

SALUD PÚBLICA Y ANENCEFALIA

Observatorio Argentino
de Bioética



Documento N° 1

Salud Pública y Anencefalia

**Observatorio Argentino de
Bioética**

Proyecto Bioética
de la Facultad Latinoamericana
de Ciencias Sociales
(FLACSO – Argentina)

Índice

1) Introducción	9
2) Relato del caso y reflexiones	11
3) Recomendaciones	21
a) Recomendaciones asistenciales	21
b) Recomendaciones legales	22
4) Anexo	25
a) Glosario médico y legal	25
b) Leyes	28

Salud pública y anencefalia / Florencia Luna...[et al.]. - 1ª. ed.- Buenos Aires : Flacso, 2004.

40 p. ; 24x16 cm.

ISBN 950-9379-06-9

1. Bioética I. Luna, Florencia
CDD 174.957

Esta publicación fue posible gracias al apoyo de FLACSO Argentina, CEDES y la Fundación Ford.

Buenos Aires, junio de 2004

Contacto:
nrighetti@flacso.org.ar
direccio@flacso.org.ar

Diseño de tapa e interior:
Andrés Esteban Zapata

Integrantes del Observatorio Argentino de Bioética¹

Paula Bodnar

Abogada. Maestra en Administración Pública, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad de Buenos Aires. Estudios de posgrado en Derecho Administrativo, Universidad Católica Argentina, Buenos Aires.

Martín Böhmer

Abogado, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires. Master of Laws (LL.M.) – Yale Law School, Estados Unidos. Candidato al Doctorado (J.S.D.c.).

Florencia Luna

Doctora en Filosofía, Universidad de Buenos Aires. Investigadora adjunta, CONICET. Coordinadora del Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Argentina). Presidenta de la International Association of Bioethics (IAB).

Diana Maffía

Doctora en Filosofía, Universidad de Buenos Aires. De 1998 a 2003, Defensora del Pueblo Adjunta de la Ciudad de Buenos Aires, en el Área de Derechos Humanos. Integrante de la Red Argentina de Género, Ciencia y Tecnología.

Julieta Manterola

Licenciada en Filosofía, Universidad de Buenos Aires.

Raúl Mejía

Médico, Universidad de Buenos Aires. Fellow in International Health, Mount Sinai School of Medicine, Nueva York. Candidato al Doctorado, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. Presidente de la Sociedad Argentina de Medicina Interna General.

¹ Los integrantes del Observatorio Argentino de Bioética participan en forma individual y no representan a las entidades a las que pertenecen.

Mariela Puga

Abogada, Universidad Nacional de Córdoba. Maestra en Derecho y Especialista en Derecho de Daños, Universidad de Palermo. Candidata al Doctorado en Derecho, Universidad de Buenos Aires. Directora de la Clínica Jurídica de Interés Público, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Tucumán.

Silvina Ramos

Socióloga, Universidad del Salvador, Buenos Aires. Estudios de posgrado en el Programa Latinoamericano de Formación de Investigadores del Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES). Candidata al Doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

Natalia Righetti

Estudiante avanzada de Filosofía, Universidad de Buenos Aires.

Mariana Romero

Médica, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario. Maestra en Ciencias en Salud Reproductiva, Escuela de Salud Pública – Instituto Nacional de Salud Pública, México. Post doctoral fellow, Center for Reproductive Health Policy Studies School of Medicine, University of California, San Francisco. Candidata al Doctorado, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. Investigadora asistente, CONICET.

1) Introducción²

El Observatorio Argentino de Bioética pertenece al Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Argentina) y su objetivo es promover un enfoque crítico y no dogmático de la bioética en el campo de la salud.

En la Argentina, la coincidencia de ciertas posturas dominantes en las áreas de educación, salud y justicia fortalecieron, y fortalecen actualmente, opiniones uniformes poco propensas a estimular el diálogo. La intención del Observatorio es hacer oír su voz, no sólo ante el conjunto de la sociedad, sino también ante los organismos públicos que regulan y controlan las actividades relacionadas con estas áreas. Su propósito es contribuir al debate público y especializado sobre la salud con argumentos y evidencias. De esta forma, se espera favorecer la construcción de consensos para promover tanto el derecho de las personas a la autodeterminación como la toma de decisiones justas y equitativas en materia de asignación y distribución de recursos. La propuesta es analizar, desde un punto de vista pluridisciplinario, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de la tecnología aplicada a la salud con el fin de sugerir algunas acciones concretas.

El Observatorio se creó a partir de una convocatoria realizada por Florencia Luna, Coordinadora del Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Argentina). El equipo promotor del Observatorio está constituido por profesionales de diversas disciplinas e inserciones institucionales: Martín Böhmer y Mariela Puga (Programa de Derecho de Interés Público, Facultad de Derecho, Universidad de Palermo), Paula Bodnar (Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires), Diana Maffía (Red Argentina de Género, Ciencia y Tecnología), Raúl Mejía (Programa de Medicina Interna General, Hospital de Clínicas, Universidad de Buenos Aires), Silvina Ramos y Mariana

² Hemos optado por el uso del género masculino y no incorporar signos como la @ para ofrecer una mayor fluidez en la lectura de los textos presentados.

Romero (CEDES), Florencia Luna, Julieta Manterola y Natalia Righetti (Proyecto Bioética de FLACSO – Argentina).³

La creación del Observatorio se ha inspirado y ha contado con el apoyo del Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* del *Parc Científic* de Barcelona y en especial de su Coordinadora, María Casado. Este Grupo ha elaborado varios documentos sobre cuestiones de tecnología y salud con la intención de intervenir activamente en el diálogo universidad-sociedad. Ambos equipos, el Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* y el Observatorio Argentino de Bioética, trabajan en forma independiente, aunque existe entre ellos una comunicación fluida.

El presente documento analiza un tema crucial para la salud pública: la situación de las mujeres embarazadas a las cuales se les diagnostica que el feto que están gestando padece anencefalia y los problemas que enfrentan al conocer este diagnóstico.

El documento comienza con el relato de un caso hipotético, reconstruido a partir de situaciones reales. Intercaladas en el cuerpo del relato, se encuentran las reflexiones surgidas de la discusión de los integrantes del Observatorio. A su vez, en el margen izquierdo del texto, se ubican unos recuadros que señalan algunos conceptos que deben tenerse en cuenta para una mejor comprensión del caso.

Luego, se presentan las recomendaciones, tanto asistenciales como legales, derivadas del análisis del caso. Estas recomendaciones pretenden tener en cuenta los recursos de los cuales se dispone para ayudar a las mujeres y, eventualmente, a sus parejas, a superar este tipo de situaciones con el menor costo físico y psíquico posible.

El documento se completa con un anexo que contiene un glosario con los conceptos más importantes del documento (señalados en color en el texto principal) y las leyes pertinentes.

2) Relato del caso y reflexiones

Derecho a la salud: acceso a métodos anticonceptivos

Juana tenía veintisiete años, era soltera y trabajaba como asistente administrativa desde hacía tres años. Inició una relación con Pedro. Luego de varios meses, quedó embarazada sin haberlo planificado, ya que no estaba utilizando métodos anticonceptivos.

Reflexión 1 ¿Por qué quedó embarazada sin haberlo planificado? Es oportuno preguntarse cuáles pudieron haber sido las circunstancias que llevaron a Juana, una mujer adulta y con una vida sexual activa, a no utilizar ningún método anticonceptivo. Varios pudieron haber sido los factores que intervinieron. Pudo haberse tratado de falta de información. Esta hipótesis, sin embargo, parece poco plausible, debido a la amplia difusión que tienen estos métodos y al hecho de que Juana era una mujer con un cierto nivel educativo.⁴ Otra posibilidad es que no hubiera sabido a quién consultar o que no hubiera tenido dinero suficiente para afrontar ese gasto.⁵ También pudo haberse debido a su decisión de no utilizar métodos anticonceptivos –tal vez por haber tenido problemas con alguno de ellos–, a la oposición de su pareja a que ella los utilizara o al uso de preservativos.

4 Para un análisis de la relación entre el nivel educativo y el conocimiento de métodos anticonceptivos, véase Ramos, S.; Gogna, M.; Petracchi, M.; Romero, M. y Szulik, D., 2001.

5 Cuando Juana quedó embarazada, las obras sociales no cubrían el costo total ni parcial de los anticonceptivos. Sin embargo, la ley 25.673 (30/10/02), que sanciona el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, modificó esta situación. En el artículo 7 de esta ley se indica: "[...] las prestaciones mencionadas en el artículo anterior [artículo 6, inciso b: 'a demanda de los beneficiarios y sobre la base de estudios previos, prescribir y suministrar los métodos y elementos anticonceptivos que deberán ser de carácter reversible, no abortivos y transitorios, respetando las convicciones de los destinatarios'] serán incluidas en el Programa Médico Obligatorio, en el nomenclador nacional de prácticas médicas y en el nomenclador farmacológico. Los servicios del sistema público, de la seguridad social de salud y de los sistemas privados las incorporarán a sus coberturas, en igualdad de condiciones con sus otras prestaciones".

3 El Observatorio Argentino de Bioética agradece especialmente a Julieta Manterola por el trabajo de edición de este documento y a Alicia de Santos (Área de Salud, Economía y Sociedad, CEDES) por el trabajo de corrección.

Juana tenía la cobertura médica de una empresa de medicina prepaga. Al saber que estaba embarazada, inició los controles médicos de rutina en una clínica privada. Durante los tres primeros meses, el embarazo se desarrolló sin complicaciones. El obstetra que la atendió no le indicó ningún tratamiento o medicamento especial.

Al comenzar el cuarto mes de embarazo, una ecografía reveló que el feto padecía **anencefalia**. El ecografista le dijo que el feto "tenía un problema" y le sugirió que consultara con urgencia al obstetra que la había atendido. Juana logró que el obstetra la atendiera dos días más tarde.

Reflexión 2 ¿Por qué se le realizó una ecografía a la mujer? *Habitualmente, las mujeres con cobertura social, y aun algunas que utilizan los servicios de salud públicos, acceden a una ecografía en el primer trimestre del embarazo. Independientemente de las razones que motivan estas decisiones asistenciales, estas mujeres tienen una mayor posibilidad de contar con un diagnóstico temprano de ciertas malformaciones congénitas del feto. Debido a esto, cabe preguntarse lo siguiente: ¿cuáles son las opciones que tiene una mujer que, como Juana, recibe un diagnóstico de este tipo? y ¿qué responsabilidades tiene el equipo de salud frente a esa mujer? Al estar prohibido el aborto, resulta evidente que las mujeres pertenecientes a las clases sociales más altas podrán acceder a un aborto seguro y que las mujeres de las clases más bajas deberán recurrir a abortos practicados de forma insegura (si bien, en ambos casos, están expuestas a sufrir las consecuencias de recurrir a una práctica ilegal). Esta situación representa un problema de justicia que el Estado debe resolver.*

Responsabilidad profesional

Falta de profesionalismo

El obstetra le explicó que el feto era inviable, ya que tenía una patología incompatible con la vida, y le informó que no había ningún tratamiento que pudiera modificar ese diagnóstico. También le dijo que no se podía interrumpir el embarazo debido a que el aborto era ilegal.

Reflexión 3 ¿Qué le sucede a una mujer cuando recibe una información de este tipo? *Es razonable pensar que, frente a un diagnóstico de anencefalia, una mujer experimenta una mezcla de sentimientos: sorpresa, tristeza, angustia, desesperación, incertidumbre, resignación, duda. Para cualquier mujer, resulta difícil imaginar que un embarazo aparentemente sin complicaciones vaya a culminar en el nacimiento de un ser que no tendrá posibilidades de sobrevivir. La información que el obstetra le dio a Juana fue veraz aunque escasa. El hecho de que no conversara con ella acerca de la enfermedad que tenía el feto, o de las posibles alternativas, e hiciera referencia a la prohibición legal de interrumpir el embarazo seguramente contribuyó a incrementar la angustia de Juana.*

Juana apenas entendió la explicación que el obstetra le dio. Con la intención de recibir una segunda opinión y una posible solución a su problema, decidió realizar una consulta en el servicio de obstetricia de un hospital público.

Derecho a la salud: acceso a servicios de salud pública, acceso a la prevención

Luego de doce horas de espera en las escalinatas del hospital, Juana obtuvo un turno para atenderse quince días más tarde. En esa consulta, el médico le confirmó el diagnóstico inicial. Le explicó que el problema que tenía el feto se debía a un defecto en el cierre del tubo neural y le comentó que esa malformación seguramente se hubiera podido evitar si hubiera tomado dosis adecuadas de **ácido fólico** antes de la concepción. Le indicó que la interrupción del embarazo estaba prohibida y que cualquier intervención por parte de un pro-

fesional era pasible de sanción. Además, le informó que en los meses siguientes sufriría los cambios hormonales y físicos propios de la gestación y que debía prepararse para el parto.

Esta situación generó un grave **sufrimiento psíquico** en Juana. Al comenzar el quinto mes de embarazo, y debido a una sugerencia del médico, tuvo una entrevista con una psicóloga del hospital, quien le propuso mantener un acompañamiento terapéutico hasta finalizar la gestación.

Reflexión 4 ¿Por qué no se le informó a la mujer respecto de las distintas opciones terapéuticas y se le propuso mantener un acompañamiento terapéutico? *La segunda opinión solicitada por Juana pareció despejar algunas de sus dudas, aunque el médico no le dijo nada sobre las posibles complicaciones que pueden tener los embarazos de fetos anencefálicos. La información acerca de los beneficios del ácido fólico fue valiosa pero tardía. Al igual que el obstetra anterior, este médico también le señaló la imposibilidad de interrumpir el embarazo. Ignorando la autonomía de la paciente, no conversó con ella acerca de su posible decisión de interrumpirlo de todas formas y presupuso que deseaba continuarlo. La propuesta de la psicóloga del hospital siguió esta misma línea paternalista. Si bien los psicólogos disponen de numerosos recursos terapéuticos, cabe preguntarse cuál puede ser la eficacia de estos recursos para aliviar el sufrimiento psíquico de una mujer frente a la terrible situación de tener que llevar adelante el embarazo de un ser que no sobrevivirá fuera del útero materno.*

Hasta ese momento, nadie le explicó a Juana que, en los embarazos de fetos anencefálicos, los riesgos de la gestación y del parto se incrementan, debido a que, en estos embara-

zos, se observan **polihidramnios** en un 30 a 50 por ciento de los casos, con todas las complicaciones que esto implica (**dificultad respiratoria**, **hipotensión en decúbito dorsal**, mayor frecuencia de **malas presentaciones**, etc.). Tampoco se le dijo que los fetos anencefálicos suelen ser grandes y que la falta de cráneo puede hacer que el tronco penetre en el canal de parto junto con la cabeza, provocando una grave distocia (ver Glosario médico y legal).

Dos semanas después, una amiga le comentó que había escuchado hablar acerca de la anencefalia en un programa de televisión. En ese programa se había presentado el caso de una mujer que había exigido ante la Justicia el adelantamiento del parto. La amiga se comprometió a averiguar cuál era el organismo encargado de atender esas cuestiones.

Reflexión 5 ¿Por qué la mujer se enteró por casualidad? *En este caso, la casualidad jugó a favor de Juana, ya que le permitió acceder a un recurso que ella no conocía. Pero las casualidades no suceden siempre. La información que le dio su amiga le permitió encontrar una alternativa a su situación. Todo parece indicar que Juana desconocía su derecho a acceder a un adelantamiento del parto y que, aun si hubiera conocido este derecho suyo, no hubiera sabido cómo ejercerlo o cómo encontrar la vía para reclamar su cumplimiento ante la Justicia. El acceso a la Justicia es difícil en varios sentidos: es costoso, insume tiempo, requiere el conocimiento previo de cierta información, etc. La divulgación de un caso similar al suyo, a través de la televisión, le dio la posibilidad de enfrentar su problema y de acudir a la Defensoría del Pueblo para solicitar ayuda.*

Por otra parte, es importante resaltar que no en todas las jurisdicciones existen Defensorías del Pueblo y que, aun cuando existan organismos de

este tipo, no siempre habrá disposición a resolver casos como el de Juana. Debido a esto, muchas mujeres deben recurrir a un abogado particular, con las dificultades y los costos que esto implica.

Juana llegó a la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires dispuesta a contar su historia. Allí, fue atendida por un equipo interdisciplinario. Luego de una entrevista, los miembros del equipo le explicaron cuáles eran las ventajas y las desventajas de cada alternativa y la forma de trabajo que podían ofrecerle. Juana aceptó que la Defensoría del Pueblo interviniera para exigir que el servicio de salud del hospital público llevara adelante la práctica médica necesaria para garantizar su derecho a la salud integral.

Reflexión 6 ¿Por qué es necesario que intervenga un organismo especial para resolver estos casos? *Para ejercer los derechos, muchas veces, no es suficiente conocerlos, sino que es necesaria, además, la intervención de un abogado. En esta alternativa, uno de los problemas que surgen son los costos. Si Juana no hubiera contado con los recursos necesarios para contratar a un profesional idóneo, habría tenido que recorrer distintos organismos o asociaciones que –con algunas limitaciones– le habrían proporcionado patrocinio jurídico gratuito.*

La Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires es una agencia que controla la actividad de la administración pública. Su misión es la defensa, protección y promoción de los derechos humanos, individuales, colectivos y difusos, frente a acciones u omisiones de la propia administración o de los prestadores de servicios públicos. El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos supone la existencia de mecanismos eficaces de promoción y de defensa que aseguren su cumplimiento frente a posibles acciones u omi-

siones que puedan afectar su vigencia. Así, los procedimientos administrativos instrumentados por la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires buscan obtener una solución extrajudicial de los conflictos, ajustando la actividad administrativa al derecho vigente.

Al día siguiente, la Defensoría del Pueblo recibió un informe elaborado por el jefe del servicio de obstetricia del hospital en el que Juana se atendía. En ese informe, el profesional rechazaba la posibilidad de efectuar una inducción del parto argumentando que esa práctica era ilegal.

Pero Juana estaba decidida a poner fin a su embarazo. No quería correr el riesgo de continuar con un embarazo que afectaba gravemente su salud física y psíquica y que, además, iba a terminar en la muerte del feto. Ese mismo día, la Defensoría del Pueblo elaboró una resolución requiriendo al director del hospital público que:

1) *"Con carácter urgente arbitre los medios necesarios a fin de que los facultativos del establecimiento a su cargo cumplan con la indicación terapéutica necesaria para garantizar la salud psicofísica de la Señora Juana, a quien deberá brindarse completa información sobre la naturaleza de la práctica aconsejada, a efectos de que pueda prestar el consentimiento requerido por la normativa aplicable".*

2) *"Notifique a esta Defensoría del Pueblo el tratamiento impartido a la paciente; dejando expresa constancia de que, en el caso de una negativa dogmática a practicar la inducción al parto, se dará inicio a las acciones legales pertinentes en resguardo de los derechos de la peticionante".*

El director del hospital apoyó la decisión del jefe del servicio de obstetricia –la cual era compartida también por el médico que atendía a Juana– y se negó a intervenir, argumentando que el aborto estaba prohibido. Afirmó que, "en

Derecho a la autonomía

Responsabilidad por acción u omisión

cualquier caso, no puede la Defensoría del Pueblo ni los órganos judiciales condicionar un accionar médico que genera opiniones encontradas sin el correspondiente aval legal y escrito".

El director del hospital intentó justificar su posición sosteniendo que su deber era resguardar la institución y el personal a su cargo de eventuales demandas civiles y penales. Agregó que, incluso si el Comité de Ética del hospital hubiera considerado que se trataba de un caso de aborto permitido –es decir, de **aborto no punible**–, ya que el embarazo hacía peligrar la salud física y psíquica de la paciente, el médico que atendía a Juana había manifestado su negativa a realizar una inducción del parto por razones de conciencia y que el resto del cuerpo médico del servicio de obstetricia tenía la misma opinión y actitud.

Reflexión 7 ¿Por qué el hospital se negó a intervenir? *En el caso de Juana, las autoridades del hospital se negaron a realizar la inducción del parto invocando una "prohibición legal", producto de una interpretación equivocada de la ley. La negativa puede explicarse como una consecuencia del desconocimiento de la normativa aplicable y como una suerte de "mecanismo de defensa", originado en el temor de los médicos a ser demandados judicialmente. Así, la ausencia de un mensaje claro desde el derecho hacia los profesionales de la salud tiene como consecuencia la adopción de excesivos recaudos por parte de estos profesionales en detrimento de los derechos de las mujeres. Cabe señalar, además, que el derecho a la **objeción de conciencia** tiene como límite la prestación de los servicios reconocidos por el sistema de salud del que se trate y no puede ser ejercido en forma institucional. Cuando Juana quedó embarazada no existía, en la Ciudad de Buenos Aires, una ley de embarazos*

incompatibles con la vida como la que existe actualmente (ver Leyes). Sin embargo, la situación de Juana sigue siendo similar a la de la mayoría de las mujeres.

Por otra parte, si bien la ley de embarazos incompatibles con la vida representa un avance en la discusión pública de estos casos, y de otros casos de aborto no punible, significa un retroceso respecto de la interpretación del Código Penal Argentino. El Código Penal permite el aborto cuando la vida o la salud de la mujer corren peligro. En los casos de anencefalia, la salud psíquica de la mujer claramente se encuentra en riesgo. Sin embargo, la ley de la Ciudad de Buenos Aires no permite la finalización del embarazo al momento del diagnóstico, sino únicamente el adelantamiento del parto (es decir, la inducción del parto a partir del momento en el que un feto sano puede ser considerado viable). Si los casos de anencefalia fueran considerados como casos de aborto no punible, se le evitaría a la mujer tener que esperar hasta el sexto mes de embarazo para que se le pueda realizar la inducción del parto, ahorrándole varios meses de sufrimiento innecesario.

Dada esta situación, el caso debió ser judicializado a través de una acción de **amparo**. El Juez de Primera Instancia dictó sentencia en un lapso de cuatro días, ordenando la inmediata inducción del parto. Pero la resolución fue apelada por el Defensor de Menores, suspendiéndose la ejecución de la sentencia. Tres semanas más tarde, el fallo de Segunda Instancia confirmó la sentencia apelada pero, una vez más, ésta fue recurrida por el Defensor. Cuando el Tribunal Superior de la Ciudad de Buenos Aires dictó sentencia ordenando la inducción del parto, Juana comenzaba su sexto mes de embarazo.

Reflexión 8 ¿Por qué tuvo que intervenir la Justicia? Las resoluciones de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires no tienen carácter vinculante, es decir, no son obligatorias. Sin embargo, en caso de persistir la acción o la omisión lesiva de los derechos, la Defensoría del Pueblo puede iniciar acciones judiciales. Generalmente, cuando los derechos humanos se encuentran afectados por acciones u omisiones del Estado o de particulares, manifiestamente arbitrarias o ilegítimas, la defensa de estos derechos se realiza mediante un amparo.

3) Recomendaciones

a) Recomendaciones asistenciales

- **Asegurar el acceso a la información y a la provisión de métodos anticonceptivos** (Constitución Nacional, artículo 75, inciso 22; Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (CEDAW), artículos 10 y 16; ley 25.673/02).

El acceso a los métodos anticonceptivos está garantizado por la Constitución Nacional desde 1994, cuando se reformó la Constitución y se incorporaron los tratados y las convenciones de derechos humanos. De este modo, el Estado argentino tiene la obligación de asegurar condiciones de igualdad en la educación de varones y mujeres, especialmente en el "acceso al material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia, incluida la información y el asesoramiento sobre planificación de la familia", y la obligación de adoptar medidas que "aseguren condiciones de igualdad entre varones y mujeres en los derechos a elegir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo de los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que le permitan ejercer estos derechos". Además, la ley nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, reglamentada por el Poder Ejecutivo a través del decreto 1.282/03 de mayo de 2003, dispone la creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, dirigido a la población en general. Uno de los objetivos de este programa es garantizar el acceso universal a la información, los métodos y las prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y la procreación responsable.

- **Asegurar el acceso a la prevención de la anencefalia mediante el tratamiento con ácido fólico** (ley 25.630/02).

- **Asegurar el deber del médico de informar a sus pacientes acerca de las distintas opciones terapéuticas.**

- **Asegurar la posibilidad de interrumpir el embarazo al momento del diagnóstico** (Código Penal Argentino, artículo 86, párrafo 2, inciso 1).

Se deben establecer los mecanismos necesarios, mediante resoluciones administrativas de las autoridades sanitarias, para evitar la pretendida objeción de conciencia alegada por los directores de hospitales o jefes de servicios médicos para no realizar el procedimiento aconsejado.

b) Recomendaciones legales

- **Interpretar los casos de anencefalia como casos de aborto no punible.**

Los casos de embarazos incompatibles con la vida deben interpretarse como casos de aborto no punible, debido a que la salud física y psíquica de la mujer se encuentra en peligro (Código Penal Argentino, artículo 86, párrafo 2, inciso 1). Condicionar la posibilidad de interrumpir un embarazo incompatible con la vida al criterio de viabilidad extrauterina contradice el sistema de indicaciones vigente e impone un tratamiento desigual de situaciones idénticas de riesgo para la salud de la mujer.

- **Garantizar el acceso a la Justicia.**

La vigencia del derecho a la salud integral de las mujeres embarazadas requiere el establecimiento de mecanismos de defensa rápidos, accesibles y conocidos. De este modo, la obligación del Estado de garantizar los derechos humanos presupone tanto la promoción de estos derechos como la promoción de los instrumentos necesarios para su resguardo. La práctica generalizada de requerir que ciertas decisiones de los pacientes cuenten con una "autorización" judicial exige

reflexionar acerca de los obstáculos que dificultan el acceso a la Justicia. Debido a esto, resulta imperioso ampliar los medios de promoción de los derechos y las garantías de los ciudadanos y remover las barreras que inciden negativamente en el funcionamiento de los servicios de patrocinio jurídico gratuito.

En los casos de embarazos incompatibles con la vida, resulta de vital importancia minimizar las consecuencias adversas para la salud física y psíquica de la mujer. Por lo tanto, estos casos demandan el acceso inmediato a la instancia administrativa o judicial y el uso de procedimientos ágiles.

- **Garantizar el derecho a la salud integral.**

La preservación de la salud integral de las mujeres exige la aplicación, en forma individual o combinada, de una serie de derechos humanos, los cuales suponen el cumplimiento de ciertas obligaciones correlativas. La negativa de los profesionales de la salud a cumplir con estas obligaciones suele sustentarse en la creencia de que es necesario que el paciente cuente con una autorización judicial que "resguarde" a los médicos de cualquier posible demanda. Si bien es cierto que el derecho argentino prevé distintos medios de protección legal de los pacientes ante posibles daños, el **consentimiento informado** de una mujer es suficiente para la realización de la práctica médica aconsejada.

Condicionar la realización de un tratamiento a la obtención de una autorización judicial vulnera el derecho de las personas a la autodeterminación e incrementa el riesgo para la salud de la mujer. Más aún, si la demora en la realización le ocasiona un daño a la paciente, el médico responsable de la demora puede ser obligado a responder por el daño ocasionado.

- **Evitar el ejercicio abusivo del derecho a la objeción de conciencia.**

La adecuada prestación de los servicios de salud requiere el establecimiento de un sistema de registro de objetores de

conciencia. Frente a la objeción de conciencia presentada por un profesional para llevar adelante la práctica médica aconsejada en los casos de embarazos incompatibles con la vida, es necesario asegurar la inmediata derivación de la mujer embarazada a otro profesional del mismo servicio de salud, el cual pueda prestarle la atención médica adecuada, ya que la negativa institucional basada en razones de conciencia no es admisible.

4) Anexo

a) Glosario médico y legal

Aborto no punible. Aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer con el fin de evitar un peligro para su vida o su salud, siempre que el peligro no pueda ser evitado por otros medios; o aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento del representante legal cuando el embarazo es producto de una violación o de un atentado al pudor cometido contra una mujer afectada en sus facultades mentales (Código Penal Argentino, artículo 86, incisos 1 y 2).

Ácido fólico. Es una vitamina B que puede encontrarse en los vegetales, frutas y granos. Cuando se ingiere antes y durante las primeras semanas del embarazo, desempeña un papel fundamental en el proceso de multiplicación celular y en la prevención de los defectos del tubo neural.

Es difícil obtener la cantidad necesaria de esta vitamina a través de la dieta. Toda mujer debería consumir 400 microgramos de ácido fólico diariamente. Sin embargo, la dieta de muchas mujeres no aporta más de 200 microgramos. Por eso, en muchos casos, se recomienda el uso diario de un complejo multivitamínico que contenga 400 microgramos de ácido fólico en su forma sintética, el cual es, además, más fácil de asimilar que en su forma natural.

Amparo. Acción judicial expedita de rango constitucional que habilita la instancia judicial ante actos u omisiones del Estado o de particulares que, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, lesionan, restringen, alteran o amenazan derechos (Constitución Nacional, artículo 43; Constitución de la Ciudad de Buenos Aires, artículo 14).

Anencefalia. Es una enfermedad fetal, incompatible con la vida, caracterizada por la ausencia de los hemisferios cerebrales, la estructura ósea del cráneo y el cuero cabelludo. Su

aparición ocurre entre los días 24 y 26, después de la fecundación, por un defecto en el cierre del tubo neural. Este tubo es la estructura a partir de la cual se forman el sistema nervioso y sus envolturas.

Consentimiento informado. Principio básico de la relación médico-paciente que impone al profesional el deber de suministrarle al paciente información completa, veraz y clara. El deber de suministrar información es un presupuesto necesario para la toma de cualquier decisión autónoma relativa a la salud sexual y reproductiva.

Dificultad respiratoria (debida al polihidramnios). En los embarazos de fetos anencefálicos, la acumulación de líquido amniótico aumenta el volumen del útero, el cual, al desplazar hacia arriba las vísceras abdominales, comprime el tórax y dificulta la entrada de aire a los pulmones.

Hipotensión en decúbito dorsal. Es un descenso de la presión arterial que se produce al acostarse boca arriba, debido a que el útero agrandado comprime la vena cava que lleva sangre de los miembros inferiores y del abdomen al corazón.

Malas presentaciones. Habitualmente, durante el parto, el feto se coloca de manera que su cabeza presiona el cuello uterino. Por ello, lo primero en asomar es la cabeza. Esto se llama presentación normal. En cambio, la falta de cráneo de los fetos anencefálicos y el excesivo líquido amniótico hacen que, sobre el cuello uterino, presionen otras partes del cuerpo del feto, como el tórax, el hombro o el brazo. Esta situación dificulta sobremanera el trabajo de parto y se conoce como presentación anormal o distocia.

Objeción de conciencia. Negativa a cumplir un deber impuesto por el ordenamiento jurídico, basada en principios morales o en creencias religiosas.

Polihidramnios. Es un exceso de líquido amniótico. Este

exceso se debe, entre otras causas, a la imposibilidad de deglutir el líquido amniótico, por parte del feto anencefálico.

Profesionalismo. Concepto expresado por el *American Board of Internal Medicine*, el *American College of Physicians*, la *American Society of Internal Medicine* y la *European Federation of Internal Medicine*. Este concepto resume los tres principios fundamentales que rigen la práctica médica: 1) *Principio de bienestar del paciente.* El bienestar del paciente debe ser la única cuestión que se debe atender. El altruismo es un elemento importante de este principio. El médico debe poner el bienestar del paciente por encima de sus intereses personales. 2) *Principio de autonomía del paciente.* El médico debe respetar los deseos del paciente y alentarlos a tomar por sí mismo las decisiones que hacen a su propio bienestar, sobre la base de la información brindada. 3) *Principio de justicia social.* La profesión médica debe promover la justicia en el sistema de salud. Los médicos deben luchar para eliminar la discriminación basada en el género, la ideología, la condición social, el origen étnico o en cualquier otra condición.

Sufrimiento psíquico. El Trastorno de Estrés Posttraumático se define como "los efectos somáticos, cognitivos, afectivos y conductuales que ocasiona un trauma psicológico". Clínicamente, este trastorno presenta los siguientes síntomas: pesadillas, pensamientos intrusivos, recuerdos de la situación vivida, conductas destinadas a evitar las situaciones que recuerden el trauma, alteraciones del sueño e hipervigilancia. Estos síntomas generan una considerable disfunción social, laboral e interpersonal. Entre las causas que ocasionan este trastorno se encuentran el haber recibido un diagnóstico catastrófico, el haber sufrido un rapto, el haber sido torturado o abusado sexualmente y el haber vivido una situación de guerra.

El 20 por ciento de los afectados por este trastorno presenta otra enfermedad psiquiátrica asociada (desórdenes de ansiedad, depresión y abuso de sustancias).

Este desorden es crónico: sólo un tercio de los afectados se cura, mientras que un tercio de ellos se recupera al cabo de un año de seguimiento y un tercio continúa con síntomas diez años después del diagnóstico.

b) Leyes

- Ley 1.044

Ley de embarazos incompatibles con la vida

Sanción: 26/06/2003

Promulgación: Decreto N° 999 del 17/07/2003

Publicación: BOCBA N° 1736 del 21/07/2003

Buenos Aires, 26 de junio de 2003

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de Ley:

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene por objeto regular, en el marco de lo establecido por la Ley N° 153, el procedimiento en los establecimientos asistenciales del sistema de salud de la Ciudad Autónoma 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 médico tratante está obligado a informar a la mujer embarazada y al padre, si compareciere, explicándoles de manera clara y acorde con sus capacidades de comprensión, 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 procederá a la realización de dicha práctica médica una vez cumplidos los siguientes requisitos indispensables y suficientes:

- Certificación de la inviabilidad del feto registrada en la historia clínica de la embarazada, con rúbrica del médico tratante, del médico ecografista y del director del establecimiento asistencial.
- Consentimiento informado de la mujer embarazada, prestado en la forma prescripta por el Decreto N° 208/01.
- Que el feto haya alcanzado las veinticuatro (24) semanas de edad gestacional, o la mínima edad gestacional en la que se registra viabilidad en fetos intrínseca o potencialmente sanos.

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 (15) 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 del subsector estatal de salud. Los directivos del establecimiento asistencial que corresponda y la Secretaría de Salud están obligados a disponer o a exigir que se dispongan los reemplazos o sustituciones necesarios de manera inmediata.

Artículo 9. Prestaciones estatales.

Los efectores del subsector estatal de salud que brinden la prestación regulada por la presente Ley a adherentes del subsector privado o a beneficiarias del subsector de la seguridad social, deberán obrar acorde lo establecido por los artículos 43 y 46 de la Ley N° 153.

Artículo 10.

Comuníquese, etc.

- Ley 25.630/02

Prevención de anemias y malformaciones del tubo neural

Buenos Aires, 31 de julio de 2002

Boletín oficial, 23 de agosto de 2002

Ley vigente

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc., sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1.

La presente Ley tiene como objeto la prevención de las anemias y las malformaciones del tubo neural, tales como la anencefalia y la espina bífida.

Artículo 2.

El Ministerio de Salud, a través del Instituto Nacional de Alimentos, será el organismo de control del cumplimiento de la presente Ley.

Artículo 3.

La harina de trigo destinada al consumo que se comercializa en el mercado nacional será adicionada con hierro, ácido fólico, tiamina, riboflavina y niacina en las proporciones que a continuación se indican:

Nutrientes	Forma del compuesto	Nivel de adición (mg/kg)
Hierro	Sulfato ferroso	30 (como Fe elemental)
Ácido fólico	Ácido fólico	2,2
Tiamina (B1)	Mononitrato de tiamina	6,3
Riboflavina (B2)	Riboflavina	1,3
Niacina	Nicotinamida	13,0

Artículo 4.

Exceptúase de lo dispuesto en el artículo anterior la harina de trigo destinada a la elaboración de productos dietéticos que requieran una proporción mayor o menor de esos nutrientes.

Artículo 5.

Cuando los productos elaborados con harina de trigo adicionada se expendan en envases, éstos deberán llevar leyendas con indicación de las proporciones de los nutrientes a que se refiere la presente Ley.

Artículo 6.

Las infracciones a la presente Ley y a su reglamentación serán pasibles de las penalidades contempladas en el artículo 9 de la Ley N° 18.284 y sus modificatorias.

Artículo 7.

Para la aplicación de la presente Ley, el Ministerio de Salud ejercerá sus funciones por sí o en colaboración con otros organismos nacionales, provinciales y municipales, organizaciones no gubernamentales e instituciones internacionales.

Artículo 8.

El Ministerio de Salud, en el ámbito del Consejo Federal de Salud (COFESA), coordinará acciones con las autoridades sanitarias de las provincias y de la Ciudad de Buenos Aires, para asegurar la implementación de la presente Ley.

Artículo 9.

El Ministerio de Salud difundirá entre la población y, en particular, entre los trabajadores de la salud información sobre los alcances de la presente Ley.

Artículo 10.

El Poder Ejecutivo reglamentará la presente dentro de los sesenta (60) días de su promulgación, introduciendo, en ese mismo plazo, las modificaciones al Código Alimentario Argentino necesarias para el cumplimiento de la Ley.

Artículo 11.

Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Bibliografía

- Berry, R. J.; Li, Z.; Erickson, J. D., et al.: "Prevention of neural tube defects with folic acid in China. China-U.S. Collaborative Project for Neural Tube Defect Prevention", en *New England Journal of Medicine*, vol. 341, 1999, pág. 1485.
- CEDES, Área Salud, Economía y Sociedad: "La salud y los derechos sexuales y reproductivos: 2000-2003, un período de avances y retrocesos", en CELS, *Derechos humanos en la Argentina. Informe 2002-2003*, Buenos Aires, 2003.
- Czeizel, A. E. y Duds, I.: "Prevention of the first occurrence of neural tube defects by periconceptional vitamin supplementation", en *New England Journal of Medicine*, vol. 327, 1992, pág. 1832.
- Fathalla, M.: "El largo camino a la muerte materna", en *People*, vol. 14, N° 3, 1987, traducción del Área de Salud, Economía y Sociedad, CEDES.
- Giberti, E.: "Anencefalia y daño psíquico en la madre", en *Revista Derecho de Familia*, N° 21, LexisNexis-Abeledo Perrot, Buenos Aires, 2002, págs. 43-52.
- Greenland, S. y Ackerman, D. L.: "Clomiphene citrate and neural tube defects: a pooled analysis of controlled epidemiologic studies and recommendations for future studies", en *Fertility and Sterility*, vol. 64, 1995, pág. 936.
- Harmon, J. P.; Hiett, A. K.; Palmer, C. G. y Golichowski, A. M.: "Prenatal ultrasound detection of isolated neural tube defects: is cytogenetic evaluation warranted?", en *Obstetrics and Gynecology*, vol. 86, 1995, pág. 595.
- Hume, R. F. Jr; Drugan, A.; Reichler, A., et al.: "Aneuploidy among prenatally detected neural tube defects", en *American Journal of Medical Genetics*, vol. 61, 1996, pág. 171.
- Johnson, S. P.; Sebire, N. J.; Snijders, R. J., et al.: "Ultrasound screening for anencephaly at 10-14 weeks of gestation", en *Obstetrics and Gynecology*, vol. 9, 1997, pág. 14.
- Kallen, K.: "Maternal smoking, body mass index, and neural

- tube defects", en *American Journal of Epidemiology*, vol. 147, 1998, pág. 1103.
- Kennedy, D.; Chitayat, D.; Winsor, E. J., et al.: "Prenatally diagnosed neural tube defects: ultrasound, chromosome, and autopsy or postnatal findings in 212 cases", en *American Journal of Medical Genetics*, vol. 77, 1998, pág. 317.
- Lumley, J.; Watson, L.; Watson, M. y Bower, C.: "Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins for preventing neural tube defects", en *Cochrane Database Syst Rev 2000*. CD001056.
- Milunsky, A.; Jick, S. S.; Bruell, C. L., et al.: "Predictive values, relative risks, and overall benefits of high and low maternal serum alpha-fetoprotein screening in singleton pregnancies: new epidemiologic data", en *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 161, 1989, pág. 291.
- Milunsky, A.; Jick, H.; Jick, S. S., et al.: "Multivitamin/folic acid supplementation in early pregnancy reduces the prevalence of neural tube defects", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 262, 1989, pág. 2847.
- Ramos, S.; Gogna, M.; Petracci, M.; Romero, M. y Szulik, D.: *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto. ¿Una transición ideológica?*, CEDES, Buenos Aires, 2001.
- Sepulveda, W.; Sebire, N. J.; Fung, T. Y.; Papi, E. y Nicolaidis, K. E.: "Crown-chin length in normal and anencephalic fetuses at 10 to 14 weeks' gestation", en *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 176, 1997, pág. 852.
- Shaw, G. M.; Todoroff, K.; Velie, E. M. y Lammer, E. J.: "Maternal illness, including fever and medication use as risk factors for neural tube defects", en *Teratology*, vol. 57, 1998, pág. 1.
- United Kingdom: "Collaborative Study on Alpha-Fetoprotein in Relation to Neural-Tube Defects. Maternal serum alpha-fetoprotein measurement in antenatal screening for anencephaly and spina bifida in early pregnancy", en *Lancet*, vol. 1, 1977, pág. 1324.

Esta edición se terminó de imprimir en
Artes Gráficas Patagonia S.R.L.,
Camarones 3976, Buenos Aires, en el
mes de junio de 2004.
Tirada: 1.000 ejemplares.

