

>> Miradas bioéticas



Entrevista a M. Susana Ciruzzi “No hay forma de tomar decisiones perfectas. Pocas veces tomamos decisiones buenas, algunas veces tomamos decisiones posibles. Y la gran mayoría de las veces, tomamos las decisiones menos malas”.

Abogada (UBA), Especialista en Derecho Penal (UBA), Especialista y Magister en Bioética (FLACSO), Doctora y Posdoctora Universidad de Buenos Aires. Jefe Departamento Sumarios y Miembro Comité de Ética, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Miembro del Comité Nacional de Cuidados Paliativos y Secretaria de la Subcomisión de Derechos de la Niñez y Adolescencia, ambos de la Sociedad Argentina de Pediatría. Miembro del Consejo Académico del Instituto Nacional del Cáncer. Fellow American Academy of Forensic Sciences. Miembro COVID.19 Ethics Working Group, Kompeenznetz Public Health COVID-19, Ministry of Health, Germany. German Academy of Medical Sciences.- Scholar at 2021 Sherwin B. Nuland Summer Institute in Bioethics 2021 Summer Institute in Bioethics at Yale University. Scholar 2022/2023. Children's Mercy Certificate in Pediatric Bioethics. Kansas City, USA

Asociación Civil

Dra. María Susana Ciruzzi, muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Desde tus inicios en la Facultad de Derecho de la UBA, tu posterior elección del derecho penal como especialidad, pasando por tu doctorado en esa rama del derecho y tu posdoctorado, hasta tu destacada trayectoria en la bioética. ¿Nos gustaría saber cómo se fue dando ese viraje y por qué?

Muchas gracias por este espacio para compartir con los lectores y con Ustedes. Es un verdadero placer para mí.

Siempre estuve interesada en el derecho penal desde sus aristas más humanistas y con un criterio de mínima intervención. Para ello debía pensar en una mirada interdisciplinaria que me permitiera dar un enfoque novedoso a las grandes cuestiones vitales de una persona, en la intersección del derecho penal con la libertad individual, respecto de conductas controvertidas y que por ello reclaman una mirada superadora, humanista y no punitivista.

Desde mi trabajo con chicos de la calle, hasta mi trabajo hospitalario en pediatría puede decirse que existe un hilo de Ariadna que me fue llevando sin siquiera darme cuenta. No creo que haya sido propiamente un viraje, más bien lo veo como un enriquecimiento de perspectivas, como un cambio de enfoque a viejos y conocidos problemas.

Decidí ser abogada y elegí el derecho penal a los 13 años. Pero no lo hice pensando en el clásico rol de litigante, siempre me interesó más el costado humano del crimen, porque todo delito es profundamente humano. No existe otra criatura viva en la tierra que cometa crímenes.

Vengo de una familia en la cual predominan los médicos, y en cierta manera creo que me revelé contra ese destino familiar. y terminé trabajando en un hospital.

De hecho, ingresé al hospital más por mi formación de penalista que por mi formación bioética. Luego, frente a las necesidades que iban surgiendo en la atención del paciente, a los temores legales que suelen invadir al médico a la hora de la toma de decisiones, y al rol destacado del paciente en todo ese proceso (y que en mi caso es un niño) ayudó a que la Bioética fuera alimentando cada vez más al Derecho Penal ofreciendo una mirada mucho más enriquecedora de la complejidad del ser humano.

Siempre me sentí fascinada por la libertad y la paradoja de ser libres en un mundo donde necesariamente debe haber límites, porque es la única forma de garantizar una convivencia pacífica, que para eso está el derecho. Pero frente a la generalidad de la norma, aparece la especificidad del individuo. Entonces me interrogaba cómo poder armonizar la riqueza de la diversidad y de la libertad individual, con la norma que por propia definición es apersonal y acrítica. Y creo que la interacción entre Bioética y Derecho, Derecho y Bioética, justamente permite abordar ese desafío. Frente a la generalidad normativa, la individualidad bioética nos recuerda que el derecho, la medicina, la filosofía son campos de conocimiento humano y que justamente deben servir a la persona, ser su objeto de conocimiento e indagación, sin cosificar al sujeto cognoscente ni reducirlo a un mero objeto metodológico.

En varias de tus obras escritas abordas distintos aspectos vinculados a la autonomía de los pacientes en las distintas etapas de la vida y tu último libro lo dedicas a la autonomía personal frente a la proximidad de la muerte. ¿Consideras que morir se puede transformar en un derecho?

En la sociedad actual, donde todo es hiperbólico, donde se reclaman derechos pero sin asumir ninguna responsabilidad, me da un poco de miedo/prevención hablar de la muerte como derecho.

Pero, justamente, frente al imperativo tecnológico entiendo que despunta un derecho a decir basta, hasta aquí llegamos, esto no es lo que quiero para mí. El punto es poder tejer un consenso social donde esa decisión autónoma no colisione con otras cosmovisiones y, en caso de interferencia, poder tener un mecanismo razonable de armonización. Lo que sí estoy segura es que vivir no puede ser una obligación, mucho menos a expensas de mi propia dignidad y que las decisiones personalísimas en ambos extremos no deben ser abordadas directamente por el derecho penal, sino por la bioética. Obviamente, esto significa que el ejercicio de un derecho tan caro como la vida conlleva responsabilidades en las decisiones.

En realidad, creo que hablar de derecho a la vida necesariamente incluye un derecho a la muerte, si consideramos que la muerte es parte esencial e inevitable de la vida, que la vida

concluye con la muerte, creo que sería hasta redundante hablar -por separado- de un derecho a la vida y de un derecho a la muerte. Creo que quizás una manera más apropiada sería hablar de un derecho a vivir con dignidad, lo cual desde mi comprensión necesariamente abarcaría la dignidad en el morir.

Debemos comprender que la muerte no es un instante, sino un proceso, desde el punto de vista médico (dejo a un lado las situaciones de muerte violenta). Y para poder introducir una muerte voluntaria cuando ese proceso natural se demora, o provoca mayor sufrimiento al paciente o éste siente una indignidad mayor debemos primero conocer cómo ese proceso se produce, entender que la desesperación sobre la muerte que se espera pero no llega es algo muy normal y que mucho antes de concretar una muerte voluntaria, los cuidados paliativos tienen mucho para ofrecer al paciente. Y aprendiendo a aceptar que todo conocimiento humano tiene límites, lo cual exige una enorme humildad en los profesionales de la salud. Trabajamos en la incertidumbre (no sabemos todo) y trabajamos sobre un misterio (nadie ha vuelto de la muerte para contarnos de qué va la cosa).

La tensión entre libertades individuales es un clásico en un Estado de Derecho. Y la complejidad humana reclama al derecho en general que sea más creativo para abordar estos dilemas, y al derecho penal en particular, que “baraje y dé de nuevo”, que acepte sus límites, lo cual significa reconocer que un Estado de Derecho es totalmente incompatible con una sociedad punitivista.

Suelo decir que la forma en que se muere da testimonio de la forma en que se vivió y, muy especialmente, deja una impronta en los seres queridos. Para poder reivindicar a la muerte “como un derecho” deberíamos dar un paso esencial: dejar de autopercebirnos como inmortales. Aceptar nuestra naturaleza decrepita, entender que no hay cura para todo, que ser médico no es curar sino cuidar (médico viene de la raíz indoeuropea “med”, que origina la palabra griega “medomai” que significa pensar, medir, cuidar), lo cual impone modificar toda la currícula para que nuestros médicos sean formados en el arte de cuidar y no en el éxito como sinónimo de curación; que nadie nos pidió que libremos batallas en el cuerpo del paciente, ni que veamos a la enfermedad como una enemiga a combatir ni que los profesionales de la salud nos armemos como un ejército,

Muy difícilmente podamos empezar a hablar de una muerte con dignidad, a reivindicar la muerte como propia y no como una expropiación de los médicos, si no aceptamos que la única razón por la que morimos es porque estamos vivos.

Para ello necesitamos una sociedad donde el hedonismo ceda paso al humanismo, donde las comunidades sean compasivas, y donde lo sensible e inteligente sean los humanos y no las alarmas de los autos o el Chat GPT. No podemos evitar decisiones egoístas, pero tenemos el deber ético de garantizar decisiones profundamente humanas; sabiendo que en una sociedad donde impera el pluralismo moral, habrá tantas vidas y tantas muertes dignas como personas hay en la tierra.

Según tu visión ¿Cuáles consideras serán los temas más relevantes para los bioeticistas en los próximos años?

Quisiera ser optimista, pero creo que la Bioética responderá a grandes problemas (los problemas “sexy”, como inteligencia artificial, clonación) que convivirán con los viejos conocidos de siempre, ya que estamos en un mundo inequitativo, donde el acceso a la atención en salud lamentablemente tiene poco de derecho y mucho de privilegio. No solo hablo a nivel mundial, sino incluso dentro mismo de nuestro país: no es lo mismo hacer Bioética en la Ciudad de Buenos Aires, que en el Chaco Impenetrable. No es lo mismo trabajar en un hospital de tercer nivel en una ciudad cosmopolita, que ser el único oncólogo en todo el hospital de frontera.

La complejidad humana es, paradójicamente, muy sencilla: nacemos por una decisión -en el mejor de los casos- consensuada por nuestros padres. Nadie nos pregunta si queremos nacer. Pero una vez que fuimos arrojados al ser, adquirimos un derecho inalienable a decidir cómo vivir, lo cual incluye -para mí- el cómo morir. Nuestra complejidad comienza cuando somos conscientes de nuestra finitud y vulnerabilidad. Sabiéndolo, muchas veces nos comportamos como si fuéramos indestructibles. A esa complejidad existencial luego se le adicionan las “complejidades” de la lotería natural: un embarazo deseado y esperado que se complica porque es un bebé que padece una malformación genética....y hay que tomar una decisión; un accidente practicando nuestro deporte favorito que nos produce una merma del 100%.....y hay que tomar una decisión; un proyecto de vida que se trunca porque el diablo mete la cola; un control médico de rutina que nos revela una enfermedad oncológica.....y hay que tomar una decisión.

Permanentemente debemos tomar decisiones, porque es de la esencia y convivencia humanas. A veces las opciones que nos tocan son relativamente buenas y la decisión resulta sencilla. Pero esto pocas veces, en el transcurrir de la vida, ocurre. Y por otro lado, no existen decisiones inconsecuentes: cualquier decisión que deba tomar en la vida, recepta unas alternativas y excluye a otras. Aprender a vivir con las consecuencias de las propias decisiones es todo un arte. La Bioética nos dota de algunas herramientas (bastantes rudimentarias, me animaría a decir, frente a la multiplicidad y concausalidad de dilemas), pero debemos comprender que nuestra naturaleza humana es incierta, falible, dinámica y, muy especialmente, mortal.

Por otro lado, también es importante destacar que las decisiones en relación al cuidado de la propia salud y de la propia vida, deberían ser vistas más como un traje a medida, que como un menú de opciones. La decisión siempre es en el marco de una circunstancia orteguiana: es hoy, en el paciente Pepe o María, que tiene tal enfermedad cuya trayectoria en este momento está en este punto y no en otro, que tiene tales vínculos familiares, laborales, personales, que tiene esta historia vital y que debe decidir con lo que se sabe del conocimiento científico al día de hoy.

No existe el escenario ideal para la toma de decisiones, mucho menos frente a una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida, y mucho menos en un niño. Así como no debemos romantizar la vida, no debemos romantizar la enfermedad ni mucho menos

romantizar la muerte. Es un hecho fatal y que la Bioética y los Cuidados Paliativos nos permiten abordarla de la mejor manera posible, pero no siempre logramos que la vivencia personal (tanto del paciente como de cada integrante de la familia) coincida con nuestra percepción.

No hay forma de tomar decisiones perfectas. Pocas veces tomamos decisiones buenas, algunas veces tomamos decisiones posibles. Y la gran mayoría de las veces, tomamos las decisiones menos malas.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es tu opinión?

Obviamente que la relación asistencial en Latinoamérica no es la misma que se da en el mundo anglosajón, por poner un ejemplo. Esto se ve especialmente en el principio de autonomía, donde en Latinoamérica tenemos una autonomía más relacional, familiar si se quiere, mientras en el mundo anglosajón es más individualista. Donde también hablamos de un paternalismo beneficiante, para contraponerlo a un paternalismo avasallante. Pero también se percibe en los distintos problemas bioéticos que se nos presentan: a veces siento que perdemos el norte cuando nos deslumbramos con el Chat GPT, mientras nuestros niños mueren de desnutrición, o más del 50% de ellos están bajo la línea de pobreza o abandona el colegio. Debemos consensuar una lista de prioridades. Y en mi opinión absolutamente personal, resulta cínico hablar de buen morir o de morir con dignidad si ni siquiera podemos garantizar a nuestras poblaciones una vida en dignidad.

Me parece que la “autodenominada Bioética latinoamericana” está demasiado imbuida de una mirada parcializada por ideologías partidarias lo cual la termina destruyendo: no hay posibilidad alguna de hacer Bioética si no hay diálogo, si no hay deliberación, si no hay consenso, si no hay respeto.

¿Deseás agregar algo más?

Muchas gracias nuevamente por este espacio que me han ofrecido para compartir algunas de mis ideas.

¿Cómo citar esta entrevista?

Ciruzzi, S. (2023, agosto). *Entrevista a Susana Ciruzzi*, Boletín Bioeticar Asociación Civil, vol. III, N°8. <https://www.bioeticar.com.ar/boletin8.html> ISSN 2953-3775