

Revista Patagónica de Bioética

Año 1, No. 0



SUMARIO



Equipo Editorial

Directora

Andrea Macías

Editor

Luis Justo

Secretaría General

Silvana Rojas

Editoras Asociadas

Marcela Fontana

Nadia Heredia

Eleonora Lamm

Marcela Olivero

Webmaster

Emanuel Ferrón



GOBIERNO
DE LA PROVINCIA
DEL NEUQUÉN
Ministerio de Salud

Todos los días, toda la vida

Información sobre la Revista

Publicada en el año 2014 por el Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

ISSN en trámite

Las ideas y opiniones expresadas en esta publicación son las de los autores y no representan, necesariamente, el punto de vista del Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

Tapa: Petroglifo Mapuche gentileza de Photobank ©UNESCO

Revista Patagónica de Bioética

Publicación semestral on-line

Año 1, No. 0

Directora: Andrea Macías

Editor: Luis Justo

Dirección: Catamarca 140

(8324) Cipolletti, Rio Negro

Argentina

Tel.: +54 299 4791129

E-mail: ljusto@gmail.com

Área de Bioética

Ministerio de Salud

Mail: caibsh_nqn@yahoo.com.ar

(0299) 449 5590 - 4495591 int 7550

Av. Antartida Argentina 1245, Edif. CAM 3 - CP 8300- Neuquén Capital

Provincia de Neuquén

Sumario

Editorial

Luis Justo

10 años del Área de Bioética

Democracia, participación y comités de ética: la experiencia neuquina.

Andrea Macías

Luis Justo

Ética en investigación

Investigar con respeto

Declaración del Comité de Ética y Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires; Comisión de Bioética de la Fundación FEMEBA y la Asociación BIO&SUR de Bioética y Derechos Humanos.

Colaboraciones especiales

¿Qué hacer? Los desafíos de la bioética en América Latina/What Is to Be Done?
Challenges for bioethics in Latin America

Juan Carlos Tealdi

Punishing Doctors who Torture

Steven H. Miles

Artículos originales

La especificidad de la bioética en América Latina:
¿Por qué una bioética desde la perspectiva de los Derechos
Humanos en el Sistema de Salud de Neuquén?

Andrea Macías

Una mirada antropofágica sobre la justicia distributiva

Luis Justo

Trabajos de Becas SISNe

PRÁCTICAS DE CRIANZA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS 0 a 6 MESES DEL CENTRO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD ALMAFUERTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN. Estudio descriptivo-cualitativo, período 2013

Cecilia Miranda

Marcela Alejandra Parra

Documentos de trabajo

Consideraciones desde la Bioética en relación al Informe del Comité Provincial de Medicamentos "Trastuzumab para cáncer de mama no metastásico."

Jorgelina Villarreal

Andrea Macías

¿ESCUCHASTE QUE HUBO UN ERROR?

Marcela Fontana

Instrucciones para las/os autores/as

Editorial

Luis Justo

¿Tiene sentido publicar una Revista Patagónica de Bioética? Creemos que sí, y por varias razones. Una bioética, entendida como interacción reflexiva sobre la salud y sus prácticas, no puede sino estar situada, lugarizada, ubicada en el tiempo. Nuestra región nos obliga a un permanente reajuste y particularización de universales, en una búsqueda rawlsiana de equilibrios reflexivos que pronto cuestiona la realidad misma. Y vuelta a empezar. Tenemos algunos apoyos, firmes, en los derechos humanos, propuesta inacabada y cuyo fin, felizmente aún no se avizora, pues los seguimos escribiendo y reescribiendo permanentemente, tanteando sus límites y como ampliarlos. Y sobre todo como ampliar las prácticas que se basan en ellos. Otras razones son la situación de migración frecuente, con permanentes llegadas pero también muchas partidas, el racismo y la usurpación, la dinámica extractivista, las torturas, la miseria mechada con los deportes de invierno. Como trabajamos desde la perspectiva de los determinantes sociales de la salud sabemos que la desigualdad enferma, que la inequidad mata. Y entonces nuestra bioética no encaja con el discurrir académico urbano, siempre sobra o falta algo, siempre se nos escapan miradas, siempre necesitamos más escucha.

En función de todas estas dificultades no apuntamos a una revista predominantemente académica sino a algo más, a una revista plural, un esbozo de “mundo donde quepan todos los mundos”, o más humildemente, a incorporar otras voces, para que *ellas* nos digan de qué se trata. No intentamos armar un discurso sobre la realidad y sus valores, las conductas y las normas que deben guiarlas, por el contrario aspiramos a que esas voces otras nos cuestionen y nos orienten sobre estos puntos de tensión. Las páginas de la revista quedan abiertas.

10 años del Área de Bioética

Democracia, participación y comités de ética: la experiencia neuquina.

*Andrea Macías **

*Luis Justo **

Introducción

Una de las características de los procesos democráticos en el siglo XX ha sido la progresiva alienación de la ciudadanía con respecto a sus representantes electos - . El debate originado en el ámbito de la teoría política muestra el surgimiento de diversas posiciones que sostienen la necesidad de que se implementen mecanismos deliberativos y participativos de distintos tipos, lo que se funda en una concepción de la ciudadanía como instancia de necesaria participación política en un régimen democrático. - Un posible aporte a estos procesos es el establecimiento de instancias democráticas y participativas en pequeña escala en las cuales los ciudadanos, a través de la discusión y el ejercicio de sus derechos, vean realizado un mecanismo deliberativo. Los Comités de Ética constituyen una instancia institucional de reflexión y deliberación sobre prácticas de salud desde una mirada ética, reuniendo de esta forma varios factores que los hacen de interés en cuanto a la promoción de experiencias democráticas.

Por otra parte, más allá de eventuales diferencias en los detalles, parece haber una coincidencia general en que los comités de ética hospitalarios deben cumplir con una función de protección del paciente. Pero ¿protección frente a quien, frente a que? En teoría los hospitales son sitios donde se acude en busca de auxilio, de cuidado, de solución a los problemas de salud que presenta quien recurre a ellos. ¿Cómo es que el paciente requiere protección, a tal grado que la institución debe crear un organismo interno que garantice la misma? ¿Se han transformado los hospitales en sitios donde la salud y el bienestar del paciente corren mas riesgos que en su exterior?

Algo funciona mal cuando leemos que: "en situaciones de cuidado agudo de la salud, las relaciones entre pacientes y médicos son, si bien no exactamente entre adversarios, por lo menos tales que los pacientes normalmente no deben suponer que ellos y sus médicos participan en una empresa común con valores y objetivos comunes" Algo funciona en forma perversa cuando se comprueba que se hacen por año 850.000 cesáreas innecesarias en Latinoamérica

Quizás, aportando otra lectura, podríamos plantear la alianza entre la medicina y el poder, tal como la describe Foucault: "El poder político de la medicina consistía en distribuir a los individuos unos al lado de otros, aislarlos, individualizarlos, vigilarlos uno a uno, verificar su estado de salud, comprobar si vivían o habían muerto, y en mantener así a la sociedad en un espacio dividido, inspeccionado, constantemente vigilado y controlado" "...puede afirmarse que en el siglo XX los médicos están inventando una sociedad ya no de la ley, sino de la norma... los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal" En este sentido, en la medida que la medicina expresa al poder social, y éste se ha constituido en un poder que explota antidemocráticamente a los ciudadanos, se hace necesario protegerse en su contra. En el campo de la salud se genera una tensión, una oposición entre los intereses del poder y los de la ciudadanía, reflejando el conflicto presente en una estructura social que produce concentración de las riquezas entre aquellos que detentan el poder y exclusión entre aquellos que carecen de él.

No puede resultar sorprendente, en este contexto, que surja la necesidad de una instancia que medie entre los intereses del paciente y los de la medicina. Tampoco puede resultar sorprendente que esto ocurra en el campo de la ética, si aceptamos que en la misma se proyectan las pugnas de valores que surgen de la lucha social como cuestionamiento del poder constituido. Aparecen así los comités de ética.

Pero, puesto que esta aparición se debe más a los reclamos ciudadanos que a la demanda médica, no sorprende que rápidamente la corporación médica intente apropiarse de los mismos y recomiende que estén compuestos por "profesionales", muchos de ellos médicos y otros afines, o por lo menos del mismo nivel social. Así veremos como recomendación que "el Comité de Ética Asistencial esté constituido por un tercio de médicos, un tercio de enfermeras y un tercio de otras personas, entre los que puede haber un especialista de ética, un capellán, una asistente social, un abogado, un representante de la comunidad, y un psicólogo". Se advierte aquí gráficamente el carácter de élite dominante que esta representación propuesta posee, de forma tal que la estructura del poder se reproduce al interior del Comité de Ética.

Relatamos en el presente trabajo la experiencia de tres años en la constitución de comités de ética en los hospitales de la Provincia de Neuquén, realizada con el objetivo de promover la instalación de prácticas de deliberación democrática en el interior de la estructura de salud provincial.

El sistema de salud de la Provincia del Neuquén

La Provincia del Neuquén cuenta con un sistema de salud de muy profundo arraigo, creado hace más de 30 años por los Dres. E. Moreno y N. Perrone, "orientando sus actividades hacia lo que posteriormente la Declaración de Alma Ata denominó Atención Primaria de la Salud (APS)". La estrategia de APS está planteada como núcleo principal y función central del Sistema de Salud caracterizándose por:

- Ser reflejo y consecuencia de las condiciones de desarrollo de una comunidad
- Estar orientada hacia los principales problemas de la comunidad
- Considerar fundamentales las actividades de prevención y promoción de la salud
- Entañar la participación junto con el sector sanitario de todo otro sector que intervenga en el desarrollo de la comunidad
- Exigir y fomentar en grado máximo la auto responsabilidad y la participación de la comunidad
- Desarrollarse dentro de niveles de referencia y contrarreferencia de casos, que se apoyen mutuamente"

Por otro lado, el sistema de salud cuenta, por ejemplo, con dos residencias completas que forman médicos especialistas en medicina general que suplen las necesidades provinciales, así como con residencias lineales que forman especialistas en las clínicas básicas. La continuidad en la aplicación del plan de salud (rasgo poco habitual en nuestro país) a través de los sucesivos gobiernos del partido provincial hegemónico, permitió la formación y consolidación de cuadros medios de conducción técnica que mantienen el progreso de la atención, aún en medio de la innegable crisis actual. La población, en forma correspondiente, siente el sistema como propio y está, en general, bastante satisfecha con el nivel de las prestaciones. El personal de salud, por otra parte, siente un legítimo orgullo en pertenecer al "sistema", cuyo nivel de atención supera francamente al del sector "privado" (en realidad de obras sociales).

La propuesta en la Provincia del Neuquén

La tarea de crear los Comités Hospitalarios de Ética (CHE) en la provincia del Neuquén comenzó hacia fines del 2000, con la convicción de que sólo sería posible si las personas que integraban los servicios de salud lo aceptaban como una instancia útil y de aplicación factible. La creación de los CHE fue planteada dentro de la estrategia de APS al aspirar a que su trabajo refleje y aborde los problemas y dilemas éticos prevalentes, emergentes de la práctica sanitaria, centrado en la participación interdisciplinaria, e interdependiente de sus protagonistas, es decir, del personal de salud y la comunidad a la que asisten, favoreciendo el debate plural, libre y racional, evitando las posturas jerárquicas que lo obstaculicen, dentro de un marco de tolerancia y respeto por los derechos humanos con el objetivo de mejorar la calidad de la atención en salud. En este marco la tarea de plantear la constitución de Comités de Ética si bien se ve favorecida por el nivel institucional y técnico, enfrenta también un grado de capacidad crítica que, en algunas ocasiones, puede exacerbarse

causando en el mismo personal algún grado de daño en cuanto a las relaciones interpersonales. Debe agregarse a esto el deterioro creciente que sufre en nuestro país la atención de la salud que, si bien en Neuquén se nota menos que en otros sitios, está de todos modos presente. Además, la desocupación en aumento priva a cada vez mas gente de obra social, haciendo que la presión de la demanda sobre el hospital público se incremente progresivamente. Debe también tenerse en cuenta el elevado grado de conflictividad social de la provincia, no casualmente cuna de los piquetes en Cutral Co.

Talleres y cursos

En medio de este panorama, la empresa de recorrer la provincia proponiendo el debate sobre comités de ética, no parecía fácil. Sin embargo precisamente momentos de crisis como el actual parecen haber favorecido, más que obstaculizado, la tarea de trabajar sobre el eje ético.

El programa se estableció sobre algunas ideas sencillas:

- Realizar en una primera instancia talleres de sensibilización, para acercar a los trabajadores de la salud un primer conocimiento sobre los grandes temas de la bioética
- Organizar durante el segundo año cursos cortos que abordan los temas en Bioética que fueron de mayor interés para los participantes de los talleres de sensibilización y según encuesta posterior a los mismos.
- Hacer convocatorias horizontales, de forma tal que todos los integrantes del sistema, sin diferencias jerárquicas ni por rama, fueran convocados a participar. Como lo planteáramos en diversos foros - , partimos de la base de que todos los integrantes de un sistema de salud son profesionales por vocación y dedicación, tengan o no título universitario.
- Trabajar sobre casos reales, vividos por una de nosotros (A.M.) en su experiencia como médica generalista en la cordillera y en la capital provinciales. La comprobación de que los dilemas éticos se plantean en la actividad cotidiana a través de ejemplos sentidos como cercanos facilita la apropiación de los planteos éticos sistemáticos.
- Edición de un material de trabajo especial para el programa. El material requirió un cuidadoso trabajo con el lenguaje que permitiera adecuarlo a un público heterogéneo, lo que se logró sólo parcialmente (ver más adelante).

Durante los años 2001 y 2002 desarrollamos en toda la provincia, talleres de sensibilización y posteriormente en una segunda etapa, cursos de formación en bioética, para favorecer la formación de los comités en las instituciones sanitarias, dentro de una modalidad de participación y consenso. Participaron de los mismos mas de 300 personas, incluidos representantes de la comunidad y personal de salud, sin distinción de funciones o cargos jerárquicos.

La evaluación de los Talleres permitió concluir que:

- Resultaron en general satisfactorios para los participantes.
- Un porcentaje elevado concurre porque "lo mandaron" (24%) y un 20% manifestó no saber a que concurría, lo que refleja serios problemas de comunicación dentro del sistema.
- A la mayoría le sirvió para aumentar sus conocimientos sobre la bioética (99%) y sobre los Comités Hospitalarios de Ética (96%).
- La totalidad (100%) consideró claro el material didáctico entregado, si bien hubo diferencias entre profesionales y no profesionales respecto al grado de claridad (en gran medida o moderadamente claro).
- El 91% consideró la cantidad de información como adecuada. Entre el 9% que no lo consideró así hubo una mayor incidencia de profesionales.
- El 100% de los participantes consideró a los casos como representativos de la práctica diaria.
- La totalidad consideró clara la exposición de los docentes.
- El 97% consideró como positiva la implementación de los Comités Hospitalarios de Ética para el sistema de salud y para la comunidad.
- En la encuesta posttaller un 92% manifestó interés por formar parte de un Comité Hospitalario de Ética, en contraste con el 64% en la encuesta pretaller.

Los comentarios de las encuestas fueron de una riqueza extraordinaria. Citamos a continuación en forma textual algunos de ellos:

- Creo que es necesario promover el encuentro de los agentes de salud para hablar. De que cosas, inicialmente no importa, el problema es que no existen canales y códigos comunes. A posteriori de lograr esto podemos empezar a poner el nombre a los contenidos: bioética (trabajadora social).

- El taller realizado fue muy bueno, los temas tratados son muy interesantes y se relacionan muy parecidamente a los casos de la vida real y de nuestro trabajo diario. Me parecería muy importante que estos temas sean tratados mas seguidamente y sobre todo con todo el personal de salud y con la población en general (enfermero).

- La participación fue libre y respetada. Me hubiera gustado hacer (role playing, que ya se hizo en talleres en esa zona) y hubiera sido más participativo (mucama).

- El taller tiene un lenguaje muy técnico, me pareció más dedicado a los profesionales, y el sector de no profesionales queda al margen de los comités (chofer).

- Obviamente que será difícil conciliar acuerdos, con tantas visiones diferentes como dice Wast. La mesa, una silla, son varias piezas unidas, pero según el catalizador de cada uno será la interpretación. Pero no es imposible, y sería positivo (empleada de estadística).

- Ninguna ley puede dar poder al Comité. El poder, si lo tiene, es el de influir por sí mismo, por su autoridad moral, ser referente (técnico de laboratorio).

- Muy interesante todo lo planteado y el intercambio interdisciplinario. Lástima que al final una médica plantea formar un comité solo con médicos. Esto demuestra lo difícil que es concretar lo planteado en el taller (fonoaudióloga).

- La no aceptación de los profesionales de la interdisciplinariedad es lo que puede retardar todo este proceso (mucamo).

- Si los que participamos en el curso tuviéramos interés en formar un comité para mi no es muy fácil ya que muchas veces no hay comunicación desde el agente de salud al profesional. Muchas veces se hace difícil que un profesional participe una o dos horas en una charla educativa de los agentes sanitarios (agente sanitario).

- Es necesario mas personal profesional y no profesional con dedicación a los problemas de la comunidad (agente sanitario).

- Sugerencia a los docentes: sería interesante poder compartir con el resto de nuestros compañeros de los distintos sectores, porque los casos que surgen (en nuestra zona) son muy diferentes a los que suceden en la ciudad. Nuestra comunidad está muy ligada a las comunidades mapuches y por ende la cultura nos obstaculizaría la aplicación de principios (auxiliar de estadística).

- Ya basta de visiones verticalistas (enfermero).

Los cursos breves realizados en el 2002 se extendieron a lo largo de tres medias jornadas laborales mas una cuarta de divulgación intrainstitucional, a cargo de cada participante. Los participantes debían traer leído el material bibliográfico elaborado especialmente para este proyecto. Al inicio se realizó una encuesta pre-curso, similar a la realizada en los talleres de sensibilización, que fue de utilidad para evaluar la convocatoria, los conocimientos previos sobre bioética y los comités y, además, compararla con la del 2001. Se continuó con el análisis y posterior discusión de varios casos de la práctica cotidiana, que sirvieron como herramienta para el desarrollo teórico de los siguientes temas:

Justicia en la distribución de los servicios de salud

Concepto de autonomía

Consentimiento informado

Conformación de Comités Hospitalarios de Ética

Se realizó una encuesta postcurso de las que se extraen las siguientes conclusiones:

- Al 100% el curso le pareció bueno o muy bueno

- El 17% no pudo contestar qué le pareció el material didáctico, por no encontrarlo o no estar accesible en su lugar de trabajo.

- El 96% cree que la formación de comités de ética sería positiva para el sistema de salud

- El 92% está interesado en ser miembro de un comité

- Una cantidad elevada de participantes consideran que los comités, deben integrarse con miembros de los distintos sectores de las instituciones sanitarias y usuarios de la comunidad, elegidos democráticamente.

Convocatoria para conformar CHE

Si bien más del 90% de los participantes a los cursos y talleres respondieron que la formación de Comités de Bioética Asistencial sería positiva para el sistema de salud y que, además, estaban interesados en participar en ellos, la formación de los comités no surgió en forma espontánea. Por ello es que, a principios del 2003, se convocó desde el Programa de Bioética de la Subsecretaría de Salud y a través de las zonas sanitarias, al personal de salud y miembros de la comunidad interesados para participar en la formación de los comités. Para su selección, siguiendo la misma línea de trabajo se insistió en cada zona sanitaria en reafirmar la concepción de que la salud es un problema de la gente, de la comunidad, y que su destino debe ser discutido conjuntamente con los trabajadores de la salud, sin distinción de funciones. Se planteó, por lo tanto, que la actividad de "atención de la salud" está conformada y llevada adelante por todos los integrantes del personal de las instituciones sin exclusión posible y que en consecuencia, cuando se plantea debatir sobre temas éticos en la práctica de esa atención deben ser convocados todos los sectores.

En respuesta a la convocatoria y como corolario de casi tres años de trabajo, se formaron seis comités: cinco zonales cuyos miembros pertenecen a las diferentes instituciones sanitarias de la zona, en las zonas metropolitana, uno, tres, cuatro y cinco. En la zona II se formó, a propuesta de los participantes, un comité en el hospital Zapala (no zonal). En el Hospital Regional Castro Rendón de la ciudad de Neuquén se había formado por fuera de este proyecto, un comité convocado por la dirección de dicho hospital, aunque su actividad es discontinua. En la mayoría de los casos se pudo cumplir para la selección de los miembros con la concepción propuesta por este proyecto.

Se dictó durante todo el 2003, para el personal de salud y miembros de la comunidad seleccionados, un Curso de Bioética Clínica, organizado en conjunto el Programa Provincial de Desarrollo de la Bioética junto con la Cátedra de Bioética de la Escuela de Medicina de la UNC, en donde pudieron capacitarse en los temas fundamentales de la bioética clínica, y aplicarlos en el desarrollo de los comités asistenciales de ética.

Además, también desde mayo de 2003, se comenzó con una reunión mensual de los miembros de comités para trabajar en la Red Provincial de Comités de Bioética, como espacio de intercambio y coordinación entre los distintos comités. Los participantes de la red decidieron cambiar el nombre de CHE por el de Comités de Bioética Asistencial (CBA), para adecuarlo a la realidad local.

A fines de 2003 quedó consolidada la formación de los 5 CBA zonales y un CBA del Hospital Zapala cabecera de la Zona Sanitaria II con las siguientes características:

El promedio de miembros de CBA es de 8 por comité

La distribución según funciones es:

Miembros de la comunidad: 8,7%

Agentes Sanitarios: 4,3%

Enfermería: 19,5%

Odontólogos: 6,5%

Psicólogos: 4,3%

Médicos: 19,5%

Maestranza: 4,3%

Trabajadores Sociales: 6,5%

Técnicos rayos/laboratorio: 13%

Auxiliares administrativos: 8,7%

Bioquímicos: 4,3%

Comentario

Intentar la implementación de Comités Hospitalarios de Ética en el momento actual de nuestro país plantea varios desafíos. El primero es el de preguntarse si este es en realidad

el momento adecuado para hacerlo. La respuesta puede provenir de otra pregunta: ¿Hay un momento óptimo para comenzar tareas vinculadas a la ética? Quizás una situación en la que los valores y las conductas se ven amenazados por una realidad desolada sea el momento propicio. Se hace hoy mas visible que nunca la situación de injusticia, de abandono, de desesperanza. Los pedidos de ayuda aumentan, y también la violencia con que son hechos. El trato cotidiano se deteriora y el público se impacienta. La gente que trabaja en salud se siente agredida por los pacientes, por los bajos salarios, por la falta de recursos para un trabajo adecuado. Es en éste momento cuando son necesarios mas que nunca los valores éticos, los andamiajes morales. Pero si el momento es oportuno se plantea aún un segundo interrogante: ¿cómo armar los comités, a quien convocar, con que objetivos? Nos hemos planteado unas respuestas operativas, de carácter provisorio, pero basadas en la convicción democrática.

Entendemos a los Comités Hospitalarios de Ética como un espacio democrático de deliberación y reflexión ética sobre las prácticas en salud compartido por los trabajadores de la salud y la comunidad a la que sirven.

Apuntamos con esto a dos objetivos. El primero de ellos es el de reafirmar la concepción de que la salud es un problema de la gente, de la comunidad, y que su destino debe ser discutido conjuntamente con los técnicos y profesionales. Creemos que el pueblo debe tomar la salud en sus manos. El segundo apunta a sostener las reglas de la deliberación democrática, que utiliza el respeto y la habilitación de todas las voces para lograr los consensos necesarios. Pensamos, además, que la mejor manera de designar a los integrantes de un comité es por elección entre aquellos que se propongan para hacerlo, ya que esto constituye una buena forma de seleccionar a las personas que tengan una trayectoria moral respetable y conocida.

Entendemos también que la actividad de "atención de la salud" está conformada y llevada adelante por todos los integrantes del personal de las instituciones sin exclusión posible y que por lo tanto, cuando se plantea debatir sobre temas éticos en la práctica de esa atención deben ser convocados todos los sectores.

Queda claro que no compartimos los criterios elitistas que mencionamos en la introducción, en cuanto a la composición de los comités por profesionales universitarios, religiosos y alguna "persona educada y culta" que represente a la comunidad. Creemos que manteniendo las dos ideas básicas recién mencionadas es difícil que se organicen comités que respondan a una concepción elitista de ese tipo. La protección contra el poder hegemónico de los médicos y la medicina, que citábamos al principio, se hace así mas factible.

Otro desafío es el de trabajar sobre el lenguaje escrito. Dado que el hábito académico se hace a veces sofocante y dificulta la comunicación, en la preparación de materiales se recurrimos a ejemplos y vivencias habituales, cotidianas. Sin embargo no ha sido suficiente, ya que pese a ello parecería haber diferencias en lo que hace a la accesibilidad del texto entre los grupos denominados como "profesionales" y "no profesionales" (denominación que cuestionamos). El grupo de "no profesionales" encontró a los materiales accesibles en gran medida en un 61%, cifra que se elevó entre los "profesionales" al 81%. Esto puede deberse a dos causas básicas: 1) El lenguaje utilizado planteó diferente dificultad a los dos grupos; y 2) El grupo "profesional" tiene un mayor entrenamiento permanente en lectura de textos formativos. Probablemente la explicación se encuentre a mitad de camino entre ambas posibilidades, pero de todos modos es necesario realizar un mayor esfuerzo para poner ideas que son comprensibles por todos en un lenguaje que no dificulte esa misma comprensión. La comprensión de la exposición oral de los docentes no arrojó diferencias entre grupos, lo que abona la necesidad de adecuación del lenguaje escrito.

Un cuarto desafío es el que proponen los casos con los que se trabaja. El mero conocimiento teórico, alejado de la experiencia diaria, desvinculado de los afectos, es vivido como poco relevante, y resulta de escasa utilidad para estimular el debate necesario. Muchas veces obtiene como efecto el alejamiento del sujeto, quien ve lo planteado como ajeno e inalcanzable. No dudamos de la importancia de la discusión sobre el status ontológico de los clones, pero sí de su relevancia para quienes atienden la salud en la cordillera patagónica. De ahí los objetivos planteados para los casos, ya explicitados. El resultado de la evaluación postaller parece sugerir que el intento fue exitoso, ya que para la totalidad de los participantes los casos reflejaron situaciones que se presentan con frecuencia. De la movilización afectiva da cuenta también el calor de los debates que se desarrollaron, hecho no cuantificable pero no por ello menos significativo.

Existía el temor (por cierto fundado), de que la presencia en los grupos de debate de personal de distintas jerarquía laborales y profesionales inhibiera la participación de aquellos situados en posiciones "inferiores". Se intentó evitar este fenómeno a través de dos recursos. El primero fue la colocación de un caso introductorio ajeno a los problemas técnicos, y con cierto aire de fábula equívoca, lo que dio lugar a una discusión jocosa, jalonada de carcajadas y acusaciones entre géneros, que aflojó tensiones. El segundo fue fijar normas de debate en las que era estricto el requerimiento de respeto por todos los participantes y el de no descalificar opiniones sin una base argumentativa razonable, más allá de su proponente. En la realidad esto funcionó parcialmente, y si bien en ciertos grupos se generó una polémica vivaz e igualitaria, en otros se observó el peso jerárquico como monitor tácito. Posiblemente pretender lo contrario hubiera sido una expectativa desmedida.

La construcción colectiva de conocimiento, a partir de las nociones previas de los participantes, resultó de una riqueza extraordinaria. Así, las respuestas a la pregunta ¿qué entiende por bioética? arrojaron un conjunto de conceptos que por razones de espacio no reproduciremos acá, pero que abarcan y definen ampliamente a la misma, superando las definiciones académicas.

El conflicto entre el personal de salud y el público tuvo una presencia significativa en las opiniones recogidas en las evaluaciones de los participantes. Esta presencia fue también vehemente en los debates sobre casos, y evidentemente es vivida afectivamente como un hecho por momentos inexplicable. Quienes se han preparado para ayudar a los demás se sienten injustamente atacados por los mismos a quienes deben ayudar. Creemos encontrar explicaciones (quizás parciales e incompletas) vinculadas al grado de violencia social que la actual situación impone sobre los ciudadanos. Esta violencia encuentra cauce de expresión en unas instituciones no represivas, como lo son las que prestan servicios de salud y de educación. También estuvo presente, y mucho, el conflicto entre los integrantes del sistema de salud, a punto tal de que se constituyó en el primer tema que los participantes consideraron que debían tratar los comités, lo que no forma parte de su repertorio tradicional de incumbencias. Es preciso encontrar espacios de reflexión común sobre estos fenómenos. Si los Comités Hospitalarios de Ética son útiles en ese sentido, bienvenida sea su utilidad, en tanto se evite que se transformen en espacios de ventilación de rencores personales. De la prudencia de sus integrantes dependerá la moderación imprescindible para abordar estos temas.

La participación fue notable y también la voluntad manifestada de encarar nuevas actividades para mejorar las prácticas en el futuro, que se tradujo en el pedido concreto de nuevas actividades. Esta disposición para encarar nuevos proyectos resulta sorprendente y *estimulante, dadas las circunstancias difíciles que atraviesa actualmente nuestro país*. Creemos que la formación de espacios de discusión e intercambio sobre la problemática bioética en la atención en salud compartidos por el personal de salud y la comunidad a la que prestan servicios, no es tarea fácil pero si posible. Fácil sería formar un comité de notables. Pero no fue nuestro objetivo.

Pensamos que esta concepción de los comités de ética es válida como instancia en el proceso de democratización de las estructuras de salud, y que esta forma de trabajo, horizontal y deliberativa, contribuirá a la restauración del tejido democrático en nuestra dañada sociedad. También creemos que la propuesta de una amplia participación de la comunidad y de todos

los sectores del sistema de salud hará mas parejo el reparto de los distintos actores de poder al interior de los comités. De esta forma el problema de la justicia, el más significativo de los que afrontamos en la Argentina y Latinoamérica, estará en manos de quienes legítimamente deben debatirlo en el ámbito de la atención de la salud y podrá ser tratado con equidad.

Ética en investigación

INVESTIGAR con RESPETO

*Acta de Responsabilidad y Compromiso
en Bioética de las Investigaciones Biomédicas*

El Comité de Ética y Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires, y la Comisión de Bioética de la Fundación FEMEBA (Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires), como organismos convocantes del *Encuentro Nacional de Bioética de las Investigaciones Biomédicas* realizado en Buenos Aires el 16 de mayo de 2014; en colaboración

con: la *Asociación BIO&SUR de Bioética y Derechos Humanos*;... (comités, comisiones y otros organismos que presentaron ponencias en el Encuentro y/o quieran suscribir este documento y colaborar activamente con las propuestas y compromisos del mismo);

Preocupados por las graves deficiencias del sistema de evaluación ética y protección de los derechos de las personas incluidas en investigaciones biomédicas en Argentina y América Latina;

Y después de debatir, analizar, y reflexionar sobre estos problemas;

Han resuelto:

- Acordar la realización de acciones conjuntas para defender en modo permanente la protección de los derechos y la vulnerabilidad de todo individuo y grupo incluido en estudios de farmacología clínica y medicamentos;
- Manifiestar y hacer públicas sus demandas a los actores con responsabilidad ética, legal y social en la realización, evaluación y regulación de estas investigaciones;
- Suscribir el siguiente compromiso en razón de las obligaciones y deberes que les exige el cumplimiento de sus funciones;
- Y convocar a adherir a todo individuo o grupo, gubernamental o no gubernamental, que comparta los valores, principios y pautas que aquí se establecen.

CONSIDERANDO

1. Que la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, aprobada por la UNESCO en 2005 con una activa participación de Argentina y los países de América Latina, se dirige a los Estados para que alienten la creación, promoción y apoyo de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas; con miras a evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos; y que asimismo declara que cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación, y que ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la Declaración; pero que Argentina no cuenta con dichas normas ni con ese apoyo por el Estado a los comités de ética de la investigación, y tampoco con ese nivel apropiado de examen ético en el ámbito nacional;

2. Que la *Declaración* señala que las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial; pero que las investigaciones biomédicas transnacionales que se realizan en la Argentina no son evaluadas por ningún organismo del Estado para considerar si responden o no a las necesidades nacionales y/o a los problemas urgentes de salud a escala mundial;

3. Que la *Declaración* indica que al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación; pero que en las investigaciones transnacionales que se realizan en la Argentina, ningún organismo del Estado evalúa y controla este supuesto de equidad;

4. Que la *Declaración* establece que los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados; pero que en el ámbito de las investigaciones biomédicas transnacionales que se llevan a cabo en la Argentina, no se han establecido pautas específicas que promuevan esta solidaridad;

5. Que entre sus objetivos, la *Declaración* reconoce la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios enunciados por la *Declaración*, protegiendo especialmente a los individuos y grupos vulnerables en su integridad personal y respetando la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; pero los comités y comisiones de bioética que trabajan en la Argentina señalan diversos obstáculos en sus funciones para poder proteger la observancia de ese respeto;

Y OBSERVANDO

6. Que el imperativo ético fundamental en la realización de investigaciones biomédicas, ampliamente reconocido en los instrumentos normativos internacionales, sostiene que la dignidad y los derechos y libertades fundamentales de las personas que son incluidas en ellas deben tener primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad; pero que la globalización en número creciente de las investigaciones transnacionales muestra una situación alarmante en cuanto a la presentación de un gran número de proyectos que no cumplen en respetar ese imperativo;

7. Que desde un marco de bioética y derechos humanos, un sistema justo en la realización de investigaciones biomédicas exige responsabilidad científica, moral, legal y administrativa de quienes realizan esas investigaciones, que son los centros de investigación, investigadores y patrocinadores; y responsabilidad asimismo de quienes regulan, evalúan, autorizan y controlan las mismas, que son los comités de ética y el Estado con sus organismos pertinentes; pero que se constatan diversas acciones y omisiones contrarias al cumplimiento sistemático de esas responsabilidades por cada uno de esos agentes, dejando desprotegidas a las personas que son incluidas en esas investigaciones;

8. Que aunque los centros que realizan investigaciones biomédicas deben ser los responsables institucionales desde el punto de vista ético, legal y administrativo, de la inclusión de personas a estos estudios, y deben garantizar que cuentan en modo rápidamente accesible con los recursos necesarios y específicos para la atención de la salud y los riesgos de esas personas y la protección de sus derechos; quienes realizan esas investigaciones y quienes deben controlarlas, promueven y permiten la inclusión de personas en investigaciones biomédicas desde ámbitos ambulatorios y de consultorios externos, o desde instituciones de salud sin acreditación ni categorización como centros de investigación, exponiendo a esas personas a diversos grados de riesgos sin las debidas garantías para la protección de sus derechos;

9. Que aún cuando los investigadores de los países anfitriones deberían tener la más alta responsabilidad ética y legal en la protección de los derechos de las personas que son incluidas en investigaciones biomédicas, dado que son ellos los que les proponen a esas personas el incorporarse a un estudio y lo hacen efectivo; las actuales prácticas de realización de estudios transnacionales han debilitado la autoridad responsable de esos investigadores en favor del rol dominante de los patrocinadores cuyos comités científicos diseñan los protocolos, incluyendo el formato de consentimiento informado, y realizan el monitoreo de los datos y evaluación de riesgos, en modo centralizado y sin participación de los investigadores locales;

10. Que la falta de garantías en la protección de los derechos de las personas incluidas en investigaciones biomédicas y la consecuente realización de investigaciones no éticas, encuentra a veces su origen en el diseño por los patrocinadores de un estudio injustificable desde el punto de vista científico-metodológico y ético, a pesar de lo cual no hay ninguna norma o procedimiento que establezca un sistema de procedimientos en niveles de responsabilidad para garantizar la revisión por un organismo nacional competente ante toda negativa a la autorización de un estudio por un comité de ética local, cuando esa negativa tiene fundamento en la vulneración de derechos fundamentales a la que daría lugar la realización de esa investigación; y que en ese sentido un protocolo no autorizado puede ser evaluado y eventualmente aprobado por otro comité de ética sin intervención y pronunciamiento alguno por parte del Estado nacional respecto al rechazo del primer comité; y una investigación rechazada en una provincia por poner en riesgo derechos fundamentales de las personas, puede ser autorizada en otra jurisdicción que entienda que no existe ese riesgo dado que las provincias tienen distintos sistemas de regulación sobre investigaciones; pero que esta situación contradictoria desautoriza en los hechos a la obligación de los comités de ética de proteger los derechos de las personas a incluir en investigaciones biomédicas y es uno de los signos más graves de las inconsistencias morales del sistema de evaluación de investigaciones biomédicas, dado que en esa falta de distinción y armonización entre responsabilidades locales, provinciales y nacionales, de los comités y comisiones de bioética, y del Estado, las personas incluidas en investigaciones biomédicas quedan expuestas a graves faltas de garantías en la protección de sus derechos;

11. Que un gran número de las investigaciones con medicamentos que se presentan a evaluación, ofrecen probabilidades marginales y en algunos casos nulas de superar la eficacia y seguridad de los estándares de tratamiento, tratándose de estudios por el que los patrocinadores procuran introducir un medicamento para la competencia con medicamentos ya aprobados, aunque sin una expectativa razonable de un progreso científico que pueda postularse como una de las razones para incluir personas en esas investigaciones; pero que sin embargo no existe un organismo nacional que más allá de las exigencias de registro pueda evaluar las investigaciones en términos de su potencialidad para generar nuevos conocimientos generalizables sobre la salud humana y de la ponderación de ese potencial en relación al riesgo y los costos para las personas a ser incluidas en esos estudios;

12. Que la alta complejidad en el diseño científico-técnico de muchos protocolos actuales y por tanto la fundamentación de sus alcances de seguridad y eficacia, es altamente exigente para la función de evaluación de los comités de ética muchos de los cuales no tienen la especialización necesaria para responder a esas exigencias, y que esa misma complejidad hace que la información brindada en el consentimiento no permita la necesaria ponderación de riesgos y beneficios por los pacientes, ni el discernimiento de una persona razonable para el ejercicio de su libre voluntad en orden a ser incluido o no en una investigación, convirtiendo a la inclusión de esas personas, aún con la firma de su consentimiento, en una acción que vulnera los derechos a la integridad, la libertad y el bienestar de las mismas, bajo la apariencia de legitimación de un procedimiento que en términos éticos es de absoluta nulidad;

13. Que la responsabilidad de los comités de ética y de los organismos del Estado en la evaluación, autorización y control de las investigaciones, es imprecisa y en muchos casos ausente, dado que no se cuenta con una ley nacional sobre investigaciones biomédicas que demarque esas responsabilidades, ni tampoco con normas administrativas o políticas públicas que ordenen a las investigaciones biomédicas en relación a los intereses de nuestra población y nuestra realidad sanitaria, distinguiendo responsabilidades locales, provinciales o nacionales, según categorías de riesgos en la afectación de derechos y del interés individual y colectivo en las distintas investigaciones posibles, así como en grados de complejidad científica y metodológica, para distinguir entre las investigaciones que pueda evaluar un comité de ética local y las que deberían evaluar comisiones provinciales, y, en su caso, una comisión nacional autónoma de expertos;

14. Que en Argentina se permite la evaluación y aprobación de investigaciones biomédicas por comités de ética que no pertenecen a la institución sede del centro de investigaciones, ni forman parte de la administración pública nacional ni de las administraciones públicas provinciales, para aprobar estudios que se realizan a cientos de kilómetros de sus sedes, sin posibilidad alguna de monitoreo o de atención a las demandas que los pacientes pudieran tener para recurrir al comité, y sin embargo la participación de estos comités en esa evaluación alcanza a la mitad de los ensayos clínicos autorizados por la autoridad nacional regulatoria de los medicamentos según indica la información pública de su registro de ensayos clínicos, con lo que a estos comités se les permite actuar de hecho como si realizaran una suerte de habilitación de alcance nacional, sin que esta función y autoridad se encuentre recogida en ninguna norma que así lo disponga, permitiéndose esta situación incluso en los estudios sobre individuos y grupos altamente vulnerables tales como, entre otras, las poblaciones pediátrica y psiquiátrica, lo cual resulta extremadamente grave; y que asimismo se permite en muchas ocasiones la subrogación de la función de los comités de ética para la evaluación, autorización y control de una investigación biomédica, en otros comités de ética ajenos al centro que ha de incorporar personas con las garantías debidas de cuidado y atención de la salud, y en extremo alejados de pacientes y familiares, vulnerando la protección de los derechos y el bienestar de esas personas;

15. Que en Argentina las normas existentes permiten la autorización automática de un fármaco que haya sido autorizado en un país de alta vigilancia, con lo cual el Estado nacional subroga así su rol de agente moral y protección de los derechos de las personas, pese a que los países productores de medicamentos han ido flexibilizando sus exigencias regulatorias ante el enorme poderío y crecimiento acelerado de la industria farmacéutica y sus estudios, al mismo tiempo que la complejidad y riesgo de esos ensayos clínicos ha crecido, aumentando así la desprotección de las personas en cualquier país;

POR TANTO PROPONEMOS

16. Que *el Estado* constituya por Ley un sistema nacional estructurado en niveles de responsabilidad para la evaluación ética y la protección de los derechos de las personas incluidas en las investigaciones biomédicas; garantizando su funcionamiento en acuerdo con el respeto de la dignidad y los derechos fundamentales de las personas:

a) con una categorización de seguridad según riesgos, de eficacia según beneficios, y de complejidad científico-metodológica; y estableciendo una clasificación de las

investigaciones según su interés nacional, riesgo individual o para la salud pública, nivel de complejidad, derechos de posible afectación, y otras variables pertinentes;

b) aplicando un criterio que demarque las atribuciones de los comités de ética locales, de las comisiones provinciales de ética, y de un organismo nacional de expertos para la evaluación, asesoramiento y monitoreo en la materia;

c) interviniendo con la autoridad de aplicación respectiva, en modo preliminar al envío de los protocolos a los comités de ética, cuando la categoría de investigaciones así lo requiera, e interviniendo asimismo después de la evaluación de los comités de ética, cuando la categoría de las investigaciones lo requiera o cuando exista discrepancia en la aprobación o rechazo entre dos o más comités de ética, si la razón del rechazo fuera la amenaza de vulneración de derechos fundamentales de las personas;

d) promoviendo y asegurando programas de capacitación continua en bioética de las investigaciones biomédicas con enfoque de derechos humanos para poner en el centro de esa capacitación al bienestar y los derechos fundamentales de las personas;

e) promoviendo y asegurando la creación y funcionamiento de comités de ética, con especial atención a los establecimientos públicos de salud y con prioridad a los de mayor dimensión, complejidad y área territorial de referencia, que suelen concentrar un gran número de investigaciones y cuentan con personal altamente especializado para fortalecer una red colaborativa de apoyo mutuo con los demás establecimientos del sistema de salud;

f) facilitando el acceso público a una amplia información sobre las investigaciones biomédicas desarrolladas en el país;

g) modificando la normativa vigente para que las investigaciones transnacionales en materia de medicamentos sean evaluadas y autorizadas a nivel nacional en modo autónomo y con independencia de su autorización o no en otros ámbitos nacionales o regionales que no sean el de pertenencia.

17. Que *los comités de ética de la investigación* posean un estatuto normativamente reconocido por el Estado que garantice su jerarquía administrativa, estabilidad, y autonomía de juicio, en la función de proteger los derechos fundamentales de las personas incluidas en investigaciones biomédicas:

a) llevando un registro acreditado de cada uno de los mismos que tenga en cuenta los aspectos más relevantes de su composición y funcionamiento;

b) contando con las condiciones necesarias brindadas por la institución en la que se desempeñan, para su dirección por un/a experto/a capacitado/a en los aspectos teórico-prácticos de la complejidad científico-técnica, socio-jurídica, y ético-normativa de las investigaciones biomédicas, y para el trabajo de un conjunto calificado, plural, y diverso de integrantes reconocidos, respetados, y apoyados en el cumplimiento de sus funciones de alta responsabilidad para proteger los valores éticos y la dignidad y derechos fundamentales de las personas, por encima de todo otro interés;

c) teniendo su sede en el establecimiento que garantice el cuidado de las personas a incluir en un estudio y en la que funcione el centro de investigación que incorpora a dichas personas;

d) estableciendo en su estatuto y pautas operativas los procedimientos a seguir para garantizar la protección de los derechos de las personas incluidas en las investigaciones bajo su evaluación;

e) trabajando en redes colaborativas de comités dentro de cada provincia y en una red de comisiones a nivel interprovincial.

18. Que *los investigadores en ensayos de farmacología clínica y vacunas* sean acreditados, categorizados, registrados y evaluados en modo continuo:

a) atendiendo a sus antecedentes e idoneidad para conducir determinados estudios, al número de investigaciones que podrán llevar a cabo, a su formación específica en

investigación científica y en aspectos éticos, legales y sociales de las investigaciones, y a otros aspectos pertinentes;

b) exigiendo que el modelo global de consentimiento sea acompañado por una hoja de información elaborada por el investigador, que adapte adecuadamente esa información a la mayor comprensión y discernimiento por la persona invitada a ser incluida en una investigación, recogiendo en primer lugar los aspectos básicos que toda persona razonablemente desearía conocer de la propuesta que le realizan, con especial atención a los aspectos tecno-científicos cuando su complejidad dificulte su comprensión para tomar una decisión auténticamente libre;

c) requiriendo que toda presentación a un comité de ética de un ensayo de farmacología clínica o de un protocolo sobre vacunas vaya acompañado de los fundamentos del investigador para proponer realizar dicho estudio en el país y/o la jurisdicción respectiva con los pacientes que ha de incluir;

d) exigiendo una adecuada fundamentación de la inclusión de individuos y grupos vulnerables con especial atención a los ensayos clínicos sin beneficio potencial directo para la salud de los mismos;

e) solicitando una justificación explícita y aceptable en términos de riesgo/beneficio para las personas a ser incluidas en una investigación;

f) evaluando la responsabilidad del investigador principal en la propuesta de toda investigación que un comité de ética rechace en cualquiera de sus formas por ser contraria al respeto de los derechos fundamentales y el bienestar de las personas.

19. Que *los centros de investigaciones biomédicas* sean registrados, categorizados, y evaluados en modo continuo:

a) considerando sus antecedentes en el desarrollo de investigaciones biomédicas, en sus resultados favorables y/o desfavorables en cuanto a sus aportes para el progreso científico y a la protección de los derechos y el bienestar de las personas incluidas en investigaciones en los mismos;

b) atendiendo al tipo de investigaciones que se les permita realizar de acuerdo con la categoría de riesgos y complejidad que puedan tratar;

c) observando la posible existencia de conflictos de interés en el desarrollo de sus investigaciones.

20. Que *los patrocinadores de investigaciones biomédicas*, y en particular los de estudios multicéntricos transnacionales:

a) describan en el protocolo de investigación a las razones epidemiológicas y sanitarias de orden nacional y/o local para realizarlo, y al impacto esperado en la mejora de esa situación de salud que justifique la realización del estudio;

b) promuevan y faciliten la adecuación por los investigadores del modelo de hoja de información y formulario de consentimiento global, a las particularidades socio-culturales y sanitarias regionales, nacionales y locales, y a la comprensión de las personas y grupos a ser incluidos en las investigaciones;

c) hagan mención explícita en la hoja de información dirigida a las personas invitadas a ser incluidas en un estudio, sobre los usos comerciales que el patrocinador podrá dar a la información, muestras biológicas, intervenciones y resultados de ese estudio;

d) informen a la autoridad regulatoria de medicamentos y vacunas, para su intervención y el traslado administrativo que corresponda, cuando uno de sus protocolos sea rechazado por el comité de ética de uno de los centros propuestos, por poner en riesgo la protección de los derechos fundamentales y el bienestar de las personas a ser incluidas en dicho protocolo;

e) se abstengan de ejercer cualquier tipo de estímulo competitivo e indebido para la inclusión de personas en investigaciones biomédicas.

Y NOS COMPROMETEMOS

21. A no aceptar la subrogación de la función de protección de los derechos de las personas incluidas en investigaciones biomédicas, en comités que no asumen la responsabilidad debida de los comités de ética de la investigación, en tanto responsabilidad que se ha de ejercer en la evaluación y seguimiento de los protocolos de investigación biomédica en modo institucional, con plena, cercana y legítima autoridad sobre los investigadores en su relación con los pacientes, y con una disposición accesible sin barreras geográficas o de otra índole para las personas incluidas en investigaciones y para sus familiares, en orden a poder cumplir en modo efectivo con la protección de sus derechos;

22. A consensuar entre los comités de ética los estándares de exigencia de mayor progresividad normativa para la adecuada protección de los derechos fundamentales de las personas incluidas en investigaciones biomédicas, y a incluir estos estándares como parte de los procedimientos operativos de cada comité de ética;

23. A intercambiar información y experiencia especializada en la evaluación de protocolos de investigación de gran complejidad, con respeto de las reservas de confidencialidad propias del ejercicio de las profesiones de la salud, y colaborando en red con el mismo significado de cooperación mutua para un mejor cumplimiento de la función de los comités de ética de protección de los derechos de las personas que son incluidas en investigaciones biomédicas;

24. A informar a las máximas autoridades administrativas relacionadas con el control gubernamental de las investigaciones biomédicas y/o con la protección de los derechos de las personas a ser incluidas en las mismas, para su intervención, sobre todo protocolo de investigación que sea rechazado por un comité de ética por poner en serio riesgo el respeto a esos derechos fundamentales, particularmente los derechos a la vida y la salud, la identidad y la integridad, la autonomía y el bienestar, y muy especialmente cuando ese riesgo pueda afectar a individuos o grupos en situación de vulnerabilidad.

FIRMAN: Comité de Ética y Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires; Comisión de Bioética de la Fundación FEMEBA. EN COLABORACIÓN CON: Asociación BIO&SUR de Bioética y Derechos Humanos.

Colaboraciones especiales

¿Qué hacer? Los desafíos de la bioética en América Latina

What Is to Be Done? Challenges for bioethics in Latin America

Juan Carlos Tealdi*

Resumen: La bioética en América Latina se ha construido históricamente en relación a la bioética internacional. El principialismo ha sido la concepción con mayor influencia regional. Cuando el pragmatismo fundamentalista del principialismo y su discurso sofisticado fracasaron ante las exigencias de la ética universalista de los derechos humanos, la bioética liberal se convirtió en una burocratización funcional a los intereses megacorporativos para la legitimación del

capitalismo industrial tardío en el campo de la bio-tecno-ciencia. Los desafíos de una verdadera bioética son la crítica de esos intentos y el cambio para una integridad moral en la teoría y en la práctica. Para actuar en modo consistente, es necesario introducir en bioética la pregunta cardinal que Kant formuló para la ética y Lenin para la política: ¿Qué hacer?

Abstract: The construction and development of bioethics in Latin America is historically related with international bioethics. Principlism has been the most influential theoretical approach in the region. But, when the pragmatic fundamentalism and the sophistic discourse of principlism fail in front of the human rights universalism, traditional liberal bioethics changes to a functional bureaucratization for megacorporations interests in order to legitimate the late industrial capitalism in the field of bio-techno-science. Today, for true bioethics, challenges are to criticize these intentions changing bioethical theory and practice in search of moral integrity. In order to act consistently, it is necessary to introduce in bioethics the same cardinal question that Kant put on ethics and Lenin on politics: What Is to Be Done?

Resumo:

Palabras clave: Bioética, Principialismo, Discurso sofisticado, Burocratización funcional, Integridad moral.

Key words: Bioethics, Principlism, Sophistic discourse, Functional bureaucratization, Moral integrity.

Palavras chave: Bioética, Principialismo, Discurso sofisticado, Burocratização funcional, Integridade moral.

Desde su introducción en la región, la situación de la bioética en América Latina ha estado vinculada a la situación de la bioética internacional. Es por eso que en orden a pensar nuestra teoría y práctica en este campo debemos analizar a ambas en la relación de su conjunto. Esto no excluye, sin embargo, a la necesidad de pensar la bioética latinoamericana en sus particularidades. Por el contrario, sólo es posible recortar la singularidad de la figura de nuestra bioética sobre el fondo de la

bioética internacional. Y es bajo esos supuestos que enunciaré a algunos de sus desafíos mayores.

§1. Visualizar la persistencia del principialismo.

En América Latina comenzamos a incorporar a la bioética de la mano del principialismo. Fue a mediados de los ochenta, cuando Argentina ya llevaba quince años de trabajo en el campo de las humanidades médicas por la tarea de José Alberto Mainetti. Lo primero que estudiábamos entonces era la concepción de los cuatro principios de la bioética liberal. Y por eso hoy la conocemos bien. Así podemos decir, en terminología lingüística, que el principialismo es una concepción pragmática que se caracteriza por desdibujar las dimensiones semántica y sintáctica del discurso moral. Es una concepción útil para su uso, pero vacía para la interpretación, y ciega para una auténtica praxis moral. Esto ha hecho que el principialismo haya resultado eficaz en cuanto a brindar una herramienta para la justificación de las decisiones morales pero al costo de perder la potencia interpretativa que había sido apuntada por las humanidades médicas, y la coherencia sintáctica que habían establecido los derechos humanos.

El pragmatismo principialista tuvo sin embargo un éxito masivo en su país de origen, los Estados Unidos, para una cultura cuyo ethos comunitario dominante se caracteriza por la creencia, internamente no interpretable ni cuestionable como tal creencia, en el progreso inagotable de la ciencia y la tecnología bajo la dinámica del mercado y las corporaciones, y por la fractura de todo enunciado sintáctico entre derechos morales y derechos legales. Pero cuando en medio de una creciente globalización económica, política y de la información, el principialismo bioético se expandió hacia otras regiones del mundo, y encontró en ellas las visiones morales de otros ethos preocupados por cuestiones de salud pública, diversidad cultural, justicia y derechos humanos; ese principialismo se volvió fundamentalista por un pequeño pero influyente grupo de bioeticistas que pretendieron universalizar esa visión pragmática de una cultura particular expandiéndola hacia Europa, América Latina, Asia y África, al modo en que los antiguos sofistas recorrían las ciudades griegas para tratar de enseñar qué cosa era la justicia. Intento, este último, que se extendió en la antigüedad hasta encontrar la respuesta socrática en modo de interrogante: "¿Cómo puede enseñarnos alguien como Protágoras, a los atenienses, qué cosa sea la justicia, cuando nuestro vivir cotidiano consiste, precisamente, en la búsqueda y la práctica de la misma? ¿Qué saber tan especial tienen los sofistas, si lo tienen?" Y sin embargo, hoy todavía observamos a muchos practicantes de la bioética en América Latina, utilizando ese enfoque en un matrimonio de

conveniencia entre el fundamentalismo principialista en bioética y el paternalismo autoritario e intolerante en medicina.

§2. Abandonar una concepción de la bioética que ha fracasado.

El fracaso semántico o interpretativo del principialismo se hizo notorio en 1995 con el informe final sobre los experimentos radioactivos llevados a cabo por Estados Unidos durante la Guerra Fría. En ese informe de corte principialista, que dio cuenta de las atrocidades ejecutadas como experimentos sobre población militar y civil, se consideró que había que eximir de pena a los ejecutores por entender que habían actuado en "un estado de ignorancia culturalmente inducida". Esto quería decir que en el contexto de un peligro de guerra nuclear, el haber expuesto a radiación experimental en modo deliberado y sin su conocimiento, a niños, mujeres y hombres, así como a poblaciones enteras, no era moralmente condenable. El artículo primero del Código de Nuremberg sobre la obligación de consentimiento fue entonces sepultado con la mortaja de una falsa conciencia moral. Por otro lado, el fracaso del principialismo en la sintaxis de sus actos se puso de manifiesto con los experimentos sobre transmisión vertical de HIV-Sida en mujeres embarazadas, llevados a cabo por organismos públicos de los Estados Unidos y denunciados internacionalmente en 1997 por haber introducido un doble estándar moral en el tratamiento de pacientes de los países ricos patrocinantes y los pacientes de países pobres en los que se realizaron las investigaciones.

Sobre el trasfondo del Consenso de Washington, el universalismo de la Declaración de Helsinki fue entonces y a partir de entonces abandonado por este principialismo neoliberal, que así rompió definitivamente con los cincuenta años de consenso moral construidos después de la Segunda Guerra Mundial sobre las columnas universalistas de la vinculación entre ética y derechos humanos. Sobre esos antecedentes, la UNESCO trabajó en la elaboración de una declaración que pudiera responder a la crisis del consenso internacional en bioética y concluyó en 2005, después de un intenso y prolongado debate entre principialistas y universalistas, con la aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Las delegaciones de América Latina lideraron la posición universalista y la Declaración marcó el final de la pretensión globalizadora del discurso del principialismo. En ese itinerario, el desarrollo asociado entre organismos no gubernamentales de bioética y organismos gubernamentales de derechos humanos de la Argentina, fue una de las iniciativas determinantes para una legítima restauración de la concepción universalista en bioética y para dar comienzo a un abandono del principialismo que debiera profundizarse.

§3. Criticar a la regresión radical de la bioética y a su burocratización funcional.

Ya desde antes de perder aquella disputa, sin embargo, el principialismo había comenzado a reconvertirse en una doble vía discursiva y fáctica. En 2003 algunos principialistas salieron a plantear que la dignidad humana, la fundación mayor de la arquitectura universalista, era un concepto inútil para la bioética que debía ser abandonado. Y en 2004, Estados Unidos reemplazó a la Declaración de Helsinki por las Guías de Buena Práctica Clínica de la industria farmacéutica. En ambos casos esos movimientos enmascararon, bajo la apariencia de la libertad de discusión académica y de la libertad de autodeterminación de los países, lo que no era más que su contrario, esto es, la pretensión de imponerse académica e internacionalmente sobre la libertad de pensamiento y decisión de otros, aprovechando la influencia de situaciones discursivas y políticas de mayor poder. La noche antes a la aprobación del texto de la Declaración de la UNESCO por el comité internacional y el comité intergubernamental de bioética, algunos de los que participábamos en el debate tuvimos información extraoficial de que Estados Unidos había expresado su malestar por el curso de las deliberaciones y adelantaba que nunca permitiría que se debatiera una Convención sobre bioética, aunque tuviera que sancionar económicamente a la UNESCO como llegaría a hacerlo cuando el organismo reconoció a Palestina como estado en 2011.

Después de 2005, el fracaso del principialismo como discurso moral facilitador de una expansión global con bajo nivel de conflictividad para la mega-corporación industria/academia/administración política de los países ricos, que buscaban expandir su complejo de intereses en el campo tecno-científico de las ciencias de la vida y la salud, condujo a un cambio de estrategia para el dominio pragmático del sentido de las prácticas en el mundo de la vida. Si el año 2005 había mostrado una fuerte unidad latinoamericana en la disputa normativa por el significado de la bioética internacional, otorgando a nuestra región el liderazgo crítico frente a la bioética regresiva, lo que se puso en marcha desde entonces fue un proceso dirigido a la balcanización de esa unidad y la neutralización de esa crítica. En la bioética internacional se pasó así de la etapa de la bioética como discurso sofístico a una nueva etapa de la bioética como burocratización funcional a los intereses mega-corporativos. Si bien ambas estrategias avanzaron en simultáneo desde los noventa, lo que queremos señalar es el carácter dominante de una u otra en determinada etapa. Así se procuró ocupar con funcionarios afines por convicción, por intereses, y/o por pasividad, los puestos clave en el origen y epicentro de la concepción universalista que representaban los organismos de las Naciones Unidas con incumbencia en temas de bioética. Se trató de cambiar algo para que nada cambie, con una bioética que pudiera desplegar una retórica de los derechos

humanos aunque en su práctica guardara silencio y nada hiciera ante el cúmulo de inmoralidades que se observan a diario en las investigaciones y la atención y el cuidado de la salud de las personas. Y así se procuró también, con la misma intención, ocupar los estamentos de los estados nacionales con algún mandato en temas de bioética, y operar desde allí con las comisiones y comités de bioética, la educación en bioética y el desarrollo normativo en materia de bioética.

Con la fortuna de moverse en un campo de poca conciencia colectiva y sin la existencia de una masa crítica de especialistas que ofreciera fuerte resistencia a esos intentos, la bioética de lejana raíz principialista se metamorfoseó en una burocracia funcional para la administración de una ética de la vida sin código, declaración o juramento. Una apariencia de ética de la vida, en suma, que pudiera ser reducida en lo normativo a guía de procedimientos dictados por las corporaciones y los estados dominantes, y en lo educativo a una formación regional de apariencia autóctona pero tan disociada de la exigencia de un estado garante de los derechos humanos como funcional a los mismos intereses que impulsaron la educación fundamentalista de los noventa proyectada para estados mínimos.

La Argentina, un país que introdujo la bioética en América Latina, siguió sin contar con una comisión nacional de bioética autónoma y de alta jerarquía e integridad moral; pero se impuso, para las investigaciones biomédicas, la estructura y la letra de las guías de buena práctica clínica. Y así la industria farmacéutica logró su objetivo de frenar una legislación nacional para las investigaciones, y siguió logrando que un organismo eficiente en su misión de velar por la calidad y sanidad del medicamento como la A.N.M.A.T, pero sin mandato para la revisión ética y la protección de los derechos de las personas que participan en las investigaciones, y cuyos interlocutores son las empresas productoras de medicamentos y no los comités de bioética, siguiera siendo el único organismo nacional con eficacia regulatoria en materia de investigaciones biomédicas.

La industria farmacéutica descubrió que la rentabilidad que puede obtener en un año por la violación de alguna norma, como puede ser el uso de un medicamento para otros fines que los autorizados, puede llegar a ser diez o más veces superior a la multa que en el peor de los casos puede estar obligada a pagar. Se ha dado cuenta de que la mayor rentabilidad de sus negocios se alcanza si es ella misma la que fija las normas, desconociendo los estándares internacionales independientes como lo era el de la Asociación Médica Mundial y el derecho internacional de los derechos humanos, al modo en que algunos países desconocen a la Corte Penal Internacional en sus relaciones exteriores. Se ha dado cuenta, en definitiva, que la inmoralidad es más rentable que la ética y que la impunidad es mayor que el castigo. Por eso es que otro desafío del momento es criticar a esos intentos de una

regresión radical hacia los tiempos anteriores al Código de Nuremberg, aquellos tiempos que hablaban de las vidas indignas de ser vividas, y que hoy en modo sutil se procuran restablecer desde la abstracción despersonalizante de las relaciones humanas por la perversión generalizada de una mercantilización global del cuerpo vivo y el proyecto de vida de las personas, bajo la legitimación estratégica del funcionalismo de las burocracias nacionales e internacionales.

§4. Cambiar nuestra teoría y práctica de la bioética en búsqueda de la integridad moral.

La ética intenta responder a una de las tres preguntas mayores para toda persona que planteó Kant: ¿qué debo hacer? Y ya he señalado a tres de los desafíos que a mi entender tenemos en ese sentido los que trabajamos en bioética en América Latina cuando miramos hacia afuera. Pero el desafío mayor, que incluye a los otros tres, es la reflexión sobre nuestra propia práctica. Y un buen comienzo para ello, creo, es atender a la primera pregunta kantiana: ¿qué puedo saber? La bioética es un campo tanto del saber mundano como del saber académico, sin embargo, cabe distinguir el saber y la consiguiente responsabilidad que implican el ocupar uno u otro lugar en la teoría y la práctica de la bioética.

En América Latina todavía no hemos logrado reconocer adecuadamente esas diferencias. La participación de los miembros de un comité de bioética desde las visiones morales propias de la medicina, el derecho, la filosofía u otros saberes, y desde el sentido común en cuestiones de salud de quien no tiene ninguna formación académica, es parte de un imprescindible primer nivel deliberativo en bioética. Pero cuando pretendemos profundizar la racionalidad bioética de una toma de decisiones, desde la responsabilidad del rol de autoridad de una comisión o comité de bioética, o de un especialista o experto en esas consultas, debemos dar fundamentos para los enunciados de nuestras argumentaciones. Y en esta instancia nos enfrentamos a cuestiones de una enorme complejidad para las que de nada sirven la simple sumatoria de los discursos de la medicina, el derecho y la filosofía que aspiran a una suerte de consenso o aún sin decirlo a la imposición de uno de los discursos sobre los otros. Observamos discursos sobre la bioética desde la medicina, el derecho, la filosofía y otros saberes, pero lo que nos hace falta no es una bioética médica, o jurídica, o filosófica, lo que nos hace falta es una práctica de la bioética como integración de saberes. Y para ello se hace necesaria la formación extremadamente exigente en su minuciosidad de saber lo que entre otros saberes la medicina sabe en términos de eficacia, seguridad y experiencia al normatizar sus acciones; lo que el derecho sabe en términos de fundamentación y legitimación jurídica de las normas; y lo que la filosofía sabe de la estructura y dinámica del

reflexionar y argumentar normativamente. Sólo de ese modo se pueden superar a los límites normativos de cada uno de esos saberes particulares por la armonización de la interrelación y complementariedad de los mismos en la generación de una nueva racionalidad como lo es la bioética en su núcleo más denso.

Y es necesario tener presente este desafío para poder enfrentarlo desde la educación y la experiencia. Para esto, quien atienda a estas exigencias deberá reclamar para sus tareas en bioética la imprescindible autonomía y jerarquización de las mismas, en orden a poder cumplir el rol asumido con la responsabilidad que nos cabe a quienes queremos evaluar y justificar las decisiones éticas en situaciones de salud y enfermedad, y de vida y muerte. Un rol que nos desafía, finalmente, a defender el pluralismo de visiones morales, a proteger los derechos legales y morales de los vulnerables, a demandar el compromiso del Estado en materia de bioética, a dar testimonio de las conductas no éticas de las que tomamos conocimiento, y a guiar nuestras conductas con la integridad moral de nuestra sensibilidad para reconocer la dignidad humana y los valores éticos, con el respeto del deber de justicia para nuestras acciones y las acciones de los otros, y con las virtudes de un modo de actuar que se pueda mostrar en modo transparente ante la mirada y el juicio de los otros. De esta forma quizá encontremos respuesta para la última pregunta kantiana: ¿qué me cabe esperar?

Colaboraciones especiales

Punishing Doctors who Torture

Steven H. Miles MD

University of Minnesota

Courts and medical licensing bodies are punishing physicians who abet torture with increasing frequency. In 1975, Greece became the first post World War II nation to court martial and imprison one of its own physicians for torture. During the 1980s, courts imprisoned or medical boards suspended or revoked the medical licenses of physician collaborators with torture in Argentina, Chile, South Africa, and Uruguay or. During the 1990s, Brazil and Rwanda joined their ranks as Argentina, Chile, and Uruguay perused additional cases. Thus far in this new century, Guyana, Italy, Pakistan, Sri Lanka and the United Kingdom have all punished doctors. Argentina is

steadily using courts to punish physicians although its medical association has been quiet. International Courts punished Serb physicians (who were senior government officials) for war crimes. Egypt, Russia, and the United States have recently held unfruitful criminal or licensing proceedings against physicians. In December 2013, a South African medical board found an Apartheid era doctor, Wouter Basson, guilty of unprofessional conduct for his military work. More importantly, new human rights reports now routinely record records of doctors who assist torture. These records, such as recent reports on physician complicity with torture in Syria and by the United Kingdom in Iraq, set the stage for future hearings. The Doctors who Torture Accountability Project documents cases where medical licensing boards or criminal courts have punished physicians for involvement in torture since the World Medical Association's 1975 Declaration of Tokyo.³ It classifies nations according to whether they (a) systematically punish physicians who abet torture, (b) punish a token number of physicians or (c) have not taken any action against physicians who are known to be complicit with torture. It compiles standards and literature to be used in such proceedings. The site is regularly updated. Moderators verify submissions of new material. Medical complicity with torture takes many forms. Physicians devise and oversee methods that do not leave evidentiary scars. They offer palliative treatments to tortured prisoners and who are then returned to the officials responsible for the abuse. The silence of these presumed advocates demoralizes prisoners. They conceal torture by creating false medical records or death certificates. Although accountability is increasing, impunity remains the rule. Since the 1975 Declaration of Tokyo explicitly barred direct or indirect medical collaboration with torture, at least seventy-four nations have physicians who are known to have collaborated with not one physician in those countries being punished.³ The drive to end impunity for physicians who assist torture faces many challenges. International courts have limited resources; they largely deal with leaders of state rather than low-ranking prison physicians. Governments protect their physicians with amnesties and by destroying evidence. Prosecutors must use discretion in pursuing physicians who are coerced to these crimes. Courts and medical boards are reluctant to bring these cases to hearings. Many nations have severe shortages of physicians and can ill afford to deregister and thereby lose physicians. Nevertheless, the assurance of impunity for physicians who torture seems to be quietly coming to an end. It's about time.

Artículos originales

La especificidad de la bioética en América Latina: ¿Por qué una bioética desde la perspectiva de los Derechos Humanos en el Sistema de Salud de Neuquén? *

Andrea Macías **

Material escrito para el Seminario de postgrado: Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Noviembre 2013, Facultad de Medicina, Universidad Nacional del Comahue.

*** Médica general. Master en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona. Área de Bioética. Subsecretaría de Salud de la Provincia de Neuquén.*

* El presente artículo tiene párrafos adaptados del texto "De la teoría a la práctica: disonancias entre la formación bioética y la práctica de la atención de la salud en Latinoamérica. Una perspectiva desde Argentina"; en Casado M y Luna F (coords.): Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica. 2012. Civitas, pág.125-142.

Las prácticas en salud siguen bailando al ritmo de un tango

1.- Introducción

Al igual que en otras regiones, en Latinoamérica (LA) la bioética es también un tema de moda. Sin embargo y después de más de 20 años de historia de inserción de la disciplina en la enseñanza de las profesiones de la salud, no se han generado los cambios esperados en sus prácticas en relación al respeto de los derechos de las personas que atienden, más allá de lo meramente discursivo/normativo (Macías 2010). Entrado el siglo XXI la enseñanza de la bioética en LA ha virado lentamente desde la perspectiva principista norteamericana hacia un discurso centrado en los Derechos Humanos (DD HH) y contextualizado en las situaciones de desigualdad, exclusión social y de profundas asimetrías de poder que caracterizan la región. Este nuevo discurso, fortalecido por la Declaración de Bioética y DD HH de la UNESCO en 2005, se ve también reflejado en nuevas leyes y regulaciones, en donde se reconocen y especifican un conjunto de derechos que deben ser garantizados por el Estado¹. Sin embargo, la atención de la salud sigue teñida por la permanencia de prácticas paternalistas, en las que se evidencia un alto grado de desconocimiento por los derechos de los pacientes, desde las cuestiones más básicas como es el trato respetuoso sin descalificaciones, estigmatizaciones o juicios de valor, siguiendo con las dificultades en el acceso a prestaciones elementales, hasta en la aceptación o rechazo de determinadas opciones diagnósticas-terapéuticas cuando no concuerdan con lo indicado por el profesional aunque reconocidas en la normativa vigente.

Da cuenta de esta realidad una encuesta realizada en la provincia de Jujuy a 196 trabajadores de la salud, referida a la aplicación de los DD HH en las prácticas en investigación que se realizan en instituciones sanitarias, en la que únicamente el 30,1% de los encuestados piensa que los/las profesionales de la salud están preparados en materia de DD HH y ética para realizar investigaciones, el 58,2% considera que no lo están y el 11,7 no emite opinión al respecto (Bossio, Péné, 2010).

2.- Desarrollo de la bioética en LA

El ingreso de la bioética en América Latina se produjo en la década de 1970 de la mano del profesor José Alberto Mainetti, quien a fines de los '80 desarrolló la primera

¹ A modo de ejemplo, en Argentina la reforma constitucional del año 1994, a través del Art. 75 inc. 19, le otorgó jerarquía constitucional a: la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes y la Convención sobre los Derechos del Niño.

iniciativa institucional en LA para la enseñanza de la bioética, con la fundación de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) en la ciudad de La Plata, Argentina. Allí se desarrollaron por más de diez años, diversos programas de enseñanza con el objetivo de formar profesionales que asumieran el liderazgo de la disciplina en sus países de origen (Figueiredo 2011).

Ya entrados los 90, fue creado por un acuerdo entre la Organización Panamericana de la Salud, el gobierno Chileno y la Universidad de Chile, el Programa Regional de Bioética para Latinoamérica y el Caribe, con el propósito de colaborar con instituciones públicas y privadas en el desarrollo y la aplicación de los conceptos del nuevo discurso bioético (Figueiredo 2011).

Además, en 1993 da comienzo el Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, dirigido por la Dra. Florencia Luna. El mismo, tanto en sus modalidades presencial y a distancia, ha formado a varias camadas de bioeticistas en la región, continúa hasta la actualidad e incluye la edición de la revista *Perspectivas Bioéticas*, primera en su tipo en Argentina.

Sin embargo, fue solamente en 1994, con la realización del Segundo Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Bioética ((IAB por sus siglas en inglés), realizado en Buenos Aires, que desarrolló raíces definitivas en la región. Desde entonces, surgieron paulatinamente grupos de investigación, nuevas disciplinas en las universidades, comités de ética en investigación con seres humanos y de bioética asistencial en las instituciones de salud, eventos científicos y revistas académicas especializadas (Garrafa 2010).

Si bien inicialmente su desarrollo siguió los cuatro principios clásicos de la bioética norteamericana, rápidamente fue adquiriendo una dinámica más acorde con los procesos históricos y sociales propios, tomando gran relevancia el marco de los derechos humanos como fundamento insoslayable para el abordaje de la bioética desde una perspectiva que pretendiera dar cuenta de los problemas de la región.

Retomando lo afirmado por Bernardo Kliksberg (2005), “existe unanimidad en los organismos internacionales en que América Latina es la región más inequitativa de la orbe en donde el 5% más rico recibe más que ninguna otra, 25% del ingreso nacional y el área donde el 30% más pobre recibe menos, el 7,3%. Tiene la mayor brecha social de todas las regiones. La inequidad latinoamericana no solo se presenta en el plano de la distribución del ingreso. Afecta otras áreas claves de la vida, como el acceso a activos productivos, al crédito, a las posibilidades de educación, la salud y, actualmente, la integración al mundo de la informática”.

De acuerdo a la revisión elaborada por Figueiredo (2011), aparecieron en la región a fines de los 90 otras dos propuestas teóricas 1) la bioética de la intervención desarrollada por Garrafa y Porto a partir de repensar la bioética desde los “problemas

persistentes” en los que predomina el contexto de la exclusión y desigualdad sociales; y 2) la bioética de la protección formulada por Schramm y Kottow focalizando el análisis desde los “problemas emergentes” a partir del acelerado desarrollo científico y tecnológico. Como es visible, estos dos enfoques no son opuestos ni excluyentes uno del otro. Por el contrario, son complementarios y ambos necesarios si se pretende un análisis profundo y crítico de los problemas de valores en la relación al desarrollo de las ciencias de la vida y su aplicación en una sociedad como la LA. En ella, coexisten problemas como la falta de acceso de las mayorías a las necesidades más básicas de salud, alimentación y vivienda, con los emergentes del desarrollo científico más avanzado pero cuyos beneficios son de acceso restringido para unos pocos privilegiados. A tal efecto, es una exigencia ética priorizar el análisis crítico de la desigualdad como eje que atraviesa todo la problemática de los valores éticos en relación al desarrollo y aplicación social de los beneficios de las ciencias, si se pretende contribuir a superar las brechas entre la declamación y el ejercicio efectivo de los de los DDHH en la región.

Dentro de esta línea, y en consonancia con la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO del año 2005, se destaca el surgimiento en 2006 del Programa de Educación Permanente en Bioética, iniciativa de la Redbioética de UNESCO, con una modalidad a distancia y una estructura básica de contenidos que pretenden reflejar a través del análisis crítico, los problemas éticos prevalentes en la región.

A pesar de este desarrollo y de la múltiple y variada oferta educativa en bioética tanto en el pregrado como de postgrado de las profesiones de la salud, todavía no se percibe que tenga como consecuencia un mayor respeto y promoción de los derechos que le asisten a las personas que buscan atención en las instituciones sanitarias. La bioética en LA “sigue estando restringida a círculos de entendidos” sobre todo, “con poco impacto en la problemática de la salud y la vida de nuestros pueblos” (Penchaszadeh 2011), y en donde no logra enraizarse en prácticas sociales que transformen el discurso en realidades concretas para sus habitantes, especialmente la de aquellos con menor poder para hacerse oír.

Esta tendencia a transformar la bioética en una cuestión de “expertos”, no es exclusiva de LA. De acuerdo con lo que plantea Casado (2003) sobre la realidad española: “...corrientes confesionales adoptaron la nueva palabra “Bioética” que fue impregnándose de sus presupuestos dogmáticos más o menos explícitos marcando el debate y la orientación de las pautas del mismo: convencidos de que los problemas tienen una solución dejan al experto la tarea de encontrarla...”, y propone en consecuencia, “...el respeto y la promoción de los Derechos Fundamentales como criterio a la hora de establecer políticas sanitarias incluidas la de investigación. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana...” En ello radica la relevancia y pertinencia de su abordaje centrada en la

vigencia y aplicación de los Derechos Humanos, desde la especificidad latinoamericana en relación al tema de desigualdad y el poder, pues pone en evidencia cuestiones y dilemas éticos que deben interpelar/nos a todos los miembros de la sociedad, y cuya superación representa un desafío para las políticas públicas, que fortalezcan el ejercicio de las libertades ciudadanas.

3.- Consideraciones finales

Es una exigencia de la bioética LA enfatizar el análisis crítico desde la desigualdad y el poder. Necesita, además, un enfoque de género que, lamentablemente, escasea en la región, como eje que atraviese toda la problemática de los valores éticos en relación al desarrollo y aplicación social de los beneficios de las ciencias, si se pretende contribuir a superar las brechas entre la declamación y el ejercicio de los DDHH. Ello establece, en consecuencia la necesidad de desarrollar además, políticas para que el discurso bioético se refleje en las prácticas concretas en la atención de la salud de la población haciendo real la posibilidad de elegir en consonancia con los propios intereses.

Bibliografía

BOSSIO M; PÈNÉ M. 2010. Derechos Humanos e investigación en salud en Argentina desde la perspectiva de la salud internacional. Trabajo final Programa Líderes en Salud Internacional, cohorte 2009. OPS/OMS.

CASADO M. 2003. Hechos valores y normas. Material del Máster en Bioética y Derecho. Observatorio en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona.

GARRAFA V. 2010. Redbioética: Una iniciativa de Unesco para América Latina y el Caribe. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 12-23.

FIGUEIREDO A. 2011. Evolución de la enseñanza de la bioética a nivel de postgrado en Brasil. Revista Redbioética/UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. Año 2, Vol. 1, No. 3, 36-45. Disponible en : http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_3/revista3.pdf, acceso 3/9/2011.

KLIKSBURG B (comp.). 2005. La agenda ética pendiente de América Latina. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.

MACÍAS A. 2012. De la teoría a la práctica: disonancias entre la formación bioética y la práctica de la atención de la salud en Latinoamérica. Una perspectiva desde Argentina; en Casado M y Luna F (coords.): Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica. . Civitas, pág.125.

PENCHASZADEH V. 2011. La Redbioética/UNESCO: instrumento de análisis y acción sobre los problemas de la vida y la salud en América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 2, 1(3), 11-12.

Una mirada antropofágica sobre la justicia distributiva

Luis Justo

Área de Bioética Ministerio de Salud Neuquén/Universidad Nacional del Comahue

... porque
me estoy dando cuenta
que fue mi vida ficticia,
y porque tengo otro modo
de ver y filosofar.

Celedonio Flores, 1942

Cuando me entrés a fallar

Estas líneas no pretenden constituir un ensayo en el sentido académico de la palabra, pero aspiran a poner en discusión ideas que surgen al pensar sobre la justicia distributiva, en Latinoamérica, en este año 2008, en el que la necesidad de tener otro modo "de ver y filosofar" parece imponerse puesto que el actual sistema neoconservador nos ha entrado a fallar, y a fallar en serio. Esto ocurre simultáneamente con el despliegue de actores, voces y movimientos sociales que ponen en cuestión el poder constituido. Ahora bien, en tanto que gente que intenta pensar en, desde y para Latinoamérica ¿habrá sido nuestra vida ficticia?

I. Introducción

Intentar una reflexión en común sobre la justicia distributiva en América Latina nos obliga a transitar caminos aparentemente alejados entre sí. Por un lado parece imposible un abordaje que deje de lado la historia que nos ha conducido a ser el continente que tiene los mayores indicadores de desigualdad del mundo. La colonia nos ha marcado en forma indeleble y la colonialidad aún persiste.

Nuestras elites, formadas en la mirada eurocéntrica de los colonizadores, han replicado con grados variables de éxito las estructuras de explotación/exclusión al interior de nuestros países². El racismo, derivado del colonialismo ilustrado, ha logrado una práctica de invisibilización a tal grado exitosa que no es sino hasta hace poco que se registra formalmente como un factor presente en la región y que afecta nuestras vidas, nuestra salud. Sin embargo reaparece, rampante, cuando los indios se acercan al poder, como en el caso de Bolivia y Ecuador³. Los pueblos originarios de América Latina son ignorados por los sistemas de salud, con honrosas y escasas excepciones. Asistimos impávidos al etnocidio indígena sin que desde la bioética latinoamericana se levante una masiva reacción comparable a la que despertara, justificadamente, el Holocausto europeo⁴. Entre tanto, en una agenda importada, debatimos exhaustivamente la ética en la investigación biomédica, tema sin duda importante pero que está lejos de ser el más relevante para la región.

Mientras ocurre esto la ciencia oficial⁵ redescubre lo ya dicho⁶. La posibilidad de ser artífice del propio destino, las redes afectivas, la armonía con un medio ambiente no contaminado,

² "Las élites latinoamericanas se consideraban parte de la civilización occidental, debido a la religión, el idioma y el ethos cultural. El hecho de que a principios de este siglo la mayoría de la población en numerosos países continuara hablando uno de los cientos de idiomas indígenas existentes y continuara viviendo en comunidades cerradas, semi aisladas o tribales, de acuerdo a costumbres y tradiciones propias (a pesar de que gran parte de esta población había sido convertida por la fuerza al catolicismo a principios de la colonización), no alteró básicamente la percepción nacional que las clases dominantes tenían de sí mismas". *Stavenhagen R. Derecho indígena y derechos humanos en América Latina*. Citado por *Lander E. en América Latina: Historia, Identidad, Tecnología y Futuros Alternativos Posibles. La ciencia y la tecnología como asuntos políticos. Los límites de la democracia en la sociedad tecnológica*. Caracas, Nueva Sociedad, 1994.

³ Ver "Bolivia: Racismo, discriminación e impunidad", en <http://www.bolpress.com/art.php?Cod=2008092912>

⁴ En su Discurso sobre el Colonialismo dice Aimé Césaire "[...] lo que no se le perdona a Hitler no es el crimen en sí, el crimen contra el hombre, no es la humillación del hombre en sí, sino el crimen contra el hombre blanco, es la humillación del hombre blanco, y haber aplicado en Europa procedimientos colonialistas que hasta ahora sólo concernían a los árabes de Argelia, a los coolies de la India y a los negros de África" (Césaire 2006: 15). El colonialismo nos ha dejado la mirada de la *colonialidad*, que invisibiliza a los pueblos originarios.

⁵ Organización Mundial de la Salud, Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (2008) *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health : final report of the commission on social determinants of health*.

la acumulación de experiencias desde etapas incluso previas al nacimiento, el trabajo y el ocio creativos, la sensación de pertenencia, son determinantes fuertes de la salud de personas y poblaciones. También lo son la posibilidad de integrar una tradición popular compartida y estable, y la ausencia de despojo y trauma histórico significativo. Hemos dejado intencionalmente fuera la distribución del ingreso, ya que muestra una clara correlación con la de los factores señalados anteriormente. La *atención de la salud* por algún sistema organizado a ese fin, es otro más de los muchos determinantes por cierto importantes, pero no suficientes para lograrla y/o mantenerla. De todos modos este encuadre resignifica la idea de *gasto en salud*, y redibuja sus límites, obligando a tomar en cuenta múltiples factores habitualmente ajenos a la concepción tradicional de la "salud pública".

El conflicto social, por reivindicaciones vinculadas de una u otra manera a diversas concepciones "occidentales" (como la de los Derechos Humanos) o "autóctonas" (como la del *sumak káusay*), es una constante expresada por un número creciente de movimientos sociales que, en lugar de actuar según las dinámicas tradicionales, esperando que los políticos tradicionales los "representen" en democracias delegativas, intentan recuperar para su conducción y sus protestas mecanismos asamblearios cercanos a la democracia directa. Su fuerza y su éxito pueden visualizarse ya no solo en la aprobación de leyes, sino en la instauración de nuevas Constituciones en nuestra región.

Parecen insuficientes, en esta situación, los recursos cognitivos legados por la colonialidad y las tradiciones de pensamiento (y pasión) eurocéntricas, en un momento en que hay rupturas epistémicas profundas que ponen en cuestión los cimientos mismos de relatos largos sobre la individualidad y las formas de la propiedad, por mencionar un ejemplo significativo. Es por eso que parece oportuno intentar una mirada antropofágica sobre la bioética, entendiendo esto como una forma de resistencia anticolonial que requiere elaboración ulterior. Esbozaremos un recorrido que parta de la situación actual de los pueblos originarios en Latinoamérica, y tome como reparo la posibilidad de un pensamiento descolonial para poner en cuestión las formulaciones actuales de distribución.

Excursus antropofágico I

La antropofagia ha sido vinculada a los habitantes originarios de América Latina desde sus orígenes, como costumbre propia de "bárbaros", en tanto que ajenos a los hábitos propios de las naciones civilizadas, según Barabas (2000), a partir de la descripción hecha por Cristóbal Colón sobre los indios caribes. "No obstante, la existencia actual de múltiples preconceptos y

⁶ Así, aparece como novedosa una concepción de la salud que se venía construyendo en Latinoamérica desde la década del 50-60: la medicina social y la salud colectiva. Como dato interesante de antropofagia inversa, los trabajos precursores de autores latinoamericanos, pese a estar publicados y registrados, no fueron tomados en cuenta. Ver, por ejemplo, Waitzkin H, Iriart C, Estrada A and Lamadrid S. Social Medicine in Latin America: Productivity and Dangers Facing the Major National Groups. *The Lancet* 2001: 358: 315-23.

comportamientos discriminatorios hace sospechar que el imaginario del *indio* como *bárbaro* no ha desaparecido, sino que constituye un componente estructural del racismo. Utilizo el término *bárbaro*, aun cuando esté tan cargado de atributos peyorativos, como una forma de hacer manifiesta la persistencia social, aunque transformada y disimulada, del etnocentrismo prejuicioso y la inferiorización de la diferencia.”

II. Los pueblos originarios

II.1. Situación general

Los pueblos indígenas de Latinoamérica y el Caribe sufren de una situación signada por las consecuencias del despojo colonial y la discriminación y explotación actuales. Sus derechos humanos son sistemáticamente violados en toda la Región, con algunas y escasas honrosas excepciones. Su situación general, y en particular su situación sanitaria es peor que la del resto de los habitantes en casi todos los países.

Como promedio latinoamericano la mortalidad infantil de los niños indígenas es un 60% mayor que la de los no indígenas, 48 por 1.000 nacidos vivos con relación a 30 por 1.000, respectivamente. La brecha es aún mayor en lo que respecta a la probabilidad de morir antes de los 5 años de vida, con una sobremortalidad del 70%.

Entre 45 y 50 millones de personas indígenas pertenecientes a más de 400 grupos étnicos únicos viven en las Américas en la actualidad. Comprenden casi 10% de la población total y 40% de la población rural de América Latina y el Caribe (Banco Interamericano de Desarrollo 2003, OPS 2004). Los pueblos indígenas aportan una importante vitalidad y diversidad a los 24 países en que viven, y protegen gran parte del patrimonio cultural y la diversidad biológica del continente americano, pese a lo cual son sumamente vulnerables dentro de las naciones que habitan y sus derechos humanos, así como su igualdad social, política y económica, se encuentran comprometidos o denegados.

La incidencia de la pobreza y la pobreza extrema es mucho mayor entre los grupos indígenas de las Américas que entre los grupos no indígenas. Esta pobreza se entrelaza con otros factores que complican la situación, como los niveles de analfabetismo significativamente mayores, el desempleo, la falta de acceso a o de disponibilidad de los servicios sociales, las violaciones de los derechos humanos, los desplazamientos debidos a conflictos armados y la degradación del medio ambiente.⁷

⁷ OMS – OPS. *LA SALUD DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS DE LAS AMÉRICAS*. Informe a la 138.a SESIÓN DEL COMITÉ EJECUTIVO - Washington, D.C., EUA, 19-23 de junio de 2006.

Durante los años noventa hubo una eclosión de movimientos indígenas en el continente, que surgieron a la luz de las dramáticas transformaciones políticas y económicas iniciadas en las décadas anteriores y que desde un principio fueron considerados como "nuevos movimientos sociales". Los movimientos indígenas demandan no sólo la restitución de sus bienes materiales, como la propiedad y el goce real de la tierra y los recursos naturales, sino también autonomía territorial y autodeterminación, derecho a expresar y mantener sus identidades colectivas, educación bilingüe intercultural, reconocimiento constitucional como pueblos indígenas, participación política, y derechos preferenciales sobre las aguas y el subsuelo, entre otras demandas (Bello 2004). Debe aclararse que, si bien nos referimos en este trabajo a los pueblos originarios de América, esto no significa de ningún modo excluir de las consideraciones hechas a los derechos de los pueblos afrodescendientes, grupo significativo y numeroso en la región, cuyos problemas son en buena medida comunes a los de los pueblos originarios, aunque poseen rasgos y matices propios.

II.2. Los pueblos originarios y el desarrollo

La idea de *desarrollo* de las sociedades remite a una concepción teleológica de los colectivos humanos íntimamente vinculada a la idea moderna de *progreso*, en el marco de un trayecto histórico que concluye a *la* Fukuyama, en la sociedad de mercado y consumo. Para esta concepción, la dinámica propia del sistema-mundo capitalista, requiriendo mantener los procesos de acumulación, no admite pausas ni detenimientos en la búsqueda de unas ganancias maximizadas para el *homo economicus*, individuo racional y egoísta, cualidades estas que permiten el comportamiento ideal de mercados que garantizan buenas y justas distribuciones de los bienes. Pero, tal como anota Breilh "...se han acelerado sus procesos, acortándose los ciclos de reproducción del capital, lamentablemente mediante mecanismos que han desatado no solamente devastadores cambios climáticos planetarios y destrucción de los ecosistemas, sino procesos globales de restricción estructural de las condiciones que se requieren para la reproducción de la vida y la salud. En la era actual, el vértigo de la producción, el culto a la competitividad y la celeridad de las operaciones económicas, van de la mano con la religión del consumo. La velocidad de flujos y operaciones que incrementa la rentabilidad es la justificación y fin de todo, pero la circulación y venta de mercancías es el requisito para completar el ciclo de la economía." (Breilh 2008)⁸ Estos procesos acelerados de "desarrollo" no solo tienen consecuencias devastadoras en lo que hace al medio ambiente, sino que tienen como correlato verdaderos etnocidios de pueblos originarios, que se producen tanto a través de la degradación progresiva del hábitat como a través de la agresión y matanza directa en el curso de los procesos de explotación y extracción minera y forestal. Un caso que simboliza este tipo de agresiones es el de los indígenas taromenane, en

⁸ Breilh J (2008). *Una Perspectiva Emancipadora de la Investigación y Acción, Basada en la Determinación Social de la Salud*. ASOCIACION LATINOAMERICANA DE MEDICINA SOCIAL (ALAMES), TALLER LATINOAMERICANO SOBRE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD. Pp. 15 y ss.

aislamiento voluntario, exterminados por operarios de la industria maderera en el Parque Nacional Yasuní en Ecuador, pese a ser una "zona protegida" en la que es ilegal la tala de árboles.

Se trata de un pueblo no contactado, que se suponía estaba conformado por las últimas 30 familias que vivían en estado de transhumancia en una parte de la región amazónica en el límite entre Ecuador y Perú. Cuando la industria maderera incursionó en sus territorios los taromenane lo defendieron con lanzas y flechas. En respuesta, los industriales madereros contrataron a otros indígenas del sector, los armaron de metralla, fusiles de asalto y lanchas rápidas, y los pagaron para una incursión decisiva. Se pagó por cada taromenane eliminado. Para las madereras la incursión fue un éxito. De lo que puede saberse, fueron exterminados todos los taromenane. Sus flechas y lanzas nada pudieron contra la modernidad de los fusiles de asalto y metralla. El estado ecuatoriano hasta el momento no ha hecho ningún tipo de declaración oficial al respecto. Los taromenane en la estructura jurídica del Estado nación no existían como ciudadanos, como consumidores ni como personas. Jurídicamente, el estado ecuatoriano no puede hacer nada para seres que en su concepción no han existido nunca.

En los territorios taromenane están operando además de las empresas petroleras y las madereras, y ahora sin el peligro que representaba este pueblo, las industrias de la biotecnología, y farmacéuticas. En este el territorio está previsto el paso de una las autopistas del eje Manta-Manaos del IIRSA. Goya había escrito en uno de sus grabados que los sueños de la razón crean monstruos. La modernidad, con su pretensión de conocimiento autorreferencial y universal ha condenado al exterminio a otros pueblos como los taromenane.

Pablo Dávalos

Coordinador del Grupo de Trabajo de CLACSO sobre Movimientos Indígenas en América Latina

"Movimientos indígenas, prácticas sociopolíticas y teoría crítica en América Latina"

En la concepción de los pueblos indígenas, en cambio, el desarrollo es visto con escepticismo y hasta como un peligro concreto. Carlos Viteri Gualinga, pensador kechwa ecuatoriano, expresa al respecto "El desarrollo, concepto típicamente occidental, desde su invención a raíz de la segunda guerra mundial, colocó a las ex colonias en la categoría de países sub-desarrollados (tercer mundo), y concibió a las sociedades indígenas de estos países como grupos pertenecientes a un espacio y tiempo considerado 'tradicional' , 'periférico' y 'primitivo'. De ahí que aún se continúa creyendo a los indígenas como pertenecientes a la cultura de la pobreza [...]. Todo esto con una insinuación implícita de que la superación de la

'pobreza' indígena supone el acceso a los 'beneficios de la modernidad', cuyo camino es la 'integración al mercado', como el camino que conduce directo al desarrollo. Para lo cual los indígenas deben dejar de insistir en sus 'tradiciones no rentables', renunciar a sus bases locales de subsistencia y olvidarse de sus capacidades de gestión autónoma, para pasar a ser fuerza de trabajo, permitir el libre acceso a las actividades extractivas del subsuelo y de la biodiversidad y pasar a depender del Estado para que le resuelvan sus necesidades. Y viva el desarrollo indígena.

Nada de esto, las sociedades indígenas como poseedoras de una filosofía de vida distinta, no pueden ni deben asimilar el desarrollo, ya que no es otra cosa que un mito, la situación de crisis económica extrema del país, la inequidad y el caos social y la crisis ecológica demuestran que el desarrollo es un fracaso⁹.

Las nociones, en cambio, de Sumac (espléndido, excelente, bello, placentero) Káusay, o Allin (bueno) Káusay¹⁰ refieren a una lógica del vivir comunitario, y ubican en el centro a las prácticas que permiten la vida y subsistencia comunales. El sumak káusai representa lo bello, lo hermoso, la vida en armonía consigo mismo y con la familia ampliada (el ayllu); encarna sus inteligentes y amorosas relaciones con la naturaleza y los espíritus protectores. "La enfermedad, por tanto, es la ruptura del sumak káusay, en cualquiera de sus lazos (espirituales, mentales, físicos y con la naturaleza)... lo que en el lenguaje de la sociología médica se conoce como los determinantes de afectación a la salud". El desarrollo, entonces, concebido como integración exitosa al mercado con posibilidades crecientes de acumulación, que implica una disrupción de la relación de integridad con la naturaleza, carece de sentido y violenta la cosmovisión indígena.

Estas concepciones diversas sobre el desarrollo traen consecuencias jurídicas que veremos a continuación, ya que tienen directa trascendencia sobre la idea de justicia distributiva.

II.3. Pluralismo jurídico, pueblos originarios y conflictos

Según Yrigoyen Fajardo (2002) en Latinoamérica "la Juridicidad tradicional **no representa** al conjunto de la población, especialmente a los indígenas, las mujeres, los pobres, los campesinos. Los rasgos del carácter excluyente de tal juridicidad son varios:

- a) su carácter *etnocéntrico* y *monista*, pues sólo representa a la cultura dominante y al derecho estatal;
- b) su modelo *patriarcal-machista*. Basta revisar las normas penales, civiles y laborales y encontraremos una lógica de "tutela/castigo" en muchas normas referidas a la mujer, destinadas a controlar su cuerpo, su sexualidad, su libertad;

⁹ Viteri Gualinga C (2000). *Visión Indígena del Desarrollo en la Amazonía*. En www.iadb.org/ETICA/documentos/vit_visio.pdf

¹⁰ Allin (bueno) Káusay (vida en comunidad) o Sumac (espléndido, excelente, bello, placentero) Káusay.

c) el contenido "*clasista*" de muchas normas y el comportamiento altamente selectivo de los aparatos de control. Como ejemplo tenemos los delitos contra la propiedad. Por lo general, se penaliza y controla más fuertemente a los delitos comisibles por pobres (como el robo) que otros comisibles por poderosos, los llamados "delitos de cuello blanco";

d) el carácter *urbano-centrista* de la institucionalidad jurídica, que se expresa en una profunda desatención de la población rural".

Los sistemas jurídicos luego de la invasión española se desarrollaron con un modelo inicial segregacionista, en el que se permitieron los modelos de justicia consuetudinarios de los pueblos indígenas, lo cual cesó con la aparición de los estados nacionales en el proceso independentista. Así, el modelo de segregación dió lugar a uno de asimilación, monista, de inspiración liberal, en el que los indios fueron formalmente declarados iguales, desconociéndose la pluralidad cultural, lingüística y legal. Sin embargo, en la práctica se siguió aplicando la discriminación y la extracción de renta, especialmente campesina. La resistencia a esto consistió muchas veces en la clandestinización adaptativa de las prácticas propias. En el siglo XX, a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y especialmente del Convenio No 169 de la Organización Internacional del Trabajo, comenzaron a incorporarse en las Constituciones reformas que fueron reconociendo parcialmente diversos derechos de los indígenas, con el objetivo de atender la especificidad cultural de los indígenas, a cambio de facilitar su "integración" en la vida nacional y el mercado. Los llamados "derechos étnicos" que se reconocen en el marco de las políticas integracionistas contemplan derechos como al uso del propio vestido, lenguas, costumbres, educación bilingüe, y, en algunos países, un cierto espacio territorial para las comunidades indígenas, etc., pero no les reconocen poder de autodeterminación como pueblos, autonomía territorial, ni el derecho a su autorregulación o propio derecho, de modo suficiente.

Sin embargo, en la última década se han verificado progresos importantes, al adherirse muchos países de la región al Convenio No 169 de la OIT, y a la nueva Declaración de los Derechos de los Pueblos Indígenas de las Naciones Unidas, que reconoce ampliamente los derechos de los pueblos originarios.¹¹ Cabe anotar que estos progresos están vinculados a las masivas movilizaciones y lucha permanente de los indígenas por sus reivindicaciones históricas¹². Las modificaciones constitucionales de Ecuador y la propuesta de nueva Constitución en Bolivia marcan, de alguna manera, un hito en la consagración de estos derechos. Estos procesos de reparación histórica se encuadran en luchas muchas veces violentas, frente a la no admisión de cambios por parte de las clases hasta ahora

¹¹ Así, por ejemplo, reconoce en el *Artículo 32 que* 1. Los pueblos indígenas tienen derecho a determinar y elaborar las prioridades y estrategias para el desarrollo o la utilización de sus tierras o territorios y otros recursos. 2. Los Estados celebrarán consultas y cooperarán de buena fe con los pueblos indígenas interesados por conducto de sus propias instituciones representativas a fin de obtener su consentimiento libre e informado antes de aprobar cualquier proyecto que afecte a sus tierras o territorios y otros recursos,

particularmente en relación con el desarrollo, la utilización o la explotación de recursos minerales, hídricos o de otro tipo. 3. Los Estados establecerán mecanismos eficaces para la reparación justa y equitativa por esas actividades, y se adoptarán medidas adecuadas para mitigar sus consecuencias nocivas de orden ambiental, económico, social, cultural o espiritual.

¹² Para dar un ejemplo de conflicto, puede mencionarse el que se suscitó en Ecuador frente a la exigencia de la CONAIE (Confederación de Pueblos Indígenas) de que se incluyera en la nueva Constitución el derecho al consentimiento previo, libre e informado respecto a posibles modificaciones del medio ambiente que los afectaran, con carácter vinculante. Finalmente quedó especificado que habría consulta, pero no el carácter vinculante de la misma.

dominantes, cuyo racismo queda con frecuencia claramente expuesto, tal como ocurre en Bolivia, donde la llegada de un indígena a la presidencia de la nación representa un golpe intolerable para la burguesía tradicional.

Es previsible que pese (o justamente a causa de) la incorporación progresiva de los derechos indígenas a las legislaciones nacionales persistan tensiones y posibles conflictos alrededor de los siguientes núcleos de significación:

- noción de ser y de persona, y del individuo, su significado y su rol en relación a la comunidad
- concepción de la diferencia/identidad ontológica ser humano/medio ambiente
- idea de la propiedad individual/comunal
- concepto de desarrollo
- monismo/pluralismo jurídico
- integridad territorial nacional/territorios étnicos tradicionales/migración
- consentimiento previo, libre e informado, con carácter vinculante

En este sentido, la propuesta de Boaventura de Sousa Santos (2002), de trabajar desde la percepción de *la incompletitud de la propia cultura* a través de lo que llama la construcción de una "hermenéutica diatópica" (de *topoi* – lugares), en tanto que permite el diálogo desde sitios/lugares diversos, sea una vía para intentar la resolución de situaciones de conflicto cultural. En la medida en que cada cultura se perciba como pudiendo brindar respuestas completas a los interrogantes que surgen del contacto intercultural, la posibilidad de este diálogo se clausura, perdiéndose así su potencialidad emancipatoria. Así como la mirada colonial es de clausura, la percepción de nuestro mestizaje abre la posibilidad de trabajar en los intersticios de las "culturas híbridas" en las que la creación y el diálogo sean posibles a través del "pensamiento fronterizo" (*border thinking* según Mignolo)(Mignolo 2003). La noción de *pensamiento fronterizo* supone una lugarización del pensamiento, un desde donde se piensa y cómo ese lugar es uno que ha sido geohistóricamente producido en el marco del sistema mundo moderno/colonial¹³. El pensamiento fronterizo es posible por la diferencia colonial (ver III) y sería precisamente el de los desheredados de la modernidad; aquellos para quienes sus experiencias y sus memorias corresponden a la otra mitad de la modernidad, esto es, a la colonialidad" (2003: 27).

Excurso Antropofágico II

¹³ Mignolo, Walter. 2003. "Un paradigma otro': colonialidad global, pensamiento fronterizo y cosmopolitismo crítico" En: *Historias locales-diseños globales: colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. pp. 19-60. Madrid: Akal.

El movimiento antropófago¹⁴, surgido en Brasil en la década de 1920, expresado a través de Manifiesto Antropófago de Oswald de Andrade (1928) como fuerte crítica a la academia europeizante, postula el "... devoramiento crítico e irreverente de una alteridad que ha sido desde siempre múltiple y variable. La idea de la antropofagia es una respuesta a la necesidad de afrontar no sólo la presencia impositiva de las culturas colonizadoras sino también -y sobre todo- el proceso de hibridación cultural como parte de la experiencia vivida por el país a través de diferentes olas de inmigración que lo poblaron desde el comienzo de su existencia hasta hoy. El criterio de selección para que una cultura sea admitida como plato en el banquete antropofágico no es su sistema de valores per se, ni su lugar en cualquier especie de jerarquía del conocimiento, sino más bien si ese sistema funciona, con qué funciona, y en qué medida proporciona o no medios para crear mundos. La prueba para establecer si los fragmentos de una cultura funcionan de modo positivo es evaluar si producen alegría: "la alegría es la prueba", la prueba de una palpitante vitalidad. (Rolnik 2005) Abordadas de esa manera, las culturas pierden toda connotación de identidad, toda posibilidad de ocupar un lugar estable en cualquier jerarquía del conocimiento que pudiera haber sido establecida a priori, tanto da que el lugar sea uno de privilegio o descalificado.

III. Colonialismo/colonialidad/¿pensamiento descolonial?

A lo largo del siglo XX se formularon desde América Latina diversas aproximaciones teóricas y prácticas que pretendían responder a los interrogantes de diverso tipo planteados por la colonialidad y el dominio imperial, actualmente recogidas por el pensamiento descolonial (Walsh 2002), así como múltiples autores de otros continentes convergieron en lo que recibió las denominaciones de estudios postcoloniales, estudios subalternos, etc (Spivak, Said, Babha, Fanon, Césaire, por nombrar solo a algunos entre muchos otros). Algunos antecedentes en el pensamiento latinoamericano son la teoría de la dependencia, la teología y filosofía de la liberación y la pedagogía del oprimido. Prebisch, Cardoso, dos Santos, Gunder Frank, Furtado, son algunos de los nombres de la primera corriente, en tanto que Dussel y Freire se destacan en las otras.

Hay dos características claves en la propuesta de 'pensamiento descolonial'.

1. Distinción entre colonialismo y colonialidad. Se separa al *colonialismo* (forma de dominación político-administrativa de las metrópolis) de la *colonialidad* (patrón de poder más comprehensivo y profundo). El colonialismo es una de las experiencias históricas constitutivas de la colonialidad, pero la colonialidad no termina en el mismo sino que incluye muchas otras experiencias y articulaciones que operan incluso hasta nuestro presente.

¹⁴ Para una revisión del Movimiento Antropófago ver de Campos H (2000). *De la razón antropofágica: diálogo y diferencia en la cultura brasileña*; Ferreira de Almeida MC (2005). *"Só a antropofagia nos une"*. La psicoanalista brasileña Suely Rolnik revaloriza la propuesta antropofágica en la actualidad en *"Geopolítica del rufián"* y *"Antropofagia zombie"* explicando su significado en el mantenimiento de la subjetividad abierta al otro, frente al terror de las dictaduras militares y la seducción del consumo.

*Concluído el proceso de colonización, la colonialidad permanece como esquema de pensamiento que legitima las diferencias entre sociedades, sujetos y conocimientos*¹⁵.

La noción de colonialidad es introducida por Quijano (1989), más concretamente con su noción de colonialidad del poder. Es un patrón de poder que estructura el sistema mundo, donde el trabajo, las subjetividades, los conocimientos, los territorios y las poblaciones del mundo son ordenados, jerarquizados y gobernados para la producción y distribución de la riqueza.¹⁶ Junto a la idea de colonialidad del poder, se plantean la colonialidad del saber (epistémico, filosófico, científico), y del ser (subjetividad, sexualidad, género).¹⁷

2. La visión de la colonialidad como el "lado oscuro" de la modernidad. A diferencia de muchos teóricos de la modernidad que consideran el colonialismo como una 'desviación' o un 'momento' superado de la modernidad, para el pensamiento descolonial la modernidad se encuentra indisolublemente asociada a la colonialidad. Esto es, no hay modernidad sin colonialidad y, a su vez, la colonialidad supone a la modernidad. La relación entre modernidad y colonialidad es de co-constitución. También se cuestionan los discursos eurocentrados e intra-modernos de la modernidad, así como se incorpora el pensar en términos del sistema mundo, como unidad superadora de la región o el estado-nación.

Plantea Quijano que "En primer término, [es necesaria] la descolonización epistemológica, para dar paso luego a una nueva comunicación intercultural, a un intercambio de experiencias y de significaciones, con o la base de otra racionalidad que pueda pretender, con legitimidad, alguna universalidad. Pues nada menos racional, finalmente, que la pretensión de que la específica cosmovisión de una etnia particular sea impuesta como la racionalidad universal aunque tal etnia se llame Europa occidental. Porque eso, en verdad, es pretender el título de universalidad para un provincialismo".¹⁸

¹⁵ De esta situación da cuenta Eduardo Grüner, profesor de Teoría Política de la Universidad de Buenos Aires, al preguntarse en un trabajo sobre la "identidad" argentina "¿Qué podíamos decir sobre esta cuestión [los 500 años de la conquista], cuando en realidad, culturalmente hablando, formamos parte de los 'descubridores' y no de los 'descubiertos'?" Grüner E. *La rama dorada y la hermandad de las hormigas. La "identidad" argentina en Latinoamérica: ¿realidad o utopía?*. En Filosofía Política Contemporánea, Controversias sobre civilización, imperio y ciudadanía. A. Borón (comp), Buenos Aires, CLACSO, 2002.

¹⁶ Escobar, refiriéndose a Quijano, define la colonialidad del poder como "...un modelo hegemónico global de poder, instaurado desde la Conquista, que articula raza y labor, espacios y gentes, *de acuerdo con las necesidades del capital y para el beneficio de los blancos europeos*." (Escobar 2003: 62, itálicas mías). Por su lado, Castro-Gómez y Grosfoguel escriben al respecto: "Al centro de la 'colonialidad del poder' está el patrón de poder colonial que constituye la complejidad de los procesos de acumulación capitalista articulados en una jerarquía racial/étnica global y sus clasificaciones derivativas de superior/inferior, desarrollo/subdesarrollo, y pueblos civilizados/ bárbaros." (2007: 18-19).

¹⁷ Mignolo W (2006). *El desprendimiento: pensamiento crítico y giro descolonial*. En Walsh C, García Linera A, Mignolo W: *Interculturalidad, descolonización del estado y del conocimiento*. Buenos Aires, Del Signo.

¹⁸ Quijano A (1989) "Colonialidad y modernidad/razionalidad", en *Los Conquistados. 1492 y la población indígena de las Américas*, p.447. H. Bonilla (comp), Ecuador, Libri Mundi, Tercer Mundo Editores, 1992. Agrega Quijano "El hecho de que los europeos occidentales imaginaran ser la culminación de una trayectoria civilizatoria desde un estado de naturaleza, les llevó también a pensarse como los *modernos* de la humanidad y de su historia, esto es, *como lo nuevo y al mismo tiempo lo más avanzado de la especie*. Pero puesto que al mismo tiempo atribuían al resto de la especie la pertenencia a una categoría, por naturaleza, inferior y por eso anterior, esto es, el pasado en el proceso de la especie, los europeos imaginaron también ser no solamente los portadores exclusivos de tal modernidad, sino igualmente sus exclusivos creadores y protagonistas. Lo notable de eso no es que los europeos se imaginaran y pensaran a sí mismos y al resto de la especie de ese modo -eso no es un privilegio de los europeos- sino el hecho de que fueran capaces de difundir y de establecer esa perspectiva histórica como hegemónica dentro del nuevo universo intersubjetivo del patrón mundial de poder."

Para Mignolo existen dos tipos de diferencias fundamentales constituidas por el sistema mundo moderno/colonial: la diferencia imperial y la diferencia colonial. La *diferencia colonial* alude al lugar y a las experiencias de quienes han sido objeto de inferiorización por parte de aquellos que, en medio de la empresa colonial, se consideran como superiores. Es un lugar y experiencias que son constituidas como exterioridad a la modernidad (no modernos) en una lógica de negatividad (de inferiorización). La *diferencia imperial*, en tanto, refiere a las diferencias atribuidas a los imperios existentes en el comienzo del sistema mundo moderno cuando Europa era todavía marginal. Posteriormente, en la segunda modernidad (siglo XVIII), se articula la diferencia imperial al interior de Europa, haciendo que ciertas naciones (Portugal, España, Italia) y regiones europeas (el sur de Europa) sean subalternizadas, constituyendo la segunda modalidad de la diferencia imperial (diferencia imperial interna).

El programa del pensamiento descolonial apunta a un desprendimiento epistémico que rescate las presencias descoloniales presentes a lo largo de la historia del colonialismo y genere las condiciones y las pautas de conversación para otras miradas o, en su propia formulación, *miradas otras*. Por cierto que entre estas miradas se encuentra la de los pueblos originarios, pero también la de otros sujetos actuales en las fronteras de imperios y colonias.¹⁹

Excurso Antropofágico III

"La 'Antropofagia' oswaldiana es el pensamiento de la devoración crítica del legado universal, elaborado no a partir de la perspectiva sumisa y reconciliada del 'buen salvaje', sino desde el punto de vista insolente del 'mal salvaje', devorador de hombres blancos, antropófago. "Todo pasado que nos es otro merece ser negado. ...comido, devorado. Con esta especificación aclaratoria: el caníbal era un polemista (del griego pólemos=lucha, combate) pero también un "antologista": sólo devoraba a los enemigos que consideraba valientes, para sacarles la proteína y el tuétano para robustecer y renovar sus propias fuerzas naturales..." Haroldo de Campos (2000)

IV. Posibilidad de un discurso latinoamericano respecto a la justicia distributiva

La bioética latinoamericana ha denunciado permanentemente la grave situación de injusticia que atraviesa nuestra región²⁰, caracterizándola por "la exclusión social y la concentración de poder; la pobreza, la miseria y la marginalidad; la globalización económica internacional y la evasión dramática de recursos de los países periféricos para los países centrales; la

¹⁹ La enumeración sería imposible, pero se pueden mencionar desde Garcilaso, Guamán Poma de Ayala, Ottobah Cugoano, Frantz Fanon, Aimé Césaire, Gloria Anzaldúa, etc. hasta los múltiples movimientos indígenas y los pensadores que se han generado en su seno (Macas, Maldonado, Díaz, etc) .

²⁰ Ver por ejemplo **Araujo González R** *Hacia una bioética latinoamericana*; **Sotolongo Codina P** *¿Es una bioética separada de la política menos ideologizada que una bioética politizada?*; en **Acosta Sariago JR** (2007) *Bioética desde una Perspectiva Cubana*, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana.

manipulación de la información; la falta de consolidación de la cultura (o de políticas efectivas...) de defensa de los derechos humanos universales y de la ciudadanía; la inaccesibilidad de los grupos económicamente más frágiles a las conquistas del desarrollo científico y tecnológico; y la desigualdad de acceso de las personas pobres a los bienes de

consumo básicos indispensables a una supervivencia humana con dignidad; entre otros aspectos." Queda claramente planteada la necesidad de vincular el debate con la realidad, a través de acciones de empoderamiento, liberación y emancipación, en un marco de pluridisciplinariedad (multi, inter, trans) y complejidad en un marco de pluralismo moral. (Garrafa 2003) (Garrafa 2007) Agregaríamos a esta enumeración el requisito urgente de interculturalidad, sin duda presente en el espíritu de la propuesta, dada la acuciante realidad planteada ética y políticamente por los pueblos originarios. La necesaria vinculación entre bioética y derechos humanos ha sido también una propuesta firmemente sostenida desde la bioética latinoamericana (J.C. Tealdi, S. Brussino, Carta de Buenos Aires, etc).

Recapitulando, como condiciones del discurso tenemos en nuestra región

- grandes colectivos y pueblos originarios en la pobreza y miseria
- etnocidio
- proceso de acumulación capitalista acelerado con marcada injusticia en la distribución de los bienes sociales y creciente alienación de las personas
- deterioro pronunciado del medio ambiente acompañado de penetración de un número creciente de empresas extractivas transnacionales, muchas veces acompañado de violencia franca hacia los habitantes
- piratería biotecnológica
- acumulación de deuda externa ilegítima (para la que convendría revisar la aplicabilidad del concepto de *deuda odiosa*)
- predominio de la colonialidad de las elites gobernantes y académicas
- graves problemas de la salud a nivel de sus determinantes sociales y de su atención, así como investigación en salud en gran parte dependiente del *outsourcing* de empresas transnacionales
- a favor: una tradición regional de vanguardia mundial en investigación y desarrollo epistemológico en el ámbito de la salud²¹

²¹ Pensamos en Granda, Samaja, Testa, de Almeida Filho, Almeida, Laurell, García, Breilh, Escudero, Fleury, Iriart, Salvador Allende, y tantos otros.

Ahora bien ¿puede plantearse la justicia distributiva en estas condiciones? Se puede, pero pensamos que no es suficiente y, a riesgo de ser tildados de obsoletos, llamamos en nuestro auxilio a Carl Marx, redescubierto en estos días de caída del muro de Wall Street. *"... es equivocado, en general, tomar como esencial la llamada distribución y poner en ella el acento principal. La distribución de los medios de consumo es, en todo momento, un corolario de la distribución de las propias condiciones de producción. Y ésta es una característica del modo mismo de producción. Por ejemplo, el modo capitalista de producción descansa en el hecho de que las condiciones materiales de producción les son adjudicadas a los que no trabajan bajo la forma de propiedad del capital y propiedad del suelo, mientras la masa sólo es propietaria de la condición personal de producción, la fuerza de trabajo. Distribuidos de este modo los elementos de producción, la actual distribución de los medios de consumo es una consecuencia natural. Si las condiciones materiales de producción fuesen propiedad colectiva de los propios obreros, esto determinaría, por sí solo, una distribución de los medios de consumo distinta de la actual"*²² Acordando con Marx, resulta sin embargo evidente la necesidad de resignificar estos conceptos a la luz del desarrollo histórico, intentando un pensamiento descolonial y antropofágico. Las propuestas distributivas procedimentales (Rawls, Daniels, etc.) se limitan a plantear la distribución de bienes haciendo abstracción del proceso de acumulación y explotación, por lo que la discusión sobre su implementación resulta estéril. Es preciso poner en discusión la noción clásica de propiedad privada, frente a las de propiedad comunal y colectiva, así como la de las propiedades del Estado-Nación monocultural, incluyendo la del subsuelo, como también reflexionar sobre la pluralidad jurídica, tendencia significativa en la región. Parecería también adecuado y urgente debatir la noción de competencia del homo economicus racional y egoísta frente a la idea de armonía (inherente, por ejemplo, al planteo del sumak káusay), diferente de la comunitarista en cuanto a no considerar a la naturaleza como una externalidad.

Excurso antropofágico final

¿Porqué tomar como referente simbólico en la tarea propuesta al movimiento antropófago? Por varias razones. Hemos sido vistos como bárbaros, salvajes y antropófagos por Europa desde el comienzo de la invasión de América, visión que en cierta forma aún perdura. La antropofagia oswaldiana contiene una buena dosis de irreverencia, junto a la recuperación de tradiciones locales, y presupone además la metabolización del ingerido con una producción propia como resultado. Incluye además una cierta violencia epistémica inicialmente necesaria. Finalmente, se ha constituido en una forma de resistencia cultural y de rescate de una subjetivación sensible a la otredad en épocas de dictaduras (militares y/o del consumo). Parece, por lo tanto, una metáfora valiosa para intentar un pensamiento que sea saludable, o sea autónomo, solidario y gozoso²³.

²² Carl Marx, *Crítica al Programa de Gotha*.

²³ En la concepción de salud de Jordi Gol.

En palabras de Oswald de Andrade

"Tupí or not tupí, that is the question"*

Referencias

Acosta Sariego JR (2007) *Bioética desde una Perspectiva Cubana*, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana.

Aylwin J. (2004). *DERECHOS HUMANOS Y PUEBLOS INDÍGENAS: TENDENCIAS INTERNACIONALES Y CONTEXTO CHILENO*. INSTITUTO DE ESTUDIOS INDÍGENAS, UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA, Temuco, Chile.

Barabas A. (2000) *La construcción del indio como bárbaro: de la etnografía al indigenismo*. ALTERIDADES, 10 (19): Págs. 9-20

Bello A (2004). *Etnicidad y ciudadanía en América Latina. La acción colectiva de los pueblos indígenas*. Santiago, Libros de la CEPAL.

Breilh J. (2008). *Una Perspectiva Emancipadora de la Investigación y Acción, Basada en la Determinación Social de la Salud*. Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES), TALLER LATINOAMERICANO SOBRE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD.

Césaire, Aimé (2006). *Discurso sobre el colonialismo*. Madrid: Akal, pp. 13-43.

Dávalos P (2006). *Movimientos indígenas, prácticas sociopolíticas y teoría crítica en América Latina*. Buenos Aires, CLACSO.

de Andrade O. *Manifiesto Antropófago*. *Revista de Antropofagia* (1928-1929), reedição da revista literaria publicada em Sao Paulo – 1ª e 2ª "dentições". Sao Paulo, Abril e da Metal, pp. 3 y 7.

de Campos H (2000). *De la razón antropofágica: diálogo y diferencia en la cultura brasileña*. En de Campos H, *De la razón antropofágica y otros ensayos*, Buenos Aires, Siglo XXI.

de Sousa Santos B (2002). *Toward a Multicultural Conception of Human Rights*. En: Berta Esperanza Hernández-Truyol, ed. *Moral Imperialism. A Critical Anthology*. New York: University Press.

Fanon, F (1965). *Racismo y cultura*. En: *Por la revolución africana*. pp. 38-52. México: Fondo de Cultura Económica.

Fernández Retamar R (1971). *Calibán*. Casa de las Américas, N° 68.

Garrafa V, Porto D (2003). *Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice*. *Bioethics*, 17(5-6): 399-416.

Garrafa V (2007). *Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano*. Revista Brasileira de Bioética, Vol 3 Número 3, p. 344-359.

Grüner E (2002). *La rama dorada y la hermandad de las hormigas. La "identidad" argentina en Latinoamérica: ¿realidad o utopía?*. En *Filosofía Política Contemporánea, Controversias sobre civilización, imperio y ciudadanía*. A. Borón (comp), Buenos Aires, CLACSO, 2002.

Ferreira de Almeida MC (2005). *"Só a antropofagia nos une"*. En *Cultura, política y sociedad Perspectivas latinoamericanas*. Daniel Mato. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires, Argentina. 2005. pp. 83-106.

Justo L (2005). *Prioridades en Investigación. Reflexiones desde América Latina*. Revista Topos y Tropos, Sección Ética en Investigación, Año II, N°5, 89-96.

Leff E (Coord.) (2002). *Manifiesto por la vida*. En *ÉTICA, VIDA, SUSTENTABILIDAD*, Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente, México.

Maldonado B (2003). *Reflexiones sobre comunalidad y medicina indígena tradicional*. Seminario organizado por el Consejo Estatal de Médicos Indígenas Tradicionales de Oaxaca. En http://www.antorcha.net/biblioteca_virtual/politica/medicina/medicina.html

Marx C. (1875). *Crítica al Programa de Gotha*, Ediciones en Lenguas Extranjeras, Beijing, República Popular China, 1979. Digitalizado por Juan Rafael Fajardo, para el Marxists Internet Archive, abril de 2000. En <http://www.marxists.org>

Mignolo W (2000). *Local Histories/Global Designs. Coloniality, Subaltern Knowledges and Border Thinking*. Princeton: Princeton University Press.

Mignolo, W (2003). "Un paradigma otro': colonialidad global, pensamiento fronterizo y cosmopolitismo crítico" En: *Historias locales-diseños globales: colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. pp. 19-60. Madrid: Akal.

Naciones Unidas-OIT (1989). *Convenio (N.169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes*.

Organización Mundial de la Salud, Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (2008) *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health : final report of the commission on social determinants of health*.

Rolnik S (2005). *Antropofagia zombie*. Accesible en <http://www.brumaria.net/textos/Brumaria7/14suelyrolnik.htm>

Rolnik S (2006). *Geopolítica del rufián*. Revista ramona, No 67, pp.8-20.

Stavenhagen R. *Derecho indígena y derechos humanos en América Latina*. Citado por **Lander E.** en *América Latina: Historia, Identidad, Tecnología y Futuros Alternativos Posibles. La ciencia y la tecnología como asuntos políticos. Los límites de la democracia en la sociedad tecnológica*. Caracas, Nueva Sociedad, 1994.

Viteri Gualinga C (2000). *Visión Indígena del Desarrollo en la Amazonía*.

En www.iadb.org/ETICA/documentos/vit_visio.pdf

Waitzkin H, Iriart C, Estrada A, Lamadrid S (2001). *Social Medicine Then and Now: Lessons From Latin America*. American Journal of Public Health, Vol 91, No. 10, 1592-1601.

Waitzkin H, Iriart C, Estrada A and Lamadrid S. *Social Medicine in Latin America: Productivity and Dangers Facing the Major National Groups*. Lancet 2001: 358: 315-23.

Yrigoyen Fajardo R (1997). *Una fractura original en América Latina: la necesidad de una juridicidad democrático-pluralista*. En Birk F "Guatemala: Pobre, Oprimida o Princesa Encantada". Fundación Friedrich Ebert.

ONU – Asamblea General (2007). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas*.

* Los Tupí o Tupinamba son una tribu india de Brasil, de las primeras en entrar en contacto con los invasores coloniales, cuyas costumbres incluían al canibalismo ritual. Oswald de Andrade incluye la frase sobre los Tupí en su Manifiesto Antropófago.

Trabajos de becas SISNe

PRÁCTICAS DE CRIANZA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS 0 a 6 MESES DEL CENTRO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD ALMAFUERTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN.

Estudio descriptivo-cualitativo, período 2013

Cecilia Miranda

Marcela Alejandra Parra

RESUMEN

La presente investigación se propone conocer cuáles son las pautas de crianza (alimentación, sueño y desarrollo infantil) de las familias de niños de 0 a 6 meses que se atienden en el CAPS Almafuerte. Período de estudio: octubre 2013-marzo 2014. El marco teórico incluye una perspectiva sistémica de la familia y las pautas de crianza así como también desarrollos teóricos sobre la primera infancia. Se trata de un estudio descriptivo-cualitativo en el que se utilizaron entrevistas semiestructuradas y visitas domiciliarias. Los principales resultados evidencian que, mientras algunas pautas de crianza están cercanas a lo indicado por la normativa que guía a los equipos de salud, otras se alejan bastante de dicha normativa. En ese sentido, el principal desafío para los profesionales de salud será generar interfaces entre lo que indican dichas normativas y lo que las familias efectivamente hacen.

PALABRAS CLAVE

Familia - pautas de crianza - alimentación - sueño infantil - desarrollo infantil

ABSTRACT

Through this research, we set out to know what the patterns of child rearing are (feeding, sleep and infant development) between families with 0-6 months babies who come to Almafuerde Primary Care Center. Study period: October 2013 to March 2014. The theoretical framework used includes a systemic perspective on family and child rearing, as well as theories on early childhood. This is a descriptive-qualitative study in which semi-structured interviews and home visits were used. The main results show that some child rearing patterns are close to those indicated by the local guidelines, while others are away from them. In that sense, the main challenge for health professionals will be to generate interfaces between these guidelines and what families actually do.

KEYWORDS

Family - child rearing – feeding - infant sleep –infant development

INTRODUCCIÓN

A través del presente proyecto de investigación nos propusimos conocer cuáles son las pautas de crianza de las familias de niños de 0 a 6 meses que se atienden en el CAPS Almafuerde tomando como período de estudio octubre 2013-marzo 2014.

La importancia de conocer dichas pautas proviene de las innumerables intervenciones que, como agentes de salud, realizamos en torno a cuestiones atinentes a la crianza de los niños y la brecha que muchas veces existe entre dichas intervenciones y las pautas culturales de las comunidades en las que trabajamos.

En el marco de la implementación de la Nueva Guía para la Atención y el Cuidado de la Salud de los Niños y las Niñas de 0 a 6 años, cobra especial relevancia la pregunta de investigación propuesta para este trabajo de investigación. Dicha guía se propone, entre otros objetivos, acompañar a la niña/o y su familia en la tarea de crianza desde el entendimiento de que, acompañar, es un proceso que requiere deseo y presencia. Es decir que, acompañar, es una forma de ser y estar que implica comprensión, aceptación y respeto por el otro.

Así entendido, este acompañamiento en la crianza supone también propiciar espacios de reflexión crítica y de atención centrada en las personas y en la comunidad, con un trabajo interdisciplinario a favor de una niñez feliz y saludable que propicie la formación de ciudadanos/as sujetos/as de derecho.

MARCO TEÓRICO

El marco teórico que utilizamos incluyó una perspectiva sistémica de la familia y las pautas de crianza así como también desarrollos teóricos sobre la primera infancia.

En este contexto, entendemos crianza como el conjunto de prácticas históricas, culturales y familiares que permiten al adulto responsable percibir las necesidades de la niñez, acompañar y brindar cuidados para un desarrollo individual y social satisfactorio.

Dentro del proceso general del desarrollo, y en el marco de la presente investigación, se prestó especial atención a los siguientes ítems por considerarse claves según la nueva Guía de Atención a Niños y Niñas de 0 a 6 años de la provincia de Neuquén: alimentación, sueño y desarrollo autónomo.

Respecto a la alimentación, es importante destacar que, para los seres humanos alimentarse, significa mucho más que comer. Por eso, alimentar a un niño significa mucho más que satisfacer su necesidad de comida. La OMS recomienda la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de vida y la continuación del amamantamiento (con alimentación complementaria oportuna) hasta los dos años o más. Se dispone de suficiente evidencia que demuestra que la lactancia materna es beneficiosa para los niños, las madres y la sociedad

En cuanto al sueño, hay recomendaciones con suficiente evidencia para la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante. Entre ellas la posición supina, la lactancia materna, evitar fumar y el calor excesivo, desaconsejar el colecho, utilizar un colchón duro y firme, evitar almohadas, juguetes, etc.

Por último entendemos el desarrollo como un proceso de organización progresiva y complejización creciente de las funciones biológicas y psicosociales que le permiten al ser humano satisfacer progresivamente sus diferentes, múltiples y renovadas necesidades en un proceso de adaptación activa al medio. Los elementos fundamentales del desarrollo infantil según Emmy Pickler son: la seguridad afectiva dada por el vínculo de apego y la motricidad libre.

En torno al desarrollo autónomo se describen los factores facilitadores y obstaculizadores del desarrollo autónomo, siguiendo a Adriana M. García (2011) definiremos al factor de desarrollo como cualquier elemento de naturaleza biológica o material, relacional, fenómeno ambiental o circunstancial que incida en ese proceso. Dentro de dichos factores podemos diferenciar: factores facilitadores del desarrollo (FFD), factores obstaculizadores del desarrollo (FOD); factores de riesgo para el desarrollo (FRD); y factores perturbadores del desarrollo (FPD).

METODOLOGÍA

Se trató de un estudio descriptivo-cualitativo en el que se utilizaron entrevistas semi-estructuradas (ver anexo I) a las familias en la sala de espera del CAPS, mientras esperaban que los llamen para realizarles la visita del niño de 0 a 6 meses y entrevistas semi-estructuradas a dichas familias en su domicilio donde se incluyó también la observación como recurso metodológico.

Se encuestaron un total de 87 familias: 27 con bebés menores de 1 mes; 12 con bebés de 1 mes; 10 con bebés de 2 meses; 7 con bebés de 3 meses; 12 con bebés de 4 meses; 3 con bebés de 5 meses; y 16 con bebés de 6 meses.

De las 87 encuestas realizadas, 15 se hicieron en el domicilio complementando la realización de la encuesta con la observación que posibilita la visita domiciliaria.

En relación al sexo, los bebés de las familias encuestadas, 41 fueron mujeres y 46 varones. Respecto a la configuración familiar que se desprende del familiograma, 35 de los bebés eran hijos únicos, 51 poseían hermanos y de 1 no tenemos datos.

RESULTADOS

ALIMENTACIÓN

En las primeras preguntas de la entrevista se abordó el tema de la alimentación, en una primera instancia se les preguntaba si cuando nació su hijo le pudieron dar el pecho, el 90,8% (79) de las familias encuestadas respondió que la mamá pudo dar el pecho cuando nació su hijo y en solo el 9,2 % (8) respondieron que no. (Ver tabla nº 1)

En relación a darles el pecho en la sala de parto las familias respondieron que en el 81,6%(71) de los casos pudieron darle el pecho en la sala de parto, mientras que sólo el 18,4%(16) respondieron negativamente. En los casos en los que la respuesta fue negativa se debió, en la mayoría de los casos al nacimiento por cesárea. (Ver tabla nº 2)

Cuando se les pregunto si pudieron darles el pecho en la internación el 98,8% (86) de los casos respondió que se les dio el pecho en la sala de internación conjunta, y solo el 1,2% que corresponde a un caso respondió que no pudo darle el pecho en esa instancia ya que su bebe se encontraba en internación en neonatología. (Ver tabla nº3)

En relación a la lactancia materna, les preguntamos a las familias si tomaban el pecho actualmente, el 96,5% (84) nos respondió positivamente y solo el 3,5% (3) que no se encontraban en el momento de la encuesta con lactancia materna. En el grupo de 0 a 1 mes el 100% se encuentra con lactancia actualmente, mientras que en los demás grupos el número desciende al 95%. En cuanto a los 3 casos que no se encontraban con lactancia materna, se les pregunto hasta que edad tomaron pecho siendo la respuesta en dos de los casos hasta el mes de vida y en uno de los casos hasta los 3 meses. (Ver tabla nº 4)

En cuanto a la lactancia materna exclusiva (LME) los datos totales nos muestran un 75,86%(66) y para lactancia no exclusiva, o sea aquellos niños que habían incorporado leches de formula , un total de 24,14 % (21), habiendo diferencias según los grupos etarios; en el grupo de 0 a 1 mes es marcada la diferencia a favor de la lactancia materna exclusiva con un 81,4%(22) y un 18,6%(5) no exclusiva ; en el segundo grupo de 1 y 2 meses disminuye a 72,7%(16) y 27,3% (6) respectivamente ; en el tercer grupo de 3 y 4 meses los datos nos muestran un 78,94%(15) para LME y un 21,06%(4) para no exclusiva y por ultimo en el grupo de 5 y 6 meses se registra el menor porcentaje de LME descendiendo a 68,4%(13) y de 31,6%(6) no exclusiva. Respecto a la edad de la incorporación de leches de formula, el 23,8%(5) incorporo desde el nacimiento, el 9,52%(2) desde los 7 días , el 4,76%(1) a las 2 semanas y a los 20 días el mismo porcentaje, el 9,52%(2) al mes de vida, el 4,76%(1) a los dos meses, y el 9,52%(2) a los 3 y 5 meses, teniendo un 23,81% (5) con datos incompletos.(ver tabla nº5 y 6)

Cuando se les pregunto a las familias sobre la incorporación de otros líquidos en total solo el 16,1%(14) de los niños habían incorporado otros líquidos mientras que el 83,9%(73) no lo había realizado; al igual que la pregunta anterior encontramos diferencias según los grupos etarios. En el primer grupo de 0 a 1 mes el 100% (27) de los niños no habían incorporado otros líquidos, en el segundo grupo de 1 y 2 meses el 95,4%(21) no incorporó otros líquidos, en el grupo de 3 y 4 meses el 100% (19) no incorporo otros líquidos mientras que en el último grupo se nota una gran diferencia ya que el 68,4% (13) de los niños ya habían comenzado con la ingesta de otros líquidos. El liquido incorporado en todos los casos fue agua y la edad de comienzo de la ingesta de la misma es en la mayoría de los casos a los 5 meses (7 casos). (Ver tabla nº 7)

Respecto a la incorporación de semisólidos en un total el 23% (20) incorporo semisólidos antes de los 6 meses de edad y el 75,9 % (66) no lo había hecho, teniendo un 1,1% (1 caso) sin datos. Nuevamente notamos diferencias según los grupos etarios, aumentando el porcentaje de incorporación de los mismos a mayor edad de los niños. En el primer y segundo grupo de 0 a 1 mes y de 1 y 2 meses el 100% (27 y 22 respectivamente) de los niños no habían incorporado semisólidos, en el tercer grupo de 3 y 4 meses el 84,2 % (16) de los niños no lo había hecho mientras que el 10,5 % (2) si habían incorporado otros alimentos y en este grupo contamos con un 5,3% sin datos (1), en el último grupo de 5 y 6 meses el 94,7%(18) de los casos había incorporado ya semisólidos y

solo el 5,3%(1) de los casos no lo había realizado. Cuando se les pregunto acerca de la edad de comienzo de la incorporación de semisólidos, en la mayoría de los casos lo habían hecho a partir de los 5 meses (80%), a los 4 meses (10%) , a los 3 meses (5%) y a los 6 meses (5%).

Dentro de los alimentos incorporados a los 5 meses se encuentran : sopa, zapallo, papillas, yogurt y a los 6 meses: papillas, papilla de zapallo , puré de papa o zapallo (14 casos),sopa o sopa de vitina (6 casos), yogurt (6 casos), gelatina (1 caso), vitina (1 caso) , postres (1 caso).Dentro de las causas que describen las familias por las cuales comenzaron a comer figuran porque tenía hambre 41,5% (17) , y pedía comer 24,4%(10) en la mayoría de los casos, siguiendo en menor porcentaje porque nos miraba cuando comíamos 9,8(4), quería comer / deseaba comer 7,3%(3), me dijeron que ya podía comer 4,9%(2), empezó a agarrar la cuchara 4,9% (2)y por ultimo empecé a darle de comer y comía , ya no tenía tanta leche y lloraba 2,4% cada uno (1 caso).(ver tablas nº 8,9 y 10)

La siguiente pregunta que realizamos fue en que horarios se alimenta el bebe y cada cuanto tiempo lo hace. En el grupo de 0 a 1 mes la respuesta fue a demanda, cada dos o tres horas por unos 10 a 20 minutos. En el grupo de 1 a 2 meses también la respuesta fue a demanda, variando cada 2 a 3 horas o a cada ratito. En el grupo de 3 y 4 meses, las familias también respondieron a demanda, cada 2 a 3 hs, y en algunos casos a cada ratito. En el último grupo de 5 y 6 meses continúa la respuesta a demanda cada 2 a 3 hs agregándose a los 6 meses comida una vez al día en el almuerzo o la cena o incluso cuando pide.(ver tabla nº 11)

En relación al encargado de administrarles habitualmente el alimento a los niños en el 98,8 % (86) de los casos la respuesta fue la mama, en solo el 1,2%(1) la respuesta fue a veces la mama o el papa quien le administran la mamadera. (Ver tabla nº 12)

El último ítem a evaluar en cuanto a la alimentación fue el uso del chupete el 83,9% (73) de los casos refirió no utilizar chupete ,mientras que solo el 16,1%(14) de los casos refirió utilizarlo .No encontramos diferencias significativas cuando se evalúa cada grupo etario por separado , en los niños de 0 a 1 mes utilizan chupete el 18,5%(5), en los de 1 y 2 meses el 18,2% (4), en los de 3 y 4 meses el 10,5% (2)y en los de 5 y 6 meses el 15,8%(3) de los casos.(ver tabla nº 15)

Cuando se les pregunto a las familias acerca de los momentos en que utilizaban el chupete el 52,2% (12) nos respondió para dormir, el 26,1% (6) cuando está muy llorón o inquieto, el 8,7% (2) a la noche y en menor porcentaje figuran cuando deja de tomar la mamadera, cuando esta odioso y para calmarse, 4,3% cada una de las últimas opciones (1 caso c/u)(ver tabla nº 16)

SUEÑO

En cuanto al lugar de la casa donde habitualmente duerme el bebé durante la noche (habitación de los padres, habitación propia, otro lugar de la casa, etc.) todas las familias de los bebés de 0 a 6 meses, excepto una, es decir el 98,85% (86 bebés), hacen dormir al bebé en la habitación de los padres (ver tabla nº 17).

En relación al lugar de la habitación donde duerme el bebé habitualmente durante la noche (cuna, cama de los padres, carrito, etc.), el 71% (62) de los bebés de 0 a 6 meses es colocado en la cama de los padres; el 25,28% (22) es colocado en su cuna y el 3,44% (3) es colocado en el carrito. No se observan diferencias significativas entre los bebés más pequeños y los más grandes respecto al lugar de la habitación donde las familias los colocan para dormir durante la noche (ver tabla nº18).

Respecto a en qué otro lugar de la habitación duerme el bebé durante la noche (cuna, cama de los padres, carrito, etc.) además de los lugares mencionados en el ítem anterior, el 50,57% (44) de los bebés es colocado en la cama de los padres; el 9,19% (8) es colocado en su cuna; el 3,44%(3) duerme en el carrito; el 1,14% (1) duerme en otro lugar (moisés) y del 1,14% (1) no hay datos. De este modo, como primera o segunda opción, la mayoría de los bebés es colocado en la cama de sus padres para dormir durante la noche (ver tabla n° 19).

En relación al lugar de la casa donde habitualmente duerme el bebé durante el día el 86,20% (75) lo hace en la habitación de los padres; el 11,49% (10) lo hace en otro lugar de la casa (cocina, living, etc.) y el 2,29% (2) lo hace en su habitación. Los bebés menores de un mes, si bien son colocados mayoritariamente (74,07%) en la habitación de los padres al dormir durante el día, una gran parte (25,92%) es colocado en otro lugar de la casa (ver tabla n° 20).

Respecto al lugar donde habitualmente duerme el bebé durante el día (cuna, cama de los padres, carrito, etc.) el 55,55% (50) de las familias dijeron que colocan al bebé en la cama de los padres; el 21,11% (19) dijeron que lo colocan en la cuna; el 16,66% (15) dijeron que ponen al bebé a dormir en el carrito; y el 6,66% (6) dijeron que lo colocan en otro lugar, huevito o bebesit (ver tabla n° 21).

En relación a la persona con la que duerme el bebé el 57,47% (50) dijeron que lo hacen con la mamá y/o el papá; el 26,43% (23) lo hace solo; el 5,74% (5) lo hace solo y, a veces, con la mamá o el papá; el 4,59% (4) lo hace con la mamá o el papá y hermano/s y del 5,74% (5) no obtuvimos datos. Aunque varían los porcentajes según los meses del bebé, siempre el mayor porcentaje corresponde a la categoría del bebé durmiendo con mamá y/o papá (ver tabla n° 22).

Respecto a la posición en que duerme el bebé el 78,02% (71) lo hace boca arriba; el 10,98% (10) lo hace boca abajo; y el 10,98% (10) lo hace de costado. En los bebés menores de un mes, el porcentaje de los bebés que son colocados boca arriba para dormir asciende al 95,85% (26) (ver tabla n° 23).

En relación al uso de almohada al dormir el 86,20% (75) de las familias dijeron no colocar almohada al bebé para dormir mientras que el 13,79% (12) dijeron que sí colocaban almohada. . En los bebés menores de un mes, el porcentaje de los bebés a los que no se les coloca almohada para dormir asciende al 96,29% (26) (ver tabla n° 24).

Referido a si el bebé duerme o no con juguetes en su cuna el 89,65% (78) de las familias dijeron que no mientras que el 10,34% (9) dijeron que sí. Esta relación es más polarizada en las familias con bebés menores a dos meses en las cuales los porcentajes de los bebés a los que no se les pone ningún juguete para dormir asciende al 96,29% (menores de un mes) y al 95,45% (bebés de 1 y 2 meses) (ver tabla n° 26).

De las familias que sí colocan juguetes en la cuna del bebé, el tipo de juguetes fueron sonajeros y peluches.

Vinculado a la persona que duerme habitualmente al bebé el 89,65% (78) de las familias dijo que lo hacía la mamá; el 2,29% (2) dijo que lo hacía el papá; el 2,29% (2) dijo que lo hacía el mamá y/o a veces la mamá de manera indistinta; y el 1,14%(1) dijo que hacía que el bebé se durmiera solo. En el 4,59% (4) no obtuvimos datos respecto a esta variable (ver tabla n° 27)

En relación a los horarios/tiempo en que duerme el bebé durante la noche, los mismos varían de acuerdo a los meses que tenga el bebé. En los bebés menores de un mes y en los de uno y dos meses el mayor porcentaje de bebés se despierta cada dos o tres horas (81,48% en el caso de bebés menos a un mes; 59,05% en bebés de uno y dos meses). A

partir de los tres meses, casi la mitad de los bebés duerme casi toda la noche (el 47,36% en el caso de los bebés de 3 y 4 meses y el 42,10% en el caso de los bebés de 5 y 6 meses) (ver tabala n° 28).

Respecto a los horarios/tiempo en que duerme el bebé durante el día (siestas) la mayor parte de ellos (73,56%) hacen dos o tres siestas que van de una a tres horas. Esa tendencia, con algunas variaciones, se repite en los bebés de todas las edades (ver tabla n° 29).

DESARROLLO AUTÓNOMO

En relación al lugar en que se encuentra el niño habitualmente durante el día el 53,85% (49) es colocado en el chango/carrito; el 23,07%(21) en la cama; el 18,68% (17) en el bebesit; el 6,59% en otros lugares (sillón, cuna, upa, andador);y el 3,29% (3) en el suelo sobre alguna colchoneta fina y/o mantita (ver tabla n° 30).

En relación a otros lugares en que se encuentra el niño habitualmente durante el día el 33,33%(30) es colocado en el chango/carrito; el 32,22%(29) en la cama; el 16,66% (15) en otros lugares (huevito, sillón, cuna, almohadón, corralito, andador, brazos); el 11,11% (10) en el bebesit; el 4,44%(4) en el suelo sobre una colchoneta fina y/o mantita; y el 2,22% (2) en la sillita de comer (ver tabla n° 31).

Los bebés de 0 a 1 mes son colocados sobre todo en el chango (41,37%) o en la cama (41,37%).

A partir de los 3-4 meses los bebés son colados en el suelo en un 10% (2) y un porcentaje similar, 9,52%(2), aparece a los 5-6 meses.

Respecto a la posición en la que coloca al niño durante el día el 53,21% (58) de las familias dijeron que lo colocan acostado en una superficie plana boca arriba; el 34,86% (38) dijeron que lo colocan semi-sentado; el 14,65% (16) dijeron que lo tiene a upa; el 2,75% (3) dijeron que lo colocan en otras posiciones (cochecito, chango); el 1,83%(2) dijeron que lo colocan sentado y el 0,91% (1) dijeron que lo colocan acostado en una superficie plana boca abajo (ver tabla n° 32).

Esta tendencia se repite en los bebés de todas las edades menos en los bebés de 3 y 4 meses en el que el 38,46% (10) de las familias dijeron que colocan a los bebés semi-sentados mientras que el 20,83% (5) dijeron que lo colocan acostado en una superficie plana boca arriba.

Respecto al tipo de ropa utiliza habitualmente el bebé el 75.23% (19) de las familias dicen colocarle ropa suelta y cómoda. Estos porcentajes son similares en todas las edades (ver tabla n° 33).

Esta información brindada por las familias a través de las encuestas realizadas es consistente con lo observado durante las visitas domiciliarias en las cuales se observó que los bebés habitualmente usan ropa cómoda que les permite libertad en los movimientos.

El 19,04%(20) de las familias dice ponerle ropa abrigada. Este dato debe ser interpretado en el contexto de que la mayor parte de las encuestas se realizaron en época invernal en una zona donde hace bastante frío.

En lo atinente a si se ofrecen o no juguetes al bebé el 59,77%(52) dijo que no ofrecen juguetes al bebé mientras que el 35,63% (31) de las familias dijo que sí ofrecen juguetes (ver tabla n° 34).

La proporción entre las familias que no ofrecen y las que ofrecen juguetes varía de acuerdo a los meses que tenga el bebé. Mientras que en los bebés menores de un mes las familias que no ofrecen juguetes al bebé alcanza el 96,29% (26), en los bebés de 1 y 2 meses este porcentaje disminuye siendo de 68,18% (15), a los 3 y 4 meses este porcentaje continúa disminuyendo siendo de 52,63% (10) y a los 5 y 6 meses este porcentaje es mínimo de sólo 5,26% (1).

A la inversa, el porcentaje de familias que sí ofrecen juguetes al bebé va aumentando a medida que el bebé crece siendo de 3,70% (1) en los bebés menores de un mes; de 13,63% (3) en los bebés de 1 y 2 meses; de 47,36% (9) en los bebés de 3 y 4 meses; y de 94,73% (18) en los bebés de 5 y 6 meses.

Respecto a los tipos de juguetes que ofrecen al bebé aquellas familias que lo hacen encontramos que el 42,10% (16) ofrecen sonajeros; el 36,84% (14) ofrecen peluches; el 10,52% (4) ofrecen mordillos; el 5,26% (2) ofrecen colgantes, pelotas o pelotas sonajeros; y el 2,63% (1) ofrecen muñequitos, cucharitas o mantitas (ver tabla n° 35).

En relación a lo que hace el bebé con los juguetes el 32,60% (20) de las familias dijeron que se los lleva a la boca, los chupa y/o los muerde; el 26,22% (16) dijeron que los mira y/o los sigue con la mirada; 13,04% (8) dijeron que los toca; el 6,52% (4) dijeron que los tira; el 4,89% (3) dijo que los agarra y/o los toca o los quiere agarrar respectivamente; y el 1,63%(1) dijo que los mueve o los golpea con las manos respectivamente. El 1,63% (1) dijo no saber qué hace el bebé con los juguetes (ver tabla n° 36).

Hasta los dos meses lo que hacen habitualmente los bebés es seguir los objetos con la mirada (50% en bebés menores de un mes y 40% en bebés de 1 y 2 meses) o intentar tocar y/o agarrar los objetos (40% en los bebés menores de 1 mes y 50% en los bebés de 1 y 2 meses). A los 5 y 6 meses aparece como actividad predominante sobre los objetos es llevárselos a la boca, chuparlos y/o morderlos.

En lo atinente a la persona que se encarga principalmente de los cuidados del bebé en el 96,55% (84) de los casos es la mamá; en el 2,29% (2) es la mamá y el papá; y en el 1,14% (1) es la abuela. Estos porcentajes son similares para todas las edades del bebé (ver tabla n° 37).

En lo relacionado a la persona con la que pasa la mayor parte del tiempo el bebé el 78,16% (68) de las familias dijeron que lo hace con la mamá; el 10,34% (9) dijeron que lo hace con la mamá y los hermanos; el 9,19% (8) dijeron que lo hacen con la mamá y los abuelos; y el 1,14% (1) dijeron que lo hacen con la mamá y el papá o con la mamá y los tíos respectivamente (ver tabla n° 3)

CONCLUSIÓN

A través de la presente investigación se indagaron las pautas de crianza de las familias relacionadas básicamente a la alimentación, al sueño y al desarrollo autónomo. En relación a dichas pautas pudo observarse que, mientras algunas están cercanas a lo indicado por la normativa que guía a los equipos de salud (incorporación precoz del pecho, pecho a

demanda, co-habitación hasta los seis meses, ubicación del niño boca arriba para dormir, etc.) otras pautas se alejan bastante de lo estipulado por dicha normativa.

Entre estos últimos puntos se destacan fundamentalmente, a nivel de la alimentación, la incorporación de semisólidos y sucedáneos de la leche materna a partir de los 5 meses; a nivel de sueño, la presencia extendida del co-lecho; y, a nivel del desarrollo autónomo, la escasa colocación del bebé en el suelo en una posición que facilite el desarrollo autónomo de su movimiento.

En ese sentido, consideramos necesario, por un lado, profundizar el conocimiento acerca de las concepciones que atraviesan estas prácticas familiares tanto desde la tarea cotidiana que desarrollan los equipos de salud como desde la planificación de investigaciones que se orienten en este sentido; y, por otro, consideramos indispensable generar interfaces - entre lo que indican las normativas de salud y lo que las familias efectivamente hacen- que se construyan desde el diálogo -y no desde la imposición- entre el saber del sistema formal de salud y el saber de las familias con las que trabajamos.

BIBLIOGRAFÍA

Bertucelli Sebastián y otros (s/d), "Centros de Acción Comunitaria. Una nueva y antigua estrategia institucional para generar políticas sociales". II Curso de Postgrado Psicología Comunitaria. 1996, Universidad Nacional de Córdoba.

Blumer, H. (1982). El interaccionismo simbólico. Perspectiva y Método. Barcelona: Hora.

García, A. M. (2011). La influencia del entorno en el desarrollo del niño. Valoración del desarrollo infantil. Buenos Aires: Cinco.

Gutman, L. (2011). La familia nace con el primer hijo. Buenos Aires: Del nuevo extremo.

Pikler, E. (1985). Moverse en libertad. Desarrollo de la motricidad global. Madrid: Narcea.

Guía para la atención y cuidado de la salud de niños y niñas de 0 a 6 años. (2010). Provincia del Neuquén. Subsecretaría de Salud Pública.

Falk, J. (1997). Mirar al niño - La escala de desarrollo del Instituto Pikler (Lòckzy). Buenos Aires: Ediciones Ariana.

Fushimi, C.F. y Giani, M. (2009). Herramientas subjetivas que protegen... Una propuesta de incorporación de prácticas de salud mental en los procesos de atención de niños y niñas pequeños. Guía para la Atención y el Cuidado de la Salud de los Niños y Niñas de 0 a 6 años. Provincia del Neuquén.

Chokler, M (1998). Los organizadores del desarrollo psicomotor. Buenos Aires: Cinco.

Pedraza, M., Marcus, A. y Sanchez, M. (2006). Viaje a la vida. Una propuesta de humanización temprana al niño y/o niña en gestación y su familia. Centro de Salud B° 582 viviendas. Zapala. Neuquén, Patagonia. Argentina. Inédito.

Ministerio de Salud de la Nación. (1997) Guías alimentarias para la población infantil. Consideraciones para los equipos de salud, Ministerio de Salud de la Nación, 3ª Edición, septiembre 2007.

Ministerio de Salud de la Nación (s/d). Interacciones. El valor de lo cotidiano en la organización subjetiva. Desarrollo Infantil. Primer Año de Vida.

Ministerio de Salud de la Nación (s/d). Factores del entorno Facilitadores y obstaculizadores del Desarrollo Infantil. Desarrollo Infantil. Primer Año de Vida.

Ministerio de Salud de la Nación (s/d). Desarrollo de la inteligencia, manipulación y atención. Desarrollo Infantil. Primer Año de Vida.

Ministerio de Salud de la Nación (s/d). Desarrollo motor y postural autónomo. Desarrollo Infantil. Primer Año de Vida.

Winnicott, D. (1994). Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Buenos Aires: Paidós.

Documentos de trabajo

Consideraciones desde la Bioética en relación al Informe del Comité Provincial de Medicamentos “Trastuzumab para cáncer de mama no metastásico.”

**Documento interno del Área de Bioética para la
Subcomisión: Medicamentos de alto costo y baja frecuencia.**

Jorgelina Villarreal *

Andrea Macías **

* Antropóloga. Universidad Nacional del Comahue.

** Médica general. Master en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona. Área de Bioética. Subsecretaría de Salud de la Provincia de Neuquén.

Introducción

El objetivo de este documento es proponer los aportes desde la bioética en relación al “Informe de evaluación Trastuzumab para cáncer de mama no metastásico”, elaborado por el Comité Provincial de Medicamentos.

Luego de considerar dicho informe, resulta claro que las consideraciones necesarias para adoptar una decisión en relación al uso de esta droga para el tratamiento de cáncer de mamá no metastásico involucran -desde la bioética- dos aspectos centrales: la justicia (en este caso equidad en la asignación de recursos); y la ponderación del balance riesgo/beneficio (en cuanto la misma involucra los principios de beneficencia/no maleficencia y -dada la información disponible- el de precaución).

Así mismo desde una perspectiva bioética fundamentada en los Derechos Humanos, se considerarán las condiciones de un adecuado acceso al derecho a la información, cuando, como en este caso, la información disponible resulta escasa para efectuar recomendaciones al respecto.

Consideraciones en relación a la justicia y equidad

“Equidad es un concepto complejo, relacionado de manera inseparable con otros tales como justicia, igualdad, necesidad y libertad. No se puede pensar la problemática de la equidad de manera abstracta, independientemente de ciertas configuraciones históricas entre estado, sociedad y ciudadanía, las que establecen diversos principios de igualdad como criterio distributivo: el libre intercambio, el mérito y la necesidad. Estos principios dan lugar a distintas políticas sociales que impactan en el sector salud, en los modos de definir la equidad y en las dimensiones que se priorizan en su análisis para la acción.”²⁴

La asignación de recursos debe ser considerada desde una perspectiva de equidad, protegiendo y promoviendo los derechos humanos de los pacientes conforme las disposiciones vigentes de Declaraciones, Convenciones y Pactos de Derechos Humanos incorporados a través del artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional. Se parte de considerar que los problemas de salud “no caen del cielo” (este es un postulado bastante antiguo pero desgraciadamente todavía es necesario, demostrar, propagar y defender), no se distribuyen por el azar, sino que están profundamente determinados por la estructura social, política y económica en la que vivimos. Es la misma Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS (OMS 2010) la que afirma que: “... *En todos los países, con independencia de su nivel de ingresos, la salud y la enfermedad siguen un gradiente social: cuanto más baja es la situación socioeconómica, peor es el estado de salud. Eso no tiene por qué ser así y no es justo que sea así. Es injusto que haya diferencias sistemáticas en el estado de salud, cuando éstas pueden evitarse mediante la aplicación de medidas razonables. Eso es lo que denominamos inequidad sanitaria. Corregir esas desigualdades - las enormes diferencias sanitarias susceptibles de solución que existen dentro de cada país y entre los países - es una cuestión de justicia social. Para la Comisión sobre Determinantes Sociales de la salud reducir las desigualdades sanitarias es un imperativo ético. La injusticia social está acabando con la vida de muchísimas personas...*”²⁵

Desde esta perspectiva, no debe perderse de vista que la distribución de los recursos es un problema de primera magnitud en lo que hace a la salud. Los presupuestos sanitarios son necesariamente limitados y los gastos de salud también necesariamente crecientes a medida que aumenta el nivel de vida y las posibilidades de la técnica. Esto implica que los gastos deben limitarse y a su vez esto conlleva a elegir prioridades en la atención sanitaria de la población. La jerarquización de las prestaciones y su financiación debe ser elaborada de acuerdo con las prioridades de la misma población a la que los programas de salud pública se dirigen. Deben aplicarse con el objetivo de disminuir la inequidad en salud

En este sentido es interesante retomar la observación de los expertos belgas, citada en el Informe del Comité Provincial de Medicamentos, quienes expresan: “sobre Herceptin® ; que administrarlo desde las primeras fases de la enfermedad, impondría a los sistemas nacionales de salud una tremenda carga económica: por su elevado precio, por la duración de la terapia y por el gran número de mujeres candidatas a recibirlo (Neyt M, Huybrechts M, Hulstaert F, Vrijens F, Ramaekers D. *Trastuzumab in early stage breast cancer: a cost-effectiveness analysis for Belgium.*; Health Policy. 2008 Aug; 87(2):146-59. Epub 2008 Mar 4. PMID: 18164510 [PubMed - indexed for MEDLINE] Neyt MJ, Albrecht JA, Clarysse B, Cocquyt VF., *Cost-effectiveness of Herceptin: a standard cost model for breast-cancer treatment in a Belgian university hospital* Int J Technol Assess Health Care. 2005 winter; 21(1):132-7.” (Informe pág.

²⁴ Spinelli, H.; Urquía, M.; Bargalló, M.; Alazraqui, M. (2002) “Equidad en salud: teoría y praxis” Centro de Estudios de Estado y Sociedad, Serie Seminarios Salud y Política Pública. Pág. 3

²⁵ COMISIÓN SOBRE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD, OMS (2010). www.who.int/social_determinants. Acceso 3.11.2010

14). Esta observación brinda argumentos en el mismo sentido que las recomendaciones realizadas por un grupo de expertos de la OMS respecto del tratamiento de cáncer de mama en países con recursos limitados, tal como son citadas en el mencionado informe: “la evidencia relacionada a la evaluación del mejor tratamiento de enfermedades, se choca con la disponibilidad de recursos que los países y las instituciones tienen. Las limitaciones de recursos, superan cualquier expectativa y valoración individual. Por otra parte, la evaluación de la utilidad del tratamiento para el cáncer de mama, debe basarse en diversas variables (criterios de evaluación) o desenlaces, como la sobrevida, la sobrevida libre de enfermedad, la calidad de vida y el costo. Si bien se han logrado avances en el tratamiento del cáncer de mama, los resultados aun no son óptimos en ninguna situación clínica. (...) También indica que la suposición de que los resultados de los estudios hechos en los países ricos puedan aplicarse de manera universal en los entornos de recursos limitados, requiere validación en ciertas áreas clave. (...)”²⁶

Por ello resulta clave considerar que frente a la presión que la industria farmacéutica realiza, ya que se encuentra constantemente proponiendo nuevas formulaciones, que a primera vista pueden resultar más efectivas que las existentes, hay que ser muy cuidadosos al momento de establecer las mismas como estándar de atención ya que tal como es recomendado por las agencias internacionales, dicha eficacia debe ser evaluada en todos los aspectos de la misma, y para casos como el nuestro en donde la asignación de recursos es limitada, fundamentalmente en la sobrevida global. Este es un aspecto fundamental a la hora de considerar la asignación de recursos para el Trastuzumab como terapia para cáncer de mama no metastásico, ya que como es puesto en evidencia por el informe del Comité, hay acuerdo en las fuentes consultadas en que la disminución de la mortalidad a partir de su uso no es estadísticamente significativa, según el estado actual del conocimiento sobre el uso de dicha droga para los estadios no metastásicos.

En este sentido resulta significativo el análisis de la variable costo/efectividad realizado por el Comité, ya que el mismo da cuenta de que esta es una medicación muy costosa, con una efectividad aún no del todo comprobada, y con efectos cardiotóxicos importantes, lo que nos lleva a considerar en el siguiente punto la variable seguridad.

Balance riesgo/beneficio en relación al uso del Trastuzumab para cáncer de mama no metastásico.

Cuando el resultado del balance riesgo/beneficio es aún incierto por falta de evidencia concreta al respecto, es necesario ponderar el principio de precaución, que establece que podrán adoptarse las medidas de cautela necesarias, cuando existan acciones de riesgo graves para la salud humana, el medio ambiente, los intereses colectivos, etc., aun en el caso que no pueda justificarse claramente el nexo causal sobre la base de la información existente. Tal como lo plantea Cascais (2005): “En el principio de precaución la incertidumbre científica se une al peligro intuido que, a su vez, se liga a la acción de precaución. La incertidumbre proviene de la ignorancia y de la indeterminación (...) La precaución se impone siempre que una actividad tecnocientífica amenace con provocar daños a la salud humana o al ambiente, y tendrá que tomar medidas de precaución, aun cuando no esté por completo establecida científicamente la relación de causa y efecto entre la actividad y el daño causado. Más bien, en este contexto el peso de comprobar la inocuidad de la actividad tecnocientífica

²⁶ Eniu et al, MD El cáncer de mama en los países con recursos limitados: tratamiento y asignación de los recursos; Grupo de Expertos sobre Tratamiento y Asignación de los Recursos de la Cumbre Mundial de 2005, Disp: <http://www.amro.who.int/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-bc-bhgi-normas-int-4.pdf> Citado en Informe de evaluación para Trastuzumab, Comité Provincial de Medicamentos, 2010, pág. 17.

recae sobre quien la propone, y no sobre el público, que no necesita probar su peligrosidad. En esta línea, el proceso de aplicación del principio de precaución debe ser abierto, informado y democrático y debe incluir las partes potencialmente afectadas.”²⁷

En este sentido es importante considerar la información presentada por la Comisión, en relación a los estudios que dan cuenta de la efectividad, y de los riesgos asociados al uso del Trastuzumab para cáncer de mamá no metastático, especialmente las consideraciones realizadas en los puntos 4, 5 y 7 del mencionado informe. Al respecto el IECS plantea: “Aunque existe evidencia acerca del beneficio de la utilización de Trastuzumab, la cardiotoxicidad, principalmente en el grupo de pacientes en estadio temprano que tienen una mayor sobrevida, y la duración del tratamiento son puntos que aún quedan por dilucidar en los estudios en curso.” (Informe pág. 12). Las agencias tanto nacionales como internacionales ponen de manifiesto que la información sobre riesgo y efectividad necesita ser estudiada con más profundidad antes de poder efectuarse recomendaciones al respecto, por ello coincidimos con el informe cuando plantea que: “que la evidencia es aún escasa para emitir esta recomendación, dado que no están claros los beneficios en la sobrevida (SIGN), y son importantes los efectos adversos que provoca. Los escoceses (Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of breast cancer in women A national clinical guideline) concluyen que la evidencia de largo plazo es insuficiente para evaluar el balance riesgo-beneficio para distintos grupos de pacientes y diferentes esquemas terapéuticos. Si bien consideran que los resultados obtenidos son promisorios determinan que no pueden realizar recomendaciones claras a favor o en contra del Trastuzumab como adyuvante en el cáncer de mama no metastático.” (Informe pág. 12)

Conclusiones

“Las instituciones, los sectores políticos y la sociedad en general deben ser comprensivas con aquellas opciones que no impliquen un sacrificio desorbitado para la comunidad y, en este contexto, el punto de partida es respetar la decisión razonada de las personas, que son las que eligen y deciden sobre sus procesos de salud enfermedad. Las normas que se establezcan en estos campos deberán estar imbuidas de la idea de vigencia temporal, ya que el ritmo de los descubrimientos científicos y el de la reflexión y normativización son necesariamente distintos. Es preciso que el consenso normativo se establezca a partir de los datos empíricos y en el marco de lo establecido por los derechos reconocidos desde una perspectiva de equidad.” (Observatorio de ByD, 2003, modificado).

Resulta claro que la manera en que sea regulado el uso del Trastuzumab tendrá consecuencias directas en el incremento o no de las desigualdades en salud.

En este sentido acordamos con la recomendación final del informe donde se plantea que: “(...) analizando las variables eficacia, efectividad, seguridad y costos, ‘lo mejor que se puede decir sobre Trastuzumab para el tratamiento del cáncer de mama en estadio precoz, es que los datos disponibles son insuficientes para hacer juicios fiables’ especialmente cuando intentamos adaptar los estudios internacionales a nuestra realidad local.”

²⁷ Cascais, F. “Las notas de Madame. Insertidumbre, riesgo, precaución.” En Buxó, M^a Jesús y Casado, María (coords.). Riesgo y Precaución. Residencia d’Investigadors, CSIC-Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2005
Pág.53

¿ESCUCHASTE QUE HUBO UN ERROR?

Marcela Fontana *, **

* Farmacéutica

** Área de Bioética, Subsecretaría de Salud

Como todo trabajador de salud, seguramente has escuchado alguna vez que ocurrió un error en el ámbito sanitario donde te desempeñabas. Posiblemente recuerdes lo acontecido, y seguramente vendrá a tu memoria más de un episodio.

¿Te preocupaste por conocer como ocurrió y que se hizo para mitigar las consecuencias?; posiblemente no lo recuerdes...

Habitualmente, de los errores asistenciales no se habla, o se habla en voz baja, no se registran, se los deja en algún lugar al que no se vuelve.

Sin embargo, los errores asistenciales sanitarios, ocurren y seguirán ocurriendo, tienen un registro mundialmente reconocido, y han tenido entidad cada vez más precisa desde que el informe "To err is human: building a safer health system" fue emitido – Estudio IOM, próximo a cumplir 15 años -

El estudio concluyó que en los centros sanitarios de EEUU, los errores asistenciales en general, ocasionaban la escalofriante cifra que rondaba entre 44.000 y 98.000 de muertes cada año - ¡121 a 269 muertes por día!-. A partir del este informe, se inicia un aumento notable de estudios relacionados al área de seguridad del paciente.

Se conocen también algunos factores de riesgo que pueden favorecer la aparición de errores; como pacientes en edades de los extremos de la vida, en procesos asistenciales más complejos o urgentes, y al prolongarse la estadía hospitalaria. Las especialidades con mayor riesgo de errores son las quirúrgicas, de cuidados intensivos y las pediátricas. No obstante, pueden ocurrir en cualquier nivel de complejidad.

En 1984, en el Harvard Medical Practice Study, se evaluaron más de 30.000 ingresos a hospitales de New York, el 69% de las lesiones fueron producidas por errores, el más frecuente, fue el error asociado al uso de medicamentos (19% de los casos).

La seguridad del paciente se ha convertido en una prioridad de los sistemas sanitarios en todo el mundo, es saludable reconocer que los servicios sanitarios, si bien buscan el bienestar de las personas que acuden en su ayuda, también pueden causar daño.

Resulta imprescindible tomar conciencia de que las cosas pueden salir mal. Esto se debe a que la atención sanitaria actual, combina procesos tecnológicos y humanos de complejidad, lo que involucra un riesgo inevitable de cometer errores

¿Qué es la cultura de la seguridad del paciente?: Es el ámbito de actuación donde se implementa el estudio institucional de seguridad en las aplicaciones sanitarias en forma

sostenida, enfocando el abordaje al sistema (entorno) que generó el fallo, y no al individuo (la mayoría de los eventos, se producen sin intención y el origen se relaciona las fallas del sistema, más que a las personas)

La cultura de la seguridad, primero aborda el problema, comparte la información abiertamente, aprende lecciones reconociendo y caracterizando los propios errores, y finalmente evita que estos se repitan

Los antecedentes, nos muestran que los eventos adversos dentro del sistema sanitario, causan enfermedad, discapacidad o muerte; y que la construcción de una cultura institucional en seguridad del paciente, que genere en el personal de salud la adopción de prácticas seguras, es el punto de partida para disminuir al mínimo posible la incidencia de eventos adversos

La literatura indica que las causas de los errores más frecuentes son por:

1. Mal uso de la relación médico-paciente
2. Mal uso del interrogatorio
3. Mal empleo del examen físico
4. Mal uso de los exámenes complementarios
5. Mal uso de la información
6. Uso deficiente de las prescripciones

El informe IOM, menciona los sistemas de notificación anónima de errores, presentándolo como "la forma de aprender" de ellos

En la resolución WHA 55.18 de la OMS; se instaba a los Estados Miembros a que prestaran la mayor atención posible al problema de la seguridad del paciente. En la 57ª Asamblea Mundial de la Salud, se definieron lineamientos para establecer la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente, (10/2004). Esta, tiene por objeto coordinar, difundir y acelerar la mejora de la seguridad del paciente en todo el mundo

La Alianza, manifiesta conceptos fundamentales como el siguiente: "... Hablemos de errores médicos sin buscar culpables, sin nombrar médicos, ni personal, ni instituciones de salud, el error nos enseña. Creemos Programas de Seguridad de Pacientes en nuestras Instituciones de Salud..."

El abordaje razonado de los errores, siempre será mejorador. Si tomamos el aumento de seguridad en el campo de la anestesia, podremos ver drásticas mejoras con el paso del tiempo. Hacia finales del siglo 19, morían 1/ 900 pacientes por la práctica anestésica, disminuyendo a aproximadamente 1/250.000 pacientes en 2005. Esto (más allá de las diferentes modalidades de definiciones de casos (mortalidad involucrada según estudios), los buenos resultados claramente obedecen a una estrategia global de gestión de riesgos desarrollada por la especialidad

Se han reemplazado anestésicos de escaso margen de seguridad, se desecharon técnicas anestésicas por otras más seguras, se adoptaron de monitoreo del paciente a medida que la tecnología lo permitía, se utilizan alarmas, y se aplican sistemáticos entrenamientos al personal entre otras estrategias de mejora

Se han logrado excelentes resultados en la seguridad de manejo de medicamentos (una de las mayores problemáticas de la seguridad sanitaria), implementando la dispensación específica por paciente en dosis unitaria, previa intervención del farmacéutico, que fuera recomendada en 1977 para implementar en los hospitales por la Joint Commission on Accreditation of Hospitals (JCAHO)

La simplificación del problema culpando a alguien no da solución, no construye, y posiblemente el mismo error vuelva a suceder, con otros protagonistas. La ocurrencia y recurrencia del error obedece a la potencialidad latente, puesto que no se modificaron condicionantes del error previo; debido a que nadie registró un proceso o circunstancia riesgosa previamente por ende, nadie gestionó el riesgo oportunamente.

La teoría de la culpa, ha persistido demasiado tiempo, y ha sido una limitante para la búsqueda de soluciones y seguridad en la asistencia sanitaria, nos ha dejado por mucho tiempo sin herramientas de mejora

A esta altura de los acontecimientos, nada nos exime de la responsabilidad de evitar errores futuros, recordemos una cuestión ética primordial... "Primum non nocere", se dice por allí que el mejor error es el que no existe.

Instrucciones para las/os autores/as

Especificaciones

- 1.- Los trabajos originales deberán tener una extensión entre 2000 y 5000 palabras (aproximadamente 5 a 12 páginas), con las fuentes bibliográficas a pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5.
2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, sin subrayar ni en negrita.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo. Esta nota debe ir colocada inmediatamente después del cuerpo del texto principal.
4. Resumen en inglés, de hasta 150 palabras, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave tipo: Vih/Sida, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará

separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.

8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año) número de cita al pie. Ejemplo: (González, 2010) . En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b).

En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.

9.- Artículos de revistas deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.

Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol. 1, No 1, 112-134.

- Los libros se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar.

Ejemplos: JURY W.A., GARDNER H.W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York.

- Capítulo de libro Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.

Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- Citas de documentos y/o declaraciones institucionales. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional completo, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:

CEPAL - Comisión Económica para América Latina. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.