 26.066) estipula que para ser donante vivo hay que haber cumplido 18 años, y respecto de quién puede ser donante vivo o receptor, que se trata sólo de parientes consanguíneos o por adopción hasta el 4º grado, cónyuges o concubinos. En cuanto a la donación de médula ósea la excepción es doble: por un lado, los mayores de 18 años pueden donarla a cualquier persona (no sólo a los parientes), y los menores de 18 pueden donarla sólo respecto de las personas emparentadas según la lista del artículo.

Conclusiones

En definitiva, diríamos que hasta que se dicte una legislación específica (a la que aspiramos para regular todo lo concerniente al anencéfalo) actualmente en la República Argentina éste no puede ser donante, salvo de médula ósea (cuando vivo) o de los órganos que se puedan ablacionar “a corazón parado”.

BIBLIOGRAFÍA

- Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. Report of the Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968; 205:337-40
- Bernat, J. L. A Defense of the Whole-Brain Concept of Death. Hast Cent Rep 1998; 28(2):14-23.
- Cecchetto, S. Anencefalia y transplante de órganos. En: Sorokin P (Coordinadora). Bioética: entre utopías y desarraigos. Buenos Aires: Ad-Hoc; 2002
- Comité de Ética, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación Argentina (INCUCAI), 2003. Anencefalia y donación de órganos. Definición de muerte y anencefalia: Aspectos médicos y bioéticos. <http://www.incucai.ensayo/ens-19.htm>
- Gherardi, C. La muerte cerebral y la muerte [Editorial]. Medicina (Buenos Aires) 1997;57:114-8.
- Gherardi, C.; Kurlat, I. Anencefalia e interrupción del embarazo. Análisis médico y bioético de los fallos judiciales a propósito de un caso reciente. Nueva Doctrina Penal. 2000/B p. 637-648 y Revista Brasileira de Ciencias Criminas.2005; 52:53-70. Disponible en <http://www.la-lectura.com/gov.ar/Profesionales/Comité de Ética/Documentos>.
- Halevy, A.; Brody, B. Brain death: reconciling definitions, criteria and tests. Ann Intern Med 1993; 119; 519-25.
- Hooft, P. F. Bioética y Derechos Humanos, Temas y Casos. Buenos Aires: Depalma; 1999, Cap. VI.
- Hooft, P. F.; Manzini, J. L. El caso Cruzan: ¿Eutanasia, Ortotanasia o Encarnizamiento terapéutico? (El Estado Vegetativo Persistente y los tratamientos de soporte vital: Interrogantes éticos y jurídicos). El Derecho (Bs.As.) Año XXX N°8135 (4 de dic. de 1992) p. 1-5.

- Instituto de Medicina de los EE.UU (U.S.I.O.M., Institute of Medicine, dependiente de la National Academy of Sciences). Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Practice and Protocols (2000). <http://darwin.nap.edu/books/0309066417/html/1.html>.
- Jennet, B. The vegetative state [Editorial]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;73: 355-6.
- Jones, J. The Terri Schiavo Case in the U.S. IAHPC Newsroom 2005;6(4) –april-. www.hospicecare.com/
- Ley Nacional de Transplantes, República Argentina N° 26.066/2005
- Manzini, J. L. Acerca del Acuerdo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado Vegetativo, Ac. 85.627, 2005, “S., M.d.C.. Insania”. Carta Paliativa II (1) [Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, www.aamyp.org.ar], editado también en la página web de la Asociación Argentina de Bioética, www.aabioetica.org. También se publicó en el Diario LA CAPITAL de Mar del Plata el día 14/3/05, en las p. 14-15, una versión abreviada, bajo el título “Reflexiones acerca de un fallo de la Suprema Corte de Justicia”
- Manzini, J. L. Visión pericial para una discusión bioética acerca de la interrupción del embarazo anencefálico. *Doctrina Judicial (Bs. As.)* 2001;17(48):857-62, p. 861
- Martínez, M. P. Echevarría GM. Muerte bajo criterios neurológicos. Certificación de la muerte en Argentina. *Rev Neurol Arg* 2005; 41(5) 313-4
- Mollaret, P.; Goulon, M. Le coma dépassé. *Rev. Neurol (Paris)* 1959;101:3-15
- Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Publicado en dos partes. La primera parte en *NEJM* 1994; 330 (21):1499-1508, y la segunda parte en *NEJM* 1994;330 (22):1572-9. (p. 1504).
- Peabody, J. L.; Emery, J. R.; Ashwal, S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. *NEJM* 1989; 321:344-50.

- Protocolo de Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos (Muerte Encefálica). INCUCAI y Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Resolución 34/98 del 20 de marzo de 1998. Boletín Oficial N° 28.865 del 26/03/1998.
- Steen, S.; Sjöberg, T.; Pierre, L.; Liao, Q.; Eriksson, L.; Algotsson, L. Transplantation of lungs from a non-heart-beating donor. *Lancet* 2001;357: 825-9.
- Veatch, R. M. The Whole-Brain Oriented Concept of Death: an Outmoded Philosophical Formulation. *Journ Thanatol* 1975;3:13-30.
- Veatch, R. M. Brain Death and Slippery Slopes. *Journ Clin Ethics* 1992;3:181-7
- Veatch, R. M. The impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death. *Hast Cent Rep* 1993; 23 (4):18-24
- Weber, M.; Dindo, D.; Demartines, N.; Ambühl, P. M.; Clavien, P-A. Kidney Transplantation from donors without a heartbeat. *NEJM* 2002; 347:248-55.
- Wertheimer, P.; Jouvett, P.; Descotes, J. Á propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans le coma avec arrêt respiratoire. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol* 1959; 2:805-8.
- Youngner, S. J.; Bartlett, E. T. Human Death and High Technology: The Failure of the Whole-Brain Formulations. *Ann Intern Med* 1983;99: 252-8.

CAPÍTULO VI

LA ANENCEFALIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS ACTORES. UN ANÁLISIS EMPÍRICO

En este capítulo se presentan los resultados de un estudio exploratorio-descriptivo abordado desde una perspectiva cualitativa, mediante el cual se buscó reconstruir el proceso vivencial de embarazos con fetos anencefálicos, a través de las situaciones que enfrentan las familias a partir de su diagnóstico.

El contexto social de la anencefalia

Winslow sostenía hace casi noventa años: “la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida, fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante el esfuerzo organizado de la comunidad para: el saneamiento del medio, el control de las enfermedades transmisibles, la educación de los individuos en los principios de la higiene personal, la organización de los servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades, y el desarrollo de los mecanismos sociales que aseguren a todas las personas un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud, organizando estos beneficios de tal modo que cada individuo esté en condiciones de gozar de su derecho natural a la salud y a la longevidad”¹. Si esto es así, el tema de las malformaciones congénitas y, entre ellas, la anencefalia, es una cuestión de Salud Pública (o como se dice ahora, de salud colectiva), ya que afecta a la salud del cuerpo social, en particular a la familia y principalmente a las mujeres.

¹ Winslow CEA. The Untilled field of Public Health, *Modern Medicine*, 2: 183 (1920). En: *La Salud Pública en Las Américas. Nuevos contextos, análisis del desempeño y bases para la acción*. Publicación científica y técnica N° 589. OPS, Washington, 2002.

La reacción social ante estos temas ha variado en consonancia con el orden moral de las civilizaciones y a su génesis histórica, a punto tal que es posible afirmar que hasta ha habido épocas en que las malformaciones congénitas han ejercido cierto hechizo. Según la historia, entre babilonios y griegos, el nacimiento de hijos deformes o “anormales” era premonitorio de eventos políticos o económicos y, como tal, eran tomados como presagios que permitían avizorar el futuro. Las malformaciones integraron también muchos relatos mitológicos, y en algunos de ellos, consideradas símbolos y prototipos; tal el caso de los cíclopes, cuya existencia formaba parte de la constelación divina. En cambio para los espartanos, gente práctica y guerrera, no eran asumidas ni como valor premonitorio ni como signo de deidad, ya que quienes nacían con defectos físicos o psíquicos eran abandonados o arrojados del monte Taigeto, dado que no cumplían con las expectativas de esa sociedad.

Ese halo de algo mágico, divino, revestido de curiosidad y sugestión, sumado al escaso conocimiento científico sobre sus causas y posibilidad de prevención hasta hace poco, está en el fondo del interés que siguen despertando, planteando diversas razones y respuestas, que buscan ser explicadas.

El estudio sistemático de las malformaciones nos remite a la Teratología –del griego τέραç (monstruo) y hóyoç (ciencia)– Clínica². Ya en el siglo XVI, Ambrosio Paré, considerado el progenitor de la cirugía en Francia, abordó la cuestión de las anomalías congénitas e intentó explicar el origen de los “monstruos y prodigios”. Más adelante, en 1832, G. St. Hilaire, en su libro “*Histoire générale et particulière des anomalies de l’organisation chez l’homme et les animaux, Traité de Tératologie*”, resume explicaciones fantásticas tradicionales y teorías biológicas descriptivas de tales males.

Si bien en la actualidad el nivel de investigación en el campo genético y medio ambiental –explicativos en buena medida de las causas– ha avanzado sustantivamente, en muchos de los casos de malformaciones no se puede aún dar una explicación científica. A pesar

² Fastuca, A. Historia de la Teratología Clínica. www.gineconet.com/articulos/771.htm

de lo que se desconoce, existe coincidencia en afirmar que la clave para resolver los eventos relacionados con las malformaciones es tomar conocimiento de su alcance para actuar en consecuencia.

La información como insumo para la toma de decisiones permite, de acuerdo con el universo de valores, observar una conducta acorde con los intereses, sentimientos y creencias de quienes se ven afectados, más aún cuando las malformaciones son letales e implican la inviabilidad del feto.

En esta línea, de acuerdo con la revisión realizada, existen posiciones relativas a los “acuerdos societales” de cada contexto. En nuestro país se registra a este respecto, una transición de visiones que circulan entre situaciones restrictivas y posiciones permisivas, que se relacionan con cambios institucionales e ideológicos, en donde la perspectiva de la problemática de género, como se ha visto en el capítulo jurídico, es uno de los ejes del abordaje. Esto ocurre en la medida en que la anticipación del parto se presenta como una solución para la problemática enunciada.

El hecho de que el feto sea inviable puede generar conflictos entre la posición del médico tratante y la de la madre gestante. Si bien existe alguna legislación, como la que aporta la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para casos específicos de anencefalia, ella no rige para todo el país.

Con relación a este punto, observa Luna que “mientras los debates en el campo de la bioética en los países desarrollados avanzan desde el cambio del paradigma centrado en el médico y su deber de beneficiar al paciente hacia otro centrado en el respeto de la autonomía del enfermo o de quien sufre un mal de salud, en nuestro país esta discusión es incipiente o restringida para un grupo en especial. Entre nosotros, prevalece una relación médico paciente autoritaria y paternalista. Recurrentemente, en la relación médico paciente hallamos asimetrías, reflejadas en situaciones de subordinación social y técnica del paciente; predomina la creencia de que el paciente es ignorante y está equivocado, y desde una posición paternalista se trata de inducirlo a la participación

pasiva de los “consumidores de acciones de salud”³. Esta situación, común a casi todos los servicios de salud, se agrava en las instituciones públicas, habida cuenta de que quienes demandan por atención pertenecen en general a los sectores más desprotegidos de la sociedad, si bien esto, como veremos, ha ido cambiando con el aumento de la pobreza y la exclusión social de la última década.

Massaglia advierte al respecto acerca del deber de exigibilidad frente a un embarazo anencefálico, basado en la obligación del equipo de salud de “hacer todo lo posible (toda vez que la muerte del feto no podrá ser evitada) para salvar la vida o la salud de la embarazada, sustentado en los conocimientos especiales del médico”⁴.

El peso de la constelación de valores es en definitiva lo que condiciona las opciones frente a la problemática en cuestión. Un ejemplo de ello es la posibilidad que existe en algunos países europeos como Finlandia o Gran Bretaña, que permiten inducir el parto hasta las 24 semanas de gestación cuando se comprueba la existencia de malformaciones fetales severas.

Este relativismo cultural, y los sucesivos cambios en las agendas públicas en nuestro país, hacen vislumbrar que en Argentina el debate se enriquecerá, dado que van cobrando visibilidad temas como el acceso a la salud, el derecho a la información, la autonomía de las mujeres, la salud reproductiva o la prevención. En suma, cuando la salud colectiva pase a ser tomada como una cuestión de política social.

En cuanto a la prevención de la anencefalia, ya sea que nuestra atención se centre en las conductas individuales o los factores medioambientales, como se ha visto en el capítulo biomédico, nos encontramos, como en todo en este subcontinente tan inequitativo, con que son también temas sociales, relacionados íntimamente con el acceso a la

³ Luna, F.; Salles, A. Bioética, Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires: Sudamericana; 2000. Luna F. Documento N° 1, Salud Pública y Anencefalia. Observatorio Argentino de Bioética, Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Argentina) Cedes/FLACSO. 2004.

⁴ Massaglia, M. V. Responsabilidad médica e inviabilidad de las personas por nacer. <http://www.terragnijurista.com.ar/doctrina/respomed.htm>

información, el rol del Estado, de los medios de comunicación, de la educación; con el ejercicio, en suma, de los derechos ciudadanos, que en las poblaciones más carenciadas se encuentran más vulnerados.

Como sugieren Losoviz y Faiman⁵, la portación de un “feto anencéfalo condenado a muerte que conlleva la marca de un ser que jamás de los jamases podrá llegar a pensarse a sí mismo”, enfrenta a la mujer particularmente a una serie de encrucijadas que la entranpan en distintas vertientes: lo biológico, lo imaginario, lo vincular, lo social; su deseo de ser madre; su cuerpo gestante; su feto deforme; la opinión del médico; la repercusión familiar; un imaginario social, no carente de condición de estigma. ¡Qué paradoja configura que en el transcurso de la gestación, alguien se entere de que el feto deseado, en condición de sujeto a ser inserto en la sociedad, es en realidad un ser sin chance de vida! ¿Cómo se siguen pensando estas cuestiones altamente teñidas de moralidad?, se interrogan las autoras, al reflexionar sobre la situación en que una mujer quiere dar vida y va a dar muerte.

Estas y otras muchas cuestiones entran en juego ante un diagnóstico de embarazo con feto anencefálico. Los interrogantes y las repuestas deben referirse al modo en que los sujetos perciben el mundo y actúan en él, como también al contexto social en el que se formulan. De allí que no exista una fórmula unívoca para abordar el complejo desafío que implica el diagnóstico de anencefalia, ya que involucra a distintos actores sociales con *habitus*⁶ diversos.

Entre los dilemas que se presentan frente a estos casos podemos enumerar los siguientes:

⁵ Losoviz, A.I.; Faiman, G. Algunas consideraciones sobre anencefalia: riesgo biológico vs. dolor psíquico. Informe sobre el proyecto 2426 de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En: Hooft, P.; Chaparro, E., compiladores. *Bioética, Vulnerabilidad y Educación*. VIII Jornadas Argentinas de Bioética y VIII Jornadas Latinoamericanas de Bioética, Mar del Plata, Argentina, 2003, Tomo 1, p. 275-84. Ediciones Suárez.

⁶ Bourdieu, P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus; 1989. El *habitus* se define como un sistema de disposiciones durables y transferibles que integran todas las experiencias pasadas y funciona en cada momento como matriz estructurante de las percepciones, las apreciaciones y las acciones de los agentes frente a cada coyuntura o acontecimiento y que él contribuye a producir.

- Información vs. Desconocimiento.
- Prevención vs. falta de acceso al cuidado de la salud.
- Paradigma médico paternalista vs. autonomía de la paciente.
- Llevar la gestación hasta el final vs. adelantamiento del parto.
- Regulación pública vs. resolución en la esfera de lo privado.

La constatación de cómo se plantean, en qué marco y qué aspectos prevalecen en la resolución del problema, son temas que nos introducen en el análisis de casos que detallaremos a continuación.

Aspectos Metodológicos

El trabajo de campo se llevó a cabo durante los años 2006 y 2007. Se utilizó como técnica de exploración, la indagación mediante entrevistas semiestructuradas. Dada la índole de la problemática, se requirió una definición metodológica en la que los principios bioéticos fueron temas transversales, ya que los protagonistas del proceso son sujetos vulnerables, al estar consustanciados con un hecho doloroso y no deseado. Por este motivo, y a los efectos de que la intervención fuera lo menos traumática posible, se excluyó expresamente a los progenitores como objeto del análisis, y en cambio se indagó a profesionales que fueron identificados como involucrados, en los casos de anencefalia que conocimos con mayor o menor grado de cercanía, a través de informaciones claves.

Los sujetos de la investigación fueron profesionales médicos/as (nueve en total) que se desempeñan en hospitales públicos y privados, pertenecientes a equipos médicos de ginecología/obstetricia y pediatría, y que en su conjunto significaron un total de 32 casos de embarazo con feto anencefálico.

Las entrevistas se realizaron, en Mar del Plata a profesionales del Hospital Privado de Comunidad y del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a médicos del Hospital Italiano. También se tomó contacto con profesionales del Hospital Italiano de San Justo, y del Hospital Italiano y del Hospital

Penna de Bahía Blanca, y del Hospital Anita Eliçagaray de A. González Cháves, todos éstos en la Provincia de Buenos Aires.

En cuanto a las entrevistas, el eje de las mismas estuvo puesto en la experiencia vivida por el profesional y la percepción que el mismo tuvo sobre el modo en que se resolvió el caso, dado que lo subjetivo da sentido como parte constituyente de la misma acción. En este sentido nos apoyamos en De la Garza Toledo, quien sostiene que: "...la subjetividad no nos interesa como proceso fisiológico ni como proceso psicológico, sino como proceso social, es decir, como proceso de dar sentido, que puede trascender lo individual; no se trata de los sentidos acumulados, sino del proceso mismo. En esta medida, es posible hablar de los campos de la subjetividad, espacios diversos que permiten dar sentido, porque contienen elementos acumulados para dar sentido socialmente, no a través de la identificación de códigos, lo que reduciría la subjetividad a la cultura, sino como proceso que incorpora a los códigos acumulados, creando configuraciones subjetivas para la situación concreta. Campos como el del conocimiento, en tanto cognición, y que incluye la información, su jerarquización; el de las normas y valores a la manera de las teorías tradicionales de la cultura; el del sentido estético; el del sentimiento como fenómeno social; y el del razonamiento cotidiano. El discurso podría sintetizar lo antes dicho, expresarlo como producto subjetivo, pero toda síntesis es simplificación y con ello pérdida de significado"...⁷. De allí que la relación médico-paciente (hoy se la llama relación terapéutica, o relación del paciente-familia con el equipo de salud), que de por sí es un vínculo multi-direccional, cobre en estos casos singular importancia, ya que se trata de un proceso que afecta sentimientos y valores de todos los actores.

Se contó además con otras varias fuentes de información, tales como registros administrativos, historias clínicas y documentos legales, que sirvieron de apoyo para caracterizar los casos de embarazo y su resolución. Estos datos de carácter secundario abarcan un período mayor de tiempo, ya que los antecedentes se remontan a 1996 y llegan a 2003,

⁷ De la Garza Toledo, E. Subjetividad, Cultura y Estructura. CLACSO: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/mexico/Iztapalapa/garza.rtf>, 2001.

por lo cual se consideran un marco de referencia para el análisis, lo que se profundiza en las entrevistas realizadas.

Con relación a toda esta información, se procedió a sistematizarla según las siguientes caracterizaciones: año del embarazo, institución de salud, profesionales participantes, fecha de diagnóstico, tipo de diagnóstico, intervención judicial, participación de Comités de Bioética, recomendaciones, y resolución judicial. Para definir si existen tipologías de casos se utilizaron las siguientes variables con relación a la madre y al núcleo familiar: edad, estado civil, composición familiar, embarazos anteriores, cantidad de hijos, antecedentes de diagnósticos reiterados, resolución y seguimiento.

Hipótesis

Las hipótesis de trabajo fueron las siguientes:

- La información exhaustiva a los progenitores y el acompañamiento terapéutico en el proceso de gestación, reducen el impacto negativo que habitualmente tiene en las familias este tipo de casos.
- El diagnóstico y las alternativas de resolución predisponen a un proceso menos traumático.
- El tratamiento conjunto desde las perspectivas psicológica y biomédica permite atenuar efectos tales como la culpabilidad y el rechazo a nuevos embarazos.
- El respeto a la autonomía de las pacientes es la clave para una mejor resolución.

Objetivos

Los objetivos que guiaron el estudio se detallan a continuación.

Objetivo General:

- Conocer desde la percepción de los profesionales tratantes las conductas y comportamientos de los progenitores de fetos anencéfalos, como así también los factores que inciden en el

acompañamiento del proceso de gestación y en el modo en que son vividos estos casos por los sujetos intervinientes.

Objetivos Específicos:

- Conocer las particularidades de la relación terapéutica en los casos detectados.
- Indagar las conductas familiares ante el diagnóstico.
- Estudiar las diferencias y coincidencias entre los progenitores al momento de enfrentar la información y sus consecuencias.
- Detectar los pasos del proceso desde el momento de la información hasta la resolución del caso.
- Obtener información acerca del modo en que los profesionales afrontan la problemática, desde su perspectiva individual y como miembros de la institución hospitalaria.

Análisis de los casos

En las historias clínicas y en amparos solicitados a la Justicia a los que se tuvo acceso, el diagnóstico de anencefalia surge con certeza. En la mayoría de ellos la justicia interviene a pedido de los progenitores para interrumpir el embarazo anticipadamente, ya que se argumenta que "... la anencefalia aumenta significativamente los riesgos del embarazo y del parto para la gestante", "... la interrupción del embarazo en el segundo trimestre representa una importante disminución de los riesgos físicos, comparado el procedimiento con la prosecución del embarazo hasta el final...". Respecto al feto se aduce que "... las técnicas de inducción del parto no tienen efecto traumático (...) este morirá simplemente porque no es viable".

Además, las pericias psicológicas comparten el diagnóstico de "sufrimiento psicológico, configurando cuadros de angustia severa y depresión". En los casos en que las decisiones judiciales se apoyan en opiniones bioéticas, las argumentaciones de los Comité de Bioética comparten idénticas razones: "Desde el punto de vista ético consideramos que la continuación del embarazo entraña riesgos físicos y sufri-

mientos psíquicos para la madre, no aportando ningún beneficio al feto malformado, el cual es asimilable a un paciente en estado vegetativo permanente (irreversible) terminal. La interrupción del embarazo en el anencefálico equivale a la suspensión de las medidas de soporte vital en pacientes en estado vegetativo permanente, la cual es una práctica éticamente aceptada". "La gestante sufre un proceso de embarazo en una situación en la que debe sobrellevar el "crecer muriendo" de un ser vivo al que alimenta en su organismo y que lleva el horror de la destrucción posicionando a la mujer como 'transporte de lo siniestro', definido como lo propio amenazante".

Estos patrones de comportamiento resultaron, en nuestra casuística, independientes de variables tales como edad, estado civil, composición del grupo familiar o del lugar que ese embarazo ocupa entre el número de hijos.

Asimismo, del análisis realizado surgen tres vías posibles de resolución: la primera se encuadra en la figura de "aborto terapéutico", la segunda en el "adelantamiento del parto por inducción" (que por definición no es aborto) y la tercera es la que concluye en "parto normal".

De acuerdo con los aportes del Observatorio Argentino de Bioética del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO-Argentina) en lo que se refiere al aborto terapéutico: "El artículo 86, inciso 1, del Código Penal argentino expresamente despenaliza el aborto cuando corre peligro la vida o la salud de la mujer. En estos casos se habla de aborto terapéutico. Esta disposición legal no suele aplicarse ni por los médicos ni por los profesionales que trabajan en la justicia, ya sea por desconocimiento o por razones ideológicas. Más aún, en muchos casos las interpretaciones del Código Penal se apartan de su letra y restringen arbitrariamente su aplicación". Es claro que el debate sobre este tópico está teñido por posturas dominantes irreconci-

liables con la petición⁸, razón por la cual es la resolución menos frecuente.

La inducción anticipada del parto es la vía más común, y el parto espontáneo de término se da en un número menor de casos.

Cada una de estas respuestas conlleva un proceso y una serie de supuestos que involucran el campo moral y el contexto social de la paciente y del médico tratante, que desde su posición y con sus principios orientará en la consulta el destino de ese embarazo. En razón de ello, rescatamos las experiencias de diversos profesionales que han estado involucrados como gineco/obstetras o pediatras (Neonatología) en la atención de pacientes cuyos embarazos tuvieron como diagnóstico la anencefalia de sus fetos.

El diagnóstico precoz

El desarrollo tecnológico y el avance científico definen un antes y un después en el caso de las malformaciones.

Según relata uno de los entrevistados, hasta que no se desarrolló el uso de la ecografía obstétrica, el problema de la anencefalia en la época del 'pre diagnóstico', se resolvía de la siguiente manera: "frente a la sospecha que surgía al revisar el abdomen se pedía un estudio radiológico,... uno de los signos clínicos de la anencefalia surgía al hacer un examen vaginal. Al palpar, por no tener la calota craneal, el feto tenía un espasmo. Algo que no voy a olvidar nunca" –acota–. "El desenlace era en el parto normal y el recién nacido moría a las horas. No se pensaba en interrumpir el embarazo".

En ese sentido, reflexiona, "como se estaba cerca del término el proceso era más corto, y la espera era más fácil... El problema es cuando

⁸ Expresión de ello es un intercambio de Cartas enviadas a los Archivos Argentinos de Pediatría 2004; 102(5). Ver en "Cartas al Editor", p. 412-13: Serantes M. Anencefalia. Consideraciones éticas, y p. 14-5: Matera F, Martellini P, Orci C, Rivera S y Pereira Silva T por la Subcomisión de Ética de la Sociedad Argentina de Pediatría. Consideraciones sobre anencefalia.

uno encuentra un caso más o menos a las 12 o 14 semanas y la perspectiva es una espera de 20 o 25 semanas".

"Con la aparición de las ecografías 4D" [3 D en tiempo real] "el feto puede verse, y "verlo" [al feto] "es rescatar la normalidad frente a los otros temores". Con el desarrollo de la perinatología hay mejor seguimiento y pronóstico.

Con ese enfoque el diagnóstico prenatal no trata sólo de identificar anomalías y corregirlas, sino que también es un sistema de control de calidad. La función de perinatólogo es de diagnóstico, pronóstico, seguimiento y especificar probabilidades. Es por tanto otra dimensión en el campo de la información imprescindible para la toma de decisiones, ya que como se rescata de los anteriores comentarios, el diagnóstico de anencefalia implica que el médico obstetra se involucra también en un proceso de difícil resolución.

El avance se dio también en el campo de la farmacología, ya que con la difusión de las prostaglandinas (misoprostol), que facilitan la inducción, y nuevas herramientas para abordar la interrupción del embarazo, "uno como médico puede hacer mejor las cosas; desde el punto de vista personal cambié la forma de abordar el tema. Sabiendo que existe un instrumento, y si la paciente lo solicita uno se ve en el compromiso de usarlo".

Podemos decir entonces que la evolución del diagnóstico en los embarazos con fetos anencéfalos ha pasado por tres etapas: la primera con diagnóstico clínico, y embarazo de término; la segunda, con diagnóstico precoz y sin la posibilidad de inducir el parto (el embarazo se terminaba indefectiblemente por cesárea, que, como cirugía que es, implica mayor morbimortalidad); y actualmente una tercera, con diagnóstico precoz y la posibilidad, de inducir. De todos modos las opciones no son inocuas, hay contraindicaciones como tener cesáreas previas. También la opción de llegar a término tiene problemas. La espera puede comprometer seriamente a la madre, y la dilatación, con este tipo de fetos, es altamente riesgosa. "El parto con anencéfalos (no se debe decir acranio, eso es minimizar la patología, porque lo que no está desarrollado es el cerebro), es un tema complejo, aunque ahora se conozca más".

“El diagnóstico facilita mucho la determinación de interrumpir el embarazo e implica menor riesgo para la paciente”.

Esta afirmación, común a todos los entrevistados, nos vuelve a remitir al planteo de cuándo y quién asume la decisión. Además, la situación no se da por igual entre todas las embarazadas de fetos anencefálicos, ya que, como señala una profesional del sector público, “de nada sirve saber que está gestando un anencéfalo, ya que no le brindamos a todos la posibilidad del aborto...hay un vacío legal ignorante e hipócrita...que no permite el adecuado tratamiento del tema...ya que si la paciente puede hacerse un aborto privado resuelve el problema...en cambio la madre que llega a instituciones estatales carece de esa solución...de modo que, qué sentido tiene el diagnóstico precoz si no damos soluciones a esa mujer...”.

“...Una cosa es lo que uno pueda pensar en lo personal, como profesional, y otra cosa es verlo desde una institución, porque si uno puede ponerse en el lugar del otro y decirle lo que uno haría de acuerdo a sus creencias, es una cosa, pero no podés, desde lo institucional...”.

Es frecuente, entre los sectores pobres, que las mujeres lleguen al hospital recién para el momento de parir, sin ningún control obstétrico previo, situación que se transforma en habitual cuando existen embarazos anteriores, y más niños a quienes cuidar. En estos casos, el cuidado de la salud está mediatizado por las barreras que los sectores más vulnerables tienen para acceder a los efectores de salud⁹.

El día después

Conforme a los objetivos planteados indagamos acerca de cómo los profesionales percibían las reacciones frente al diagnóstico. Si bien a través de las respuestas no fue posible caracterizar una línea común de comportamiento, las opiniones no son contradictorias. En el discurso médico aparecen dos variables que a los efectos de nuestro análisis

⁹ Barcala A, Stolkner A. Estrategias de cuidados de la salud en hogares con necesidades básicas insatisfechas: estudio de caso. En: Jornadas Gino Germani. IIFCS, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani; 2001.

debemos resaltar. Por una parte, las diferentes conductas entre instituciones de acuerdo a su pertenencia al sector público o al privado; por la otra, el modo en que la visión –el habitus- del obstetra induce la reacción que entiende debe ser la correcta.

Veamos: “El diagnóstico (de anencefalia) es muy complicado para la embarazada y su familia. La embarazada a veces lo siente como un fracaso personal por no haber logrado tener un hijo sano. La familia suele vivir la situación de un hijo con una malformación incompatible con la vida de manera culposa... Hay que tener precisión en manifestar que no es culpa de la embarazada. Estos fetos tienen una prevalencia determinada y es difícil escapar a la misma”.

“Hay cuestiones muy importantes, lo que está alrededor. Las madres suelen asumir culpas ante el diagnóstico, por algún esfuerzo que han hecho, o algún medicamento que han tomado, y luego también están todas las opiniones que reciben y hasta las decisiones que se les pretende imponer. La familia presiona, pero la madre tiene apego”.

“La mujer suele tener ambivalencias y el esposo tiende a terminar rápidamente el tema. Varía entre pacientes...”.

“El común denominador [de acuerdo a la experiencia en este tipo de casos] fue una gran angustia al momento de recibir la información pero, por otra parte, una predisposición pocas veces vista en el ejercicio de la medicina para seguir el consejo médico...”.

La culpa, el fracaso, la angustia, el quebranto, suelen también estar acompañados por la vergüenza y la necesidad de ocultamiento: “Quiero resaltar que el esposo, en un momento de la charla que tuvimos, nos confesó que se vinieron de la ciudad donde vivían, fundamentalmente para que esta situación no fuese conocida...”.

En los hospitales públicos se observa que las reacciones responden al nivel de información-formación que tengan las pacientes, situación que corrobora la correlación entre nivel educativo y sector social. Cabe apuntar que en los últimos años los cambios en la relación entre población con protección social y sin ella, junto a las reformas en el

sector salud^{10,11}, han confluído en la configuración de una demanda más heterogénea a la tradicional, caracterizada por atender sólo a sectores de menores recursos. Para estos efectores, es habitual además la atención a menores de edad, lo cual incorpora a la problemática propia de los embarazos adolescentes¹², los riesgos y el dolor que conlleva los de la anencefalia. Por ejemplo: “Preguntan si les puede pasar otra vez. Se les ofrece el ácido fólico y también consulta genética. Cuando son menores la madre [de la menor] es la que toma mayor injerencia. Manejan decisiones e informes. En el servicio se acuerda que la información se le da a la mamá y al papá. Ellos son los padres de la menor. A veces, la embarazada pide que esté la mamá, y a veces la pareja pide que sea otro quien reciba la información... El personal también se conmociona mucho. Se preguntan por qué pasa. Los médicos se muestran más como quien está por encima, no hablan del tema; hacen, hacen, hacen [aunque] pueden indicar no hacer...”. Esta última reflexión está estrechamente relacionada con las pautas institucionales, ya que tal como veremos más adelante, las alternativas de desenlace –aborto terapéutico, inducción anticipada del parto, parto a término– varían, aún dentro de las organizaciones públicas de salud.

En la atención privada, según apunta uno de los consultados recordando la transición en su propia historia profesional, “ha cambiado la relación médico paciente... Antes se tomaba como algo que el médico informaba, ahora estamos en una relación de igual a igual y entra a jugar la opinión de la paciente”. Y agrega “me llamó la atención, a diferencia de otras situaciones conflictivas que se pueden presentar en la actividad médica, la falta de comunicación y de pedido de información por parte de los familiares, incluyendo la concurrencia de las parejas sin otros acompañantes a la institución en donde se realizaría la interrupción del

¹⁰ Novick, M. Situación de la salud en Argentina 2003. OPS, Buenos Aires, 2003.

¹¹ Rossi, M. T.; Rubilar, A. Breve reseña histórica de la evolución de los sistemas de salud. El caso argentino: una historia de fragmentación e inequidad. En www.ama-med.org.ar/com-economia/economia-articulos.asp. 2005.

¹² Ulanowicz, M. G.; Parra, K. E.; Wendler, G. E.; Monzón, L. T. Riesgos. En: El Embarazo Adolescente. Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina - N° 153-Bs. As. 2006, p. 13-17.

embarazo”. Sin duda, el acercamiento en la relación terapéutica y el modo en que se afronta el diagnóstico también están atravesados por el habitus de ambos interlocutores, lo que en el sector privado solía ser más simétrico, en cuanto al nivel educativo y al corpus informativo. Pero como hemos dicho, hoy, al menos en nuestro país, las poblaciones son mucho más heterogéneas, tanto en el sector privado como en el público. De todos modos, la posición de poder que mantiene el médico frente al paciente, que se manifiesta en la asimetría del conocimiento, es permeable a sus valores y convicciones. Por ello, ante las preguntas acerca de cómo se sigue luego del diagnóstico, y si se pide o no apoyo psicológico, obtuvimos respuestas como las siguientes: “Trato de contener a la pareja y asesorarla para que no se sometan a operaciones clandestinas tendientes a la finalización del embarazo...” o bien, “Muchos padres viven mal la derivación inmediata [a Psicología] como que ‘tengo un hijo enfermo que va a morir y además me mandan al psicólogo como si estuviera loca’... Se debe ser prudente con esta derivación”.

Más allá de esto, en todos los casos se observó un fuerte compromiso con el proceso, situación que implica la responsabilidad compartida por todo el equipo de salud.

El acompañamiento

La responsabilidad para dar solución al problema supone la interacción entre los individuos (equipo tratante-madre-padre-otros familiares) para que se genere un intercambio que intente alcanzar algún nivel de satisfacción para todos. Este proceso de comunicación, que en términos generales podemos incluir en el concepto amplio de acompañamiento terapéutico, demanda información en términos comprensibles, reciprocidad y, fundamentalmente, respeto por la autonomía.

Si bien la denominación “acompañamiento terapéutico” originalmente se desarrolló en el campo de la Salud Mental, y refiere a un rol de los profesionales o no profesionales pero especializados, las funciones

que le incumben son, tal como señala Cavagna¹³, acompañar, compartir, escuchar, observar, ayudar a hacer cosas, frenar impulsos, contener, estimular,... pero no interpretar. Y todo eso es lo que requiere una madre que lleva en sí un feto anencefálico.

Según afirman los profesionales consultados, “el proceso terapéutico es desde el diagnóstico y con la pareja”... o bien, “el proceso de guía es importante. El trabajo es mucho de a dos, depende de cada paciente. Tiene que existir un lenguaje común. El médico tiene un rol de contención hacia la madre y ella confía en él. Es muy importante informar, tenemos que pensar tanto en la vida del bebé como en la de la madre”. Esta aseveración presenta una contradicción en sí misma, e introduce nuevamente los preconceptos del médico. En este caso, al utilizar un término cargado de valor simbólico y con tantas connotaciones como es “bebé”, aplicándolo a un anencéfalo, condenado irremisiblemente a morir en brevísimo plazo.

Siguiendo el eje del análisis, otra vez diremos que son notorias las diferencias entre lo que sucede en el sector público en relación con el privado. La disponibilidad de un “equipo de salud” no es común a todos los servicios, y por las características de las prestaciones, la franja horaria de atención, y la rutina de controles, en los hospitales públicos el seguimiento de las pacientes es, digamos, “itinerante”, sin que suelen tener referentes bien definidos e identificados. Además, según los testimonios, “en el caso de la anencefalia, si la embarazada no encuentra una contención en el obstetra o en otra persona, alguien que le deje expresar que es un ser humano ante un dilema frente al cual quizás no quisiéramos estar ninguno de nosotros, un dilema en el cual decidir la muerte de un hijo... en definitiva la muerte por aborto... se lo hacen sentir, le hacen sentir que está penado por la ley, y eso tiene peso. Y después el tema de los medios utilizados, porque cuando la gente de clase baja se hace los abortos y muere... porque lamentablemente, al estar penalizado la gente no va a un profesional, y recurre a otros medios, con los cuales también muchas veces pierde la vida la paciente. Eso en general

¹³ Cavagna, N. S. ¿Qué es el acompañamiento terapéutico? <http://www.aap.org.ar/publicaciones/dinamica/dinamica-1/dinamica-1.htm>

no pasa con los que pueden pagar. Entonces hay una discriminación. Todo eso está y hay que mirarlo también...” [“-la paciente dice-, repite el médico”] “bueno, es esto lo que nos ha tocado vivir y lo tenemos que hacer... Entonces nosotros le trasmitíamos que los íbamos a ayudar”.

“Cuando llegaban a mí, la decisión de llegar al final del embarazo ya estaba tomada [por los profesionales], y a veces también con angustia, porque una vez hecho el diagnóstico, ni desde el médico ni desde el hospital se les ofrecía un lugar de contención para que pudieran tomar la mejor decisión”.

En suma, el acompañamiento es un acto humano inherente al dolor y al sufrimiento; es el espacio del consuelo, del fortalecer al otro. Espacio que está acotado por las decisiones de los padres y del profesional tratante, del equipo de salud, como así también por las opciones institucionales, y principalmente por las oportunidades de acceso al cuidado de la salud que tienen los pacientes. Todo ello confluye, para definir el modo en que se resuelve cuándo y cómo termina el embarazo.

Opciones y Restricciones

Los aspectos más controversiales de este análisis se presentan cuando se contrastan las distintas posturas personales frente al tema, de los profesionales consultados. Nos preguntamos ante cada aseveración, cuál es el desenlace del embarazo cuando el interlocutor que detenta el “saber” cree y piensa de un modo o de otro. ¿De qué manera se acuerdan los procedimientos cuando hay divergencia de intereses? ¿Quién determina la vía a seguir cuando la relación es asimétrica? ¿Quién protege la libertad de la paciente? En definitiva, ¿quién decide?

Las contestaciones son variadas y esa dispersión de apreciaciones pone en evidencia la laxitud de las normas, ya que cada quien antepone su perspectiva personal mientras ello no entre en coalición con el principio bioético de No-maleficencia.

El elenco de respuestas es de por sí demostrativo de las divergentes posiciones que diferencian a quienes sostienen que el embarazo debe llegar al final, de aquellos que entienden que debe interrumpirse, o de

quien acepta la inducción, o antepone objeción de conciencia ante la contraposición de intereses en la relación médico-paciente.

Algunas vivencias al respecto: “Creo que elabora mejor una persona que sufre los dolores del parto, y sabe que el bebé está muerto que quien quiere que desaparezca. Todo ese proceso largo y doloroso ayuda a elaborar el duelo”.

“Varios embarazos llegaron a término y vivían, pero no más de una semana y con mucho dramatismo. Se piensa: mientras esté, [hacemos] lo más que podamos. Frente a este tema lo que pesa mucho son las incongruencias del sistema. No encuentran con quién abrirse, no hay espacios. En el hospital los habría, pero llegan casi para el parto”.

“Particularmente recuerdo un caso que vivió varios meses: sus padres lo llevaron a su casa...” ¿Lo llevaron a su casa?: “Sí; y fue un trabajo muy hermoso el que se hizo. Se pudo hacer con mucho esfuerzo personal. Como esencial digo lo siguiente: todos sabemos que no hay mucho para hacer desde lo terapéutico, pero sí podés brindarle asistencia, darle calor, confort... pero cuando la situación no se resuelve, por ahí toca otros aspectos de la vida de cada uno... cada paso genera nuevos conflictos porque no hay posibilidades de solución”.

“No percibí que vivieran el nacimiento como un ‘por fin ya nació’. Se ve el dolor y la angustia de no haber parido un hijo normal”.

Ante la pregunta: los padres, ¿quieren verlo?: “Sí, y es recomendable para evitar fantasías... pero es la madre la que en general quiere verlo”.

“[Existía] un estado de angustia permanente de la madre, que culminó con no querer ver al feto luego del nacimiento”.

“El comportamiento del esposo, también con esta carga de angustia... si bien aceptó ver al feto, su mirada prácticamente no se detuvo para observarlo”.

“El profesional siempre debe respetar la autonomía de la paciente, pero él también tiene su libertad. En caso de no coincidir, se debe derivar a la paciente a un profesional que tenga una visión similar”.

“Es válido interrumpir la gestación; esto no equivale a hacer un aborto. La indicación es preventiva y en base a un concepto ampliado de

salud, bio-psico-social. A mi juicio es muy recomendable que puedan ver a su hijo y acompañarlo hasta la muerte definitiva. Así lo intentamos hacer en nuestra institución”.

“Los ponía ante un conflicto enorme, porque en una sociedad donde evidentemente se juzga antes que otra cosa, aparece el miedo: ‘no; ¿cómo vas a abortar?’ Hay que tener al hijo cueste lo que cueste, no importa el después... Entonces todas esas personas, incluso algunos con los que yo hablé, papás y mamás, tenían esa sensación temerosa. Esto hasta que tomaran confianza con el profesional, con el cual pudieran hablar de esto que internamente y profundamente sentían. Por ejemplo: ‘no puedo llevarlo adelante, esto me sobrepasa, no tiene sentido ni para este hijo vivir, ni para nosotros darle la vida’. Había un período, que a veces podía ser breve y otras veces no, para que estas personas llegaran a esa relación de confianza. A veces se daba con el obstetra, otras veces con otro integrante del equipo. Podía ser con una enfermera, o con cualquiera que ellos percibieran que podía ser permeable”.

“Hay gente que va a buscar una ayuda a otro lado [un aborto]. Creo que la gente busca la solución rápida como medida para mitigar el dolor... Quizás cuando era más joven e inexperto... tal vez apoyé esa conducta, pero el dolor hay que pasarlo y poder hacer el duelo. Por ejemplo en otras patologías, con un feto muerto, la paciente pide que se le anestesia y se le saque ya el feto... ‘no quiero saber nada’... Realmente uno ve que no es así y que el problema no se acaba y no ayuda a elaborar bien el sufrimiento”.

“Respeto al paciente, estamos en contacto con el Comité de Bioética, y salvo circunstancias excepcionales, la actitud de los integrantes del Servicio ha sido y es la de dar respuestas a las decisiones de la paciente”.

“Con la justicia sorda, ciega y extremadamente religiosa [de la que disponemos], una se siente muy sola... por otro lado el médico no puede tampoco anteponer su deseo ante el de la familia, ya que no se está tratando el embarazo del médico... es necesario que por más religiosa que uno sea, ante todo ponga el deseo de la familia... son los destinatarios de ese nacimiento, y los que en definitiva se harán cargo ...en caso de intereses contrapuestos –cosa que como médica yo jamás presentaría–

se dirime en el Comité de Bioética y en la justicia no ignorante de la situación... no deberíamos llegar a esas instancias”.

“En cada una de las situaciones [el proceso decisorio] resultó en un gran conflicto personal, debido a que por convicción estoy absolutamente en contra de la interrupción de una gestación, salvo las dos únicas situaciones en las que para mí son posibles: el embarazo con una malformación incompatible con la vida del feto, y [cuando es] evidente el riesgo de muerte materna como consecuencia del embarazo”.

“En el hospital he encontrado una unánime aceptación por parte del Comité de Bioética, pero un rechazo total por parte del Departamento Médico Legal, motivo por el cual las interrupciones debieron realizarse en el Hospital Público, lugar en donde el apoyo y el compromiso por parte de todo el personal interviniente ha sido total”.

“Hasta donde yo puedo decir, la institución no acompañaba en la decisión con respecto a interrumpir el embarazo. Lo único que se podía hacer con la paciente desde lo institucional era decirle que pidiera un amparo, porque desde la institución, al ser el aborto un delito, no se puede ofrecer como posibilidad. Estoy hablando en general. Lo que sí se podía ofrecer era arbitrar el amparo. De todas maneras sabemos lo laborioso que es ese trámite y que en muchos casos tal amparo llega cuando el embarazo está muy avanzado. Eso también lo hemos vivido, y es desgarrador. Están obligados de alguna manera a seguir adelante con esa situación; incluyendo a la madre y al grupo familiar, porque cada uno, a su manera, transita como puede esta situación. Pero en el caso particular de la embarazada, ella sabe que lleva a un ser consigo para el que ya, desde el vamos, la posibilidad de vida es nula... porque aunque no haya leído nada, cualquiera que medianamente piensa, sabe que si no tiene cerebro no hay posibilidades de vida”.

“Siempre me he sentido cómodo con la interrupción del embarazo de un feto con anencefalia. Debo decir que nunca encontré una mujer que quisiera seguir hasta el término. He interrumpido embarazos antes de la sanción de la ley aplicando el mismo concepto de salud ampliado que se aplica hoy en la ley, y no sintiendo que estaba haciendo un aborto, práctica que no hago”.

“La madre se encuentra amparada por la ley y el médico debe justificar su accionar; a veces hay médicos que no dejan de estar de acuerdo, pero se sienten más cómodos interrumpiendo la gestación en una etapa posterior a la de la petición. Obviamente se puede recurrir a la objeción de conciencia, siempre y cuando se haya logrado una derivación oportuna hacia otro profesional”.

“El diagnóstico trae aparejado, en general, que inmediatamente quieran interrumpir la gestación, al saber que [la malformación] es incompatible con la vida. Con respecto al desenlace, si es que la pareja pide la inducción intento que lleguen al límite que fija la ley”.

“Luego convencemos a ambos de que permanezcan con el recién nacido, aunque eso sea doloroso, y obviamente no se hace nada invasivo”.

“Creo que es bueno para el duelo... la madre nunca lo va a ver tan feo”.

“He tenido un paciente hijo de gitanos que lo abandonaron en el hospital. He tenido de paciente a una chica joven cuya madre solicitó autorización al juez para el aborto y no se lo permitió [el juez], anteponiendo la sacralidad sobre la calidad de la vida, y haciendo caso omiso a la voluntad de la familia e imponiendo su pensamiento religioso o filosófico, pero no la opinión ni el deseo de esa familia”.

“He tenido un anencéfalo con buen peso, y consulté en esa oportunidad al INCUCAI como posible donante. Del otro lado del teléfono me solicitaban un electroencefalograma plano para considerar la ablación... no tenía lugar donde ponerle los electrodos”.

Lo elocuente de cada frase no hace sino ampliar el campo de reflexión sobre la necesidad de poner a la paciente-doliente en el eje del dilema que presenta la anencefalia. En principio, porque existe una heterogeneidad de factores que hacen a cada caso singular, y ante ello es necesario contar con un menú de recursos interdisciplinarios que ofrezcan la información más amplia y certera, para que en el ejercicio pleno de su libertad [la gestante] tome la decisión que considere más adecuada. Pero también, porque el derecho de elección, según entendemos, no debe estar sujeto a otras convicciones que las propias.

En el respeto a la libertad de determinación se debe considerar cuán acotados son los derechos de quienes son más vulnerables, situación que no los inhibe de la posibilidad de elegir conforme a sus necesidades, deseos, posibilidades y creencias. En ese sentido, el deber reside en ayudar a construir la autonomía.

Es insoslayable también considerar que existen agujeros negros en la interpretación de las normas, y aún en los procedimientos. Más aún, cuando frente a un diagnóstico que implica que no existen posibilidades de supervivencia, en donde lo que va a nacer jamás podrá ser, se continúa argumentando que es necesario velar tanto por la salud de la madre como por la del feto.

En esas paradojas se sustentan muchas decisiones como: “la abuela pidió permiso al juez tempranamente para el aborto y no le fue otorgado; [entonces] ella fue al juzgado para que el mismo juez viniera a conocer lo que había permitido nacer”.

Cuando en un embarazo algo escapa a lo normal, “...pueden aparecer enfermedades pronosticadas con protocolos que ya más o menos sabés, o cuando hay casos dilemáticos en cuanto a su terapéutica, uno tiene posibilidades de consultar a algún experto o derivar...se abre una posibilidad. Pero en el caso particular de una anencefalia, es como que se adelantaron los nacimientos con estos problemas, sin que antes hubiéramos podido ponernos a reflexionar desde las distintas instancias, institucionales, jurídicas... sobre todo con respecto al aborto...”

En este sentido las evidencias de los casos expuestos aspiran a contribuir al debate y al esclarecimiento con el propósito de facilitar el proceso en un marco de equidad.

CONCLUSIONES

La anencefalia es una de las más frecuentes malformaciones incompatibles con la vida extrauterina cuyos portadores llegan vivos al momento del nacimiento, importando una prevalencia de uno por cada mil partos en nuestro medio (Provincia y Ciudad de Buenos Aires). Puede prevenirse en buena medida atendiendo a sus causas genéticas y medioambientales, y mediante la incorporación de ácido fólico a los alimentos de uso diario y masivo.

Se ha convertido en un problema bioético desde que la ecografía permitió el diagnóstico de los casos en el primer trimestre del embarazo. Esto pone sobre aviso a la familia de que se ha gestado un ser que en vez de un proyecto de vida, ha iniciado un proceso de muerte, ineludiblemente próxima, ya sea en las primeras horas, días o excepcionalmente meses después del parto. Esta situación genera indudablemente una carga emocional importante, y convierte a una circunstancia que, como el embarazo, suele ser de las más felices en el devenir de una familia, en una por lo menos distressante.

Algunas familias creen que, aún sabiendo, es mejor para ellas llevar el proceso hasta su fin natural. Otras piden la interrupción precoz del embarazo, a veces con gran premura. Entendemos que es misión de la bioética tratar de ayudar a unos y a otros a tomar una decisión lo más libre y consensuada posible, lo que mejorará sus consecuencias inmediatas y mediatas, y a que esa decisión sea efectivizada por el equipo de salud.

En nuestro país, el equipo de salud se encuentra limitado legalmente en su accionar si quiere acompañar la decisión de interrumpir el embarazo, porque las malformaciones fetales, aún las incompatibles con la vida extrauterina, no están entre las excepciones a la penalización del aborto previstas en nuestro Código Penal. Después de muchos años de jurisprudencia y alguna ley local, como la de la Ciudad de Buenos Aires, y del mismo modo en varios proyectos legislativos existentes, no se ha avanzado más allá de permitir el adelantamiento del parto a la fecha en

que un feto normal alcanzaría la viabilidad (las veinticuatro semanas de embarazo). Desde el momento en que ésta es una condición que, por definición, el feto anencefálico no alcanzará nunca, esta restricción nos parece absurda, ya que no beneficia a nadie y perjudica gravemente a la familia que vive esta situación como algo siniestro, caracterización freudiana que se describe someramente en el prólogo de la Dra. Eva Giberti y en el capítulo que trata de los aspectos psicológicos del problema.

Atrás de estos obstáculos, vemos asomar las desigualdades de género tan vigentes aún en nuestra inequitativa Latinoamérica. Consideramos que se trata de una solución “de compromiso”, para satisfacer posiciones facciosas de corporaciones poderosas, y consideramos que hay fuertes argumentos para declarar su inconstitucionalidad, como se discute en el apartado jurídico.

Mucho se ha discutido sobre la posibilidad de utilizar a estos seres como donantes de órganos. Habiendo estudiado el problema, consideramos que hay unas cuantas razones biológicas y restricciones legales que sólo permiten, por el momento, que sean ofrecidos como donantes de médula ósea (cuando vivos) o de los órganos que se puedan ablacionar “a corazón parado”.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. Report of the Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA* 1968;205:337-40.
- Alizade, A. *Clínica con la muerte*. Bs. As: Amorrortu; 1996.
- Alonso Bedate, C.; Cefalo, R. C. The zygote: to be or not to be a person. *Journ Philos Med* 1989; 14: 641-645.
- Apel, KO. *Una Ética de la Responsabilidad en la era de la ciencia*. Bs. As: Almagesto; 1990.
- Apel, KO. *Teoría de la verdad y Ética del discurso*. Barcelona: Paidós; 1991.
- Apel, KO. *Las aspiraciones del comunitarismo anglo-americano desde el punto de vista de la ética discursiva*. En: Blanco Fernández D, Pérez Tapias J.A, Sáez Rueda L, editores. *Discurso y realidad*. Madrid: Trotta; 1994.
- Apel, KO. *Semiótica Filosófica*. Bs. As.: Almagesto; 1994.
- Asnáriz, T. L.; Juric, J. *Abordaje Bioético. Un recorrido intertransdisciplinario espiralado*. En Loyarte D, Coordinadora. *Bioética: cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida humana*. Buenos Aires: Eledé; 1996.
- Avellino, R.; Lucini, C.; Renati, E.; Conti, A.; Roubicek, M. Birth defects prevention awareness and attitudes. A questionnaire study in postpartum women. Abstract FC047. 3rd International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing Countries. Rio de Janeiro, 2007.
- Baird, P. A.; Sadovnick, A. D. Survival in infants with anencephaly. *Clinical Pediatrics* 1984; 23 (5):268-71.
- Barcala, A.; Stolkiner, A. *Estrategias de cuidados de la salud en hogares con necesidades básicas insatisfechas: estudio de caso*. En: *Jornadas*

- Gino Germani. IIFCS, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani; 2001.
- Beauchamp, T.; Childress, J. A. *The Principles of biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 1979.
- Bernat, J. L. A Defense of the Whole-Brain Concept of Death. *Hast Cent Rep* 1998; 28(2):14-23.
- Bidart Campos, G. *Las transformaciones constitucionales en la postmodernidad*. Buenos Aires: Ediar; 1999.
- Boecio. *De Persona et Duabus Naturis*, ii, iii, in P.L., LXIV, 1342
- Bohórquez, C. *Apel, Dussel, Wiredu y Eze: una controversia intercultural en torno al ideal de la justicia*. XIV Congreso Interamericano de Filosofía, Puebla, Mexico, 1999
- Botto, L. D.; Khoury, M. J.; Mulinare, J.; Erickson, J. D. Periconceptual multivitamin use and the occurrence of conotruncal heart defects: results from a population-based, case-control study. *Pediatrics* 1996; 98:911-7
- Botto, L. D.; Moore, C. A.; Khoury, M. J.; Erickson, J. D. Neural-tube defects. *NEJM* 1999; 341: 1509-1519
- Bourdieu, P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus; 1989
- Castilla, E. E.; López-Camelo, J. S.; Paz, J. E. *Atlas Geográfico de las Malformaciones Congénitas en Sudamérica*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
- Castilla, E. E.; Lopez-Camelo, J. S.; Paz, J. E.; Orioli, I. M. *Prevención Primaria de los Defectos Congénitos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.
- Cavagna, N. S. *¿Qué es el acompañamiento terapéutico?* www.aap.org.ar/publicaciones/dinamica/dinamica-1/dinamica-1.htm
- Cecchetto, S. *Anencefalia y transplante de órganos*. En: Sorokin P, coordinadora. *Bioética: entre utopías y desarraigos*. Buenos Aires: Ad-Hoc; 2002.

- Chechile, A. M. Derecho a la vida del nasciturus que padece anencefalia y derecho a la salud de la madre gestante y su grupo familiar. La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional, 15 de julio de 2002
- Comité de Ética, Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. Consideraciones Éticas acerca del embarazo anencefálico. Presentado (como póster y comunicación) a las III Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética; Huerta Grande (Córdoba) 16-18 /10 /97. Publicado en Obstetricia y Ginecología Latino Americanas [OGLA] 1998; 56 (4):231-4 y también –con permiso– en Cuadernos de Bioética (Buenos Aires) 2002 (Nos 7-8):243-8
- Comité de Ética, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación Argentina (INCUCAI), 2003. Anencefalia y donación de órganos. Definición de muerte y anencefalia: Aspectos médicos y bioéticos. [http://www.incucai.gov.ar/Profesionales/ Comité de Ética/ Documentos](http://www.incucai.gov.ar/Profesionales/Comité de Ética/ Documentos)
- Copi I. Introducción a la lógica. Bs. As: Eudeba; 1994
- Copp AJ, Greene NDE, Murdoch JN. The genetic basis of mammalian neurulation. Nature Reviews Genetics 2003; 4(10): 784 -793
- Cortina A. La ética de la sociedad civil. Madrid: Anaya;1997
- Czeizel AE. Prevention of congenital anomalies by periconceptional multivitamin supplementation. BMJ 1993; 306:1645-8
- Dabove MI. El alivio del dolor: problemática jurídica de este tiempo (comentario sentencia sobre anencefalia). Revista electrónica de Bioética N° 2. Asociación Argentina de Bioética, 2007
- David TJ, McCrae FC, Bound JP. Congenital malformations associated with anencephaly in the Fylde peninsula of Lancashire. J Med Genet 1983; 20:338-41
- De la Garza Toledo E. Subjetividad, Cultura y Estructura. CLACSO: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/mexico/Iztapalapa/garza.rtf>, 2001.

- De Wals, P.; Rusen, I. D.; Lee, N. S.; Morin, P.; Niyonsenga, T. Trend in prevalence of neural tube defects in Québec. Birth Defects Research (Part A) 2003; 67:919-923.
- Díaz, C. Persona. En: 10 Palabras claves en Ética. Edit., Navarra Verbo Divino. 1994.
- Dussel, E. Filosofía de la liberación. Mexico: Edicol; 1975.
- Dussel, E. La Filosofía de la liberación ante el debate de la postmodernidad, Los estudios latinoamericanos. Puebla; 1999.
- Dussel, E. El reto actual de la ética: detener el proceso destructivo de la vida. En: Dietrich H, Dussel E, Franco R, Peters A, Zemelman H. El fin del capitalismo global. Mexico: Océano; 2000. Disponible en <http://www.la-lectura.com/ensayo/ens-19.htm>
- Dussel, E. Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión. Madrid: Trotta; 2000.
- Elwood, J. M.; Coldman, A. J. Water composition in the etiology of anencephalus. Am J Epidemiol. 1981 Jun;113(6):681-90
- Evans, M. I.; Belsky, R. L.; Greb, A.; Clementino, N.; Syner, F. N. Prenatal Diagnosis of congenital malformations. En: Evans MI, Dixler AO, Fletcher JC, Schulman JD, editors. Fetal Diagnosis and Therapy. Science, Ethics and the Law. Philadelphia: Lippincott; 1989.
- Fastuca, A. Historia de la Teratología Clínica. www.gineconet.com/articulos/771.htm
- Ferrater Mora, J. Diccionario de Filosofía. Madrid: Alianza Editorial; 1979.
- Finnell, R. H.; Gould, A.; Spiegelstein, O. Pathobiology and genetics of neural tube defects. Epilepsia 2003; 44(Suppl.3):14-23.
- Fletcher, A. B. Allowing babies to die. Medical issues. En Evans MI, Dixler AO, Fletcher JC, Schulman JD, editors. Fetal Diagnosis and Therapy. Science, Ethics and the Law. Philadelphia: Lippincott; 1989.
- Fletcher, J. Responsabilidad moral. Barcelona: Ariel; 1973.

- França, O.; Galdona, J. Introducción a la ética (profesional). Asunción: Paulinas; 1997.
- Freud, S. Obras Completas, Vol. 17. 2ª ed. 7ª reimp. Buenos Aires: Amorrortu; 2003.
- Frey, L., Hauser, W. A. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003; 44(Suppl.3): 4-13.
- Gherardi, C. La muerte cerebral y la muerte [Editorial]. *Medicina* (Buenos Aires) 1997; 57:114-8.
- Gherardi, C.; Kurlat, I. Anencefalia e interrupción del embarazo. Análisis médico y bioético de los fallos judiciales a propósito de un caso reciente. *Nueva Doctrina Penal*. 2000/B p. 637-648 y *Revista Brasileira de Ciências Criminais*. 2005; 52:53-70. Disponible en [http://www.la-lectura.com/gov.ar/Profesionales/ Comité de Etica/ Documentos](http://www.la-lectura.com/gov.ar/Profesionales/Comité de Etica/ Documentos).
- Giberti, E. Anencefalia y daño psíquico en la madre. VII Jornadas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, Univ. Nac. de Rosario, Noviembre 2001. Publicado en *Derecho de familia* (Revista interdisciplinaria de doctrina y Jurisprudencia), N° especial dedicado a Bioética, 2002 (N°21):43-52. LexisNexis-Abeledo Perrot.
- Gutiérrez Brida, M. Algunas sugerencias sobre los criterios de decidibilidad del aborto en función de una futura ley. *Quirón* 1988; 19(2):49-53.
- Halevy, A.; Brody, B. Brain death: reconciling definitions, criteria and tests. *Ann Intern Med* 1993;119:519-25.
- Häring, B. *Moral y Medicina. Ética médica y sus problemas actuales*. Madrid: PS; 1977.
- Häring, B. *Ética de la manipulación*. Barcelona: Herder; 1978.
- Holmes, L. B., Driscoll SG, Atkins L. Etiologic heterogeneity of neural-tube defects. *NEJM* 1976; 294:365-9.
- Hooft, P. F. *Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos*. Buenos Aires: Depalma; 1999.

- Hooft, P. F. Anencefalia: Consideraciones Bioéticas y Jurídicas. *Acta Bioethica*, 2000; 6 (2): 267-82.
- Hooft, P. F. La bioética y el derecho aunados en mitigar el dolor humano: la anencefalia a la luz de los derechos humanos y la bioética. *Jurisprudencia Argentina* (JA) 2001; N° 6242, p. 71- 88. Con nota de Augusto Mario Morello.
- Hooft, P. F. *Bioética, Derecho y Ciudadanía*. Bogotá: Temis; 2005.
- Hooft, P. F. La Bioética y el derecho, aunados en mitigar el dolor humano: la anencefalia a la luz de los derechos humanos y de la bioética. *Revista electrónica de Bioética* N° 2. Asociación Argentina de Bioética, 2007.
- Hooft, P. F.; Manzini, J. L. El caso Cruzan: ¿Eutanasia, Ortotanasia o Encarnizamiento terapéutico? (El Estado Vegetativo Persistente y los tratamientos de soporte vital: Interrogantes éticos y jurídicos). *El Derecho* (Bs. As.) Año XXX N° 8.135 (4 de dic. de 1992) p. 1-5.
- Instituto de Medicina de los EE.UU (U.S.I.O.M., Institute of Medicine, dependiente de la National Academy of Sciences). *Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Practice and Protocols* (2000). <http://darwin.nap.edu/books /0309066417/html/1.html>
- International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. *Annual Report 2000*. International Centre for Birth Defects, Roma 2000.
- Jennet, B. The vegetative state [Editorial]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73:355-6.
- Jones, J. The Terri Schiavo Case in the U.S. *IAHPC Newsroom* 2005; 6(4). www.hospice care.com/
- Jones, K. L. *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*. 5th ed. Philadelphia: Saunders; 1997.
- Kant, I. *Crítica de la razón Práctica*. Madrid: Espasa Calpe; 1975.
- Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. 6ª ed., Madrid: Espasa-Calpe; 1980.

- Koogler, T. K.; Wilfond, B. S.; Ross, L. F. Lethal language, lethal decisions. *Hast C Rep* 2003; 33(2):37-41.
- La Rocca, S. Aportes filosóficos al concepto de persona desde una perspectiva bioética. *Quirón* 2004; 35 (1/3):52-60.
- Laurence, K. M. The genetics and prevention of neural tube defects. En: Emery AE H, Rimoin, DL, editors. *Principles and Practice of Medical Genetics*. Edinburgh: Churchill-Livingstone; 1983.
- Ley Nacional de "Prevención de anemias y malformaciones del tubo neural" 25.630/2002, reglamentada en 2003.
- Ley Nacional de Transplantes, República Argentina, N° 26066/2005, vigente desde marzo de 2006.
- Li, Z.; Ren, A.; Zhang, L.; Ye, R.; Li, S.; Zheng, J.; Hong, S. et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2006 Apr; 76(4):237-40.
- Lopez-Camelo, J. S.; Orioli, I. M.; de Graça Dutra, M. et al. Reduction of birth prevalence rates of neural tube defects after folic acid fortification in Chile. *Am J Med Genet A* 2005 Jun1; 135(2):120-5.
- Losoviz, A. I.; Faiman, G. Algunas consideraciones sobre anencefalia: riesgo biológico vs. dolor psíquico. En: Hooft, P.; Chaparro, E. compiladores. *Bioética, Vulnerabilidad y Educación*. VIII Jornadas Argentinas de Bioética y VIII Jornadas Latinoamericanas de Bioética, Mar del Plata, Argentina, 2003. Ediciones Suárez.
- Luna, F.; Salles, A. *Bioética, Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Sudamericana; 2000.
- Luna, F. Documento N° 1, Salud Pública y Anencefalia. Observatorio Argentino de Bioética, Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO-Argentina) Cedes/FLACSO. 2004.
- Maliandi, R. *Volver a la razón*, Bs. As.: Biblos; 1997.

- Manzini, J. L. Visión pericial para una discusión bioética acerca de la interrupción del embarazo anencefálico. *Doctrina Judicial* (Bs. As.) 2001; 17(48):857-62, p. 861.
- Manzini, J. L. Acerca del Acuerdo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado Vegetativo, Ac. 85.627, 2005, "S.,M.d.C.. Insania". Carta Paliativa II (1) (Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, www.aamycp.org.ar). Editado también en la página web de la Asociación Argentina de Bioética, www.aabioetica.org. También se publicó en el Diario LA CAPITAL de Mar del Plata. el día 14/03/05, en las p. 14-15, una versión abreviada, bajo el título "Reflexiones acerca de un fallo de la Suprema Corte de Justicia".
- Martínez, M.P.; Echevarría, G. M. Muerte bajo criterios neurológicos. Certificación de la muerte en Argentina. *Rev Neurol Arg* 2005; 41(5) 313-4.
- Massaglia, M. V. Responsabilidad médica e inviabilidad de las personas por nacer. http://www.terragnijurista.com.ar/doctrina/respo_med.htm
- Matera, F.; Martellini, P.; Orci, C.; Rivera, S. y Pereira Silva, T., por la Subcomisión de Ética de la Sociedad Argentina de Pediatría. Consideraciones sobre anencefalia. *Archivos Argentinos de Pediatría* 2004; 102(5):14-15.
- Melloni Biagio, J.; Eisner, G. *Diccionario Médico Ilustrado Melloni*. Barcelona: Reverté; 1995.
- Melnick, M. Myrianthopoulos NC. Studies in neural tube defects II. Pathologic findings in a prospectively collected series of anencephalics. *Am J Med Genet* 1987; 26(4):797-810.
- Menéndez, O. A. *Andamios Humanos*. Psicoanálisis APdeBA. Vol. XXIII. N°3. 2001.
- Milunsky, A.; Graef, J. W.; Gaynor, M. F. Jr. Methotrexate-induced congenital malformations. *J Pediatr* 1968; 72:790-5.
- Mollaret, P.; Goulon, M. Le coma dépassé. *Rev. Neurol (Paris)* 1959; 101:3-15.

- Morello, A. M. El derecho fundamental a la vida digna (nota a fallo). El Derecho del 24 de noviembre de 2000.
- Morello, A. M. Entre la vida y la muerte (nota a fallo). Jurisprudencia Argentina (JA) del 18 de abril de 2001.
- MRC Vitamin Study Research Group. Prevention of neural-tube defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study. *Lancet* 1991; 338:131-7.
- Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Publicado en dos partes. La primera parte en *NEJM* 1994; 330 (21):1499-1508, y la segunda en *NEJM* 1994;330 (22):1572-9.
- Novick, M. Situación de la salud en Argentina 2003. OPS, Buenos Aires, 2003.
- Palomero, S. E. Anencefalia. La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional, del 15 de julio de 2002.
- Peabody, J. L.; Emery, J. R.; Ashwal, S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. *NEJM* 1989; 321: 344-50.
- Pellegrino, E. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. En: *Bol Of. Sanit. Panam* 1990;108 (5-6). Número especial de Bioética, p. 379-90, y luego en *Bioética, Temas y Perspectivas*. Publicación científica Nro. 527. Washington: OMS-OPS; 1990.
- Pippenger, C. A. Pharmacology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003;44 (Suppl.3): 24-32.
- Protocolo de Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos (Muerte Encefálica) INCUCAI - Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación Argentina. Resolución 34/98 del 20 de marzo de 1998. Boletín Oficial N° 28.865 del 26/03/1998.
- Rodríguez, M. Directora. Reformas Judiciales, acceso a la justicia y género. Centro Interdisciplinario para el Estudio de Políticas Públicas (Ciepp). Ciudad de Buenos Aires: Editores del Puerto; 2007.

- Rossi, M. T.; Rubilar, A. Breve reseña histórica de la evolución de los sistemas de salud. El caso argentino: una historia de fragmentación e inequidad. En: www.ama-med.org.ar/com-economia/economia-articulos.asp. 2005
- Roubicek, M. ¿Es posible implementar un programa de prevención de defectos congénitos en nuestro país? en: Bergel SD, Cantú JM, editores. *Bioética y Genética*. Buenos Aires: Ciudad Argentina; 2000.
- Rovaletti, M. L. Anencefalia: un debate que continúa. *Perspectivas Bioéticas*© 2007. Ediciones del Signo. Año 12 N° 22: 41-60.
- Sadler, T. W. Sistema nervioso central. En *Langman Embriología Médica*. 5ªed., Buenos Aires: Panamericana; 1987.
- Sagüés, N. P. La fuerza normativa de la Constitución y la actividad jurisdiccional. *El Derecho*, revista del 6 de enero de 1996.
- Saux, E. I. Conflicto entre Derechos Fundamentales. *Trilogía*, N°6, Año II, 15 Mayo 2008–15 Agosto 2008.<http://www.revistatrilogia.com/inicio/node/121> p.1, 27/05/08.
- Sebastiani, M. Análisis ético bajo el concepto del feto como paciente en los casos de anencefalia. *Jurisprudencia Argentina (JA)*, 2003-III, fasc-. N°4, pp. 78-82.
- Serantes, M. Anencefalia. Consideraciones éticas. *Archivos Argentinos de Pediatría* 2004; 102(5):412-13.
- Shannon, T. A. *Bioethics*. New Jersey: Paulist Press; 1993
- Shewmon, A. D. Anencephaly: Selected medical aspects. *Hast Cent Rep* 1988; 18(5) (Oct/Nov):11-19.
- Siebert, J. R.; Lemire, R. J.; Cohen, M. M. Jr. Morfogénesis aberrante del Sistema nervioso central. *Clínicas de Perinatología* 1990 (3):581-606.
- Steen, S.; Sjöberg, T.; Pierre, L.; Liao, Q.; Eriksson, L.; Algotsson, L. Transplantation of lungs from a non-heart-beating donor. *Lancet* 2001; 357:825-9.

- Taussig, H. B. A study of the German outbreak of phocomelia: the thalidomide syndrome. *JAMA* 1962; 180:1106-14.
- Tinant, E. L. Anencefalia, tecnociencia y autorización judicial de terapia límite. *Jurisprudencia Argentina (JA)* 2001-IV, fascículo 11.
- Tinant, E. L. Bioética jurídica, Dignidad de la Persona y Derechos Humanos. Buenos Aires: Dunken; 2007. Cap. IV: Anencefalia y Dignidad e Integridad de la persona.
- Toselli, J. C. Antecedentes Jurisprudenciales en el fuero contencioso administrativo y tributario de la Ciudad de Buenos Aires en torno a los casos de anencefalia. *La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional*, 15 de julio de 2002.
- Ulanowicz, M. G.; Parra, K. E.; Wendler, G. E.; Monzón, L. T. Riesgos. En: *El Embarazo Adolescente. Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina - N° 153 - Bs. As. 2006*, p.13-17.
- Veatch, R. M. The Whole-Brain Oriented Concept of Death: an Outmoded Philosophical Formulation. *Journ Thanatol* 1975; 3:13-30.
- Veatch, R. M. Brain Death and Slippery Slopes. *Journ Clin Ethics* 1992;3:181-7.
- Veatch, R. M. The impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death. *Hast Cent Rep* 1993;23 (4):18-24.
- Weber, M.; Dindo, D.; Demartines, N.; Ambühl, P. M.; Clavien, P-A. Kidney Transplantation from donors without a heartbeat. *NEJM* 2002; 347:248-55.
- Wertheimer, P.; Juvet, P.; Descotes, J. Á propos du diagnostic de la mort du system nerveux dans le coma avec arrêt respiratoire. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 1959; 2:805-8.
- Wilcox, A. J.; Lie, R. T.; Solvoll, K. et al. Folic acid supplements and risk of facial clefts: national population based case-control study. *BMJ* 2007; 334:433-4.
- Williams, L. J.; Rasmussen, S. A.; Flores, A.; Kirby, R. S.; Edmonds, L. D. Decline in the prevalence of Spina Bifida and Anencephaly by Race/Ethnicity: 1995-2002. *Pediatrics* 2005; 116(3):580-6.

- Winslow, C. E. A. The Untilled field of Public Health, *Modern Medicine*, 2: 183 (1920). En: *La Salud Pública en Las Américas. Nuevos contextos, análisis del desempeño y bases para la acción. Publicación científica y técnica N° 589. OPS, Washington, 2002.*
- Yerby, M. S. Clinical care of women with epilepsy: neural tube defects and folic acid supplementation. *Epilepsia* 2003; 44(suppl.3):33-40
- Youngner, S. J.; Bartlett, E. T. Human Death and High Technology: The Failure of the Whole-Brain Formulations. *Ann Intern Med* 1983;99:252-8.
- Zubiri, X. *El hombre y Dios*. Madrid: Alianza; 1984.

ÍNDICE ALFABÉTICO

Aborto como delito penal.	76
Aborto terapéutico.	74, 87, 114, 119
Aborto, definición penal.	56
Ácido fólico.	15, 36, 38, 40, 41, 119, 129
Acompañamiento terapéutico.	29, 120, 121, 132
Acrania.	39
Analogía.	29, 58
Andamio, demolición.	16, 68
Anencefalia, complicaciones.	38
Anencefalia, defectos concomitantes.	34
Anencefalia, estado vegetativo permanente.	97
Anencefalia, interrupción del embarazo como retiro de soporte vital.	97
Anencefalia, ley de la Ciudad de Buenos Aires.	129
Anencefalia, seno materno como soporte vital.	97
Anencefalia, sobrevida.	14
Autonomía comunicativa.	46
Coma dépassé.	93
Coma irreversible.	93
Cuándo es posible el enterramiento del cuerpo.	99
Cuándo pueden extraerse los órganos para trasplante.	99
Cuándo se puede suspender el cuidado del paciente.	99
Defectos abiertos del tubo neural.	34

Defectos abiertos del tubo neural, Prevalencia global.	37
Defectos abiertos del tubo neural, recurrencia en hermanos.	38
Depresión post partum.	64
Díada madre-hijo.	66
Dignidad.	46, 48, 53, 54, 56, 76
Donación de médula ósea.	94, 101
Donante “a corazón batiente”.	100
Donante “a corazón parado”.	130
Donante presunto.	100
Duelo de un feto aún con vida.	67
Esencia.	96
Esencialista, criterio.	96
Estado vegetativo permanente.	97, 114
Estético, conflicto.	68
Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).	37
Ética de máximos.	55
Ética de mínimos.	55
Fertilización in vitro.	52
Género, categoría de.	17, 71
Grupos étnicos.	42
Inconstitucionalidad, declaración de.	28, 73, 75, 130
Individualidad.	52, 54
Individuo.	63

Integridad de la persona.	53
Juicio de ponderación.	89
Lo siniestro.	20, 68
Mecanismos de defensa.	20, 65, 66
Método científico empirista.	56
Muerte cerebral.	93, 97, 98
Muerte como cese permanente del funcionamiento del organismo como un todo.	99
Muerte del encéfalo total, criterio.	95
Muerte del tronco (o tallo) encefálico, criterio.	95, 96
Muerte humana, determinación usando criterios neurológicos. ...	98
Muerte neocortical (la corteza cerebral), criterio.	95, 96
Muerte según (o bajo) criterios neurológicos.	93
No interferencia.	74
Pérdida irreversible de conciencia y cognición.	99
Persona.	45
Personaje.	45
Personalidad.	45
Personeidad.	47
Principios bioéticos.	22, 54, 85, 110
Reduccionismo.	24, 47, 58
Relación del paciente-familia con el equipo de salud.	111

Relación médico-paciente.	23, 107, 111, 119, 123
Relación terapéutica.	111, 113, 120
Sacralidad de la vida.	55, 56
Salud Pública.	105
Sobrevida.	39
Viabilidad.	27, 57, 74, 77, 80, 81, 83, 84, 86, 88, 107, 130



Esta edición se terminó de imprimir en
el mes de octubre de 2008
en los talleres gráficos de Ediciones Suárez,
calle Roca 4091, Mar del Plata - Argentina.