Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires sancionan con fuerza de ley

Artículo 1°.-Objeto. La presente Ley tiene por objeto regular, el procedimiento en los establecimientos asistenciales del sistema de salud de la Provincia de Buenos Aires, respecto de toda mujer embarazada con un feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida.

Artículo 2°.- Feto inviable. A efectos de la aplicación de esta Ley se entiende que un feto padece una patología incompatible con la vida cuando presenta gravísimas malformaciones, irreversibles e incurables, que producirán su muerte intraútero o a las pocas horas de nacer.

Artículo 3°.- Diagnóstico. La incompatibilidad con la vida extrauterina debe ser fehacientemente comprobada por el médico tratante de la mujer embarazada mediante la realización de dos (2) ecografías obstétricas, en las que deberá consignarse el número del documento de identidad de la gestante o su impresión dígito-pulgar.

Artículo 4°.- Información. Plazo. Forma. Dentro de las setenta y dos (72) horas de la confirmación del diagnóstico referido por el artículo 2°, el/la médico/a tratante está obligado/a a informar a la mujer embarazada de manera clara, el diagnóstico y el pronóstico de la patología que afecta al feto, la posibilidad de continuar o adelantar el parto, y los alcances y consecuencias de la decisión que adopte. Debe dejarse constancia en la historia clínica de haber proporcionado dicha información, debidamente conformada por la gestante.

Artículo 5°.- Atención Psicoterapéutica. El establecimiento asistencial del sistema de salud debe brindar tratamiento psicoterapéutico a la gestante y su grupo familiar desde el momento en que es informada de las características del embarazo y hasta su rehabilitación.

Artículo 6°.- Adelantamiento del Parto. Requisitos. Si la gestante, informada en los términos del artículo 4°, decide adelantar el parto, se

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO 2
Pcia. BS. AS.

a) Certificación de la inviabilidad del feto registrada en la historia clínica de la embarazada, con rúbrica del/de la médico/a tratante, ecografista y del director/a del establecimiento asistencial.

b) Consentimiento informado de la mujer embarazada, de acuerdo a la ley 14464.

Artículo 7°.- Instrucciones. El Poder Ejecutivo instruirá debidamente al equipo de salud y funcionarios que se desempeñan en los efectores del subsector estatal de salud sobre el procedimiento establecido por esta ley, dentro del plazo de quince (30) días desde su promulgación.

Artículo 8°.- Objeción de conciencia. Procedimiento de reemplazos. Se respeta la objeción de conciencia respecto de la práctica enunciada en el artículo 6° en los profesionales que integran los servicios de obstetricia y tocoginecología. Los/as directivos/as del establecimiento asistencial que corresponda, están obligados/as a garantizar el ejercicio del derecho reconocido por la presente ley y para ello disponer o a exigir que se dispongan los reemplazos o sustituciones necesarios de manera inmediata.

Artículo9°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

ROCÍO S. GIACCONE
Diputada
Bloque Frente para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

LAURO GRANDE
Diputado
Frente para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

MARISOL MERQUEL
Diputada
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

GABRIEL GODOY
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

JUAN AGUSTIN DEBANDI
Diputado
Bloque Frente para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs.As.

KARINA NAZABAL
Diputada
Bloque Frente para la Victoria
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
3
Pcia. BS. AS.

FUNDAMENTOS

Traemos a consideración de esta Honorable Legislatura Provincial, el presente proyecto de ley que busca garantizar el derecho a la salud integral de las mujeres que cursen un embarazo con un feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida.

La Corte Suprema de Justicia de la Nación en la causa "B.A. s/ autorización judicial", se ha pronunciado sobre este tema, cuando en un fallo del 11 de enero de 2001, confirmó la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de Buenos Aires, que antes autorizó a inducir el parto o realizar una práctica quirúrgica de cesárea a una mujer que se encontraba cursando un embarazo de un feto anencefálico, a la Dirección del Hospital Materno Infantil "Ramón Sardá". Es dable destacar, que a partir de este caso, la legislatura de la Ciudad de Buenos Aires, aprobó en 2003 la ley 1044 de "Anencefalia", garantizando éste derecho a la salud de las mujeres. La ley que hoy presentamos va en el mismo sentido de la ley mencionada.

Se trata especialmente de resguardar la salud de las mujeres. La salud, tomada desde la conceptualización de la Organización Mundial de la Salud, es decir, "El estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona." El estado físico y social refiere claramente a aspectos que incluyen además del bienestar físico, el psicológico y psico-social. En este sentido, una persona que no posee las condiciones psicológicas para vivir una vida plena y a la que se le infringe un sufrimiento que puede ser evitado por medios legales, no se le está garantizando el derecho a la salud dentro de este concepto integral. Este derecho además se encuentra receptado en el art. 12 del Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Obligar a una mujer a continuar con, entre 4 y 9 meses de embarazo, y pasar por la experiencia del "parto", cuando se sabe a ciencia cierta y sin posibilidades de error que el feto nacerá muerto o sobrevivirá apenas horas luego del parto, es además someterla a un trato inhumano y degradante, y más cuando este trato lo confiere el Estado, cuya expresa prohibición se encuentra establecida en la Declaración sobre la Protección de Todas las Personas contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanas y

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO 4
Pcia. BS. AS.

Degradantes.

Frente a este tipo de casos, que se presentan en la Provincia de Buenos Aires, merece una rápida respuesta y urgente protección por parte de la legislación. Esta ley viene a dar la respuesta necesaria.

Ocupa un lugar fundamental, la información que efectores/as médicos/as deben dar a la mujer que curse un embarazado con las características señaladas en el presente proyecto. La decisión será suya, y la obligación del sistema de salud será en todo caso garantizarle el ejercicio de sus derechos. En este sentido, si bien la ley prevé a objetores de conciencia, la presencia de los mismos no podrá ser motivo para no garantizar el derecho reconocido por la presente. En este sentido, la dirección de la institución de salud, deberá garantizar en forma inmediata la práctica.

Por los motivos expuestos, y en la confianza que esta Honorable Legislatura bregará por los derechos de las mujeres de nuestra provincia, solicito a los señores diputados y a las señoras diputadas el presente proyecto de Ley.

MARISOL MERQUEL
Diputada
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

ROCIO S. GIACCONE
Diputada
Bloque Frente para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

LAURO GRANDE
Diputado
Frente Para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

GABRIEL GODOY
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

JUAN AGUSTIN DEBANDI
Diputado
Bloque Frente para la Victoria
H.C. Diputados Pcia. de Bs.As.

KARINA NAZABAL
Diputada
Bloque Frente para la Victoria
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.

Arch.argent.pediatr 2003; 101(5) / 402

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 5 BS. AS.

Algunas consideraciones éticas en torno al tema de la anencefalia

*Dr. Fernando Matera**

Las consideraciones que desarrollamos a continuación han tenido como detonante la consulta a nuestra Sociedad Argentina de Pediatría sobre el tema de la anencefalia, que realizó la Asesoría General de Incapaces del Ministerio Público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, el 13 de agosto de 2001.

Consideramos importante aclarar que esta solicitud fue presentada junto con una copia del proyecto por el cual la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires solicita al Poder Ejecutivo que, por intermedio de la Secretaría de Salud, imparta "instrucciones precisas a los hospitales de la ciudad, para proceder a la inducción del parto en caso de presentarse un diagnóstico de anencefalia sin exigir la intervención judicial".

La especial atención que en los últimos años se ha prestado a esta patología obedece sobre todo a tres hechos concretos: el empleo del ácido fólico en la acción preventiva, el diagnóstico prenatal y las posibilidades de interrupción del embarazo y la utilización de órganos de niños anencefálicos para trasplante.

Los dos últimos puntos son pasibles de análisis ético, en tanto plantean conflictos de valores cuya exploración constituye el objetivo central de nuestra reflexión crítica.

En la intención de desarrollar un razonamiento moral consistente frente a las distintas alternativas que se presentan ante los conflictos de valores, consideramos necesario, en primer término, consignar brevemente la información mínima pertinente para comprender la especificidad de esta patología y también de los contextos en los cuales se toman decisiones que involucran a los niños, las familias y a la sociedad en su conjunto.[1]

La anencefalia constituye la más grave expresión de los defectos del tubo neural (anencefalia, espina bífida, encefalocele y mielomeningocele, entre otras). Se trata de un trastorno del desarrollo embrionario que se produce en las primeras semanas de gestación. Al llegar a las 10 semanas, el proceso está lo suficientemente avanzado como para ser característico, mostrando una ausencia congénita de la mayor parte del cerebro, del cráneo y de los tegumentos que los cubren.

Entre el 13 y 33% de los niños nacidos con anencefalia, presentan defectos en otros órganos no pertenecientes al sistema nervioso (corazón, pulmones, riñones, glándulas endocrinas, etc.)

Si bien la etiología de la anencefalia es aún desconocida, se asume que se trata de una patología multifactorial en la que intervienen factores genéticos, ambientales, mecánicos, metabólicos, déficits nutricionales e ingestión de ciertas drogas, entre otras.

El diagnóstico de anencefalia puede ser hecho in útero con cierto grado de certeza. El nivel de Alfa-fetoproteínas en el suero materno es elevado en aproximadamente el 90% de los casos en el líquido amniótico y acompañado de la presencia de acetylcolinesterasa en virtualmente todos los casos.

El estudio ultrasonográfico es altamente confiable en el diagnóstico prenatal de anencefalia durante el segundo trimestre de gestación. Suele encontrarse con frecuencia la complicación con hidramnios.

En la experiencia combinada de seis centros, más de 130 casos fueron detectados, sin ningún diagnóstico falso positivo. En casos de profesionales experimentados no deberían aparecer falsos negativos.

El proceso de evolución clínica de la

* Presidente de la Subcomisión de Ética Clínica de la SAP.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 6 BS. AS.

anencefalia puede dividirse en dos períodos: el primero "in útero" y el segundo la etapa "postnatal".

En relación al período "in útero" es importante destacar que el embarazo con un feto anencefálico constituye un riesgo tanto para la madre como para el feto.

En el 65% de los casos, se produce la muerte del feto en la etapa intrauterina y cuando aparece el polihidramnios, se vincula además con un nacimiento prematuro. El trabajo de parto, en general, se asocia con pobre dilatación, distocia y hemorragia postparto.

En cuanto a la etapa postnatal, la mayoría de los casos reportados indican que los bebés murieron en los primeros días después de nacer. En tres amplias series los resultados de supervivencia de más de una semana fueron, en la primera ninguno, en la segunda el 5% y el 9% en la tercera. Si bien se citan sobrevidas más prolongadas, solamente el caso de un niño, que llegó a los dos meses, pudo ser confirmado con un criterio diagnóstico adecuado.

El diagnóstico de anencefalia en los programas de pesquisa prenatal es generalmente seguido, en países con disposiciones legales que lo permiten, de una dramática reducción de la incidencia de nacidos vivos con anencefalia. En Sheffield, Inglaterra, la incidencia declinó 40 veces en un período de 12 años. En Massachussets, de 1972 a 1975 y sin abortos inducidos, 47% de los fetos anencefálicos nacieron vivos y el 53% nacieron muertos. En dos años, de 1986 a 1987 y después de la introducción del pesquisa prenatal, la distribución fue la siguiente: 3% de nacidos vivos, 7% de nacidos muertos y 90% de fetos abortados.

En el programa de pesquisa del estado de California, sobre 243 fetos con anencefalia identificados (junio 1988), se controlaron 230 embarazos. Entre estos últimos las cifras indican un 79% de abortos inducidos, un 11% de nacidos vivos y un 10% de nacidos muertos.

Está claro que la incidencia varía según la región geográfica estudiada, oscilando en general alrededor del 1/1.000 recién nacidos vivos.

En las últimas décadas la anencefalia ha ido disminuyendo en Europa y EE.UU. debido, como hemos visto, a programas de diagnóstico prenatal con posibilidad de interrupción del embarazo.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

a) El diagnóstico prenatal y las posibilidades de la interrupción del embarazo

Como se informó en las experiencias registradas en distintos países, al desarrollarse programas que contemplan la posibilidad del diagnóstico prenatal de anencefalia, un importante porcentaje de madres ha optado por la alternativa de la interrupción del embarazo, con el apoyo de los integrantes del equipo de salud y el resguardo de la legislación vigente.

En nuestro medio se han planteado dificultades, no adecuadamente explicitadas y colmadas de malos entendidos, por lo cual resulta necesario reconocer los valores presentes en las determinaciones de los protagonistas comprometidos en estos conflictos.

En los casos citados, se presenta un claro conflicto ético: o se respeta el derecho a la autonomía de la madre o se protege la vida del feto. Conflicto que se produce cuando, en ejercicio de su derecho a la autonomía, la madre decide interrumpir el embarazo, confrontando entonces con el derecho del feto a ser protegido por considerarse un ser vivo.

Si nos atenemos estrictamente el derecho de autonomía, está claro que en ningún caso es moralmente correcto obligar a una madre a prolongar innecesariamente un hecho traumático: el ser portadora de un bebé anencefálico.

El estudio del relato de las madres durante el embarazo nos muestra que ellas se ven situadas en un espacio de especial vulnerabilidad, tanto desde el punto de vista biológico como emocional. Cuando una mujer en pleno proceso de gestación se enfrenta, además, a una situación límite de tal magnitud –como el reconocimiento de que el hijo que está gestando no tiene futuro y que, por lo tanto, morirá en cualquier momento del embarazo, durante el parto o poco después de nacer– la presión a la que se ve sometida puede comprometer fuertemente su equilibrio emocional. Y sin ninguna duda, someter a una mujer a la experiencia de ver su vientre crecer, de afrontar sus propias expectativas y las que socialmente

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 7 Pcia. BS. AS.

se plantean, como la de tener que dar explicaciones frente a interrogaciones habituales acerca del sexo o el nombre del futuro bebé, cuando ella sabe que su proyecto está truncado inexorablemente, constituye un daño de una gravedad inusitada.

Por otra parte, la persistencia prolongada de este daño crea las condiciones de una decisión perentoria, ya que aparecen complicaciones de orden psicológico y orgánico, que se extienden al resto de la familia.

Desde un análisis ético, es indudable que la situación planteada, en tanto no respeta la autonomía de la madre, constituye una violación injustificada de la libertad personal de la mujer: libertad reproductiva y libertad sobre su propio cuerpo. No se puede obligar a un individuo a sacrificar su libertad con el fin de preservar una vida sin futuro. La llamada "santidad de la vida" aparece aquí como una conceptualización falsa sin sentido moral, porque se agota en un discurso que por un lado no encuentra en el feto vida para defender y por el otro no tiene sensibilidad para comprender el sufrimiento de las madres.

Aún más, el estatuto del feto anencefálico es absolutamente relacional, ya que depende absolutamente de su madre; sin ésta, no puede sobrevivir extraútero. Ubicados en esta perspectiva, es la madre la que puede decidir por el anencefálico. Aun desde un enfoque religioso, la caridad hacia la mujer nos obliga a contemplar su pedido.

Ahora bien, desde el punto de vista del derecho se contempla el peligro para la vida o salud de la madre. Por salud de la madre, tal como lo establece la definición de salud de la O.M.S., se entiende el estar exento de cualquier afección orgánica o psíquica. La pregunta que se plantea es si es lícito todavía que los tribunales tengan el poder constitucional de decidir compulsivamente, y sin un debate participativo y abierto, qué valores deben respetar los ciudadanos. ¿Pueden acaso estos valores ser impuestos autoritariamente por una decisión burocrática y no por elecciones reflexivas y responsables de las personas, en función de sus convicciones y proyectos?

Consideramos ahora el otro valor en conflicto, es decir el derecho del feto a ser protegido debido a su condición de ser vivo. Queda claro que, para los anencefálicos, la categoría de "viabilidad" no resulta aplicable, ya que se trata de fetos de por sí inviables ¿Cómo hablar, entonces, de derecho a la vida de un ser que por carecer de los atributos que lo ubican potencialmente en la categoría de "persona" no llegará a ser nunca un sujeto portador de derechos? Si bien no es fácil definir la vida, esta no parece ser un atributo compatible con los fetos anencefálicos, que están condenados desde los primeros momentos de su desarrollo intraútero a una existencia que refuta su condición humana en todas sus definiciones posibles, aquellas que apelan a la capacidad de supervivencia independiente, a la portación de un sistema nervioso que les permita desarrollar una vida psíquica o mental (aun cuando sea en sus expresiones mínimas) o a la posesión de atributos morales en potencia.

Es por esto que, en el caso de los anencefálicos, la interrupción del embarazo como acto compartido y consensuado entre la pareja y el equipo médico actuante se presenta como un alternativa que contempla no sólo el derecho de autonomía de la madre sino también la dignidad del feto. Esto es así porque la vida intrauterina de un anencefalico, si bien es vida genéticamente humana, lo es sólo en un sentido lato, ni siquiera potencial, por ser portadores de malformaciones que resultan incompatibles con una vida actual o potencial.

Incluso desde una perspectiva religiosa, si el hombre ha sido hecho a imagen de Dios y se le asemeja ya sea por su voluntad o por su intelecto (según suscriben los padres de la Iglesia y la teología), el anencefálico por definición no puede ser subsumido en dicha clasificación: jamás gozará ni de intelecto ni de voluntad (ni tampoco ha gozado de ellas, lo que aleja toda posibilidad de que estas consideraciones se hagan extensivas a, por ejemplo, un demente avanzado).

b) Observaciones acerca de la utilización de órganos de anencefálicos para trasplantes

Los niños con anencefalia son una fuente potencial de órganos para trasplante. Las limitaciones están dadas por el bajo peso, otras malformaciones agregadas o la inestabilidad en las funciones vitales. Además, desde un punto de vista técnico, se plantean

H. C. DE DIPUTADOS FOLIO 8 BS. AS.

problemas obvios para mantener en estos casos el criterio de muerte encefálica.

A las dificultades técnicas señaladas se suman otras de tipo jurídico, ya que los anencefálicos no entran en ninguna de las categorías previstas por nuestra ley de trasplantes y tampoco responden al criterio de muerte encefálica, como vimos anteriormente.

De todos modos e independientemente de las dificultades instrumentales y jurídicas, la continuación del embarazo con el solo objeto de proveer órganos para trasplante no puede considerarse un deber moral y condicionar en este sentido a las madres. No recorreremos aquí todos los argumentos que pueden acercarse para avalar tal negativa. Baste por el momento recordar que es tarea de la ética equilibrar la dinámica entre medios y fines, con el objetivo de evitar desajustes o desproporciones entre ellos. Equilibrio que se determina en cada situación de un modo prudencial o estimativo, tal como lo afirmó Aristóteles, si bien esto no nos impide elaborar recomendaciones que regulen el manejo de conflictos en "situaciones-tipo". Recomendaciones que, en lo general, deben prevenir siempre la instrumentalización de las personas, ya sea en el campo propio de la terapéutica como de la investigación.

En este marco, convertir a las madres en meras productoras de órganos o tejidos para ser utilizados con fines terapéuticos o de investigación, es algo que contradice frontalmente el principio ético que afirma la dignidad de las personas entendidas como fines en sí mismos, y no como medios al servicio de la lógica de la producción. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Cfr. Stumpf David y col. The infant with anencephaly. Medical Task force on Anencephaly. N Engl J Med 1990; 322:669-674.

Es más difícil desintegrar un prejuicio que un átomo.

ALBERT EINSTEIN