

María Marta Mainetti
Susana La Rocca
Autonomía y vulnerabilidad como fundamentos del derecho a la salud
en el marco de los cambios legales en Argentina en el siglo XXI
Revista *Xihmai* XV (29), 35-58, enero-junio 2020

Xihmai

Universidad La Salle Pachuca
xihmai@lasallep.edu.mx
Teléfono: 01(771) 717 02 13 ext. 1406 Fax:
01(771) 717 03 09
ISSN (versión impresa): 1870-6703 México.
<https://doi.org/10.37646/xihmai.v15i29.329>

2020

María Marta Mainetti
Susana La Rocca

AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD COMO FUNDAMENTOS DEL DERECHO A LA
SALUD EN EL MARCO DE LOS CAMBIOS LEGALES EN ARGENTINA EN EL SIGLO
XXI

AUTONOMY AND VULNERABILITY AS FOUNDATIONS OF LAW
HEALTH IN THE FRAMEWORK OF LEGAL CHANGES IN ARGENTINA
IN THE XXI CENTURY

Xihmai, año 2020/vol. XV, número 29
Universidad La Salle Pachuca
pp. 35-58

Xihmai 35



Copyright (c) 2020 María Marta Mainetti, Susana La Rocca. Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

María Marta Mainetti
Susana La Rocca
Autonomía y vulnerabilidad como fundamentos del derecho a la salud
en el marco de los cambios legales en Argentina en el siglo XXI
Revista *Xihmai* XV (29), 35-58, enero-junio 2020

María Marta Mainetti
Susana La Rocca
Autonomía y vulnerabilidad como fundamentos del derecho a la salud
en el marco de los cambios legales en Argentina en el siglo XXI
Revista *Xihmai* XV (29), 35-58, enero-junio 2020

AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD COMO FUNDAMENTOS DEL DERECHO A LA
SALUD EN EL MARCO DE LOS CAMBIOS LEGALES EN ARGENTINA EN EL SIGLO
XXI

AUTONOMY AND VULNERABILITY AS FOUNDATIONS OF LAW
HEALTH IN THE FRAMEWORK OF LEGAL CHANGES IN ARGENTINA
IN THE XXI CENTURY

María Marta Mainetti
Lic. en Antropología. Mg. en Bioética.
Dra. en Ciencias de la Vida. Docente e investigadora
de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.
Integrante del Programa Temático Interdisciplinario
en Bioética de la UNMDP.
mmmmainetti@hotmail.com

Susana La Rocca
Prof. en Filosofía. Mg. en Epistemología.
Docente e investigadora de la Universidad Nacional
de Mar del Plata, Argentina. Coordinadora del Programa
Temático Interdisciplinario en Bioética de la UNMDP.
laroccasusana@yahoo.com.ar

Resumen

Nos proponemos reflexionar acerca de la relación entre dos principios bioéticos fundamentales en el ejercicio del derecho a la salud: el principio de autonomía y el de vulnerabilidad, en el marco de cambios legales en salud ocurridos en las últimas décadas en Argentina. El respeto a la vulnerabilidad comienza a consolidarse no sólo como el reconocimiento al principio más esencial de la Bioética sino como la base de toda la ética. La vulnerabilidad de individuos y poblaciones requiere una concepción de autonomía que implique en sí misma la inclusión. Se presentan algunas reflexiones y resultados de un proyecto de investigación realizado en 2018-2019 desde la Universidad Nacional de Mar del Plata, que analiza este tema a partir de la percepción de los profesionales de la salud pública en el Partido de General Pueyrredón, provincia de Buenos Aires, Argentina.

Palabras clave: autonomía, vulnerabilidad, bioética, leyes en salud, derecho a la salud.

Abstract

We propose to reflect on the relationship between two fundamental bioethical principles in the exercise of the right to health: the principle of autonomy and that of vulnerability, within the framework of legal changes in health that have occurred in recent decades in Argentina. Respect for vulnerability begins to consolidate not only as recognition of the most essential principle of Bioethics but as the basis of all ethics. The vulnerability of individuals and populations requires a conception of autonomy that implies inclusion in itself. Some reflections and results of a research project carried out in 2018-2019 from the National University of Mar del Plata are presented, which analyzes this topic from the perception of public health professionals in the Party of General Pueyrredón, province of Buenos Aires, Argentina.

Keywords: autonomy, vulnerability, bioethics, health laws, right to health.

Introducción

El presente trabajo forma parte de un proyecto de investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP), Argentina, denominado “La relación entre autonomía y vulnerabilidad en el ámbito de la salud pública a partir de los cambios legales y culturales producidos en la Argentina en el siglo XXI”¹, cuyo propósito se centra en indagar cómo se relacionan en algunos ámbitos sanitarios públicos la expresión de autonomía y las particulares vulnerabilidades en el marco de las nuevas legislaciones en salud en Argentina. Se trata de un proyecto interdisciplinario del cual participan docentes, graduados y estudiantes de diversas carreras.

El propósito principal se centra en analizar la relación entre el principio de autonomía y el de vulnerabilidad en el ámbito de la salud pública del partido

¹ Grupo de Investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología. Facultad de Psicología. UNMd P.
Directora: Susana La Rocca. Codirectora: María Marta Mainetti
Xihmai 38

de General Pueyrredón, Provincia de Buenos Aires (Argentina), a partir de los cambios ético-culturales y legales con respecto a la salud en las últimas décadas, teniendo en cuenta que diversas leyes han introducido nuevos derechos con respecto a la autonomía en el ámbito de la salud, tales como la Ley Nacional 26657 de salud mental (2010), Ley Nacional 26743 de identidad de género (2012), la Ley Nacional 26742 de Muerte digna, modificación de la ley 26742 (2012), y la Ley Nacional 26862 de Fertilización Asistida (2013). De acuerdo con los resultados de los proyectos anteriores, estos cambios generan nuevas perspectivas de la autonomía y también nuevas vulnerabilidades que demandan una reflexión crítica, ya sea para poder consolidar aquellos cambios favorables a la inclusión y por lo tanto a la equidad, como para cuestionar aquellos que profundicen desigualdades, en perjuicio de los más vulnerables. El tratamiento de este tema requirió indagar sobre la percepción de los profesionales del ámbito de la salud pública acerca de la temática mencionada.

La Bioética, en tanto saber interdisciplinar, problematiza desde los valores morales, las complejidades que ocurren en el ámbito de la vida y la salud, recientemente monopolizado y protocolarizado por la ciencia y la tecnología. Basándose en la epistemología principialista que le dio origen, ha organizado sus estrategias de intervención dando prioridad al respeto al principio de autonomía, que complementaba a los otros principios fundantes: beneficencia-no maleficencia y justicia distributiva (Beauchamp and Childress, 2001). Así, los inicios de la Bioética están estrechamente ligados al cuestionamiento del modelo paternalista, que había convertido al profesional de la salud en la única autoridad capaz de tomar las decisiones terapéuticas. En ese sentido, la reivindicación del principio de autonomía del paciente, que protege el derecho de las personas a decidir responsablemente sobre su salud, se instala en la disciplina como un objetivo imperioso e impostergable. Siendo todos los principios bioéticos importantes, la autonomía constituyó sin duda el pilar que potenció el desarrollo bioético y lo hizo a través de la herramienta ampliamente generalizada del consentimiento informado.

La injerencia del principio de autonomía, en un sentido estrecho, fue considerada como la manifestación sin coerción externa de los intereses de los sujetos. Esta conceptualización no tiene en cuenta que las personas manifiestan su autonomía en relación a otras y lo hacen en situaciones de poder que suelen

estar invisibilizadas, distorsionando u obstaculizando su instanciación. El contexto, siempre mediado por el lenguaje, dificulta la comunicación necesaria para el respeto a la autonomía y la vulnerabilidad permanente o contingente que acompaña la existencia humana, incidiendo sin duda en la manifestación de lo que las personas quieren o dicen que quieren.

Lineamientos teóricos

Hace un tiempo Edmund Pellegrino alertaba acerca de los peligros que conlleva la consideración descontextualizada y solipsista del principio de autonomía: “Para poder respetar verdaderamente la integridad de otra persona, debemos esforzarnos también por impartir integridad a su decisión, la entereza que coloca esa decisión dentro de la historia y los antecedentes de la vida del paciente” (1990, p. 387). El respeto que demanda la manifestación autónoma e informada de intereses, siempre debe referirse a la integridad de quienes la expresan, ya que esta subsume a la autonomía en tanto es solo una parte de aquella. Si la integridad es vulnerada por la discapacidad, el dolor, la exclusión y el sometimiento, entre otros determinantes, la autonomía será sin duda menoscabada o distorsionada por ellas.

Es en esta encrucijada donde empezamos a reflexionar acerca de la relación estrechísima entre autonomía y vulnerabilidad, relación que se agudiza en algunas personas: niños, ancianos, enfermos, discapacitados, pobres, entre otros, que demandan especialmente del arte bioético del cuidado. Si bien la vulnerabilidad en sentido amplio puede atribuirse directamente a la constitución dinámica, evolutiva e inacabada de todos los seres humanos, hay una vulnerabilidad contingente y específica que interpela a los profesionales del cuidado de la salud de manera más perentoria.

Desde esta perspectiva es, que el respeto a la vulnerabilidad “comienza a consolidarse no sólo como el reconocimiento al principio más esencial de la bioética sino como la base de toda la ética” (Rendtorff, 2002, p. 237). Además, “el principio de vulnerabilidad expresa sin lugar a dudas, la finitud de la condición humana” (Rendtorff y Kemp, 2000, p. 46). Por ello, muchas veces es considerado una condición esencial de todo ser humano. También es atribuido como el principio que puede reducir la brecha de valores entre los extraños morales y regular el discurso ético en una sociedad plural (Solbakk,

1994; Rendtorrf y Kemp, 2000; Botbol-Baum, 2000). Por estas razones, Rendtorrf y Kemp (2000) expresan que “el respeto por la vulnerabilidad debería verse como un principio biopolítico medular del estado de bienestar moderno” (p. 375). Sin embargo, la vulnerabilidad como principio ha tenido que responder a numerosas críticas para lograr el reconocimiento que hoy tiene y esta circunstancia ha permitido que en su evolución haya ido adquiriendo la precisión y la justificación que lo han integrado al cuerpo doctrinal de la bioética.

Siguiendo a Jan Helge Solbakk (2011), el principio de vulnerabilidad, que se ha instalado complementando el insuficiente principialismo de la bioética inicial, ha sido caracterizado de diferentes maneras. En primer lugar, fue considerado demasiado vago e insuficiente para ordenar el comportamiento moral. De acuerdo con Ruof (2004), “a pesar de que diversas directrices protectoras estipulan protecciones especiales para las poblaciones vulnerables, el concepto de vulnerabilidad y, como consecuencia, los criterios que designan a las poblaciones vulnerables continúan siendo vagos” (p. 411).

Otra crítica lo acusa de ser demasiado general, característica que según los críticos termina por desdibujarlo: “tantos grupos son ahora considerados vulnerables en el contexto de la investigación, en particular de la investigación internacional, que el concepto ha perdido fuerza” (Levine, 2004, p. 44).

Otros pensadores lo han criticado por ser demasiado estrecho en el sentido que estereotipa a los sujetos y cristaliza su condición: “uno de los defectos de las concepciones actuales de vulnerabilidad, es que conciben el ‘ser vulnerable’ como un rótulo inmutable en una subpoblación particular” (Luna, 2009, p. 122)

¿Quiénes son los “vulnerables”?

A las concepciones más amplias referidas al principio de vulnerabilidad se contraponen las más restringidas (Hurst, 2008), las que pueden ser agrupadas:

- Según la imposibilidad de los sujetos de otorgar el consentimiento informado.
- Las que tienen en cuenta, sobre todo, el daño que sufren las personas y poblaciones que ya han sido vulneradas.

La primera concepción considera vulnerables a quienes por circunstancias determinadas (dependencia, incapacidad, coerción, influencia indebida entre otras) no pueden otorgar el consentimiento informado respecto a las acciones de intervención que los implican (Informe Belmont, 2008).

La segunda concepción de vulnerabilidad considera que el consentimiento informado es razón necesaria pero no suficiente para proteger a los sujetos y ha introducido según consigna Solbakk (2011) las nociones de daño (Kottow, 2003 y 2004), de justicia (Nickel, 2006), de poder (Zion, 2000) y de mal (Hurst, 2008).

Atribuir vulnerabilidad de hecho no puede reducirse a construir una clasificación teórica, sino que demanda por parte de quienes reflexionan acerca de ello un compromiso por mitigar esa vulnerabilidad. De acuerdo con Kottow (2011), este compromiso no se cumple cuando la etiqueta de vulnerabilidad se otorga a distancia y generalmente con prejuicios. Además, puede orientar erróneamente el accionar de quienes detentan el poder, al desconocer la autonomía de los vulnerados en lugar de producir acciones que minimicen esa vulnerabilidad.

Desde este análisis, la vulnerabilidad sigue excluyendo a los vulnerados de sus derechos y se convierte en un eufemismo para justificar que las cosas son y en razón de ello deben seguir así. Según Stone (2002), los vulnerables invisibles son personas dañadas que se catalogan como vulnerables sin otra intención que negarles competencia para tomar decisiones informadas, pero de ningún modo asumiendo responsabilidad terapéutica alguna.

Estas dos primeras concepciones de vulnerabilidad tienen, en tanto estrechas, un sesgo discriminatorio que no conduce a la inclusión de todos los sujetos de derecho. Las concepciones estrechas y amplias de vulnerabilidad han generado el surgimiento de otras que otorgan importancia al contexto en el que se produce la vulnerabilidad y reconocen la posibilidad de considerarla una contingencia, en tanto puede minimizarse por el compromiso asumido por la sociedad. Estas posiciones le restan inmutabilidad a la vulnerabilidad, la que deja de ser un estereotipo inmodificable (Luna, 2009; O'Neill, 1996; Kottow, 2003 y 2004, Schramm, 2008).

La concepción estratificada de vulnerabilidad expuesta por Luna, reconoce que se puede ser algo vulnerable y no todo vulnerable:

No es ‘una vulnerabilidad compacta y única’ que cubre toda la categoría; pueden existir diferentes vulnerabilidades, diferentes capas que operan. Estas capas o estratos pueden superponerse: algunos pueden estar relacionados con problemas de consentimiento informado, otros con circunstancias sociales. La idea de estratos de vulnerabilidad otorga flexibilidad al concepto de vulnerabilidad (2009, p. 127).

La propuesta representada por otros autores (O’Neill, 1996; Kottow, 2003 y 2004, Schramm, 2008) considera la necesidad de otorgar a la vulnerabilidad formas contingentes o variables. Es necesario distinguir entre formas permanentes de vulnerabilidad que no son necesariamente inmodificables y las formas contingentes que exigen mayor compromiso de la sociedad para intentar minimizarlas. Esta distinción también genera dos formas de protección, la basada en los derechos humanos de carácter más general y que obliga al estado a garantizar su cumplimiento y una forma complementaria que debe restablecer la vulnerabilidad perdida en situaciones en las que los derechos humanos no han sido garantizados (Kottow, 2004). Esta doble protección puede visualizarse en el artículo 8 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUBDH), que afirma:

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos (DUBDH, 2005).

Aquí hay una referencia concreta a la vulnerabilidad entendida como una propiedad característica de los humanos y una obligación mayor para quienes por contingencias determinadas, culposas o no, han sido convertidos en vulnerables.

Desde estas interpretaciones dadas a la vulnerabilidad, podemos trazar diferentes relaciones con base en el denominado principio de autonomía al que situaremos también en contextos variables, modificables y relacionales. La autonomía a la que nos hemos referido en trabajos anteriores es ampliada a la relación con los otros y mediada simbólicamente por los otros.

La autonomía en tanto expresión relacional de la integridad se verá afectada si la vulnerabilidad es tan inclusiva y general que no discrimina a los más afectados. También estará determinada si la concepción de vulnerabilidad es estrecha y reducida a la posibilidad de no poder otorgar el consentimiento informado o de estar dañando o vulnerando de manera irreversible.

Si por el contrario, la vulnerabilidad puede estratificarse y no universalizarse, su abordaje será abordable y posiblemente modificable, lo que impactará en la construcción de autonomía a la que todos estamos obligados. Diferenciar el carácter permanente y contingente de la vulnerabilidad impide usarla como un instrumento de abuso y explotación en las manos de los relativistas morales (Solbakk; 2011) y a su vez le otorga el carácter de mínimo universalizable según las éticas deontológicas.

El aporte de la ética dialógica y la ética de la liberación

Abordaremos teóricamente esta problemática que incluye la relación entre vulnerabilidad y autonomía en el ámbito de la salud, desde los aportes teóricos de la ética del discurso, de la ética de la liberación y desde los aportes de Lévinas.

La ética dialógica o del discurso propuesta por Karl Otto Apel no puede ni quiere renunciar al punto de vista universalista del deber ser ideal, que fue el mayor logro de la ética kantiana, pero tampoco desea quedar como una pura ética deontológica, ajena a la historia y a las situaciones concretas donde se desarrolla la vida de los hombres. Esta pretensión puede apreciarse en la evolución del principio de autonomía y de vulnerabilidad y de sus complejas relaciones.

El intento de universalidad de la ética discursiva se funda en la aceptación del principio criteriológico presupuesto en todo discurso: en caso de conflicto debe recurrirse a la argumentación. Nadie puede rechazar este principio considerado como la fundamentación última de toda acción humana sin caer en contradicción performativa. No se puede negar pragmáticamente la argumentación sin recurrir a ella.

Una norma es universalmente válida o moralmente correcta si todos los argumentantes afectados por ella están dispuestos a consensuarla a través de un diálogo en condiciones de simetría. Su validez radica en el intento de alcanzar la norma ideal donde los intereses de todos serían satisfechos. En este diálogo, los afectados por la vulnerabilidad, deben ser protegidos para que su autonomía pueda manifestarse.

La ética discursiva propone los discursos prácticos como procedimiento para la comprobación de la validez de normas postuladas de modo hipotético. Apel (1990) supone que todo conocimiento que busque asegurar cierta objetividad, que traducido en su marco teórico es *validez intersubjetiva*, tiene que estar formulado y defendido con argumentos.

Los consensos obtenidos en los discursos prácticos reales son siempre revisables en el marco regulativo del discurso ideal. Fácticamente, todo consenso es falible y perfectible. La fundamentación concreta de la norma, que hace necesaria su revisión, está condicionada al saber interdisciplinario, a la competencia comunicativa de los argumentantes y a la responsabilidad solidaria ejercida históricamente. La falsabilidad de la norma está prevista por el principio procedimental, quien conserva solo para sí la validez incondicionada. Esta flexibilización de la norma –que no supone aceptar el relativismo de la acción moral– permite a las comunidades generar una verdadera producción ética, pues deben abordarse casos singulares que requieren la ponderación de circunstancias muy variadas. Estas pretensiones de la ética apeliana se ven reflejadas de manera clara en la descripción que se ha realizado de la evolución de los principios de autonomía y vulnerabilidad.

Por otra parte, Enrique Dussel (1988), teórico de la Filosofía de la liberación, intenta pensar las cuestiones que se han señalado, desde la perspectiva que incluye la visión de los oprimidos y/o excluidos de toda totalidad, incluso de la comunicativa. Propone recuperar “lo recuperable” de la modernidad, pero denunciando y combatiendo la dominación que suponen las totalidades pensadas como absolutas. Esta perspectiva teórica nos permite pensar la relación entre la autonomía y la vulnerabilidad desde mayores dimensiones.

En la consideración de la autonomía comunicativa resulta ineludible ponderar que la expresión de las preferencias valorativas, los deseos y el sentido que se

quiere dar a la vida se realiza dentro de un dispositivo social que ya nos ha transmitido parte del patrimonio que consideramos propio. El marco político y jurídico vigente normatiza la práctica, también las que se refieren a cuestiones de salud. Un ejemplo de ellas ha sido el denominado modelo paternalista de atención a la salud en el cual las decisiones de los pacientes parecen autónomas pero en realidad han sido determinadas por un modelo de acción asimétrico al que no se discute porque se considera inatacable.

Dussel (1988) critica la consideración de toda totalidad (por ejemplo, un sistema de salud o un modo de atención) que no reconozca la categoría de excluido o de periferia. Siempre hay alguien que queda afuera del sistema por cuestiones económicas, sociales, y/o de comunicación, que puede incluir procedimientos de manipulación y/o de culturización. Estos procedimientos suelen resultar invisibles para los actores como resultado de su naturalización.

Teniendo en cuenta que la comunicación es el punto de partida de la propuesta apeliana para poder pensar la fundamentación de la ética, Dussel (1998) propone reconocer también los fenómenos que quedan fuera de la comunicación y del consenso del “nosotros”. Se obliga a reconocer ontológica y éticamente al otro. La “razón moderna” debe abrirse al reconocimiento de una racionalidad diferencial y universal resultante de afirmar, reconocer y emancipar la diferencia. El otro no existe como “libre, sino más bien en continuo proceso de liberación de una totalidad con pretensiones de sentido absoluto”. Desde esta perspectiva, cualquier diálogo grupal o nacional que no tenga en cuenta los intereses de los mundialmente afectados es inmoral e inhumano por naturaleza.

El giro lingüístico que demanda el reconocimiento de la relevancia del lenguaje, privilegiado entre otros por el pensamiento de Apel y el giro descolonizador de la ética de la liberación que propone Dussel, demandan también, sobre todo en la segunda perspectiva, el desarrollo de personas virtuosas que complementen los procedimientos propuestos.

Al respecto, Adela Cortina sostiene en su *Ética mínima* que la ética de la liberación toma los logros de las demás éticas, ya que el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, siempre y cuando no sea

humillado, esclavizado, abandonado y despreciado. Quienes estén en alguna de estas situaciones, entonces están legitimados moralmente para decidir:

Es la experiencia de los oprimidos en la concreta situación de América Latina la que exige que las virtudes morales se pongan al servicio de los pobres, es la realidad de la explotación sufrida en carne propia la que ilumina el proyecto hacia la utopía (1990).

En la filosofía de la liberación, la filosofía de Emmanuel Lévinas adquiere un rol importante; el autor profundiza el argumento de la alteridad desde el concepto de fraternidad universal como anterior a todo presente y reconoce que la responsabilidad con el prójimo es anterior a la propia libertad en un pasado inmemorial, más antiguo que toda conciencia. Lévinas describe la complejidad de esta relación en la que no están solos el *yo* y el *otro*, puesto que también existe un tercero, mediante el cual se condicionan las leyes y se instaura la justicia, puesto que estamos obligados a juzgar, a emitir juicios, a comparar (2006). Por ello, para convivir se hace imprescindible la presencia de un Estado que nos garantice cierta seguridad aunque nos prive por ello de una parte de libertad. La responsabilidad que se ha señalado en el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos pone de manifiesto la necesidad garantista de los estados por encima de la inherente vulnerabilidad de los seres humanos.

Bioética y nuevas leyes en salud

Muchos de los aportes de la bioética, en este sentido, se han visto plasmados jurídicamente desde hace apenas unas décadas a través de diferentes normativas que resaltan la importancia de la autonomía en diferentes campos de la salud y que tienen como objetivo la consolidación de derechos que comienzan a reconocerse socialmente.

Podemos destacar algunas normativas que refuerzan y amplían esta disposición: Ley Nacional 26657 de Salud Mental (2010), Ley Nacional 26743 de Identidad de Género (2012), la Ley Nacional 26742 de Muerte Digna, modificación de la ley 26742 (2012) y la Ley Nacional 26.862 de Fertilización Asistida (2013).

Creemos que la aparición de estas nuevas leyes se relaciona con cambios sociales que promueven una mayor equidad y un mayor respeto por el paciente,

pero que a la vez abren cuestiones éticas nuevas que demandan un profundo diálogo a fin de que las decisiones se tomen con toda la información requerida según los casos. La complejidad de las mismas encierra la necesidad de promover una autonomía basada en la responsabilidad. A partir de esto, la concreción y puesta en práctica de nuevos derechos requiere cambios de perspectiva no solo en los pacientes sino en los profesionales, quienes deben orientar y acompañar a otros en su formación para que las decisiones sean tomadas autónomamente y con responsabilidad.

Dadas así las cosas, sería posible pensar que el nuevo *corpus* de leyes bastaría para cambiar y/o modificar la conducta de los profesionales en relación a ellas. Sin embargo, en este punto se hace necesario distinguir entre la legalidad, que resulta de actuar conforme a la ley positiva y la legitimidad que surge de actuar conforme a la fundamentación que otorgaría la ética. Esto implica reconocer que no todas las leyes positivas son éticas y que muchas veces lo legitimado por la ética no consigue ser parte de ninguna ley positiva. Al respecto, se hace necesario elucidar acerca de las siguientes afirmaciones:

- Las leyes jurídicas son necesarias pero insuficientes para garantizar que una sociedad sea justa.
- No es bueno juridizar absolutamente la conflictividad bioética, pues daría cuenta de una sociedad incapaz de ejercer la libre reflexión acerca de lo que es correcto.
- La bioética nos permite visualizar que, a través de ciertas leyes, pueden aparecer nuevos problemas éticos.
- El derecho tiende a preservar la racionalidad estratégica en lugar de la racionalidad comunicativa porque la ley suele cumplirse estratégicamente: por miedo a la sanción y no por propia convicción.
- El mejor argumento es aquel que nadie impone, pero que se impone a todos (Outomuro, 2003).

Metodología

Desde el punto de vista metodológico, se trata de un estudio exploratorio-descriptivo, de tipo cualitativo, es decir, cuyo objetivo es alcanzar una visión general, aproximativa, del tema de estudio, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto la “estructura o comportamiento de grupos

homogéneos de fenómenos, permitiendo así, contrastar conocimientos teóricos y metodológicos previamente definidos con la realidad” (Sabino, 1992, p. 32).

Se trata de un estudio descriptivo realizado desde estrategias metodológicas cualitativas, las cuales se fundamentan en las formas en las que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido por los propios actores. La investigación cualitativa responde a cuestiones muy particulares. Se preocupa, en las ciencias sociales, con un nivel de realidad que no puede ser cuantificado. O sea, trabaja con el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, los cuales constituyen fenómenos que no pueden reducirse a la operacionalización de variables (De Souza Minayo, 2006). De acuerdo con Silverman (2005), la fortaleza real de la investigación cualitativa reside en que puede emplear datos provenientes del contexto natural en el que se desenvuelven los actores y el significado que estos le dan en su propio ámbito.

Se procedió a realizar un trabajo de campo a fin de recopilar información desde la experiencia de los propios sujetos, en este caso profesionales del ámbito de la salud pública del Partido de General Pueyrredón, Argentina. La técnica de entrevista permite la aproximación del investigador a la realidad social desde las vivencias de los propios protagonistas, sus condicionamientos sociales y expectativas. El tipo de entrevista utilizado en esta investigación es la denominada semiestructurada o semidirigida, generando un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan, sabiendo que “no hay nada en contra de investigar asuntos en los que la persona esté involucrada emocionalmente, siempre y cuando se realice con su consentimiento libre e informado” (Díaz Martínez, 2004, p. 18).

Es preciso aclarar que todos los sujetos participantes de la investigación fueron informados acerca del estudio, privilegiando la libertad para participar o no. En caso de acceder, debieron firmar un consentimiento informado de acuerdo con la Declaración de Helsinki, la Resolución Ministerial 1480, la Ley 11044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y su decreto reglamentario.

Se realizaron cincuenta entrevistas semiestructuradas a profesionales del ámbito de la salud de la ciudad de Mar del Plata, Argentina, de acuerdo con una muestra intencional no probabilística.

Resultados

Hemos analizado en este proyecto cómo se relacionan en algunos ámbitos sanitarios públicos, la expresión de autonomía y las particulares vulnerabilidades que se sufren en los tiempos que corren, teniendo en cuenta los cambios culturales y legales de los últimos años con respecto a la salud. Para los fines de este trabajo, destacamos algunos resultados de entrevistas realizadas a cincuenta profesionales del ámbito de la salud pública del Partido de General Pueyrredón (Buenos Aires, Argentina) en relación a: conocimiento de las leyes por parte de los profesionales, la valoración de la autonomía que plantea cada ley, los logros y dificultades que se visualizan en las prácticas de los profesionales de la salud con respecto a la aplicación de las mismas y la consideración acerca de nuevas vulnerabilidades.

Con respecto a la Ley Nacional 26657 de salud mental (2010), el 95% de los entrevistados manifestó conocer la ley, mientras que el 5% la conoce parcialmente.

Destacamos los siguientes aspectos de la ley relacionados con la autonomía:

El paciente tiene derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales (art. 7, inc. J).

En referencia a cómo visualizan los profesionales la reformulación que la ley hace del concepto de autonomía de los pacientes en salud mental, 72% lo considera positivo en cuanto “supone la capacidad del paciente de tomar decisiones”; 17% lo considera problemático ya que la ley no contempla ciertas particularidades, dado que “muchas veces se interna en contra de la voluntad” y que el concepto de autonomía en estos pacientes es muy complejo porque “justamente es lo que mayormente está afectado”; 11% no responde.

Con respecto a si las normas del consentimiento informado deben ser válidas para todos o no, 67% responde que sí y 18% considera que sólo para algunos, exceptuando pacientes psicóticos, mayores de edad, riesgo cierto e inminente. 15% no responde.

Con respecto a la Ley Nacional 26742 de Muerte Digna, modificación de la ley 26742 (2012), destacamos los siguientes aspectos:

En relación a la llamada “autonomía de la voluntad”, la ley reconoce que el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de voluntad (Art. 1, Inc. E).

El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable (Art. 1, Inc. E).

Directivas anticipadas. Toda persona capaz, mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes (Art. 11).

45% de los entrevistados manifestó conocer la ley, 40% conocerla parcialmente y 15% declaró desconocerla.

Con respecto a la pregunta sobre si cree que debe respetarse la llamada “autonomía de la voluntad” y el consentimiento informado, 10% responde que en todos los casos debe respetarse; el 65% afirma que en algunos casos, exceptuando menores, personas con padecimiento mental y ancianos; los restantes desconocen de qué se trata.

En lo que refiere a las dificultades consideradas por los profesionales para la puesta en práctica de esta ley, 22% considera que puede haber contradicciones entre el respeto a la autonomía del paciente y la obligación del profesional de hacer el bien al paciente (principio de beneficencia); 28% lo atribuye a la hegemonía médica; 17% dice no tener contacto con estos casos; 12% expresa

que los psicólogos no son consultados en estas situaciones; 8% considera que la dificultad aparece cuando la familia no está de acuerdo con la decisión del paciente; 13% no opina porque desconoce la ley.

Con respecto a la Ley Nacional 26 743 de identidad de género (2012), destacamos los siguientes puntos:

Toda persona podrá solicitar la rectificación registral del sexo, y el cambio de nombre de pila e imagen, cuando no coincidan con su identidad de género autopercibida. Debe acreditar la edad mínima de dieciocho (18) años de edad (Art. 3).

Con relación a las personas menores de dieciocho (18) años de edad la solicitud del trámite deberá ser efectuada a través de sus representantes legales y con expresa conformidad del menor, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley 26.061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Asimismo, la persona menor de edad deberá contar con la asistencia del abogado del niño prevista en el artículo 27 de la Ley 26.061 (Art. 5).

Todas las personas mayores de dieciocho (18) años de edad podrán, conforme al artículo 1° de la presente ley y a fin de garantizar el goce de su salud integral, acceder a intervenciones quirúrgicas totales y parciales y/o tratamientos integrales hormonales para adecuar su cuerpo, incluida su genitalidad, a su identidad de género autopercibida, sin necesidad de requerir autorización judicial o administrativa (Art. 11).

Se requerirá, únicamente, el consentimiento informado de la persona (Art. 11).

Los resultados manifiestan que la ley es conocida parcialmente por 86% de los entrevistados y en su totalidad por 14%.

Con respecto a si considera positivo que el consentimiento informado baste para realizar el cambio de identidad de género, 78% expresa que no y 22% que sí.

En cuanto a la ponderación del hecho de que los niños puedan elegir su identidad de género, 37% lo considera problemático ya que se trata de un

Xihmai 52

psiquismo en formación y que dicho derecho desestima la consideración de los efectos psíquicos y sociales que el cambio conlleva; 12% lo considera positivo; 16% no está de acuerdo; 14% expresa la necesidad de un equipo interdisciplinario; 21% no define una postura, expresando “la necesidad de escuchar al niño, de no forzar su decisión”.

En cuanto a la Ley Nacional 26.862 de Fertilización Asistida (2013), la misma indica: “Toda persona capaz, mayor de edad, puede someterse al uso de Técnicas de Reproducción Humana Asistida, habiendo previamente prestado su consentimiento informado” (Art. 2).

70% de los entrevistados expresó que conocía esta ley parcialmente y que consideraba fundamental el acompañamiento psicológico de los pacientes para cumplir los requisitos previos a los tratamientos de fertilización asistida. 30% declaró conocerla en su totalidad.

Es de destacar que uno de los aspectos más cuestionables de la ley se relaciona con la donación anónima de gametos, que vulnera el derecho a la identidad genética del niño. Si bien es cierto que la identidad genética es solo un aspecto de la identidad de la persona, se trata de un derecho que debe protegerse. En esta línea, la pregunta realizada a los profesionales fue la siguiente: ¿cómo podría impactar esa circunstancia en la constitución subjetiva de los nuevos seres? Las respuestas estuvieron divididas entre quienes consideran que hay un impacto en el desarrollo de la identidad del niño y quienes expresan incertidumbre o duda.

Los primeros lo expresan con respuestas tales como: “debería ser un derecho para el niño mayor de edad conocer su identidad, como en la adopción”; “hay impacto en el desarrollo de su identidad”; “es necesario para la construcción subjetiva”; “podría impactar produciendo sintomalogía”; “podría impactar en el desarrollo psicoevolutivo”.

Los segundos, en cambio, manifestaron lo siguiente: “podría impactar, aunque no necesariamente”; “depende de la posición de los padres, las fantasías que se juzguen en ellos y cómo transmiten esta información, lo más importante es la función materna y paterna”; “depende los casos”; “no sé, no puede predecirse”; “me genera dudas esa afirmación. En principio porque todos los

derechos tienen límites y en segundo lugar me cuestiono el derecho a la identidad genética en este caso”.

Consideraciones finales

Los resultados de la investigación nos invitan a pensar el tema de la autonomía en relación a la vulnerabilidad, en el marco del ejercicio profesional del psicólogo y a reflexionar sobre la posición ética en relación con las nuevas cuestiones deontológicas-normativas. Las respuestas de los profesionales ponen en evidencia un conocimiento parcial de las nuevas normativas y ciertas tensiones con respecto a la aceptación de la autonomía de los pacientes, especialmente en temas relacionados con la muerte, la procreación, la identidad y la salud mental.

Con respecto a algunas tensiones y desafíos bioéticos en el ejercicio profesional en relación a la autonomía de los pacientes, se presenta el tema del respeto por la autonomía en los casos en que existe la necesidad de una protección especial por la persona. Es de destacar que, tanto en la construcción del principio de autonomía como en las leyes, se sostiene que la autonomía de voluntad es inherente a la persona. En caso de que el paciente no pueda ejercerla por estar condicionada su libertad o capacidad de comprensión, debe respetarse a través de sus familiares, tutores o responsables como estipula la ley, pero en todo caso debe respetarse.

En lo que refiere a la percepción de algunos profesionales acerca de que existen contradicciones entre el respeto a la autonomía del paciente y la obligación del profesional a ejercer el principio de beneficencia, sería interesante poder analizar en qué situaciones los profesionales encuentran esta encrucijada que mencionan.

Con respecto a los factores que pueden estar dificultando o condicionando la consolidación de nuevas construcciones de autonomía que incluyan en sí mismas el respeto por la vulnerabilidad, puede referirse el conocimiento parcial o el desconocimiento de estas leyes, así también como, en algunos casos, de los principios bioéticos.

En este sentido, sería importante hacer énfasis en la formación de grado de los debates de estas leyes y estas cuestiones bioéticas que son centrales en el posicionamiento del profesional y en la relación terapéutica.

Finalmente, es de destacar el compromiso de reflexión sobre el propio posicionamiento que estamos llamados a hacer los profesionales en relación a las cuestiones bioéticas y a los desafíos que plantea el tema de la autonomía puntualmente cuando esta genera nuevas vulnerabilidades.

Desde la perspectiva de la ética dialógica, es necesario adquirir la capacidad para ponerse en el lugar del otro, la compensación de las asimetrías y de las diferencias, aceptando que el diálogo puede llevarnos siempre al consenso entre todos los involucrados o al menos sentar las bases para que esto suceda. En la relación terapéutica, estas condiciones son fundamentales a fin de ejercer el respeto hacia los pacientes, protegiendo los derechos de los más vulnerables.

La tarea de cuidar en el ámbito de la salud debe realizarse desde la consideración permanente y dialéctica de las relaciones entre la autonomía y la vulnerabilidad, ofreciendo la posibilidad de visibilizarlos en el discurso de todos los actores. De esta manera, la bioética podrá ofrecer algún elemento de transformación de las prácticas de cuidado, tan diversas, tan complejas, que lejos de cristalizar y normatizar, sean capaces de escuchar, aprender y transformar comportamientos.

Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de discernir en qué contexto se manifiesta la autonomía de un paciente; deben ser capaces de reconocer en qué condiciones permanentes o contingentes de vulnerabilidad se expresa la autonomía y se otorga el consentimiento informado. También tienen la oportunidad de transformar los contextos de vulnerabilidad contingente, desde las normativas jurídicas vigentes y desde las reglas deontológicas de cada profesión.

Las prácticas de cuidado en el ámbito de la salud se orientan bioéticamente al pensarlas en la relación compleja que entrecruza a los principios de autonomía y vulnerabilidad, tal como se ha intentado señalar a lo largo de este texto. La tarea no es sencilla pero es ineludible.

FUENTES DE CONSULTA

- APEL, K. O. (1990). *Una ética de la responsabilidad en la era de la ciencia*. Buenos Aires, Argentina: Almagesto.
- BEAUCHAMP, T. L. y Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford. U. K.: Oxford University Press.
- CORTINA, A. (2000). *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Madrid, España: Tecnos.
- DE SOUZA MINAYO, M. (2004). *Investigación social, teoría, método y creatividad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.
- DÍAZ MARTÍNEZ, C. (1996). Investigación feminista y metodología: Algunos problemas de definición. *En Mujeres e institución universitaria en Occidente: conocimiento, investigación y roles de género*. Congreso Internacional Mujeres e Institución Universitaria en Occidente, Santiago de Compostela, 5-7 de junio de 1996. págs. 309-316 ISBN 84-8121-543-0.
- DUSSEL, E. (1988). *Introducción a la filosofía de la liberación*. Bogotá, Colombia: Nueva América.
- DUSSEL, E. (1998). *La ética de la liberación*. Ciudad de México, México: UNAM.
- HURST, S. (2008). Vulnerability in research and health care; Describing the Elephant in the Room? *Bioethics Examiner*, 22 (4), 191-200.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00631.x>
- KOTTOW, M. H. (2000). Who is my Brother's Keeper? *Journal of Medical Ethics* (28), 24–27. <https://doi.org/10.1136/jme.28.1.24>
- KOTTOW, M. H. (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17, (5-6), 460-471. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00361>
- KOTTOW, M. H. (2004). Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy* (7), 281–287.
<https://doi.org/10.1007/s11019-004-6857-6>
- LEVINAS, E. (2006). Ética como filosofía primera. *A parte rei: Revista de Filosofía*. No. 43. A parte rei: España. p.p. 1-21. ISSN-e: 2172-9069.

- LEVINE, C. (2004). The limitations of vulnerability as a protection for human research participants. *American Journals of Bioethics* 4 (3), 44-49. <https://doi.org/10.1080/15265160490497083>
- LUNA, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2 (1), 120-138. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.121>
- NICKEL, P. J. (2006). Vulnerable populations in research: the case of the seriously ill. *Theor Med Bioeth*, (27), 245-264. <https://doi.org/10.1007/s11017-006-9000-2>
- O'NEILL, O. (1996). *Towards Justice and Virtue*. Cambridge, U. K.: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511621239>
- OUTOMURO, D. (2003). Algunas observaciones sobre el estado actual de la bioética en Argentina, *Acta Bioethica*, 9 (2), 229-238. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-569X2003000200009&lng=es&nrm=iso <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2003000200009>
- PELLEGRINO, E. (1990). La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica, *Boletín Panamericano de la Salud*, (108), 5-6.
- RENDTORFF, J. D. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy*, (5), 235-244.
- RENDTORFF, J. D. and Kemp, P. (Eds.) (2000). *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*. Vol. II: Partners Research. Copenhagen and Barcelona: Centre for Ethics and Law and Institut Borja de Bioètica.
- RUOF, M. C. (2004). Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics J.*, 14 (4), 411-425. <https://doi.org/10.1353/ken.2004.0044>
- SCHRAMM, F. R. (2008). Bioethics of protection: a proposal for the moral problems of developing countries? *International Journal of Bioethics*, (19), 73-86. <https://doi.org/10.3917/jib.191.0073>
- SOLBAKK, J. (2011). Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética*, 1 (3), 89-101.

SOLBAKK, J. (1994). Towards a conceptual framework for an ethics of diversity. En: Z. Bankowski & J. Bryant (Eds.), *Vulnerability, the value of human life, and the emergence of bioethics* (pp. 231-233). Geneva, Switzerland: Highlights and Papers of the XXVIIIth CIOMS Conference.

STONE, J. (2002). Race and healthcare disparities: overcoming vulnerability. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23 (6), 499-518. <https://doi.org/10.1023/A:1021524431845>

REFERENCIAS NORMATIVAS

Ley Nacional de salud mental. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

Ley Nacional 26 743 de identidad de género (2012). Recuperado de http://www.jus.gob.ar/media/3108867/ley_26743_identidad_de_genero.pdf

Ley Nacional 26742 de Muerte digna, modificación de la ley 26742 (2012). Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

Ley Nacional 26.862 de Fertilización Asistida (2013). Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/215000-219999/216700/norma.htm>

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Recuperado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Informe Belmont. Recuperado de <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

Copyright (c) 2020 María Marta Mainetti, Susana La Rocca.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso para fines comerciales, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe dar crédito a la obra original de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace de la obra.

[Resumen de la licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)