

Revista Patagónica de Bioética

Año 1, No. 1

ISSN 2408-4778



SUMARIO

NEUQUÉN

10 AÑOS DE LA RED DE COMITÉS DE BIOÉTICA
ASISTENCIAL

Equipo Editorial

Directora

Andrea Macías

Editor

Luis Justo

Secretaría General

Silvana Rojas

Editores Asociados

Marcela Fontana

Santiago Hasdeu

Nadia Heredia

Eleonora Lamm

Laura Lamfré

Rubén Monsalvo

Mónica Oppedi

Marcela Olivero

Andrea Peve

Jorgelina Villarreal

Traducción

Alicia Heath

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 2408-4778

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

E-mail: rebiopat@gmail.com

Año 1, No. 1

Directora: Andrea Macías

Editor: Luis Justo

E-mail: ljusto@gmail.com



Licencia Creative Commons BY/NC/SA

Se puede reproducir el material citando el origen, sin fines comerciales y sin modificaciones.

Área de Bioética

Ministerio de Salud

(0299) 449 5590 - 4495591 int 7550

E-mail: area_bioetica@yahoo.com.ar

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

Provincia de Neuquén

Sumario

Editorial

¿Otra revista de bioética? <i>Luis Justo</i>	6
---	---

A 10 años de la Red de Bioética Asistencial

<i>Andrea Macías</i>	7
----------------------------	---

Colaboraciones especiales

Bioética para un contexto plural <i>Maria Casado</i>	8
---	---

¿Escuchaste que hubo un error? <i>Marcela Fontana</i>	18
--	----

Secreto médico y salud de los adolescentes <i>Aída Kemelmajer de Carlucci</i>	22
--	----

Punishing Doctors who Torture/ Castigando a los médicos que torturan <i>Steven H. Miles</i>	43
---	----

Una ciencia al servicio de la vida: Responsabilidad Ética del Equipo de Salud <i>Julio Monsalvo</i>	48
---	----

¿Qué hacer? Los desafíos de la bioética en América Latina <i>Juan Carlos Tealdi</i>	60
--	----

Repensando la Etica en contextos de extractivismo <i>Damián Verzeñassi</i>	69
---	----

Colaboradores	73
----------------------------	----

Hebras Bioéticas desde el sur del sur

<i>Colectivo</i>	75
------------------------	----

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. 84

Becas SISNe

El Sistema de Investigación en Salud de Neuquén y Becas SISNe: fundamento, puntos de partida y desarrollo actual96

Trabajos de becas SISNe

Prácticas de crianza de las familias de niños de 0 a 6 meses del Centro de Atención Primaria de la Salud Almafuerde de la ciudad de Neuquén.
Cecilia Miranda, Marcela Alejandra Parra 97

Hipervínculos a videos

Diálogo de Inclusión: Fundamentos para la reflexión bioética
María Casado 109

Instrucciones para las/os autores/as 112



Editorial

¿Otra revista de bioética?

¿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, y ubicada en el tiempo. Nuestra región nos obliga a un permanente reajuste y particularización de universales, en una búsqueda de equilibrios reflexivos que pronto cuestionan 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, y entablar diálogos. 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.

Luis Justo

A DIEZ AÑOS DE LA CREACIÓN DE LA RED DE COMITÉS DE BIOÉTICA ASISTENCIAL

Andrea Macías

Noviembre de 2014, fecha especial para el Área de Bioética de la Subsecretaría de Salud de Neuquén. En ella culminan más de diez años de trabajo continuo a través de dos eventos: el lanzamiento del primer número de esta Revista Patagónica de Bioética, en coincidencia con 10º Aniversario de la Red de Comités de Bioética Asistencial de Neuquén (CBA), que conmemoramos durante la 5º Jornada Provincial de Bioética del 27 de noviembre próximo.

Ambos, son el resultado del trabajo dedicado y constante de las personas que creyeron en lo que en sus inicios fue solo un proyecto de construcción colectiva. A los integrantes como a los colaboradores desinteresados de los dos grupos vertebradores del Área, el de la Comisión Asesora en Investigación Biomédica en Seres Humanos (CAIBSH) y el de la Red de CBA, a todos ellos va dedicado este primer número que, junto con la 5º Jornada Provincial de Bioética, quisimos que los tuvieran como protagonistas. Nombrarlos a todos sería ser injusta con alguno involuntariamente omitido.

Todos juntos, hicieron posible este largo anhelo que es el espacio que se plasma hoy en esta Revista, pensada como herramienta de reflexión y debate críticos, comunicación y dialogo de los temas prevalentes del fenómeno de la salud desde Neuquén y la Patagonia. Su abordaje, reflejo del adoptado para el Área desde sus inicios, es el marco de los Derechos Humanos¹ y la estrategia de Atención Primaria de la Salud, centrado en el principio de equidad con enfoque en los Determinantes Sociales de la Salud².

¹ Entendiendo a los DDHH tal como los describe María Casado como “el mínimo acuerdo ético universal” y, como tal, se estableció que su respeto constituía el marco y el límite para el debate que se diera en los CBA.

² La palabra Equidad, desde el modelo de DSS planteado por la OMS, hace referencia a la ausencia de diferencias en salud sistemáticas, injustas y evitables en el estado de salud de las personas a nivel individual o colectivo, con distintas características socioeconómicas, demográficas o geográficas. Esto significa que, en situación de equidad plena, todas las personas pueden desarrollar su máximo potencial de salud independientemente de su posición social y económica u otra condición social. Desde este enfoque, abordar las situaciones que se nos presentan en la práctica de la salud desde la perspectiva de la equidad significa que, a problemas similares, corresponden respuestas

Tarea difícil desde las primeras épocas, el primer año del Área coincidió con la crisis del 2001, hemos atravesado situaciones complejas, de gran incertidumbre para nuestro Sistema de Salud, que se arrastran hasta la actualidad, sostenida por el trabajo comprometido y la fortaleza de todos sus integrantes, compartiendo un ideal de salud de profundo contenido ético, expresado en palabras de Amartya Sen, que la concibe como *"una de las capacidades esenciales de la que hombres y mujeres tienen razones para valorar y que permite, a distintas edades y bajo diversas condiciones sociales la ampliación de las opciones y oportunidades para vivir la vida que desean y que se dimensiona en las realizaciones y los logros alcanzados"*. Es desde esta perspectiva de la salud, que el deber del Estado debiera recaer no solo en la organización de servicios de asistencia a la salud, sino también y al mismo nivel en favorecer todo lo que permita a la vida desplegarse lo más plenamente posible. En este sentido es que las estrategias en salud pública deberían incluir la evaluación de las consecuencias sanitarias que se desprenden de las decisiones económicas, sociales, y ambientales tomadas para mejorar las alternativas colectivas, debatir sobre ellas y hacerse cargo de las mismas.

Tal como propusimos con Luis Justo para el desarrollo de los CBA, visualizamos a esta Revista como un espacio democrático de deliberación y reflexión ética sobre las prácticas sanitarias, compartido por los trabajadores de la salud y la comunidad a la que sirven, que contribuya a dar respuestas apropiadas para sus problemas y necesidades de salud y cuyo único límite es el respeto por los Derechos Humanos, de rango constitucional en nuestro país. Es desde este lugar, que invitamos a participar de la misma a todos aquellos que, desde distintas visiones morales, compartan el interés de trabajar por la salud como bien social en la realidad de nuestra región.



Colaboraciones especiales

Bioética para un contexto plural*

Maria Casado

Abogada, Universidad de Barcelona

La Bioética es una disciplina joven, actualmente de moda, cuyo más profundo sentido es colaborar a la hora de dilucidar cuestiones que atañen de manera nueva a los Derechos Humanos. Se ha dicho que la Bioética es uno de los grandes temas del nuevo milenio y que trae consigo un cambio cultural de importancia ya que el debate bioético no puede estar condicionado por los marcos de creencias determinadas, que afectan a quienes las poseen pero no a la sociedad en su conjunto. La discusión requiere ampliarse a la población, que se verá afectada por las aplicaciones biotecnológicas y que es quien, de una u otra forma, las financia. De no ser así, la Bioética se convertirá en una nueva forma de referirse a la moralina de siempre y en una ocasión más de hurtar a los ciudadanos la discusión y la adopción de las soluciones que le corresponden, colocando éstas una vez más en manos de los técnicos.

En nuestro entorno coexisten actualmente diversas concepciones de la Bioética y de sus objetivos que, en general, no se identifican claramente. Es necesario asumir las diferencias, siendo conscientes de que, pese a ellas, se pueden construir acuerdos y soluciones que permitan seguir avanzado. Detrás de las distintas concepciones de la Bioética laten distintas concepciones de los derechos, de la libertad, de la persona en suma. El concepto de "dignidad humana" es un buen ejemplo para ver que la misma palabra puede tener significados distintos: su uso para aprobar o rechazar la eutanasia activa, la "muerte digna", es suficientemente ilustrativo de lo que quiero sugerir. En una sociedad que considera el pluralismo un valor no sólo es imposible que todos piensen igual, sino que ni siquiera es deseable. No obstante es necesario idear acuerdos concretos que puedan ser alcanzados mediante compromiso y aunque sean distintas las razones de cada uno para su aceptación. La coexistencia de valores y principios en que se basa toda

sociedad democrática tiene que ser asumida también en Bioética: por eso la propuesta de una concepción de la bioética "flexible" parece ser una buena manera de concebir esta nueva disciplina para el siglo XXI: se trata de contar con marcos para el acuerdo, no con soluciones dogmáticas, ni consensos generales vacíos de contenido real, asumibles por todos pero que nada resuelven.

Los enormes avances científicos de las últimas décadas han supuesto un cambio en la sociedad de carácter cuantitativo y cualitativo de una magnitud tal que han obligado a revisar los planteamientos individuales y colectivos en torno a numerosas cuestiones que afectan al ser humano. El actual progreso de la medicina y la biología suscita grandes esperanzas a la vez que ocasiona dilemas para el hombre común y para los especialistas, sean médicos, biólogos, científicos, filósofos o juristas. Si tenemos en cuenta que vivimos en sociedades plurales que se rigen según un modelo democrático de convivencia, hay que convenir en que los problemas que afectan a la sociedad en su conjunto deben ser decididos por todos los ciudadanos, tras un debate suficientemente informado, y no sólo por sectores minoritarios, en condiciones de opacidad. Esta exigencia es especialmente perentoria cuando las decisiones a tomar afectan a toda la sociedad, incluyendo las generaciones presentes y las futuras. Los problemas derivados de los descubrimientos científicos y de los adelantos biotecnológicos son precisamente de este carácter y reclaman respuesta tanto de los individuos como de la comunidad.

El origen de la vida, el concepto de muerte, la capacidad de tomar racionalmente decisiones difíciles, el valor del principio de autonomía, o el papel cada vez más preponderante del Estado en la política sanitaria, son buenos ejemplos para ilustrar la trascendencia de la problemática que ha propiciado la aparición de la Bioética como disciplina y el enorme florecimiento que han experimentado las relaciones entre biología, medicina, ética y derecho. A partir de los años setenta las relaciones entre seres humanos, ciencias y medicina sufrieron un cambio importante ya que,

junto a la tradicional tarea curativa, el progreso biotecnológico supuso la oportunidad de intervenir en los procesos vitales fundamentales.

La misma posibilidad de realizar un diagnóstico genético de enfermedades que aún no se han manifestado, o la de aplicar terapias génicas en el tratamiento de determinados tipos de cáncer, muestra una forma de medicina y de biología radicalmente nueva que implica un cambio de tal naturaleza que obliga a poner en cuestión los parámetros de valoración tradicionalmente utilizados. El progreso científico es ambivalente no sólo en el sentido de que puede ser positivo o negativo sino porque cualquier enfoque bien intencionado puede devenir perverso. ¿Quién quiere oponerse a que los procedimientos de ingeniería genética sean utilizados en terapia génica de patologías hereditarias, pero ¿quién puede impedir el uso de esos mismos medios para diseñar el hombre a la carta?. El gran problema de los avances biotécnicos es medir las consecuencias a corto medio y largo plazo, ¿cómo separar el "buen" uso y el abuso?.

En este contexto surgió la Bioética como una nueva disciplina que, desde un enfoque plural, pusiese en relación el conocimiento del mundo biológico con la formación de actitudes y políticas encaminadas a conseguir el bien social. Como decía Potter, la Bioética es el conocimiento de como usar el conocimiento, el puente entre ciencias y humanidades. Por su propia índole, las materias tratadas por la Bioética tienen su reflejo inmediato en el ámbito jurídico, tanto a nivel legislativo y jurisprudencial como desde el punto de vista del interés práctico de quienes trabajan en estos campos cuyas nuevas implicaciones y responsabilidades resultan -cuanto menos- problemáticas.

Para que sea eficaz, la preocupación Bioética debe estar presente desde el principio y no limitándose a juzgar desde fuera sobre la bondad de los descubrimientos realizados y su uso. Eso sería demasiado tarde puesto que los distintos poderes políticos y económicos ya se habrían apoderado

de los resultados de la ciencia y los mass-media habrían difundido la prometedora seducción de las mágicas novedades. Así se impone una estrecha relación entre la ciencia y la ética; como han reiterado numerosos filósofos y científicos es preciso trabajar juntos superando el tradicional aislamiento disciplinar. Es el rol de las primeras comisiones y comités de Bioética que surgen en diferentes países. La idea de que ciertos límites no deben trasgredirse, de que la dignidad humana debe ser siempre respetada, del rechazo de los criterios de mera eficacia técnica, es la que ha llevado al actual desarrollo de la Bioética como marco de reflexión interdisciplinar sobre los desafíos que suponen los progresos técnico-médicos.

Por otra parte los problemas de la Bioética deben ser debatidos por la sociedad en su conjunto antes de que sean adoptadas soluciones normativas, sobre las que, en una sociedad democrática y plural, es preciso lograr consenso. Un consenso que en cuestiones que atañen a los valores individuales y colectivos en forma tan especial resulta difícil conseguir. Por ello conviene centrar la búsqueda del compromiso en la elaboración de unas reglas del juego aceptables para la mayoría de los ciudadanos independientemente de sus opciones ideológicas. Para la Bioética resulta importante el proceso de elaboración y el análisis de las normas que deben regir la acción en lo que se refiere a la intervención técnica del hombre sobre su propia vida; esto implica la necesidad de llegar a un acuerdo sobre el estilo de vida por el que se opta y, en consecuencia, del tipo de sociedad que queremos construir.

Lo anterior también concierne a los poderes públicos ya que se ponen en juego cuestiones fundamentales, no sólo por la importancia de la biomedicina para la salud de la población, sino por la evidente necesidad de no quedar al margen de los descubrimientos científicos y sus beneficios, cuya incidencia social y económica es de gran trascendencia. Es preciso que los parlamentos y los gobiernos tomen en consideración cual es la situación real en lo que se refiere a la investigación, a su desarrollo industrial, a los costos de la salud, a todo un cúmulo de problemas que van más allá de los aspectos

puramente científicos, económicos e incluso sociales. El establecimiento de determinadas políticas supone la elección de un determinado modelo de sociedad, que excluye otros, lo cual no debe ser resuelto sin reflexión y debate previos.

En este sentido hay que poner de manifiesto que el derecho establece unos mínimos para la convivencia y que el respeto a los Derechos Humanos es el punto básico. El Consejo de Europa, -como organismo especialmente encargado de velar por el reconocimiento y la efectiva protección de estos derechos-, trata de establecer un "derecho común" y de armonizar las legislaciones en el ámbito internacional en materia de Bioética, contando además con un Comité "ad hoc". Con su especial dedicación a la protección de los Derechos Humanos ha elaborado numerosas resoluciones sobre los derechos de los enfermos, de los moribundos, sobre la eutanasia, la donación de órganos, los trasplantes, el sida, la investigación con humanos, la reproducción asistida, ingeniería genética, o los bancos de datos. Su aportación fundamental es el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, que basándose en los principios de libertad, igualdad, seguridad y en el respeto mutuo de las opciones diferentes, es un valioso instrumento que complementa a las grandes Declaraciones de Derechos.

Un aspecto central de la Bioética estriba precisamente en el reconocimiento de la pluralidad de opciones morales que caracteriza a las sociedades actuales y en propugnar la necesidad de establecer un mínimo marco de acuerdo por medio del cual individuos pertenecientes a "comunidades morales" diversas puedan considerarse ligados por una estructura común que permita la resolución de los conflictos con el suficiente grado de acuerdo. La elaboración de unos procedimientos de toma de decisiones en las que todos los implicados puedan participar supone un paso de importancia fundamental. Pero en último extremo, si no hay acuerdo el derecho deberá establecer los límites de lo permitido; de ahí deriva la estrecha relación entre la Bioética y el Derecho -entendido como norma de conducta que emana de la voluntad de todos-. Así, puede decirse que el término Bioética, aunque

consolidado, presenta inconvenientes diversos no sólo referentes a la amplitud dada a la denominación sino derivados de que los problemas que engloba son más bien político-jurídicos que éticos. Se trata de problemas que, al no tener una respuesta social unívoca, desembocan en una demanda de legislación y eso deviene una típica cuestión de axiología jurídica: cuáles son los valores que debemos proteger y cómo debe hacerse. Ante la posibilidad de intervenir en los procesos biológicos hay discrepancias sociales que generan conflictos, y son éstos los que requieren de la intervención del derecho para establecer los límites a la libertad de actuación individual.

Las normas jurídicas poseen una evidente relación con las morales, -aunque no dependan de la ética para su configuración-, y a lo largo de los siglos el análisis de estas relaciones ha sido una cuestión central del pensamiento filosófico-jurídico. Nuestro planteamiento parte de la constatación del pluralismo moral de la sociedad y del hecho de que ese pluralismo no sólo es un hecho sino que es un valor constitucionalmente protegido. Pero al mismo tiempo estamos en contra del escepticismo en los valores, en el sentido de considerar que es posible argumentar racionalmente en ética y de que pueden esgrimirse "buenas razones" a favor de las opciones que se elijan. Frente a las posturas de relativismo extremo, la posición de la que aquí partimos implica la posibilidad de dilucidar racionalmente si los juicios morales que sostenemos son correctos. Frente a las posturas que preconizan la existencia de verdades absolutas e incontrovertibles, se propone que cualquier juicio moral esté sujeto a la discusión y a la crítica racional.

Los planteamientos, individuales y sociales pueden, por otra parte, partir de la confianza y la fe en el "progreso bienhechor" o de la desconfianza radical ante la "ciencia deshumanizada". Frecuentemente se plantean las cuestiones como conflictos de actitudes globales; es fácil verlo al tratar sobre la eutanasia, el aborto, o la consideración de los límites de la ciencia. Pero esos conflictos "radicales" también se dan en otros campos: en las opciones políticas, por ejemplo, y hemos aprendido a compatibilizarlas

Quizás tras siglos!. Estas visiones de conflictos de absolutos, que sostienen importantes pensadores y determinados sectores de opinión, no son un buen punto de partida para analizar las cuestiones y para aprender a compatibilizarlas, cosa que hemos de hacer necesariamente. Pueden surgir las discrepancias que se deriven del mismo sentido en que se conciben las palabras clave, aquellas cuya definición nos coloca en un incómodo compromiso: persona, dignidad, vida,...lo que supone un problema inicial para la Bioética. Es preciso, pues, elucidar su sentido y divulgar las preocupaciones ante los ciudadanos ya que a la postre las cuestiones de la Bioética son cuestiones de un alto contenido político. Quizás sea en este tipo de cuestiones en las que mejor se pone a prueba la tolerancia de las personas y de las sociedades: la tolerancia como táctica no es lo mismo que la tolerancia como actitud.

Esto plantea el problema del acuerdo moral, del consenso en ética, y de su valor. ¿Existe o no desacuerdo en los principios morales?. En todo caso ¿pueden coexistir visiones diversas?. La discusión entre las posiciones universalistas y las que hacen hincapié en la diversidad y el pluralismo es sobradamente conocida y de la más plena actualidad. El principal problema estriba en que la ética y el discurso moral "civil", o laico, no tienen aún construidas respuestas a los problemas de la Bioética mientras que por el contrario la teología si tiene respuestas dogmáticas que cuentan con el aval de siglos de utilización sin fisuras. Lo cual nos lleva de nuevo a los Derechos Humanos y a la posibilidad de acuerdo sobre los mismos en el nivel teórico de reconocimiento y de su fundamentación, sin entrar en el de su violación o respeto. Constituye, pues, un buen recurso la utilización de las normas jurídicas: como remedio y como punto de partida. Por ello es útil unir las nociones de Bioética y Derecho. No para juridificar la Bioética en el sentido legalista de la expresión, sino para entender los valores constitucionales y los "principios generales de las naciones civilizadas" como acuerdo mínimo.

Quizá la característica que mejor identifique a la Bioética como materia sea la multidisciplinariedad pues los temas de que trata afectan a toda la

comunidad y no pueden ser abordados desde la tradicional separación en ramas del conocimiento. Hay que tener en cuenta que su objeto de estudio consiste en un mosaico de problemas y que ante ellos pueden adoptarse puntos de vista disciplinares diversos y esto es precisamente lo que la identifica: no tienen que ser reconducidos a una opción "metafísica" previa. No hay que perder de vista que la Bioética implica inter y pluridisciplinaria por sus contenidos y por su propio origen. Precisamente surge de los problemas derivados de la investigación médica, más que de la clásica ética médica y más aun que de las reflexiones puramente éticas. Es más tarde cuando los éticos reivindican la Bioética y en la mayoría de los casos lo hacen desde planteamientos confesionales. ¿De dónde entonces la coherencia interna para la Bioética? Si se posee un cuerpo de creencias para dotar de contenido a las reglas es más fácil, si no es evidente que las dificultades son mucho mayores. Es aquí donde intervienen el derecho y la opción política democrática a que se ha venido haciendo mención: el respeto a los Derechos Humanos como límite y su promoción como modelo de vida y de sociedad que se desea conseguir.

La Bioética plantea indudablemente problemas filosóficos, pero no puede ser tratada sólo por filósofos; es necesario tomar contacto con las realidades concretas de cada problema y eso obliga a formar equipos interdisciplinarios. Sea cual sea nuestro punto de partida hay que unir conocimiento teórico y experiencia concreta, es preciso conciliar puntos de vista disciplinares diversos. De esta manera es como se construye su especificidad como disciplina, si no es una mera rama de la filosofía aplicada. Actualmente se acepta sin discusión que se incluyen dentro de la Bioética los problemas derivados de las nuevas tecnologías genéticas, del análisis del genoma humano, de la reproducción asistida, de la investigación y experimentación, el aborto, la esterilización, la eutanasia, los trasplantes, la informática y la confidencialidad de los datos, las discapacidades, minusvalías y posibles causas de discriminación, psiquiatría, sida, toxicodependencia, ecología, nanotecnología, además de las relaciones entre ética, medicina, derecho y economía de la salud. A todos ellos debe añadirse la necesidad de encontrar respuestas jurídicas que se encaminen al respeto y la promoción de los

Derechos Humanos.

En el último medio siglo la biología ha avanzado más que cualquier otra ciencia en el resto de la historia. Sus descubrimientos producen mayor conmoción a la humanidad y suscitan mayores interrogantes que el hallazgo del fuego en su momento. Parafraseando el título del conocido texto de Dworkin, las nuevas biotecnologías permiten "el dominio de la vida", con su carga de sacralidad, con los miedos e inquietudes que ello puede producir. Corresponde precisamente a las actuales generaciones el establecer por adelantado un código común basado en un consenso que vaya más allá de escuelas y creencias. La reflexión del conjunto de la sociedad debe permitir acortar al mínimo el tiempo de asimilación y aceptación de los cambios y del control de sus consecuencias, teniendo en cuenta que más vale prevenir que corregir, lo cual en este terreno puede llegar a ser del todo imposible. Esta es una tarea colectiva que debe basarse en el respeto al otro (autonomía), entendido como un respeto solidario (justicia).

Los Derechos Humanos constituyen a la vez las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable sobre los que se asientan las sociedades democráticas. Esta afirmación es central para establecer las pautas de conductas asumibles por todos, independientemente de la fundamentación de que se parta. Las nuevas circunstancias, -que derivan de la repercusión de los nuevos descubrimientos en las viejas concepciones de la vida, de la muerte y de lo que significa el ser humano-, acarrear cambios en el pensamiento ético y tienen enormes implicaciones en el ámbito de la política y en el del derecho. Las decisiones no corresponde a las tecnologías: dependiendo del nivel a que se estén considerando las cosas se tratará de una decisión política, o de una decisión ética.

Cómo ejercer la libertad es algo que se debe decidir responsablemente y esa decisión se debe construir socialmente. Pero hablar de deber es hablar de normas. De restricciones cuya procedencia hay que justificar; porque la

libertad es el principio y el punto de partida, aunque pueda ser limitada si existen razones para ello. Escoger qué dirección darle a nuestra vida, es una decisión moral –autónoma-. Establecer que dirección darle a nuestra sociedad, tendrá que ser una decisión colectiva - política y jurídica-, si ha de ser vinculante.

La Bioética no tiene el nombre bien puesto. Sus asuntos no son sólo éticos. No se cierran con decisiones individuales: requieren decisiones colectivas – políticas en el mejor sentido de la palabra- sobre el modo de vida y de sociedad en que deseamos vivir. La toma de decisiones en Bioética necesita de la reflexión ética previa y del debate ciudadano pero, después, requiere decisiones político-jurídicas. Son los ciudadanos los que valoran los riesgos que a asumir y, para ello, es necesaria información y transparencia. La Bioética tiene ante sí un reto importante: ayudar en el camino que va desde la heteronomía hacia la autonomía de los seres humanos.

** Reproducido del libro M. Casado (comp.), "Nuevos materiales de bioética y derecho", Ed. Publicacions de la Universitat de Barcelona, 2007, con autorización de la autora.*



¿Escuchaste que hubo un error?

Marcela Fontana *, **

* Farmacéutica

** Área de Bioética, Subsecretaría de Salud, Provincia de Neuquén

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 -. ³

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. ⁴

³ Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editors. To err is human: Building a safer health system. Committee on Health Care in America. Institute of Medicine. Washington (DC): National Academy Press; 1999

⁴ Weingart S, et al. Epidemiology of medical error. BMJ 2000; 320:774-7

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).^{5 6}

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.⁷

¿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.

5 Brennan TA, Leape L, Laird NM, Hebert L, Localio AR, Lawthers AG et al. Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients: results of the Harvard Medical Practice Study I. N Engl J Med 1991; 324: 370-376.

6 . Leape L, Brennan TA, Laird N, Lawthers AG, Localio AR, Barnes BA et al. The nature of adverse events in hospitalized patients : results of the Harvard Medical Practice Study II. N Engl J Med 1991; 324: 377-384

7 National Patient Safety Foundation. National Agenda for Action: Patients and Families in Patient Safety. 2001 Disponible en: <http://www.npsf.org/> [Consultado 8/2010]

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 ⁸

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.⁹

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. Estos buenos resultados (más allá de las diferentes modalidades de definiciones de casos/mortalidad involucrada según estudios) claramente obedecen a una estrategia global de gestión de riesgos desarrollada por la especialidad.

⁸ González R Los secretos de la prevención de iatrogenias. Editorial. Rev Cubana Med 2003;42 (6) Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/med/vol42_6_03/med01603.htm[Consultado 8/2010].

⁹ 59ª Asamblea Mundial de la salud A59/22 Punto 11.16 del orden del día provisional 4 de mayo de 2006; Disponible en http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_22-sp.pdf, [Consultado 8/2010]

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.^{10 11 12 13}

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)^{14 15 16}

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.

10 Blake JB. An examination of some recent statistics in regard ether, and a consideration of some present methods of administration. Boston Medical Surgery Journal. 1895;132(559):590

11 Amalberti R, Auroy Y, Berwick D, Barach P. Five system barriers to achieving ultrasafe health care. Ann Intern Med. 2005;142(9):756-64

12 Jensen LS, Merry AF, Webster CS, Weller J, Larsson L. Evidence-based strategies for preventing drug administration errors during anaesthesia. Anaesthesia. 2004;59(5):493-504.

13 Tinker JH, Dull DL, Caplan RA, Ward RJ, Cheney FW. Role of monitoring devices in prevention of anesthetic mishaps: a closed claims analysis. Anesthesiology. 1989;71(4):541-6.

14 Allen EI, Barker KN, Cohen MR, et al. Draft guidelines on preventable medications errors. Am J Hosp Pharm 1992; 49(3):640-648.

15 Tousignant DR. Joint Commission on Accreditation of hospitals 1977 standards for pharmaceutical services Am J Hosp Pharm 1977; 34:943-50.

16 Dupotey NM., Sedeño C., Miranda J.A., Castillo M., Méndez Y. Prevención de errores de prescripción a través de un Sistema de Distribución de Medicamentos por Dosis Unitarias. Revista de la OFIL: Organización de Farmacéuticos Iberoamericanos. 2006; 16(1):14-23

Secreto médico y salud de los adolescentes

*Aída Kemelmajer de Carlucci **

* Doctora en Derecho, Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales

1. Importancia del tema y límite de estas reflexiones.

El secreto ha sido objeto de reflexiones en la cultura académica y popular, por lo que una gran cantidad de dichos y manifestaciones atribuidas a famosos personajes reflexionan sobre su valor. Así, por ej., se atribuye a Sócrates la frase "Es más difícil guardar un secreto que tener un carbón ardiente en la lengua"; a Séneca "Si quieres que tu secreto sea guardado, guárdalo tu mismo"; a Benjamín Franklin " Las tres cosas más difíciles de esta vida son: guardar un secreto, perdonar un agravio y aprovechar el tiempo. Son dichos populares españoles "En boca cerrada no entran moscas"; "En la boca del discreto, lo público es secreto"; en Japón se dice que "Ni cien caballos al galope atraparán una frase imprudente" y que "Si el pájaro no hubiese cantado, no le habrían disparado"; un proverbio árabe afirma "Antes de hablar gira siete veces tu lengua en la boca"; en el Talmud se lee: "Tu amigo tiene un amigo y el amigo de tu amigo tiene otro amigo; por consiguiente, sé discreto".

Pareciera, pues, que no es necesario argumentar demasiado en torno a la importancia que la gente de todas las épocas y países atribuye al silencio como sinónimo de confidencialidad, cualquiera sea el sector socio-cultural al que pertenece.

Como es sabido, en el cuerpo humano se concentran la vida, la integridad física, la salud, la sensibilidad, el sufrimiento físico; en ese cuerpo también se ubican las decisiones relativas al modo de vida y al compromiso hacia el futuro (matrimonio, trabajo o servicios a cumplir) la procreación (su aceptación o rechazo), etc.. No cabe dudar, entonces, de cuánto vale el secreto que versa sobre ese cuerpo. Dicho de otro modo, el secreto sobre lo que pasa en el cuerpo es una cuestión central.

Diversas profesiones tienen vínculos con el cuerpo de las personas, pero las relativas a la medicina los presuponen en todos los casos.

Por eso, no debe extrañar que el secreto médico constituya uno de los principios fundamentales de la ética médica, y que esté reconocido por todos o la mayoría de los códigos deontológicos de esa profesión. Efectivamente, en 1950, durante un gran debate realizado en la Academia de Ciencias Morales y políticas de París sobre la moral médica, Portes pronunció una fórmula que luego pasó a ser repetida casi inconscientemente: "No hay medicina sin confianza, ni confianza sin confidencialidad, ni confidencialidad sin secreto"¹⁷. Confianza y confidencia son dos términos de sonido parecido, inseparables en la buena práctica de la medicina. Tiene confianza quien supone que se hace o se va a hacer algo que es necesario para su tranquilidad. Hace una confidencia quien comunica algo a alguien reservadamente, en secreto.

Los juristas de la mayoría de los países coinciden en que la materia del secreto médico es difícil, especialmente cuando se enfrenta al deber de denunciar a las autoridades. Se reconoce que no existe una regla precisa y desprovista de ambigüedad que permita trazar con certitud la frontera entre la obligación del médico de no revelar las confidencias requeridas bajo secreto médico y la obligación de revelarlas cuando el valor protegido por el secreto, es decir, el derecho a la vida privada, entra en conflicto con otro valor fundamental¹⁸.

Por su parte, los médicos sostienen que las cuestiones vinculadas al secreto se encuentran entre los grandes inconvenientes que afrontan en la práctica profesional, especialmente, cuando tienen información que implica a miembros de la familia del paciente¹⁹.

No extraña, pues, que sobre el secreto sanitario y su protección hayan corrido ríos de tinta, y seguirán corriendo, a causa de la extensión y gravedad

¹⁷ Reproducido por Hoerni, B-Bénézech, M., *Le secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine*, Paris, ed. Masson, 1996, pág. 12.

¹⁸ Jakhian, Edouard, *La Cour Européenne des Droits de l'Homme et le secret médical ou l'impossible équilibre*, en *Mélanges en hommage à Louis Edmond Pettiti*, Bruxelles, Bruylant, 1998, pág. 467.

¹⁹ Gilbar, Roy, *Medical confidentiality within the family: the doctor's duty reconsidered*, en *International Journal of Law, Policy and the family*, vol. 18 n° 1, April 2004, pág. 195.

de los problemas que plantea a muchas personas, en trances trágicos o dramáticos²⁰.

En consecuencia, estas líneas no pretenden ser un análisis completo de la problemática; me limitaré, en lo posible, una vez planteado el problema en general, a reflexionar sobre la cuestión cuando los adolescentes están implicados.

2. Secreto profesional. Concepto.

Se define al secreto profesional como el sigilo o reserva que corresponde a quien ejerce una profesión respecto del conocimiento que posee sobre otra persona cuando ese conocimiento ha sido obtenido por razón del desarrollo de la actividad profesional y la información ha sido necesaria para realizar la prestación o servicio a su cargo.

3. El secreto y los derechos fundamentales implicados. El derecho a la intimidad.

Algunas constituciones de los países latinoamericanos contienen referencias expresas al secreto; por ej., el art. 2.18 de la Constitución del Perú de 1993 dispone: "Toda persona tiene derecho a mantener reserva sobre sus convicciones políticas, filosóficas, religiosas o de cualquier otra índole, así como a guardar el secreto profesional".

Distintos valores jurídicos se relacionan con el secreto según sea la profesión ejercida. Por ej., el secreto profesional del abogado se une al derecho de defensa, y hace a la esencia, seguridad y garantía de un proceso; revelarlo puede traer gran perturbación a las prácticas judiciales y dar lugar a "incalificables abusos que pondrían en peligro a la propia administración de justicia, generando escándalos y prohiendo exacciones"²¹.

Lo cierto es que cualquiera sea la profesión, el derecho al secreto se vincula esencialmente a la intimidad, y esta atadura muestra, desde el principio, la complejidad del problema²².

²⁰ Luis Rodríguez Ramos, prólogo al libro de M. Teresa Requejo Naveros, *El delito de revelación de secreto médico y la protección penal de la información genética*, Madrid, Colex, 2006.

²¹ Cepede, *Análisis de los Ángeles*, El secreto profesional médico en materia de aborto, Doc. Jud. 2010-543.

²² Panizo Orallo, Santiago, *Riesgos del deber del secreto profesional para la eficacia del derecho*, en Sanchez de la Torre y otro (edit), *Eficacia del derecho. Teoría y aplicaciones*, Madrid, ed. Dykinson, 2010, pág. 229.

4. El interés público y privado comprometido en el tema del secreto profesional del médico.

Jurídicamente, se discute si el deber de secreto está basado sólo en el acuerdo entre cliente y profesional, o si también responde al interés público.

La tendencia mayoritaria se inclina por la segunda opción, es decir, acepta que la obligación de no relevar los secretos a los que se ha accedido en el ejercicio de una profesión u oficio deriva de normas impuestas por el Estado para proteger el orden social²³. Esta posición se funda en los siguientes argumentos:

(a) el individuo que reclama el secreto se encuentra en la necesidad de acudir a quien ejerce una profesión para solucionar un problema que por sí solo no puede resolver; él renuncia a su intimidad no por capricho, sino por necesidad;

(b) si el secreto no existiese, el paciente no se acercaría al médico, no se curaría, y esto amenaza la salud pública. Lealtad y verdad son necesarias entre doctores y pacientes.

(c) hay necesidad social en que ciertas profesiones tengan prestigio y sean respetadas por la sociedad de manera que inspiren en sus integrantes la confianza requerida para que tales profesiones funcionen apropiadamente.

En razón del interés social que encierra, la mayoría de los bioeticistas entiende que la regla de la confidencialidad médica es casi absoluta.

Sin embargo, no todos los médicos son conscientes de ese deber. Una encuesta realizada en Inglaterra, por Wertz and Fletcher, en 1989, reveló que cerca del 60 % de los genetistas de diversos países del mundo que respondieron, estaban de acuerdo en revelar el dato a los parientes sin consentimiento del paciente; no hicieron distinción según que esa enfermedad fuese mortal, como el mal de Huntington, o no mortal, como la hemofilia. En Holanda, el 26 % de los médicos entrevistados estaban

²³ Duval –Arnould, Domitille, *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, Paris, LGDJ, 1994, pág. 142 ; Otero González, María del Pilar, *Justicia y secreto profesional*, Madrid, ed. Centro de estudios Ramón Areces SA, 2001, pág.14.

dispuestos a revelar el dato a familiares, sin el consentimiento del paciente, pero no a terceras personas, como patronal, aseguradora, etc²⁴.

Verificando esa realidad en el ámbito de los prácticos de la medicina, los eticistas norteamericanos dicen: muchas veces los médicos suponen, sin justificación, que los pacientes desean que su estado sea plenamente revelado a su familia. Es necesario alejarse de tal suposición²⁵.

5. Aspectos que comprende el secreto médico.

La información sometida al deber de sigilo médico comprende, entre otros, los siguientes aspectos: (a) El diagnóstico, pronóstico y terapia de la enfermedad del paciente; (b) otras circunstancias de la enfermedad: gravedad, complicaciones y otros hechos vinculados; (c) internación en establecimientos hospitalarios, etc. ²⁶.

6. Normativa general.

El derecho al secreto médico está incluido, desde hace años, en los códigos de deontología médica. Entre otros, el Art 11 del vigente en Francia dispone:

El secreto profesional, instituido en el interés de los enfermos, se impone a todo médico en las condiciones establecidas por la ley. El secreto cubre todo aquello que ha llegado al conocimiento del médico en el ejercicio de su profesión, o sea, no solo aquellos que se le ha confiado, sino todo lo que ha escuchado o comprendido.

Las denominadas leyes de "sanidad" de casi todos los países contienen una especie de catálogo de los derechos de los pacientes entre los cuales se incluye el derecho al secreto médico. Así, por ej., la ley española 14/1986 enumera, entre los derechos con respecto a las distintas administraciones sanitarias, el derecho: "a la confidencialidad de toda la información

²⁴ Datos proporcionados por Gilbar, Roy, Medical confidentiality within the family: the doctor's duty reconsidered, en International Journal of Law, Policy and the family, vol. 18 n° 1, April 2004, pág. 205.

²⁵ Citado por Hoerni, B-Bénézech, M., Le secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine, Paris, ed. Masson, 1996, pág. 56.

²⁶ Verdú Pascual, Fernando, Secreto profesional médico. Normas y usos, Granada, Comares, 2005, pág. 10.

relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas

En la República Argentina, el art. 2 inc. c) de la ley 26.529 dispone: "Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la ley 25.326.

El derecho aparece en numerosos documentos internacionales vinculados a los derechos humanos.

Así, el art. 8 de la declaración de los derechos del paciente, suscripta en Lisboa en 1981 y completada en Bali en 1994 dice: "Derecho al secreto profesional. a) Toda información identificable concerniente al estado de salud, las circunstancias médicas, el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento del paciente y toda otra información que le concierna, debe quedar confidencial, aún después de su muerte. Excepcionalmente, los descendientes pueden tener un derecho de acceso a las informaciones susceptibles de revelar riesgos que puedan correr en su salud. b) La información confidencial no puede ser divulgada excepto consentimiento expreso del paciente o que la ley lo autorice expresamente. La información no puede ser divulgada a otras personas excepto que acrediten la necesidad de saber; c) Todos los datos identificables concernientes al paciente deben ser protegidos. Esta protección debe corresponder a su forma de almacenamiento. Las sustancias humanas a partir de las cuales estos datos son identificables deben ser igualmente protegidas".

7. Sujeto obligado.

El obligado a guardar el secreto es el médico. Esta afirmación merece algunas aclaraciones.

Las prácticas hospitalarias ponen barreras a veces insuperables a la eficacia del derecho al secreto. ¿Qué confianza puede tener el paciente

internado en un hospital de que el secreto será guardado si es visitado no sólo por el médico sino por la pléyade de asistentes, estudiantes de la facultad, que lo acompañan en cortejo?²⁷.

El ejercicio de la medicina se hace paulatina y permanentemente más complejo en razón de los progresos de la ciencia y la tecnología, desarrollándose la medicina en equipo; la clásica relación entre dos personas (médico y paciente) que permitía con bastante seguridad la guarda y custodia del secreto profesional, se ha modificado profundamente. Cualquiera se sorprende al contabilizar el número de personas que pueden tener contacto con un enfermo internado; obviamente, el número aumenta cuando se impulsa la seguridad social y se generan nuevos sistemas de atención sanitaria²⁸.

Además, actualmente, uno de los modos más frecuentes de violar la intimidad es a través del sistema informático organizado por los centros de salud²⁹, razón por la cual, muchos países han regulado sobre la protección de estos datos y la necesidad de preservar los llamados datos sensibles. Aún así, indudablemente, el mayor riesgo para el secreto médico es la informática³⁰.

Por todo esto (el ejercicio grupal, prácticas frecuentes como consulta, la informatización, etc) hoy se habla del derecho al secreto compartido o participado (partagé, en francés). Cabe aclarar que aunque el concepto de secreto compartido fue elaborado hace muchos años, aún no tiene existencia en la mayoría de los textos legales, por lo que se afirma que se trata, todavía, del "hijo bastardo"³¹.

²⁷ Magendie, Jean Claude, Pouvoir, dans la transparence, prétendre à une part irréductible de secret, en Hirsch E. et autre (sous la direction de) Éthique, justice et médecine, Paris, ed. Université de Paris Sud 11, 2005, pág. 157

²⁸ Sayago, Roberto, El secreto médico. Su evolución, los nuevos problemas y el marco actual de la bioética, en JA 2001-IV-1276. Para este tema y la interpretación del art. 8 de la ley 25.326 que regula los datos personales, ver Peyrano, Guillermo, Régimen legal de los datos personales y hábeas data, Depalma/Lexis Nexis, 2002, pág. 107 y ss; Palazzi, Pablo, La protección de los datos personales en la Argentina, Bs. As., ed. errepar, 2004, pág 69 y ss; Masciotra, Mario, El hábeas data. La garantía polifuncional, La Plata, ed. Platense, 2003, pág. 268; Gozáni, Osvaldo A., Hábeas data. Protección de datos personales, 2° ed, Bs As, ed. Rubinzal, 2011, pág. 250 (estos últimos dos autores recuerdan la Recomendación 81/1 del Consejo de Europa referida a los bancos de datos médicos automatizados).

²⁹ Para el tema, ver de M. Teresa Requejo Naveros, El delito de revelación de secreto médico y la protección penal de la información genética, Madrid, Colex, 2006, págs. 34 y ss.

³⁰ Barni, Mauro, I doveri del medico, en Lenti, L. ed altri, I diritti in medicina, en Rodotà, S., Trattato di Biodiritto, Milano, ed. Giuffrè, 2011, pág. 161 y ss.

³¹ Hoerni, B-Bénézech, M., Le secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine, Paris, ed. Masson, 1996, pág. 53.

8. Sujeto beneficiado.

Como regla, el derecho al secreto médico está instituido a favor de los pacientes. Esta parece una verdad de Perogrullo, pero es necesario subrayarla, pues aunque hay un interés social en su respeto, los problemas deben ser resueltos teniendo en consideración el derecho humano de la persona a su ámbito de intimidad y reserva.

9. El secreto médico y los niños, niñas y adolescentes.

9.1. La situación de los adolescentes en la región.

Intento, de aquí en adelante, trasladar los principios generales sobre el secreto médico a la situación de los adolescentes.

La cuestión es cuantitativa y cualitativamente muy importante.

La población joven de entre 10 y 24 años representa el 24.5 % de la población de las Américas. En América Latina y el Caribe hay más de 100 millones de adolescentes de entre 10 y 18 años. Esta cifra es la más alta en la historia de la región, lo cual implica un cambio en la estructura de edades. Esto aporta muchos beneficios, pero también casi el mismo número de desafíos.

En América Latina, aproximadamente 58 millones (41% de los jóvenes) viven en la pobreza y el 22 % de aquellos que viven en pobreza extrema tienen entre 13 y 19 años de edad.

Con esos índices, no debe extrañar que se registre la segunda tasa más alta de embarazos adolescentes del mundo. Un promedio de 38 % de las mujeres se embarazan antes de cumplir los 20 años. Casi el 20 % de nacimientos vivos son de madres adolescentes. Entre las que se encuentran en situación de pobreza, la fecundidad es tres veces más alta que en el resto; el uso de los métodos anticonceptivos es menor y tienen más probabilidad de dar a luz antes de los 20 años³².

³² CEPAL, Objetivos de Desarrollo del Milenio: una mirada desde América Latina y el Caribe, Unicef, Fast facts, 2005, [www.unicef.org/lac/Fast_facts_SP\(1\).pdf](http://www.unicef.org/lac/Fast_facts_SP(1).pdf).

Se advierte, pues, un círculo vicioso entre exclusión social y fecundidad adolescente, en la medida en que ésta se produce especialmente en mujeres de escasos recursos y con bajo nivel educativo. El embarazo adolescente afecta el desarrollo de las mujeres jóvenes y sus hijos e hijas, tanto en el ámbito de la salud como en la inclusión social, en la educación y en el trabajo³³.

Según la Organización mundial de la salud, cerca de dos tercios de muertes prematuras ente los adultos están ligadas a afecciones contraídas o a comportamientos adoptados durante la infancia y la adolescencia.

Esta situación debería ser, entonces, una preocupación central de las políticas de salud pública. En un mundo en el que la juventud tiene dificultades para encontrar su lugar, en el que ella es la primera víctima de las crisis sociales o humanitarias, nuestro deber es comprometernos a fin de proteger su salud y garantizar sus derechos como persona³⁴.

9.2. Primer punto de partida: presencia de un menor competente, autónomo.

Como es sabido, la consciencia del propio cuerpo llega a cada ser humano mucho antes que su mayoría de edad; si se puede poner sobre la mesa la voluntad del niño cuando se trata de su cuerpo es, precisamente, porque es "sobre su cuerpo que el espíritu se despierta primero y pronto"³⁵.

De allí que todas las referencias que siguen a continuación se refieren al adolescente, o al llamado "menor maduro" (*mineur mûr, mature minor*) o competente, o con autonomía suficiente para comprender el acto médico.

9.3. Segundo punto de partida. El interés superior del niño.

Toda solución debe estar presidida por un principio básico de la Convención Internacional de los derechos del niño. Obviamente, me refiero al interés superior del niño previsto, específicamente, en el art. 3 que dice: " 1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las

³³ Morlachetti, Alejandro, Adolescencia y juventud: sus derechos sexuales y reproductivos, en JA 2011-II-1233

³⁴ Bachelot-Narquin, Roslyne, prólogo al libro de Feuillet-Liger, B et Ida, R., *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág. 1.

³⁵ Cornu, Gerard, Prólogo al libro de Domitille Duval –Arnould, *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, Paris, LGDJ, 1994, pág. XVI.

autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.

Si el interés superior del niño consiste, como dice el art. 3 la ley 26061, en la “máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley”, es imprescindible hacer un muestreo de qué derechos tiene el niño vinculados a su cuerpo, pues toda solución debe respetarlos:

a) El Art. 16 de la Convención ordena:

“1. Ningún niño será objeto de injerencias arbitraria o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación.

2. El niño tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques”.

b) Los arts. 25 y 26 de la Convención dicen:

“Los Estados partes reconocen el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento por las autoridades competentes para los fines de atención, protección o tratamiento de su salud física o mental a un examen periódico del tratamiento a que esté sometido y de todas las demás circunstancias propias de su internación”.

“1. Los Estados partes reconocerán a todos los niños el derecho a beneficiarse de la seguridad social, incluso del seguro social, y adoptarán las medidas necesarias para lograr la plena realización de este derecho de conformidad con su legislación nacional.

2. Las prestaciones deberían concederse, cuando corresponda, teniendo en cuenta los recursos y la situación del niño y de las personas que sean responsables del mantenimiento del niño, así como cualquier otra

consideración pertinente a una solicitud de prestaciones hecha por el niño o en su nombre”.

Coincidentemente, el art. 22 de la ley 26.061 menciona expresamente: “Derecho a la dignidad. Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a ser respetados en su dignidad, reputación y propia imagen”.

c) El artículo 2 inc c) de la ley 26.529, referido al derecho del paciente a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos y a revocar posteriormente su manifestación de voluntad, agrega: “Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud”.³⁶

9.4. Tercer punto de partida. El derecho del niño maduro frente a sus representantes.

La normativa antes citada me lleva al convencimiento de que todo niño tiene derecho a su dignidad, a su intimidad y, en consecuencia, todo lo dicho respecto al secreto de los adultos no debería ser diferente para los niños. Al contrario, estos derechos deberían estar profundizados en tanto el niño tiene derecho a un plus, a más derechos, precisamente por su situación de vulnerabilidad³⁷.

La cuestión planteada, entonces, es cómo juega este secreto cuando el niño maduro pide que determinados datos no sean revelados a sus representantes o guardadores. En otras palabras, el tema es si el niño o adolescente maduro, competente, autónomo, tiene derecho al secreto médico aún frente a sus representantes legales.

9.5. El derecho al secreto del adolescente. Dos posiciones encontradas.

³⁶ Un análisis de esta norma puede verse en Fernández, Silvia, Los derechos de niños y adolescentes en el ámbito de la salud y del cuidado del propio cuerpo. Una aproximación a la cuestión frente a la ley 26.529 de Derechos del Paciente, JA 2010-III-928

³⁷ Ver, por ej., García Noriega, Antonio, Límites a la libertad de expresión por motivos profesionales, Madrid, ed., Grupo difusión, 2009, pág. 219/315; el autor desarrolla la cuestión bajo el título “La protección de la infancia y de la juventud como límite a la libertad de expresión”; en el mismo sentido, Gil-Rosado, Marie-Philomène, Les libertés de l’esprit de l’enfant dans les rapports familiaux, Paris, ed. Dedrénois, 2006, pág. 123 y ss.

Como en muchos ámbitos del derecho, existen, como mínimo, dos posiciones opuestas que, sin embargo, se encuentran en muchos puntos, esencialmente, cuando una y otra reconocen excepciones a la regla.

A). Fundamentos de la tesis negativa, o sea, la que sostiene que la persona menor de edad, aún madura o competente, no tiene derecho al secreto profesional frente a sus representantes legales.

Esta posición argumenta de la siguiente manera:

a) El cliente del médico es incapaz; tiene representantes; por lo tanto, no se puede sancionar al galeno por haber comunicado lo que le ocurre al incapaz a esos representantes.

b) La obligación del representante es cuidar la persona incapaz; debe presumirse que la revelación del secreto será en el propio interés del menor, en tanto permitirá al médico explicar y aconsejar a los representantes, sobre todo, cuando el joven no puede mensurar la gravedad de su estado.

c) Este efecto es especialmente aplicable tratándose de enfermedades genéticas, en tanto los integrantes de la familia pueden llegar a ser la fuente mayor de confort del paciente.

d) El niño es un incapaz para contratar; el médico tiene derecho a percibir sus honorarios; sólo puede reclamárselos a los representantes legales, por lo que no le queda otra posibilidad que revelarles el secreto para poder cobrar lo que legítimamente le pertenece.

e) La posición que sostiene que no se debe revelar el secreto ni siquiera a los parientes implica una posición liberal individualista; la confidencialidad se basa en la percepción según la cual el paciente es visto como alguien separado de los otros o libre de los constreñimientos sociales. Muy por el contrario, la familia juega un importante rol, especialmente cuando el paciente no tiene suficiente competencia para tomar decisiones.

B) Fundamentos de la tesis positiva, o sea, la que sostiene que la persona menor de edad madura o competente tiene derecho al secreto profesional también en contra de sus representantes³⁸.

Esta tendencia, mayoritaria en la mayoría de los países, razona de la siguiente manera:

a) Las libertades fundamentales de la persona menor de edad, entre las cuales se encuentra su intimidad, tienen también eficacia directa en las relaciones paterno-filiales³⁹.

b) La persona menor de edad puede tener secretos, aún cuando sea un incapaz para contratar. Puede ser que los comparta con una persona de confianza y no con sus representantes legales; por eso, las leyes más modernas de salud autorizan al adolescente a concurrir a petitionar el servicio con esa persona de confianza (por ej., ley belga del 22/8/2002)⁴⁰.

c) El interés del menor puede estar en guardar el secreto profesional. Se reconoce que el interés superior del niño es un concepto fluido y variable, difícil de definir y, después de todo, pertenece en primer lugar a los padres apreciar qué es mejor para su hijo. Sin embargo, tratándose de salud, esto no siempre es así; hay enfermedades o situaciones atingentes al cuerpo que sin ser una enfermedad, generan en los padres grandes sufrimientos que pretenden apagar invadiendo el cuerpo del niño, como son las mutilaciones en adolescentes hermafroditas o pseudo hermafroditas y otros tipos de personas transgénero.

Es importante disuadir al adolescente para que revele a los padres lo que le sucede, especialmente tratándose de enfermedades vinculadas a la salud psíquica (bulimia, anorexia, etc.). Pero si después de los mejores esfuerzos del profesional, el adolescente le insiste en que no revele la enfermedad, la conducta contraria del médico puede ser vista como una

³⁸ Esta es la tesis que predomina en Bélgica (Schamps, Geneviève, Le degré d'autonomie du mineur dans le domaine des soins médicaux en droit belge, en Feuillet-Liger, B. et Ida, R., Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág. 91.

³⁹ Aláez Corral, Benito, Minoría de edad y derechos fundamentales, Madrid, ed. Tecnos, 2003, pág. 227.

⁴⁰ Schamps, Geneviève, Le degré d'autonomie du mineur dans le domaine des soins médicaux en droit belge, en Feuillet-Liger, B. et Ida, R., Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág.97.

traición, el paciente pierde confianza, y frecuentemente, abandona el tratamiento.

d) Revelar el secreto puede significar conflictos familiares muy graves; por ej., en una familia muy religiosa, manifestar que la hija mujer ha perdido la virginidad; más aún, en algunos casos, esta información puede haber sido pedida por los propios padres para cumplir con una convención fundada en las costumbres. Piénsese también en el testigo de Jehová que no quiere revelar a los padres la enfermedad que exige una transfusión sanguínea, y otros supuestos que enfrentan al adolescente con creencias de sus padres que él no siempre comparte.

Teniendo en cuenta estos casos y otros análogos, la Observación General N°12 del Comité de los Derechos del Niño (ONU) sobre el derecho del niño a ser escuchado - CRC/C/GC/12 - 1/7/2009, dice: "Es necesario que los Estados introduzcan normas para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la protección de la seguridad o el bienestar del niño".

e) El reconocimiento del derecho al secreto médico camina a la par de la evolución del estatuto del niño. Como paciente, él tiene derecho al secreto médico; de allí que lo deseable es que el médico pueda administrar el tratamiento sin informar a los padres si el adolescente maduro así lo reclama.

f) Se reconoce, sin embargo, que en las legislaciones que no establecen una edad para el acto médico, (por ej., 16 años), quién juzga si el adolescente tiene o no autonomía es el médico; por lo tanto, si considera que no tiene madurez, avisará a los padres.

9.6. La tesis positiva en la Declaración de Ottawa.

La declaración de Ottawa sobre la Salud del Niño adoptada por la 50ª Asamblea Médica Mundial, Ottawa, Canadá, Octubre 1998 y enmendada por la 60ª Asamblea General de la AMM, Nueva Delhi, India, Octubre 2009⁴¹, dice:

⁴¹ Compulsar Caramelo, Gustavo, Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos, en Rev. Derecho Privado, año I, n° 1, ed. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, presidencia de la Nación, 2012, pág. 97. También Peigné, Violette, La tutela del segreto professionale nei confronti dei genitori del

Los principios de esta Declaración se aplican a todos los niños del mundo desde su nacimiento hasta la edad de 18 años, sin consideración de raza, edad, etnia, nacionalidad, afiliación política, credo, idioma, sexo, enfermedad o discapacidad, capacidad física, mental, orientación sexual, historia cultural, experiencia de vida o posición social del niño o de sus padres o representantes legales. En todos los países del mundo, sin considerar los recursos, cumplir estos principios debe ser una prioridad para los padres, comunidades y gobiernos. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989) establece los derechos de todos los niños y jóvenes, pero estos derechos no pueden existir sin la salud.

Al enunciar los principios generales declara:

“3. Una amplia gama de recursos de salud para todos significa:

a) El interés superior del niño será el criterio principal en la prestación de atención médica... (); j) El consentimiento informado es necesario antes de iniciar cualquier procedimiento diagnóstico, terapéutico, rehabilitador o de investigación en un niño. En la mayoría de los casos, el consentimiento debe obtenerse de los padres o representante legal, o en algunos casos, de la familia, aunque los deseos de un niño competente deben tomarse en cuenta antes de otorgar el consentimiento.

4. Las acciones de investigación y monitoreo para un mejoramiento continuo incluyen.....e) La privacidad del paciente niño será respetada.

Los principios específicos que surgen de los documentos que sirvieron de base a este dicen, entre otros aspectos:

“Dignidad del paciente

a) Todo paciente niño debe ser tratado en todo momento con respeto a su dignidad e intimidad.

paziente minore di età, en Amram, D., y D'Angelo, A., (a cura di) La famiglia e il diritto fra diversità nazionali ed iniziative dell'Unione Europea, Padova, Cedam, 2011, pág. 189.

b) Los médicos y otros trabajadores de la salud deben mantener la confidencialidad y la información sobre los pacientes niños como si fuesen adultos.

c) El paciente niño suficientemente maduro para realizar una consulta no acompañado por sus padres o guardianes tiene derecho a la intimidad y deben prestárseles servicios confidenciales. Su pedido debe ser respetado y la información obtenida durante esa consulta o la sesión de consejos no puede ser revelada a los padres o representantes, excepto con el consentimiento del niño. Si el médico no comparte el pedido del niño por razones religiosas o morales, el niño debe ser derivado a otro médico para la consulta, el consejo o el tratamiento”.

La confidencialidad hacia el niño maduro puede no respetarse si es para denunciar abusos o abandonos, o si está en eminente riesgo de muerte o de seria y permanente discapacidad⁴². Obviamente, si estos abusos o abandonos provienen de la propia familia, el levantamiento del secreto no opera frente a los propios agresores, sino frente a las autoridades competentes del Estado.

Otra disposición muy importante de este documento que no cabe silenciar, aunque no sea el tema estricto de estas reflexiones, es la que dice: “Ninguna niña puede estar sujeta a mutilaciones genitales, y remite al “WMA Statement on Female Genital Mutilation”.

La existencia de estas normas (que se incluyen en el denominado “soft law”), no ha eliminado las dificultades generadas en la aplicación de las normas positivas sobre secreto médico respecto de los niños y adolescentes.

9.7. Consecuencias de la tesis afirmativa: El médico, intermediario entre el niño y la familia.

⁴² Un resultado similar se deriva del art. Art. 226-13 del código penal francés, que reprime la violación del secreto profesional, salvo que se trate, para el médico, de revelar la existencia de privaciones o ataques a menores de quince años. La doctrina señala que la norma no distingue expresamente según que el servicio sea requerido por un tercero o por el propio menor (Duval –Arnould, Domitille, *Le corps de l’enfant sous le regard du droit*, Paris, LGDJ, 1994, pág. 142).

La obligación de guardar el secreto coloca al médico en el carácter de intermediario entre el adolescente y sus representantes legales; más aún, él debe ofrecerse para actuar como tal.

9.8. Excepciones a la obligación de guardar el secreto.

El derecho al secreto no es absoluto, sea el paciente adulto o adolescente; en todas las épocas, se han reconocido excepciones. Como regla, la revelación de la información médica a los integrantes de la familia sin el consentimiento del paciente, sea éste plenamente capaz o un adolescente maduro, se justifica en circunstancias excepcionales, cuando la información permite a los miembros del grupo familiar evitar serias lesiones físicas o incluso la muerte.

Véase los siguientes casos:

a) La importancia de las epidemias, la observación de su carácter mortal, hizo aparecer la necesidad de declararlas para poder tomar medidas destinadas a reducir la propagación. Así, por ej., en 1640, en un tratado sobre la peste, F. Ranchin, que conducía la universidad de Montpellier, escribió: Los médicos, cirujanos y farmacéuticos están obligados a informar al Consejo de Salud sobre el número y calidad de sus enfermos y, particularmente, la condición en la que los enfermos se encuentran; este informe sobre los enfermos debe ser diario a fin de que se puedan tomar medidas⁴³.

Actualmente, entre los casos de excepción que permiten revelar el secreto, se mencionan las enfermedades contagiosas; el riesgo de contagio implica la necesidad que las personas con las cuales el paciente enfermo (plenamente capaz o adolescente) tiene contacto, sean advertidas para poder protegerse a sí mismo.

b) Las enfermedades genéticas presentan algunas peculiaridades; la información genética se distingue por su carácter compartido, pues los datos no atañen sólo a la persona que se somete a la prueba genética sino también a los familiares biológicos y sus posibles descendientes, dada la condición

⁴³ Cit. por Hoerni, B-Bénézech, M., *Le secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine*, Paris, ed. Masson, 1996, pág. 34.

hereditaria de las características genéticas⁴⁴. Así, por ej., si a una persona se le diagnostica que es portadora de una determinada anomalía genética, puede significar que alguno de sus hermanos también lo sea; dicho de otro modo, la información sobre la constitución genética de un individuo puede ser también información de sus familiares por lo que estos familiares pueden tener un interés significativo en acceder a esa información.

La Comisión de Genética Humana de Inglaterra dijo en el año 2002: La revelación de información genética personal y sensible en beneficio de los integrantes de la familia puede estar justificada en ciertas circunstancias, cuando el paciente no da su consentimiento para esta revelación y el beneficio de esa revelación es sustancialmente de mucho mayor peso que la demanda de confidencialidad del paciente⁴⁵. En esta línea, algunos sostienen que esa información, más que pertenecer al paciente, corresponde a la familia.

Sin embargo, esa titularidad conjunta, que puede afirmarse desde un punto de vista biológico, no lo es desde una perspectiva jurídica; la quiebra de la confidencialidad acabaría teniendo un efecto negativo de magnitud en la protección de la salud en general⁴⁶, por lo que se trata, como en otros supuestos, de casos de excepción.

c) Para los supuestos específicos de pacientes adolescentes, maduros, o autónomos, hay un cierto acuerdo en que el secreto puede ser relevado en situaciones de excepcional riesgo o peligro, como es el caso del menor que amenaza suicidarse, o causar lesiones a otros; pero aún así, los jueces, para relevar del secreto exigen que : (i)pueda identificarse el pariente o familiar a quien se alertará; (ii)hay conciencia del riesgo serio y grave (iii) se entiende que revelando la información, serios daños pueden ser prevenidos⁴⁷.

⁴⁴ Requejo Naveros, M. Teresa, El delito de revelación de secreto médico y la protección penal de la información genética, Madrid, Colex, 2006, pág. 263. Para el tema, en general, ver Nicolás Jiménez, Pilar, La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal, Granada, ed. Comares, 2006.

⁴⁵ Cit. por Gilbar, Roy, Medical confidentiality within the family: the doctor's duty reconsidered, en International Journal of Law, Policy and the family, vol. 18 n° 1, April 2004, pág. 195.

⁴⁶ Requejo Naveros, M. Teresa, El delito de revelación de secreto médico y la protección penal de la información genética, Madrid, Colex, 2006, pág. 264

⁴⁷ Estos son los casos más frecuentes en los que los jueces ingleses relevan del secreto al médico. Ver Gilbar, Roy, Medical confidentiality within the family: the doctor's duty reconsidered, en International Journal of Law, Policy and the family, vol. 18 n° 1, April 2004, pág. 195.

9.9. Un caso particular: la interrupción del embarazo sin comunicación a los padres en los países que la práctica es lícita. El secreto médico frente al pedido de la adolescente que la intervención no se comunique a los padres.

El informe presentado ante la Asamblea de Naciones Unidas el 3/8/2011, titulado "El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental", preparado por Anand Grover, Relator Especial del Consejo de Derechos Humanos, recuerda la preocupación del Comité de los Derechos del Niño por los efectos nocivos producidos por las leyes que restringen el aborto en el derecho a la salud de las niñas adolescentes (n° 22). También refiere que algunos Estados obligan a las adolescentes a obtener el consentimiento de sus padres para adquirir determinados medios anticonceptivos; califica a estas leyes como órdenes normativos que "infringen el derecho de las niñas a tomar decisiones libres y bien fundadas en lo que respecta a su salud sexual y reproductiva", y señala que responden a "nociones discriminatorias del papel de la mujer en la familia y en la sociedad" (n° 57).

Afortunadamente, también existen normas y decisiones jurisprudenciales que escapan a estos calificativos, tales las que se mencionan a continuación, a vía de ejemplo.

(a) En Alemania, después de una decisión judicial del 24/4/1997, la mayoría de los autores aprueba la práctica médica según la cual no se necesita autorización parental para practicar la interrupción del embarazo si la adolescente es apta para comprender las consecuencias de sus actos. La capacidad de discernimiento se presume a los 16 años, pero el médico debe estar a la capacidad de facto de cada menor y puede entender que una adolescente más joven tiene discernimiento. Por eso, la determinación de si la adolescente es o no madura, tiene o no competencia o autonomía, recae en las espaldas del médico. En definitiva, el profesional no está habilitado para informar a los parientes sin el acuerdo del interesado, siempre que éste tenga discernimiento; si no lo tiene, la voluntad de los padres debe ser requerida.

Si la paciente mantiene su voluntad de abortar, debe orientarla hacia un centro de planificación familiar donde, como a cualquier mujer adulta, se

le dará un plazo de reflexión de tres días; si persiste en su posición, el médico practicará la interrupción del embarazo⁴⁸.

b) En España, la adolescente que tiene madurez suficiente puede tomar por sí sola la decisión de interrumpir o proseguir con su embarazo; el art. 13 de la ley del 24/2/2010 presume esa capacidad en la mujer de 16 años. Los médicos deben respetar su derecho a la confidencialidad, salvo que exista peligro para la vida de la adolescente, en cuyo caso, deben comunicarlo a los padres⁴⁹.

c) En Inglaterra, las nociones de autonomía y competencia se aplicaron en el caso Axon, del año 2006. Si la joven tiene autonomía, entonces puede ir adelante con la interrupción del embarazo, sin que se comunique a sus padres, si esa es su voluntad⁵⁰.

d) En Francia, el art. 1111-5 según redacción impuesta por la ley 2002-303 (Ley relativa a los Derechos de los enfermos y a la calidad del sistema de salud) dice:

“El médico puede ser dispensado de obtener el consentimiento del o de los titulares de la autoridad parental sobre las decisiones médicas a tomar cuando el tratamiento o la intervención se imponen para salvaguardar la salud de una persona menor y ésta se opone expresamente a que se consulte a los titulares de la autoridad parental a fin de guardar el secreto sobre su estado de salud. Sin embargo, el médico debe, desde el primer momento, esforzarse en obtener el consentimiento del menor para esta consulta. En el caso que el menor mantenga su oposición, el médico puede hacer el tratamiento o la intervención. En este caso, el menor se hace acompañar de una persona mayor a su elección. Cuando una persona menor cuyos lazos de familia se han roto es beneficiaria, a título personal, del reintegro de las

⁴⁸ Furkel, F., L'adolescent face à l'acte médical en République Fédérale d'Allemagne. Une autonomie grandissante malgré les silences regrettables du législateur, en Feuillet-Liger, B. et Ida, R., Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág. 77.

⁴⁹ De Lama Aymá, Alejandra, Menores y aborto : el fin de una situación discriminatoria, en Navas Navarro, Susana (directora) Iguales y diferentes ante el derecho privado, Barcelona, ed. Tirant Lo Blanch, 2012, pág. 577; Julián, Verónica, Adolescence et acte médical en Espagne, en Feuillet-Liger, B. et Ida, R., Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág. 161. Para una visión crítica de la solución, ver Ruiz de Huidobro de Carlos, José M., El valor jurídico de las decisiones del menor maduro: adolescencia y menor maduro, visión desde el derecho, en De la Torre, Javier (ed), Adolescencia, menor madura y bioética, Madrid, ed. Univ. Pont. de Comillas, 2011, pág. 133.

⁵⁰ Callus, Thérèse, L'autonomie relative du mineur mur en droit anglais, en Feuillet-Liger, B. et Ida, R., Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire, Bruxelles, ed. Bruylant, 2011, pág. 240.

prestaciones derivadas del seguro de salud o de coberturas de maternidad previstas en la ley 99/641, sólo se requiere su consentimiento.”

10. Conclusiones provisorias.

La regla del secreto no ha sido hecha para ser respetada hasta el absurdo⁵¹. Como se ha visto, reconoce excepciones. Sin embargo, esas excepciones, como tales, deben ser aplicadas con criterio de estricta razonabilidad. Lo ideal es que adolescentes y padres marchen unidos en la defensa del cuerpo de una persona que está en pleno desarrollo; lamentablemente, lo ideal no siempre se concreta en la práctica; de allí, la necesidad de contar con médicos preparados para resolver estos desafíos.

Como dice Mordecai Kaplán, por regla general, los hombres no se intimidan por la complejidad creciente de la vida cuando esa complejidad abre nuevos horizontes. La autonomía progresiva es una noción compleja, pero abre nuevos horizontes; de allí, la necesidad de que sea comprendida por los padres y por todos los profesionales de la salud.



⁵¹ Villy, R., citado por Hoerni, B-Bénézech, M., *Le secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine*, Paris, ed. Masson, 1996, pág. 524

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 held 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. 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.

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.

Castigando a los médicos que torturan

Steven H. Miles *

* Médico, Universidad de Minnesota

Las Cortes y los Colegios Médicos están castigando con mayor frecuencia a los médicos que condonan o participan en el uso de la tortura.

En 1975, Grecia se convirtió en el primer país posterior a la segunda guerra mundial, que después de una corte marcial, condenó a prisión a un médico griego por tortura.⁵² En la década de los '80 las Cortes o los Colegios Médicos suspendieron o quitaron las licencias a los médicos que colaboraron con la tortura en la Argentina, Chile, Sudáfrica y Uruguay. En los '90 se sumaron Brasil y Ruanda, mientras que la Argentina, Chile y Uruguay sumaban más casos.⁵³ En este Siglo XXI, Guyana, Italia, Pakistán, Sri Lanka y el Reino Unido, todos han castigado médicos por ese motivo. La Argentina sistemáticamente castiga a los médicos a través de las Cortes, aunque sus Colegios Médicos permanecen en silencio. Las Cortes internacionales condenaron a médicos serbios (que eran funcionarios superiores del gobierno) por crímenes de guerra.

Egipto, Rusia y los Estados Unidos han tenido recientemente procedimientos judiciales infructuosos contra médicos.

En diciembre del 2013 un Tribunal Médico sudafricano encontró a un médico de la era del apartheid, Wouter Basson, culpable de conducta antiprofesional en su trabajo militar. Pero más importante aún, es que los informes de los organismos de Derechos Humanos sobre médicos que asisten a la tortura son ahora registrados. Estos informes, tal como los recientes sobre la complicidad médica en la tortura en Siria y por el Reino Unido en Irak, preparan el escenario para futuros juicios. El proyecto "Responsabilidad de los médicos que torturan" documenta casos en los que los Colegios Médicos o los juzgados

⁵² Stover E, Nightingale E. *The Breaking of Bodies and Minds: Torture, Psychiatric Abuse, and the Health Professions*. Washington DC: American Association for the Advancement of Science, 1985.

⁵³ Miles SH, Alencar T, Crock B. *Punishing Physicians Who Torture: A work in progress*. *Torture* 2010; 20:23-31.

<http://phsj.org/wp-content/uploads/2007/10/Punishing-physicians-who-torture-a-work-in-progress-Miles.pdf>

Acceso Octubre 14, 2013.

penales han condenado médicos por su participación en la tortura desde la Declaración de Tokio de 1975 de la Asociación Médica Mundial.⁵⁴ Esto clasifica a los países según a) Condena sistemáticamente a los médicos que condonan la tortura; b) Castigan solo a unos pocos; o c) No toman ninguna medida contra los médicos que se sabe que han sido cómplices de la tortura. Compila estándares y literatura para ser utilizados en estos procedimientos. El sitio web se actualiza permanentemente.

La complicidad médica con la tortura tiene muchas formas. Los médicos inventan y supervisan los métodos para que la tortura no deje marcas. Ofrecen tratamientos paliativos a los torturados, los que luego son devueltos a sus torturadores. El silencio de estos supuestos "abogados" desmoraliza a los prisioneros. Finalmente esconden la tortura, creando informes médicos o certificados de defunción falsos. Pese a que las imputaciones van en aumento, la impunidad es la regla.

Desde que la Declaración de Tokio de 1975 prohibió directa o indirectamente la colaboración médica con la tortura, al menos 74 naciones tienen médicos cuya participación ha sido demostrada y ni uno solo de ellos ha sido castigado. El impulso para terminar con la impunidad de los médicos colaboradores en la tortura tiene muchos desafíos.⁵⁵ Las Cortes Internacionales tienen recursos limitados; en general tratan con jefes de estado y no con los médicos penitenciarios de bajo rango. Los gobiernos protegen a sus médicos con amnistías y destruyendo pruebas. Los fiscales deben ser cautos cuando persiguen a médicos que son acusados por estos crímenes. Las Cortes y los Colegios Médicos son renuentes a condenar estos casos. Muchos países tienen gran escasez de médicos y no pueden darse el lujo de quitarles la matrícula y por ende perderlos. Pese a todo, la impunidad asegurada para los médicos que torturan parece estar llegando a su fin. Ya es hora.

Traducción Alicia Heath

⁵⁴ The Doctors who Torture Accountability Project. Activated July, 2013. www.doctorswhotorture.com Acceso Octubre 14, 2013.

⁵⁵ British Medical Association. *Medicine Betrayed*. London: Zed Books, 1992.

Doctors Who Torture accountability project

Country Map

Country List

Standards of Conduct

General References

How to use this site



Country Color Code:

- Systematic punishment of doctors abetting torture.
- Torture doctors are punished.
- No Punishments for doctors abetting torture
- Other

"The physician shall not countenance, condone or participate in the practice of torture or other forms of cruel, inhuman or degrading procedures, whatever the offense of which the victims of such procedures is suspected, accused or guilty, and whatever the victim's beliefs or motives, and in all situations, including armed conflict and civil strife."

-- Declaration of Tokyo, World Medical Association

Doctors should be and can be held accountable for their actions. This site will show how that is being done around the world.

Página web: www.doctorswhotorture.com



UNA CIENCIA AL SERVICIO DE LA VIDA

Responsabilidad Ética del Equipo de Salud

Julio Monsalvo *

* Médico, Diplomado en Salud Pública, Magister Scientiae, Jefe del Programa Salud Comunitaria, Ministerio de la Comunidad, Provincia de Formosa, Argentina.

RESUMEN

El proceso de la ciencia es producto de la cultura occidental dominante, cuya característica esencial es el antropocentrismo. El ser humano se posiciona fuera de la Naturaleza, considera a la misma como "recurso" a su disposición. No tiene consciencia que se trata de formas de vida y tampoco que él mismo es vida dentro de la Vida.

Es imperioso replantear el objetivo de la Ciencia, dado que ha sido y es instrumento de acciones que ponen en riesgo la supervivencia de la especie humana.

Se hace necesaria una ciencia respetuosa de la Vida y del orden natural. Para ello es indispensable el cambio de cultura. Recuperar el sentimiento de pertenencia a la Naturaleza, tener consciencia que somos ecosistema.

A quienes integramos el Equipo de Salud, nos cabe una responsabilidad ética en varios aspectos. Uno de ellos, quizás el más relevante, se refiere a comprometerse en promover y fortalecer las relaciones saludables en su ecosistema local.

Palabras clave: ciencia, 6ª extinción, antropocentrismo, ecosistema, relaciones saludables

*La ciencia es un diálogo con la Naturaleza;
un diálogo cuyas peripecias han sido imprevisibles.*

.....

*Uno de los grandes proyectos del pensamiento occidental
ha sido entender la Naturaleza.*

No debe confundirse con la idea de controlar la Naturaleza. (1)

Ilya Prigogine, Premio Nobel de Química 1977

Rol de la Ciencia hoy

En este momento histórico que nos toca transitar por nuestro ciclo planetario, se hace imperioso reflexionar acerca del rol de la ciencia.

¿Qué responsabilidad tiene la ciencia en la pérdida de la biodiversidad que se produce de manera acelerada en las últimas décadas, a punto tal que la supervivencia de la especie humana se halla en riesgo?

Prestigiosos biólogos afirman que ya hemos entrado en la Sexta Gran Extinción. (2)

Existe coincidencia que esta Sexta Gran Extinción tiene causas antropogénicas.

Se identifican tres tipos de actividades humanas que generan esta extinción: 1ª) explotación directa; 2ª) introducción de especies exóticas a un ecosistema local; 3ª) destroz y fragmentación de los ecosistemas locales, siendo esto último lo más importante (3)

Este intervencionismo humano que ha generado la 6ª Gran Extinción, se ha hecho y se continúa haciendo, empleando tecnologías sustentadas por conocimientos científicos.

Debemos replantear los objetivos de la Ciencia.

Los objetivos de la Ciencia

“Hoy el objetivo de la ciencia es casi sinónimo de dominio y control sobre la Naturaleza y está muy estrechamente ligado a la tecnología”, expresa el prestigioso físico Fritjof Capra (4)

Esta concepción utilitaria se remonta a Francis Bacon (1561-1626), uno de los padres de la ciencia moderna, al afirmar que es necesario “subyugar a la Naturaleza, presionarla para que nos entregue sus secretos, atarla a nuestro servicio y hacerla nuestra esclava”. (5)

Esta manera de pensar y de sentir de Bacon, es símbolo de la época en que nace la Cultura Occidental, hoy globalizada.

Cultura Antropocéntrica

Esta Cultura Occidental tiene como característica esencial que el ser humano se sitúa como el centro de todo, ve la Naturaleza por fuera. La Naturaleza es el bosque, las montañas, los lagos, los mares, la flora, la fauna... No se pregunta qué es el propio ser humano. Se trata de una Cultura Antropocéntrica.

A la Naturaleza la llama "recursos naturales". No tiene consciencia que se trata de formas de vida. Tampoco parece tener consciencia que el ser humano es vida dentro de la Vida.

Esta manera de situarse en el mundo, por fuera de la Naturaleza, hace que la perciba como una bodega de recursos a su disposición con derecho a explotar, extraer, acumular.

La sola palabra "recurso" ya tiene de por sí una connotación utilitarista.

Por otra parte esta cultura es patriarcal, ya que jerarquiza la competencia, la fuerza y el dominio.

Expresiones de la Cultura

Desde el punto de vista fenomenológico, la conducta humana hace visible la manera en que las personas perciben su mundo. (6)

Una conducta que revela los conceptos que sustentan la esencia de la Cultura Occidental, se expresa por el modelo civilizatorio que ha impuesto y que tiene su más elocuente expresión en el sistema social, económico y político llamado capitalismo.

Este sistema ha demostrado suficiente capacidad de generar desigualdades, inequidades, pobreza y destrucción de nuestro propio hábitat.

Podemos caracterizar el sistema capitalista con las "3 ex": explotación, exclusión, extinción.

Explotación a toda forma de vida incluyendo seres humanos, comunidades, pueblos y naciones.

Exclusión de todo aquello que ya no es utilitario o que se sale del modelo impuesto.

Extinción que se hace cada vez más evidente en los millones de seres humanos que fallecen literalmente por hambre y en la pérdida acelerada de la biodiversidad a la que ya nos hemos referido.

¿Qué rol juega la ciencia en este sistema y qué responsabilidad le cabe por sus consecuencias?

Ciencia funcional al capitalismo

La ciencia, como producto de la cultura que la ha generado, es funcional a los valores de dicha cultura. Quizás con mayor propiedad deberíamos referirnos a sus "anti-valores".

James Lovelock, es un claro exponente de la ciencia al servicio del modelo civilizatorio actual.

Lovelock es muy conocido en la comunidad científica. Junto a Lynn Margulis elaboraron la Teoría Gaia, que concibe al Planeta Tierra en su conjunto, como un solo ser vivo con capacidad de autorregularse.

En su libro "La Venganza de la Tierra", adjudica al empleo de combustibles de origen fósil y a la destrucción de los hábitats naturales, como las principales causas del calentamiento global.

Expresa contundentemente que "lo que está en juego no es la supervivencia de la especie humana sino la supervivencia de la civilización"

Se define como médico de Gaia y desde ese lugar receta la energía nuclear. Considera que la misma "es simplemente el medicamento que nos proporcionará una fuente segura y constante de electricidad para que las luces de la civilización sigan encendidas" ya que "la civilización se derrumbará si abandonamos la tecnología".

Evidentemente se trata de una ciencia al servicio de "las luces de la civilización". (7)

¿Por qué tienen que seguir encendidas esas luces?

Nuevo Paradigma Científico

El paradigma científico originado en la Modernidad, tiene como características relevantes el mecanicismo, instaurando un pensamiento lineal "causa-efecto"; el dualismo, separando la materia de la energía (como así también al ser humano en cuerpo y psique) y la metodología analítica, estudiando las partes pretendiendo de esta manera entender el todo.

Es fundacional, y a la vez esperanzador, el hecho que desde hace más de un siglo este paradigma científico de la modernidad se halla cuestionado.

Las constataciones de la física cuántica, entre otras fuentes del nuevo paradigma, nos dicen que el universo es un todo indivisible, una red de relaciones. Un ecosistema y no una sumatoria de objetos aislados.

Muy esperanzador porque estos conocimientos que nos está brindando lo que podríamos llamar "Nueva Ciencia", coinciden con las sabidurías ancestrales que no separan el ser humano de la Naturaleza.

Es milagroso que en el mundo de hoy, a pesar de la gigantesca maquinaria industrial-militar-mediática, existan personas, grupos de personas y comunidades que vivencian su pertenencia a la Naturaleza, su pertenencia a la vida.

Es necesario advertir que estos conocimientos reducidos a una intelección y aplicados con la lógica del antropocentrismo, también son destructores, ya que no cambia la intencionalidad de controlar y dominar.

Un ejemplo aterrador lo tenemos con la fabricación de armas nucleares, que ha sido posible por los conocimientos de la Física Cuántica. Peor aún, haberlas usado en 1945 sobre Hiroshima y Nagasaki.

Sabemos que existen miles de ojivas nucleares en manos de pocos países. De usarse sólo cien de ellas, se provocaría un invierno nuclear incompatible con la vida humana.

El Acuerdo de los Pueblos

En abril de 2010, tuvo lugar en Cochabamba, Bolivia, la Conferencia Mundial de los Pueblos sobre el Cambio Climático y los Derechos de la Madre Tierra, con el propósito de examinar las causas estructurales que han llevado al calentamiento global.

El Acuerdo de los Pueblos, allí consensuado, señala que "la humanidad está frente a una gran disyuntiva: continuar por el camino del capitalismo, la depredación y la muerte, o emprender el camino de la armonía con la naturaleza y el respeto a la vida". (8)

Es decisivo emprender el camino de la Armonía y abandonar el capitalismo depredador y biocida. Sin embargo no será suficiente si no se abandona la cultura patriarcal que lo ha generado.

Ciencia al servicio de la Vida

“Quisiéramos ver emerger nuevamente una ciencia en la que los científicos cooperen con la Naturaleza para aprender sobre fenómenos naturales y ser capaces de seguir el orden natural y el fluir de la corriente del Tao, como dicen los sabios chinos”, expresa el ya mencionado físico Fritjof Capra. (9)

Este anhelo sólo será posible que se haga realidad si se produce un cambio de cultura, es decir, un cambio en la percepción del mundo.

Con toda la importancia que tiene para este cambio la racionalidad y la actitud volitiva, las mismas no serán suficientes hasta tanto no exista la percepción espiritual de pertenencia a la vida.

Un cambio espiritual que nos haga tomar consciencia que somos una hebra más de la trama del tejido de la vida.

Recuperar el sentido de pertenencia

Desde nuestra percepción, el problema crucial es la pérdida del sentido de pertenencia a la Vida.

La Cultura Antropocéntrica nos ha alienado. Nos ha colonizado mentalmente haciéndonos perder la conexión con la trama de la vida.

Alguna vez fuimos Pueblos Originarios. La sabiduría ancestral nos enseña que todos nos pertenecemos.

“Para nosotros todo tiene alma y espíritu”, nos dice Hilario Moreira, referente de la comunidad guaraní, de la Provincia de Misiones, Argentina (10)

Las mujeres de las comunidades campesinas del norte argentino son custodias de los valores culturales. Una de ellas, Doña Santa, nos daba una lección de vida expresando sentirse hermana de las plantas: *“No es cosa de agarrar una planta así no más y arrancarla. No. Las plantas son seres vivos que hizo Dios al igual que a mí y a todos nosotros. Tenemos que tratarlas bien, hablarles, pedirles permiso si vamos a tomar algo de ellas para curar a alguien. Explicarles para quién es y porqué les vamos a pedir una hojita, o un cogollito o una flor...”*

“No sé de dónde salió el dicho ‘Pienso, luego existo’. Comparto lo que dice mi pueblo: Pertenesco por lo tanto soy”, fueron las impactantes palabras de Aylene en la I Asamblea Mundial de Salud de los Pueblos, (Savar, Bangladesh, 2000).

Aylene, pertenece al Pueblo Maorí. Vive en Aoteroa (Tierra de la Larga Nube Blanca) a la cual el conquistador la llamó Nueva Zelanda.

Es oportuno recordar a Arne Naess, filósofo noruego, quien fundó en los años 70, la Escuela "Ecología Profunda".

La Ecología Profunda concibe al mundo como una red de fenómenos interconectados, no separando a los seres humanos ni a nada del entorno natural. Se trata en realidad de una percepción espiritual ya que se experimenta conscientemente un sentimiento de pertenencia a la Naturaleza y de conexión con el Cosmos. (11)

Jura Ética

En su momento hemos jurado tener absoluto respeto por la vida humana y aun bajo amenazas, no admitir utilizar los conocimientos contra las leyes de la humanidad.

La Jura Ética propuesta en el Simposio Internacional "Los Científicos, la Paz y el Desarme", organizado por estudiantes de de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires, en 1988, constituye un significativo aporte a tener la amplia mirada que hoy nos exige la defensa de la vida.

"Teniendo conciencia de que la ciencia y en particular sus resultados pueden ocasionar perjuicios a la sociedad y al ser humano cuando se encuentran ausentes los controles éticos, ¿juráis que la investigación científica y tecnológica que desarrollaréis será para beneficio de la humanidad y a favor de la paz, que os comprometéis firmemente a que vuestra capacidad como científicos nunca servirá a fines que lesionen la dignidad humana guiándoos por vuestras convicciones y creencias personales, asentadas en auténtico conocimiento de las situaciones que os rodean y de las posibles consecuencias de los resultados que puedan derivarse de vuestra labor, no anteponiendo la remuneración o el prestigio, ni subordinándolos a los intereses de empleadores o dirigentes políticos?

Si así no lo hicieris, vuestra conciencia os lo demande."

Este juramento estimamos que debería instaurarse en todas las Universidades del mundo

Ética de las Trabajadoras y Trabajadores de la Salud

Invitamos a quienes integramos el Equipo de Salud, a reflexionar acerca de la responsabilidad ética que nos toca asumir en el mundo actual, donde la vida humana se halla amenazada cotidianamente, incluso, como lo hemos señalado, amenazada su supervivencia como especie.

Estamos comprometidos con la salud en todas sus dimensiones. La salud es un componente esencial de la Vida.

Compartimos algunas reflexiones sobre algunos aspectos, y sólo algunos, que creemos nos competen como trabajadoras y trabajadores de la salud.

- 1) Contribuir a la concreción del Derecho a la Información. Todo ser humano tiene derecho a acceder a la información acerca de las consecuencias para la salud y la vida ocasionadas por el intervencionismo humano con la lógica utilitarista del antropocentrismo.
- 2) Aportar a la toma de consciencia de que somos vida dentro de la Vida. Toma de consciencia que somos ecosistema, que todos nos pertenecemos y pertenecemos al Todo.
- 3) Promover y fortalecer la salud de las relaciones en cada actividad que desarrollemos cotidianamente. La Nueva Ciencia y las Sabidurías Ancestrales coinciden en que todos nos pertenecemos, que todos estamos interrelacionados entre todos y con el todo. Somos ecosistema, el Planeta es ecosistema. "Eco" es casa. "Sistema" nos habla de un mundo de relaciones. Somos una configuración en una red de relaciones.
- 4) Construir personal y colectivamente relaciones saludables con una misma/uno mismo; entre las personas, entre las comunidades, entre los pueblos y de los seres humanos con toda forma de vida (con el suelo, aire, agua, flora, fauna). Quizás sea ésta la función principal del Equipo de Salud.
- 5) Contribuir a que toda la población tenga garantizada las Necesidades Vitales Indispensables (NVI) definidas por la sabiduría popular de manera colectiva en diversos ámbitos, como las "A de la Esperanza": Aire puro; Agua limpia; Alimento saludable; Albergue

digno; Amor en las relaciones; Arte para expresarnos; Aprendizaje para lo esencial de la vida

- 6) Promover la sustentabilidad. El criterio de sustentabilidad al que adherimos es satisfacer las necesidades humanas sin afectar las condiciones de vida de las gemaciones futuras. Antes de tomar cualquier decisión que implique alguna modificación del entorno, Pueblos Originarios consideran las consecuencias que puede acarrear hasta la 7ma. generación.
- 7) Ocuparnos de se haga efectivo el derecho consagrado por la Constitución de la Nación Argentina, en el primer párrafo del artículo 41º de nuestra Constitución: "las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras". (12)
- 8) Participar activamente en el proceso de la toma de decisión previo a la ejecución de todo proyecto que implique un intervencionismo en el ecosistema local. Preguntar y preguntarnos si el mismo hace a la salud o a la no-salud de las relaciones en el ecosistema local. Todo lo que se realice en el ecosistema local, por la salud o la no-salud de las relaciones, aporta a la salud o a la no-salud del Planeta Para ello tener en cuenta las Necesidades Vitales Indispensables y formular y formularnos el siguiente interrogante: ¿Todo lo que el ser humano "puede" hacer en base a sus conocimientos tecnológicos, lo "debe" hacer?
Puede fabricar artefactos nucleares, ¿debe fabricarlos?
Puede producir organismo genéticamente modificados ¿debe producirlos?
Puede extraer el gas de esquisto con la tecnología llamada "fracking", ¿debe extraerlo?
La lista de preguntas de este tipo es extensa

Anhelamos que las trabajadoras y los trabajadores de la salud con la imagen-objetivo, la idea-fuerza del Derecho a la Salud para todas y todos, estemos imbuidos de una entusiasta energía que nos movilice a la acción para que el mismo se concrete.

Derecho a la Salud significa el Derecho a Vivir en Salud. No quedarnos con el reduccionismo del derecho a la atención médica con toda la importancia que la misma merece. Acotamos que este derecho a la atención de los problemas de salud incluye al derecho a recibir los saberes y haceres de todas las medicinas, no solamente de la medicina ortodoxa. La humanidad tiene un vasto patrimonio de conocimientos y procedimientos procedentes de diversas culturas, algunas de ellas milenarias.

Nos referimos al Derecho a ser concebido, nacer, crecer, desarrollarse y finalizar nuestro ciclo biológico siempre en salud.

Para ello se requiere un Mundo Saludable, un Mundo donde se respete los Derechos de la Madre Tierra.

Soñamos con un mundo en donde todas y todos vivan con alegría circulando por su torrente circulatorio, es decir con "alegremia". Un mundo que deje atrás esta "Era Antibiótica" y viva en plenitud la "Era Alegrémica".
(13)

La era del Suma Qamaña, (14) del Suma Kawsay (15), del Buen Vivir.

Notas

- (1) Prigogine, Ilya: El fin de las certidumbres; Ed. Andrés Bello; Santiago de Chile; 1996: pág. 167
- (2) En cinco ocasiones se produjeron, en un breve período de tiempo, desapariciones masivas de especies vivas. Es lo que se conoce como las "Cinco Grandes Extinciones".
- (3) Leakey, Richard y Lewin, Roger; La Sexta Extinción; Tusquets, Barcelona, 1997; pág. 252
- (4) Capra, Fritjof y Steindl-Rast, David; Pertenecer al Universo; Planeta; Buenos Aires, 1993; pág. 34
- (5) Boff, Leonardo; Ecología: Grito de la Tierra, Grito de los Pobres; Lume, Buenos Aires; 1996; pág. 21
- (6) Taylor, S.J. y Bogdan, R., Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Paidós, Barcelona, 1996, pág.20
- (7) Monsalvo, Julio; Paliar daños o nueva civilización; Revista Virtual Co-Incidir N° 5; Chile; julio 2014; pág. 14. Versión pdf en el enlace

http://www.altaalegremia.com.ar/contenidos/revista_coincidir_5.htm

- (8) La Voz de los Pueblos en Defensa de la Vida y la Madre Tierra; Estado Plurinacional de Bolivia, Ministerio de Relaciones Exteriores; 2010.

Se halla también en versión pdf en el enlace

http://www.altaalegremia.com.ar/contenidos/la_voz_de_los_pueblos_en_defensa_de_la_vida.html

- (9) Capra, Fritjof y Steindl-Rast, David; op. citada, 1993; pág. 34

- (10) Testimonio en "El Secreto de los Verde";
<https://www.youtube.com/watch?v=rMQ34tvWaj4>

- (11) Para profundizar acerca de este tema, recomendamos el trabajo "Ecología profunda y educación", de Margarita García Notario. Memoria presentada para optar al grado de Doctor de la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, 2005. Especialmente pág. 195 en adelante. Versión pdf se halla en el enlace <http://biblioteca.ucm.es/tesis/edu/ucm-t28593.pdf>

- (12) Art. 41º, Constitución de la Nación Argentina, 1994: "Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo".

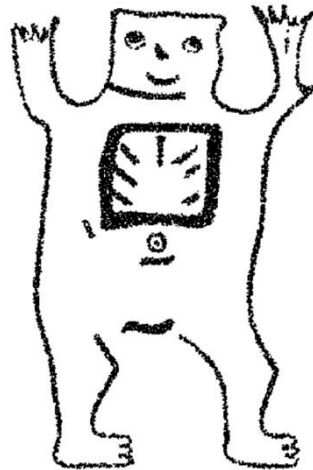
- (13) "Alegremia", neologismo que significa literalmente "alegría en la sangre". Se encuentran conceptos y experiencias en el libro "Salud de los Ecosistemas, desde el sentimiento de ser Naturaleza con Esperanza y Alegremia"; Payán Sandra y Monsalvo Julio; Colección Altaalegremia Nro. 2, Formosa, 2009 y en el sitio www.altaalegremia.com.ar

El libro citado puede verse y bajarse del enlace http://www.altaalegremia.com.ar/contenidos/Salud_de_los_Ecosistemas.html

- (14) Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, Art. 8º, I: "El Estado asume y promueve como principios ético-morales de la sociedad plural: ama qhilla, ama llulla, ama suwa (no seas flojo, no seas mentiroso ni seas ladrón), suma qamaña (vivir bien),

ñandereko (vida armoniosa), teko kavi (vida buena), ivi maraei (tierra sin mal) y qhapaj ñan (camino o vida noble)".

- (15) Preámbulo de la Constitución de Ecuador: "Decidimos construir una nueva forma de convivencia ciudadana, en diversidad y en armonía con la naturaleza, para alcanzar el Buen Vivir, el Sumak Kawsay".



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

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

Juan Carlos Tealdi *

* Médico, Director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas, Universidad de Buenos Aires.

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?

Desde su introducción en la región, la situación de la bioética en América Latina ha estado vinculada a la situación de la bioética internacional.⁵⁶ 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

* Correo: tealdi@uolsinectis.com.ar

⁵⁶ Tealdi, Juan Carlos. "Bioética Latinoamericana", en S.Cecchetto, M.L.Pfeiffer, A.Estévez (compiladores), *Peligros y riesgos en las Investigaciones. (Bio) Ética en la investigación con seres vivos. Homenaje a José Alberto Mainetti*, Buenos Aires, Editorial Antropofagia, 2009, págs. 27-46; "Colonialism, Imperialism and the History of Medical Ethics. Latin American Literature", en Robert B. Baker and Laurence B. McCullough, eds., *The Cambridge World History of Medical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2008, págs.583-588.

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.⁵⁷ 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

⁵⁷ Mainetti, José Alberto. *La transformación de la Medicina*, La Plata, Editorial Quirón, 1992.

ciudades griegas para tratar de enseñar qué cosa era la justicia.⁵⁸ 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”.⁵⁹ 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.⁶⁰

⁵⁸ Tealdi, Juan Carlos. “Los principios de Georgetown. Análisis crítico”, en V.Garrafa, M.Kottow, A.Saada (coords)., *Estatuto Epistemológico de la Bioética*, México, UNESCO-Universidad Nacional Autónoma de México, 2005, págs. 35-54.

⁵⁹ USA Advisory Committee on Human Radiation Experiments, *The Human Radiation Experiments Final Report*, New York, Oxford University Press, 1996; Robert Baker, “A Theory of International Bioethics: Multiculturalism, Postmodernism, and the Bankruptcy of Fundamentalism” y “A Theory of International Bioethics: the Negotiable and the Non-Negotiable”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1998, Vol.8, N° 3, 201-231 y 233-254.

⁶⁰ Tealdi, Juan Carlos. “Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas”, en G.Keyeux, V.Penhaszadeh, A.Saada (coords)., *Ética de la Investigación en seres humanos y políticas de salud pública*, Bogotá, UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, 2006, págs.33-62.

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 construídos después de la Segunda Guerra Mundial sobre las columnas universalistas de la vinculación entre ética y derechos humanos.⁶¹ 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.⁶²

§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.⁶³ Y en 2004, Estados Unidos reemplazó a la Declaración de Helsinki por las Guías de Buena Práctica Clínica de la industria farmacéutica.⁶⁴ 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,

⁶¹ Anónimo, "Français à la page suivante. Dismantling the Helsinki Declaration" (Editorial), *Canadian Medical Association Journal*, 2003 (Nov.11).

⁶² Tealdi, Juan Carlos. "El universalismo de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y su significado en la historia de la bioética", *Revista Brasileira de Bioética*, Vol.2, N° 2, 2006, págs. 468-482.

⁶³ Ruth Macklin, "Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy", *British Medical Journal* Vol. 327, 2003 (20 December), págs.1419-1420.

⁶⁴ USA, Federal Register: June 10, 2004, Volume 69, Number 112, Proposed Rules, Pages 32467-32475: "to replace the requirement that such studies be conducted in accordance with ethical principles stated in the Declaration of Helsinki with a requirement that the studies be conducted in accordance with good clinical practice -GCP-".

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 poder⁶⁵. 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 tecnocientífico 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 sofisticado a una nueva etapa de la bioética como burocratización funcional a los intereses mega-corporativos.⁶⁶ 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

⁶⁵ Tealdi, Juan Carlos. *Bioética de los derechos humanos. Investigaciones biomédicas y dignidad humana*. México, Universidad Nacional Autónoma de México, 2008, 341 páginas.

⁶⁶ Elliot, Carl. "The Soul of a New Machine. Bioethicists in the Bureaucracy", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol.14, 2005, págs.379-384.

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.⁶⁷ De esta forma quizá encontremos respuesta para la última pregunta kantiana: ¿qué me cabe esperar?



⁶⁷ Tealdi, Juan Carlos. “Bioética de los Derechos Humanos”, en Oscar Garay (ed.), *Responsabilidad profesional de los médicos. Ética, Bioética y Jurídica. Civil y penal*. Buenos Aires, Editorial La Ley, 2014, Tomo I, págs.799-830.

Repensando la Etica en contextos de extractivismo

*Damián Verzeñassi **

* Médico, Universidad Nacional de Rosario

"No existe razón de Estado ni intereses económicos de las corporaciones que justifiquen el silencio cuando se trata de la salud pública... cuando uno demuestra hechos que pueden tener impacto en la salud pública, es obligación darle una difusión urgente y masiva".
Andrés Carrasco

Muchos son los pensadores a nivel mundial, que ya no temen afirmar que uno de los simientes de la crisis ambiental que estamos transitando como planeta, radica en el sistema humano de creencias, esa visión antropocéntrica que induce (perversamente) la idea acerca de que cualquier daño que exista hoy (o en el futuro) puede resolverse de la mano de los avances tecnológicos.

Esa lógica oculta una realidad: la finitud de los bienes comunes de la naturaleza, induciendo con esa negación a una falaz imagen de futuros hipertecnologizados como sinónimo de bienestar y felicidad.

Detrás de una idea de "Progreso" y "Desarrollo" exactamente igual a la que se implantó a mediados del siglo pasado, como resultado de las políticas económicas post segunda guerra europea (mal denominada mundial), se pretende hoy, en los albores del SXXI, justificar el avance demencial del proceso de destrucción de nuestros bienes comunes naturales, que implica también la instalación y justificación de prácticas ecocidas y etnocidas.

A partir de la implementación de políticas coherentes con el plan de traspaso de los modos de producción de commodities dañinos y enfermantes desde los países del norte hacia los nuestros (los del Sur), se han venido transformando no solo nuestras geografías y territorios cartográficos. También se están transformando nuestras biología, nuestros cuerpos...incluso nuestros modos de relacionarnos.

Imperceptiblemente van operando en nosotros los determinantes socioambientales que definen nuestros fenotipos.

También imperceptibles son los golpes que recibe nuestra estructura genética cuando, a diario, nos exponemos a sustancias o elementos con potencial de distraer nuestros mecanismos reguladores del sistema endócrino y, por tanto, facilitar el desarrollo de problemas que se instalan lentamente en nuestro organismo, para llegar a expresarse años, e incluso una o dos generaciones mas adelante...(esas generaciones ya somos nosotros y nuestros hijos)

Nuestras maneras de transitar los ciclos vitales nos atraviesan y van determinando nuestros procesos de salud y enfermedad, al mismo tiempo que se producen transformaciones en las praxis que los profesionales de la salud ejercemos.

Los sistemas formadores de profesionales de la salud, parecen haber sucumbido ante los encantos de la tecnología, dejando de lado herramientas esenciales en el proceso de cuidado de los sujetos y las comunidades. El arte de la entrevista ha sido desplazado por la capacidad de escoger entre un pool de estudios complementarios que "objetivarán" el problema. La destreza de registrar la historia de vida de los sujetos de atención por parte de los profesionales de la salud, involuciona a medida que avanza la lógica productivista en la práctica asistencial. Entonces, nuestros sistemas de salud se construyen a partir de definiciones políticas que se sustentan en informaciones acerca de la situación de salud de las poblaciones que son, cuando menos, insuficientes o de calidad dudosa.

En estos contextos, ¿no cabe preguntarnos entonces, -si nuestra medicina moderna, especialmente aquella basada en la evidencia, se sostiene en los métodos de la epidemiología, y la epidemiología se construye sobre datos que no son completos-, cuál es el fundamento de la evidencia de la medicina moderna?

Mientras se convocan a reuniones y foros para debatir "que sistemas de salud necesita el país", "que tipo de profesionales debemos formar", para nosotros la primera pregunta debería ser: ¿Qué idea de País tenemos?

¿O es indistinto, a los efectos de organizar un sistema de salud, que el país tenga una matriz productiva extractivista, químico-dependiente, o bien, que la estructura económica-productiva esté desarrollada a partir de una lógica de respeto por el territorio, las culturas, los tiempos de recuperación de los ciclos vitales de los ecosistemas?

¿Será necesario el mismo sistema de salud, en un país sostenido sobre los pilares del respeto a las relaciones comunitarias, solidarias, emancipadoras, cuidadosas de las diversidades, que en uno cuya matriz cultural esté arraigada en la competencia, en la ley darwinista/mercantilista de la supervivencia del más fuerte?

¿Quiénes deberían estar sentados en la mesa donde se pretenda poner en discusión y construir las bases para la definición de un sistema de salud?

¿Qué paradigma nos ordena, cuando pensamos a los profesionales de la salud meramente como recurso para hacer funcionar los engranajes de los "servicios" de salud?

¿Podemos pensar los procesos de organización de los sistemas de salud, sin tener en cuenta los modelos productivos instalados en la región en la que viven los sujetos y sus comunidades?

¿Qué epidemiología necesitamos para poder entender los procesos de salud-enfermedad-atención que transitan los sujetos y las comunidades con las que trabajamos y de las que somos parte?

Son estas algunas de las preguntas que nos podrían ayudar a repensar nuestras praxis profesionales, políticas, culturales...

Repensar esto, implicaría necesariamente poner en discusión, problematizar acerca de eso que, desde principios del Siglo XX, en occidente hemos denominado, (no sin grandilocuencia), "CIENCIA" y a la que con el tiempo recalificamos de "NORMAL", estableciendo claramente, y sin lugar a dudas una lógica de lo que se acepta, y lo que no se acepta, a partir de las imposiciones de quienes ostentan el poder y toman las decisiones dentro del sistema.

Nos zambullimos en una lógica atomizante, fragmentadora, y al mismo tiempo homogeneizadora, estereotipante, que niega las diversidades, pretendiendo explicar todo, a partir de la observación de una minúscula parte.

El tiempo ha evidenciado que ese Sistema "Normalizador", se hegemonizó, menospreciando la complejidad de las relaciones determinantes de los procesos propios de los ciclos vitales.

Montada en esa misma estructura homogeneizadora, la "ética" se erige como una entidad impoluta, indiscutible, nacida de las entrañas mismas del sistema tecno-científico que se sostiene en la negación y eliminación de todas las variables que pueden afectar el resultado del experimento.

Esta "ética" tan abstracta que bien puede aplicar hoy las mismas lógicas de hace 100 años, se ve cada día más complicada a la hora de explicar las cotidianas prácticas de los profesionales de la salud que, aún conociendo los daños que implican algunas acciones, persisten en su ejecución, sin admitir siquiera la necesidad de repensarlas.

Tan perfectamente esterilizada ha quedado la "ética", que fue preciso añadirle el prefijo "bio", para distinguir cuando estamos hablando de "ética" en el campo de la investigación o práctica en salud...

Un buen ejemplo de como este sistema de lenguaje que se nos ha impuesto y ordena nuestras estrategias comunicativas y prácticas profesionales, ha logrado penetrarnos hasta hacernos olvidar el verdadero sentido de eso llamado "Juramento Hipócratico" que inicia planteando "primo non nuocere" (primero no dañar). Tanto lo olvidamos que ahí llegó la "bio-ética", como "Madre Superiora", para observarnos, ordenarnos, castigarnos si nos

corremos de lo previamente asumido como "correcto", coartando la capacidad de preguntar-nos, de aprender, de crecer...

Es entonces cuando la necesidad de incluir las preguntas acerca de "¿qué es?" (la ciencia, la ética), "¿para qué?", "¿con quién?", se nos presenta como impostergable.

La Ciencia no es neutral, ya que la investigación nace siempre de una pregunta, ésta depende del sujeto que se la formula, de cuál es el posicionamiento epistemológico del mismo. ¿Podemos afirmar, en esta línea de análisis, que una ética que no esté centrada en la Vida, puede ser tal? ¿Y la Política? Parafraseando a Castoriadis "¿no será que en lugar de bioética, deberíamos construir una BIOPOLITICA?"

Reivindicar el derecho a luchar por una Vida Digna, fortaleciendo las diversidades y deconstruyendo las hegemonías, como ejercicio ético-político de rebeldía saludable, ante los contextos de hipertecnologización de la vida y mercantilización de la naturaleza que hoy nos invaden, bien puede ser una forma de aportar en la construcción de sociedades mas justas, solidarias, democráticas, respetuosas de los ciclos vitales, en fin, las sociedades saludablemente naturales que nos están esperando para ser.

Sociedades en las que las diversidades nos unan y las coincidencias nos den fuerzas para caminar juntos.

Sociedades que requieren, para ser construidas, que reaprendamos a mirarnos a los ojos, a reconocer nuestras voces, a estrecharnos en sinceros abrazos, recuperando la alegría de contagiar el entusiasmo de sabernos co-constructores de un proceso emancipatorio.

La alegría de ser parte de la construcción de una Política de la Salud, de la Vida. Una BioPolítica.

Colaboradores especiales en este número

María Casado

María Casado se doctoró en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid, en 1990 obtuvo el cargo de profesora titular de Filosofía del Derecho en la Universidad Complutense de Madrid y en 1993 el de profesora titular de la misma asignatura en la Universidad de Barcelona. En 1995 fundó el centro de investigación Observatori de Bioètica i Dret de la Universidad de Barcelona - Parque Científico de Barcelona y en 2007 recibió la titularidad de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona. Dirige la [Revista de Bioética y Derecho](#).

Marcela Fontana

Marcela Fontana es Farmacéutica Hospitalaria en el Sistema de Salud de la Provincia de Neuquén, Magister en Gestión y Auditorías Ambientales. A cargo del Programa Zonal de Farmacovigilancia, Coordinadora de Salud Ambiental Zona Sanitaria Metropolitana, integrante de la Comisión Asesora en Investigación Biomédica en Seres Humanos (CAIBSH), y de la Comisión Provincial de Medicamentos de la Subsecretaría de Salud de la Provincia de Neuquén.

Aída Kemelmajer de Carlucci

Aída Kemelmajer de Carlucci es Doctora en Derecho de la Universidad de Mendoza, miembro de las Academias Nacionales de Derecho y Ciencias Sociales de las provincias de Buenos Aires y Córdoba, así como Miembro honoraria de la Real Academia de Derecho y Legislación de Madrid, España. Fue miembro de la Corte Suprema de Justicia de la Provincia de Mendoza, y de la Comisión de Notables encargada de realizar las reformas del Código Civil.

Steven Miles

Steven Miles es médico, Profesor de Medicina y Bioética en la Universidad de Minnesota, en la que además es docente del Núcleo de Derecho en Salud y Bioética. Ha sido Presidente de la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades. Ha recibido numerosos premios a la trayectoria entre los que se pueden mencionar el George Orwell Award for Distinguished Contribution

to Honesty and Clarity in Public Language, American Bar Association-Section of Individual Rights and Responsibilities, el Human Rights Hero, y el Sullivan-Ballou Fund Award for Human Rights.

Julio Monsalvo

Julio Monsalvo es médico especializado en pediatría. Se diplomó en Salud Pública, tiene un Magister en Ciencias, y es miembro del Consejo Internacional por la Salud de los Pueblos. Es militante político y social, y coordinador del Programa Salud Comunitaria: Suma de Saberes y Haceres para el Cuidado de la Salud Integral, del Ministerio de Desarrollo Humano de la Pcia. de Formosa.

Juan Carlos Tealdi

Juan Carlos Tealdi es Médico por la Universidad Nacional de La Plata, Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca y Médico Especialista en Medicina del Trabajo por la Universidad de Oviedo. En España cursó estudios de Historia en la UNED y se formó en Filosofía de la Ciencia con Gustavo Bueno (1977-1985). Se especializó en bioética en centros académicos de los Estados Unidos (1989-1992) y en visitas a diversos centros internacionales de bioética. Asesor en bioética de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, experto en bioética delegado por Argentina ante la UNESCO, participó activamente en los trabajos de preparación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Sus trabajos de los últimos años se han focalizado en la construcción de una bioética latinoamericana y en la fundamentación de una bioética de los derechos humanos.

Damián Verzeñassi

Damián Verzeñassi es médico y profesor titular de la materia Salud Socioambiental, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario; Subsecretario Académico de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario. Miembro de la Escuela de Educación y Formación Chico Méndez de Rosario.

Hebras bioéticas desde el sur del sur *

* *Colectivo*

Tejiendo en conjunto

Descifrar cuales son los sentidos de la bioética desde estos lares sureños no es tarea sencilla. Tarea obligadamente relacionada con las diversas historias, percepciones y valoraciones de algo que llamaremos realidad, seguramente obtendremos distintas descripciones escuchando a quienes compartimos este intento de diálogo: hacer una revista de bioética, desde acá, un acá conformado por múltiples experiencias que entrelazan lo rural con lo urbano, el hospital de alta complejidad con la salita en la cordillera, la terapia intensiva con el autocuidado, los anticuerpos monoclonales con los lahuenes.

Proponemos, para dar cuenta de esta diversidad, un tejido elaborado en conjunto, con hebras que se irán sumando en una urdimbre temporal y que iremos aportando en cada número diferentes integrantes del equipo editorial, pero al que aspiramos que se sumen las voces de quienes nos lean.

El telar queda abierto al tejido colectivo.

Primera hebra

Las hebras son los filamentos que se entrelazan para generar un tejido, que será más resistente que las hebras por separado, y que podrá tener diversas utilidades como envolver, vestir, proteger. Mirando las hebras por separado es difícil o aún imposible hacerse una imagen de como será finalmente el tejido, cuyos sentidos se irán viendo a lo largo del proceso mismo, proceso sin fin, ya que se pueden seguir entrecruzando hebras en tanto sea necesario, o placentero. Trabajaré estas líneas por lo tanto, como hebras de un tejido inconcluso, que otros han comenzado y que yo no terminaré. Otras y otros lo harán, o quedará trunco, deshilachado. En cualquier caso, muy poco académico...

El objetivo es urdir colectivamente algunas hebras que relaten como es esto de trabajar en bioética, con bioética, y con ética en investigación, viviendo

en el extremo sur del planeta, en el sur de un país del sur. Compartimos esta tierra de dinosaurios varios grupos que hemos llegado bastante después de su existencia, unos hace muchos años, los mapuce, y otros más recientes, como los bioeticistas, por ejemplo. Precisamente, he tomado de un texto mapuce, pueblo de hermosos tejidos, la forma de hebras, que utilizan para formular su Plan de Vida.⁶⁸ No me tomaré la libertad de desarrollarlo, pues está su voz accesible en forma directa en el texto citado, irremplazable y que no necesita de lenguaraces ni de ventriloquistas⁶⁹ (Fig.1). Sí corresponde, en cambio, citar sus propias palabras:

“Para entender la situación actual, es necesario tener en cuenta un enfoque histórico, el que demuestra la imbricación existente entre expansión del estado argentino y apropiación territorial mediante políticas públicas que llevaron adelante la desorganización, despojo y control de los espacios habitados por el Pueblo Mapuce y mediante formas de legitimación de esa ocupación efectiva, basadas en una articulación entre afirmación de la soberanía, extensión de la ‘argentinidad’ y progreso. Hoy, la herencia de esta ocupación estratégica territorial que implicó la desterritorialización del Pueblo Mapuce, se desenvuelve en constantes conflictos por títulos y tenencia de tierras que involucran a las comunidades, los ‘propietarios de los campos’, pobladores asentados desde antiguo y al estado provincial, que decididamente sigue entregando al mejor postor nuestros territorios a los que denominan ‘tierras fiscales’.”

⁶⁸ Propuesta para un Kvme Felen Mapuce. Confederación Mapuce de Neuquén. 2010. Newken, Puel Mapu. <http://odhpi.org/wp-content/uploads/2011/09/kvme-felen-Plan-de-vida.pdf>

⁶⁹ Tibán L. La ruptura del ventriloquismo y el establecimiento de normas propias de representación en el pueblo kicwa de Cotopaxi. Revista Yachaikuna, 1, marzo 2001. En <http://icci.nativeweb.org/yachaikuna/1/tiban.pdf>



Figura 1. Propuesta para un Kvme Felen Mapuce. Confederación Mapuce de Neuquén. 2010. Newken, Puel Mapu. <http://odhpi.org/wp-content/uploads/2011/09/kvme-felen-Plan-de-vida.pdf>

La necesidad de situar la reflexión bioética deriva del intento de articular un discurso que ofrezca preguntas, o al menos, puntos de apertura para el debate de una realidad acuciante. El hecho de pensar desde un campo de límites porosos, la bioética, atravesado por tensiones que agregan incertidumbre a los intentos de demarcación disciplinar, hace aún más necesario narrar la ubicación del escriba. Si la opción obstinada por un lugar determinado, puede inscribirse entre las formas de resistencia a la globalización, valga este módico relato que procura ubicar una experiencia de la bioética desde el sur del sur.

Algunas preguntas

¿Como escribir sobre bioética en una región en la que se han desarrollado dos genocidios, campea el extractivismo petrolero, hay racismo y persiste una situación de grave injusticia social en medio de la riqueza? ¿Como acallar

el gatillo fácil contra los jóvenes pobres y morochitos, el desastre carcelario, la persistencia de la tortura? ¿Como guardar silencio frente al intento persistente de desarrollar el extractivismo genético⁷⁰ pese a que en la región es un tema de vieja data?⁷¹ ¿Como seguir admitiendo las letanías urbanas de Georgetown en una región donde las palabras no significan lo mismo? ¿Como operar desde conceptos bioéticos ritualísticos, confidencialidad, consentimiento informado, no maleficencia, beneficencia, justicia? ¿Podemos hablar de alguna autonomía genuina sin instar a la rebelión emancipatoria? En una conferencia en Costa Rica nos preguntábamos si no era ya hora de reemplazar el desgastado concepto de consentimiento informado por el de “un consentimiento que surja desde la participación crítica, pensado desde un sujeto de investigación involucrado en la totalidad del proceso investigativo, y de un investigador que se transforma en el curso de su investigación, en el proceso mismo de producción de un conocimiento que será por naturaleza transitorio.”⁷² O sea, otra cosa.

Lugarización con genocidios, fracking, etc

Lugar #1. Escribo desde la ciudad de Cipolletti, Rio Negro, Argentina, ubicada en las coordenadas 38°56'S 67°59'O, a unos 250 kilómetros de Valcheta. Durante el siglo XIX, alrededor de 1880, funcionó en Valcheta uno de los campos de concentración en el que fueron alojados y murieron de hambre cientos de indios durante el proceso genocida denominado “conquista del desierto”. Parte de los indios fué literalmente arreado⁷³ hacia ciudades en las que fué entregado al trabajo esclavo, y repartidos sus hijos para “criaditos” y sus mujeres para sirvientas (Fig. 2). De este genocidio y de sus campos de

⁷⁰ Justo L. Extractivismo genético en América Latina y el Caribe. Revista Redbioética/UNESCO, Año 4, 1 (7): 9-11, Enero - Junio 2013.

⁷¹ Cecchetto S. Patentar Indios... Genética, dominación e identidad cultural en el sur argentino –chileno. Buenos Aires, Sigma, 1997: 19-25.

⁷² Justo L. La Ética de la Investigación Social en América Latina: del consentimiento informado a la participación crítica. Primer Simposio para Comités de Ética en Investigación en CentroAmérica. Costa Rica, 27 y 28 de Octubre 2003. Publicada en Revista Topos y Tropos, Sección Ética en Investigación, Año III, N°6, 77, Verano 2006.

⁷³ A quienes se atrasaban por el cansancio los “desgarroneaban” cortándoles el tendón de Aquiles, y los dejaban en el camino a morir. “La forma que lo arriaban...uno si se cansaba por ahí, de a pie todo, se cansaba lo sacaban el sable lo cortaban en lo garrone... Ahí quedaba nomá, vivo, desgarronado, cortado. Y eso claro... muy triste, muy largo también... Hay que tener corazón porque... casi prefiero no contarle porque é muy triste.” Felipe Pigna. Los campos de concentración de la “conquista del desierto”. Accesible en <http://www.elhistoriador.com.ar/articulos/republica-liberal/los-campos-de-concentracion-de-la-conquista-del-desierto.php>

concentración no nos habla la historia oficial, aunque persiste a nivel simbólico en la vida cotidiana, pues hay un persistente racismo en alguna parte de la población, que desprecia a los mapuce.⁷⁴



Figura 2. Reparto de indios

Lugar #2. A unas 20 cuadras de mi casa se ubica la Comisaría 4^a de Cipolletti, en la que funcionó durante el genocidio de la dictadura militar un centro clandestino de detención y tortura vinculado a la tristemente famosa Escuelita de Neuquén.

Lugar #3. A muy pocos kilómetros, en la ciudad de Allen, se están desmontando chacras de frutales (actividad tradicional del Alto Valle de Rio Negro) para perforar pozos de petróleo con el método de la fractura hidráulica, el famoso y repudiado fracking (Fig.3)

⁷⁴ Como botón de muestra sirva el del hijo del Intendente de la mencionada Valcheta, Mohamed Yamil Hossin Direne, quien convocó por Facebook hace pocos años a repetir la conquista del desierto. "Otra vez el mismo sueño... campaña del desierto...", escribió en su cuenta de Facebook, el lunes 27 de junio de 2011. Accesible en <http://www.diariolapalabra.com.ar/noticia/38029/www.surea.com.ar>



Figura 3. Pozo petrolero injertado entre las chacras de fruta en Allen (Rio Negro). Periódico El Extremo Sur, 1 de abril de 2014. Acceso en <http://www.elextremosur.com/archives/24407>

Lugar #4. Al lado de Cipolletti, en la ciudad de Neuquén, se mantiene con alimentación e hidratación enteral a M.D., atropellado por un auto el 23 de octubre de 1994 y en coma desde entonces. Pese a la autorización de la Suprema Corte de la Provincia para que se respete la solicitud de las familiares de suspensión del soporte vital la fuerte oposición de la iglesia católica a través del obispo local bloquea el pedido, y ha conseguido llevar el proceso a la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Lugar #5. También en Neuquén, pero sin un domicilio fijo para evitar agresiones del fundamentalismo católico, trabaja el Colectivo La Revuelta, tejido social activamente militante en pro del derecho a decidir sobre el aborto, aportando a las mujeres que lo ejercen un sostén y acompañamiento que desde el sistema de salud no se brinda en forma coherente.

Como puede verse, estamos inexorablemente glocalizados, y bajo el embate de múltiples extractivismos (minero, inmobiliario, genético). Esto genera el desarrollo de variadas formas de resistencia, mediada especialmente en la agenda pública a través de activos movimientos sociales (indígenas,

universitarios, de género, de trabajadores de empresas recuperadas, sindicales, etc).

Bioética, periferia, buenos modales, y silencio

En la Argentina llámase de "buenos modales" a quien discretamente no desentona, come con la boca cerrada, no levanta la voz, y dice "por favor" y "gracias". Esto no está mal en sí mismo, pero ocurre que, con cierta frecuencia, los reclamos sociales no hacen gala precisamente de buenos modales, lo que se debe, según algunos autores, a que sus reclamos no son escuchados cuando se formulan cortesmente.

Lo mismo ocurre en el ámbito académico de la bioética, al menos en la Argentina. Transitamos los pasillos y los despachos de organismos oficiales nacionales y/o supranacionales ya habituados a "elevar notas" y saludar con la "consideración más distinguida", pero no compartimos las calles con el "negro", el indio (eufemísticamente llamado originario), cuya explotación mencionamos a menudo en nuestros textos. Si, si, son vulnerables, y vulnerados... es más, los están vulnerando en este preciso momento. Pero nos y los mantenemos lejos, o al menos nunca los he visto invitados a nuestras reuniones en hoteles de varias estrellas (a más, mejor). Son ruidosos y no tienen buenos modales, exigen cosas, nos interpelan, nos reprochan nuestros silencios. Podrían decirnos, por ejemplo, que guardamos un sospechoso silencio sobre el genocidio indígena, y preguntarnos como es que no lo consideramos un hecho fundante de la bioética argentina⁷⁵. O cual es nuestra opinión sobre la ley "antiterrorista", y las relaciones carnales con Monsanto y Chevron. En suma, preguntas incómodas posiblemente hechas, para colmo, sin buenos modales.

Una de las más acabadas expresiones de la colonialidad son, justamente, los buenos modales. Como expresión acabada de la religión, moral y buenas costumbres a ser inculcados en los pueblos salvajes y bárbaros de estas

⁷⁵ 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.

tierras, sus potentes preceptos normalizadores se derramaron sobre nuestras sociedades⁷⁶ promoviendo “el modelo de ciudadano que parte de la legitimación de los criollos pudientes como reguladores de las vidas y destinos de las naciones” (Lander 2002). Lander sostiene que “los hispanoamericanos eran conscientes de que no contaban con la tecnología ni con un desarrollo propio de conocimiento científico, pero podían demostrar cierto adelanto en la copia de los modales, maneras y reglas de urbanidad” europeas. ¿Guardará esto alguna similitud con la aceptación del ritual del consentimiento informado? Good manners.⁷⁷

Nuestro silencio acompaña a la omnipresente práctica policial de la tortura, a la que son sometidos los “otros”, en comisarías o en cárceles racializadas⁷⁸. Según Segato “El expurgo, la exclusión y el encarcelamiento no se dirigen prioritariamente al otro indio o africano, sino al otro que tiene la marca del indio o del africano, la huella de su subordinación histórica, que son los que constituyen todavía las grandes masas de población desposeída. Si algún patrimonio en común tienen estas multitudes es justamente *la herencia de su desposesión*, en el sentido preciso de una expropiación tanto material –de territorios, saberes que permitían la manipulación de los cuerpos y de la naturaleza y formas de resolución de conflictos adecuadas a su idea del mundo y del cosmos– como simbólica –de etnicidad e historia propias–.”⁷⁹

⁷⁶ Ver el Manual de Urbanidad y Buenas Costumbres de Carreño (1854) en <http://es.scribd.com/doc/62292978/manual-de-urbanidad-manuel-antonio-carreno>

⁷⁷ “La urbanidad sirvió en Colombia, como en los demás países latinoamericanos, para medir el grado de civilización de las personas; sobre sus principios se definió la jerarquía social nacional a la vez que un patrón para juzgar el país en relación con las naciones europeas... Las élites locales se erigieron abanderadas de la civilización. Hacer ostentación de buenos modales significaba exponer en la forma de una tradición de costumbres refinadas un patrimonio que era equiparado con la cultura”. Pedraza S (1999) *En cuerpo y alma: visiones del progreso y de la felicidad*. Bogotá: Coarcas y Universidad de Los Andes. Citada por Lambuley Alférez R (2011) *GENIOS, MÚSICAS Y MÚSICOS: COLONIALIDAD DE LOS SENTIDOS O EVANGELIZACIÓN ESTÉTICA*. Calle14: revista de investigación en el campo del arte, vol. 5, núm. 6, 2011, pp. 56-65.

⁷⁸ Atronador silencio que nuestra bioética no solo guarda frente a la tortura actual, sino también respecto a los médicos que participaron de las torturas y robo de niños en la dictadura militar. La Cátedra de Bioética de la Universidad Nacional del Comahue fue la única que incluyó en su programa inicial el tema en forma explícita, y con documentación bibliográfica. Actualmente el tema de la tortura y la bibliografía correspondiente (incluyendo el *Nunca Más* de la CONADEP) han sido “desaparecidos” del programa.

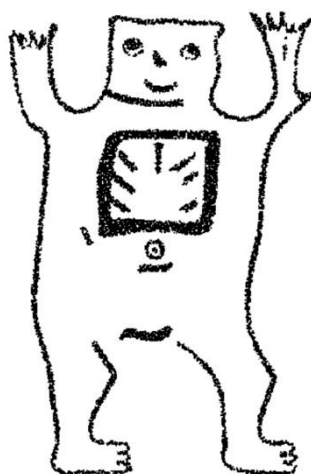
⁷⁹ Segato R. El color de la cárcel en América Latina. *NUEVA SOCIEDAD* 208, marzo-abril de 2007, p. 156 (resaltado de LJ).

Investigando por acá

La investigación en salud es actualmente uno de los campos éticamente más controvertidos. La violación de derechos de quienes participan en la misma han sido (y son) moneda corriente, lo que ha generado a nivel mundial reacciones que se han traducido en múltiples regulaciones para la investigación con seres humanos. Sin embargo persiste la presión de la industria farmacéutica, que no titubea en ocultar y sesgar información sobre sus productos, así como en desarrollar una investigación orientada a su negocio, a menudo con la complicidad de los estados nacionales. Pese a todo, se vienen haciendo cosas...

Hebra aportada por Luis Justo

El tejido está en el telar, a la espera de nuevas hebras...



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;
- Manifestar 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 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.

El Sistema de Investigación en Salud de Neuquén y Becas SISNe: fundamentos, puntos de partida y desarrollo actual.

El Sistema de Investigación en Salud de Neuquén, SISNe, está concebido como un proceso de producción y gestión del conocimiento acerca de las condiciones de salud y las respuestas sociales que se implementan para mejorarlas.

El SISNe fue creado por Disposición 649/10 dentro del Área de Bioética de la Dirección Provincial de Calidad de la Gestión de la Subsecretaría de Neuquén, sobre el principio de que es responsabilidad ineludible del Estado el regular la investigación en salud para proteger los derechos de los/las participantes de la investigación, como también y al mismo nivel, para reducir las inequidades entre el porcentaje de gasto en investigación y el porcentaje de población a la que podrá beneficiar ese gasto, lo que se conoce como la brecha 10-90 (el 90 % del gasto mundial en investigación en salud se orienta a los problemas del 10 % de la población mundial, y viceversa: Foro Global para la Investigación Internacional en Salud).

Su propósito es desarrollar, incentivar y orientar la investigación en salud en la provincia para dar respuesta a los problemas y necesidades en salud de la población. Además, se incluyen acciones de articulación con otras instituciones a nivel regional, nacional e internacional.

Es el Estado el que debe asumir el liderazgo del proceso respaldado por un marco legal que defina funciones, responsabilidades y mecanismos de trabajo entre los diferentes actores para fortalecer su rectoría en materia de investigación.

Dentro de sus intervenciones se destaca la Convocatoria para Becas de Investigación en Salud, Becas SISNe, diseñada para fortalecer la investigación en el Sistema de Salud Público de Neuquén (SSPN) a través de la incorporación de la investigación como tarea habitual de los equipos de salud. La misma está dirigida a equipos de investigación (EI) del sistema público y los profesionales bajo el régimen de dedicación exclusiva (DE) como

líderes de los mismos. Pueden participar otras personas siempre y cuando 1) la institución que avala la investigación sea del SSPN.2) el EI cuente con: tres profesionales del SSPS con DE y unx de ellxs sea el/a coordinador/a.

A tal fin, cada año se realizan convocatoria para concursar por becas en investigación en salud (IS) en temas determinados como prioritarios, que contempla un monto de dinero y tiempo asistencial protegido, estableciendo la rectoría del Estado en el proceso de gestión y producción del conocimiento, redireccionando la investigación a la resolución de aquellos problemas prevalentes y /o de mayor interés para la sociedad, y considerando a la investigación de calidad esencial para la existencia de un Sistema de Salud con equidad⁸⁰. En consecuencia, promover la tarea de investigación como actividad jerarquizada de los profesional del Sistema de Salud Pública de Neuquén, permite generar los conocimientos científicos necesarios y hoy insuficientes, sobre los cuales se fundamenten las decisiones de política sanitaria que permita dar respuestas apropiadas a los problemas y necesidades de salud de la población.

Hay diversos caminos para favorecer la investigación local. Uno de los que considero prioritario es el de brindar el espacio para que dicha tarea pueda ser liderada por el personal con dedicación exclusiva del SSPP. Es una realidad que actualmente en esta provincia, las acciones concretas para favorecer la investigación de interés local son escasas y dispersas, mas relacionadas con el voluntarismo del personal sanitario que con una estrategia de desarrollo de la misma por parte del estado. Es también un hecho que, en Argentina y en todo el mundo, los estudios de investigación reciben financiamiento de distintos orígenes: estado, instituciones universitarias, organismos internacionales como OMS, ONGs, etc. El beneficio social que se podría obtener con la mayor participación del sector público en la misma, es el de poder dirigirla hacia aquellos problemas prevalentes y /o de mayor interés para la sociedad y no solo hacia el lucro como principal objetivo. Esto último no es ni bueno ni malo en sí mismo, siempre y cuando se cuente con la intervención de un estado que permita balancear la investigación a favor de aquellos temas que más contribuyan a aumentar el bienestar de la sociedad en que se realicen. Porque no cabe

⁸⁰ OMS. 2005. Report of the Task Force on Health Systems Research. Disponible en línea en http://www.who.int/rpc/summit/Task_Force_on_HSR_2.pdf (consultado el 12.01. 2012).

duda que, mientras las acciones de las empresas privadas biotecnológicas están guiadas en gran medida, si no exclusivamente, por la rentabilidad económica, las instituciones públicas deben velar por el respeto de unos principios éticos y de unos derechos que están por encima de los beneficios económicos.

En esta línea las intervenciones implementadas que se destacan hasta la fecha son:

- **Intervención 1: creación de un Registro de Investigaciones en Salud de acceso público on line.**
- **Intervención 2: fijación de prioridades en IS:** incorpora objetivo de equidad (disminuir brecha 10/90) y tiene en cuenta las necesidades expresadas por la población objetivo; falta identificar indicadores para medirlo.
- **Intervención 3: convocatoria a Becas de Investigación en Salud (IS).** Comprometiéndolo con tiempo y financiamiento para actividades de IS. Además, 1) privilegiando a los profesionales con DE del SSPN como líderes del equipo, con la presunción que al tener mayor compromiso con la institución volcarán sus acciones hacia los temas priorizados (brecha 10/90) y le darán continuidad a las acciones; 2) quitando el requisito de dedicación exclusiva para lxs licenciadxs en enfermería (únicxs profesionales a los que la regulación local les exige cargo de conducción para acceder a dicho régimen). Los trabajos elaborados en el marco de las Becas SISNe, se irán publicando en esta Revista, en la Sección Trabajos elaborados con Becas SISNe.
- **Intervención 4:** se realizó un diagnóstico de situación sobre las IS que se realizan en la provincia de Neuquén en el período 2011 – junio 2014. Se evaluó por temas de investigación, investigadores, instituciones respiratorias, fuentes de financiamiento, organismos regulatorios.
- **Intervención 5: convocatoria a tutorías para la formulación de proyectos en IS.** Se actúa sobre un déficit en la formación profesional. Por ello, una de las tareas a retomar con más énfasis es la de buscar estrategias de articulación del programa con el sector académico universitario y de sociedades científicas si se aspira de alguna manera actuar intersectorialmente.

Sin embargo, resta aún mucho por hacer para fortalecer la capacidad local en la materia. El principal desafío a futuro es el de introducir el enfoque de equidad a través de la perspectiva de los DSS tanto para la adjudicación de las becas como para la fijación de temas prioritarios en IS a través de:

- Incorporar al presupuesto corriente de salud al sistema de becas (actualmente se realiza con fondos de recupero financiero)

- Fortalecer la estructura institucional del Área de Bioética creando una Dirección de Bioética e Investigación que jerarquice las acciones implementadas y que significaría mayor facilidad a recursos humanos y financieros para

- 1) Articulación y sensibilización a y con otros sectores de salud y extrasalud.

- 2) Desarrollar mecanismos participativos para la redefinición de las acciones desde las necesidades de la población objetivo.

Por último y como cierre, a la pregunta de "para qué investigar" se concluye: Promover la tarea de investigación como actividad jerarquizada de los profesionales del Sistema de Salud Pública Provincial, permitiría generar los conocimientos científicos necesarios y hoy insuficientes que respondan a las necesidades en salud de la población de Neuquén y sobre los cuales se fundamenten las decisiones de política sanitaria, que permitan mejorar la salud de los ciudadanos de esta provincia.



Trabajos elaborados con Becas SISNe

Prácticas de crianza de las familias de niños de 0 a 6 meses del Centro de Atención Primaria de la Salud Almafuerde 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 Almafuerde. 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 mamá, en solo el 1,2%(1) la respuesta fue a veces la mamá o el papá 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 nº 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 (cohecito, 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, cohabitación 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.

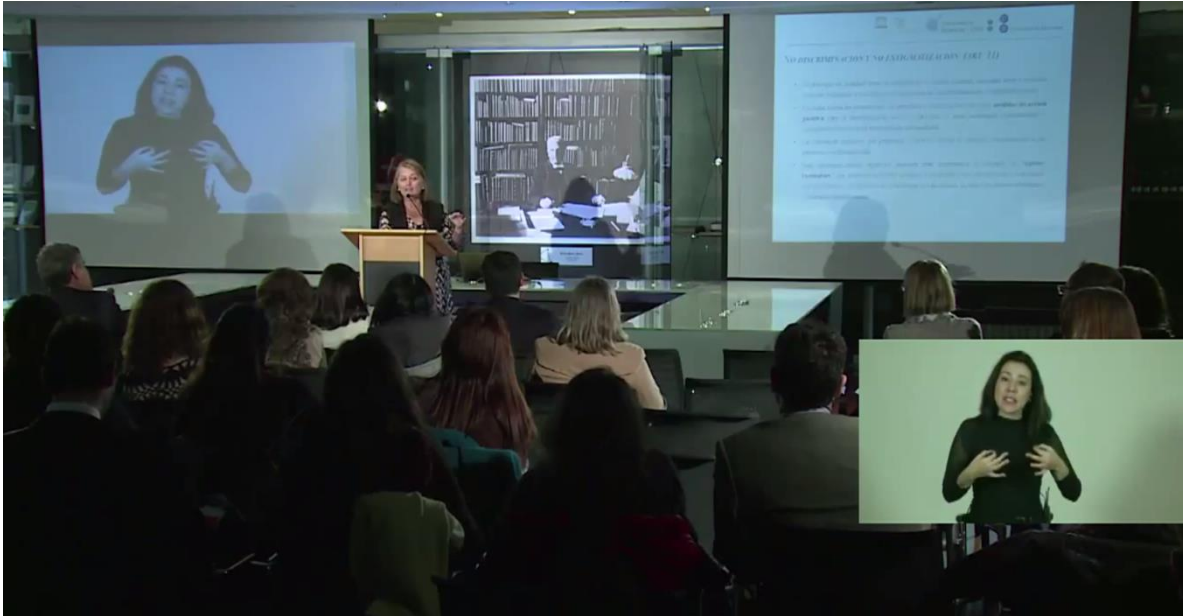
Ministerio de Salud de la Nación (s/d). Desarrollo motor y postural autónomo. Desarrollo Infantil. Primer Año de Vida.

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



Hipervínculos a Videos

[María Casado: Fundamentación para la reflexión bioética.](#)



<https://www.youtube.com/watch?v=DXJeZRQrvkA>

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 11 con interlineado de 1,5.

2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, 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.

4. Optativo: 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. Puede utilizarse el sistema automático incorporado a los procesadores de texto. 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.

