Revista Patagónica de Bioética

Año 1, No. 2

ISSN 2408-4778

Cueva de las Manos, Río Pinturas, Provincia de Santa Cruz

Equipo Editorial

Directora

Andrea Macías

Editor

Luis Justo

Secretaría General

Silvana Rojas

Editores Asociados

Marcela Fontana

Santiago Hasdeu

Nadia Heredia

Laura Lamfré

Rubén Monsalvo

Mónica Oppezzi

Marcela Olivero

Andrea Peve

Jorgelina Villarreal

Webmaster

Emanuel Ferrón

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: Manual En tus manos la Cueva de las Manos. Programa Documentación y Preservación de Arte Rupestre Argentino -DOPRARA- SECRETARÍA DE CULTURA DE LA NACIÓN, Directora: Dra. Diana Rolandi.

Revista Patagónica de Bioética

Publicación semestral on-line

E-mail: rebiopat@gmail.com

Año 1, No. 2

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

Medicina "personalizada" ¿para las personas o para los mercados?
Luis Justo *6*

Colaboraciones especiales

Ensayo breve
Derecho humano al agua y al saneamiento. Historia, contenido y desafíos
Juan Bautista Justo *8*

Por una bioética en acción: Recursos formativos en abierto desarrollados por la UNESCO
Itziar de Lecuona *45*

La especificidad de la bioética en América Latina: derechos humanos, determinantes sociales de la salud y bioética en la práctica sanitaria
Andrea Macías *57*

Perspectivas de la Bioética en Latinoamérica y el Caribe
Víctor Penchaszadeh *65*

Descentrar la mirada. Prácticas estatales y sistema médico en la Provincia de Río Negro, Argentina.
Un aporte etnográfico para los equipos de salud.
M Alma Tozzini y Andrea M Solans *75*

Desde el acceso abierto

Revista Salud Colectiva
Los principios éticos universales y su aplicación a los ensayos clínicos de medicamentos/Universal ethical principles and their application in clinical drug trials
Sergio Eduardo Gonorazky *88*

Revista Cubana de Salud Pública
Aplicación de los enfoques de salud de la población y los determinantes sociales en Cuba/Implementation of population health approaches and the social determinants in Cuba
C. Nivaldo Linares Pérez *122*

Trabajos realizados con becas SISNe
Modelo de Atención en Internación por Cuidados Progresivos en el Hospital Dr. Horacio Heller, Neuquén: la perspectiva de los usuarios
A Peve, C Baffo, M Paulin Devallis, F Gaitán *156*

Colaboradores *183*

Vínculos a materiales escritos, videos, etc *186*

Instrucciones para las/os autores/as *188*

ISSN 2408-4778

Editorial

Medicina "personalizada" ¿para las personas o para los mercados?

Podríamos pensar a la adherencia viral como un fenómeno igualitario. En efecto, un virus se adhiere a una célula siguiendo pautas físico-químicas de validez universal, y tanto lo hará a la célula de un varón europeo heterosexual, blanco, rico y educado, como a la de una mujer latinoamericana, perteneciente a un pueblo originario, pobre, sin instrucción formal y encarcelada. Comenzada la replicación viral intracelular, terminarán las supuestas "igualdades" y la trayectoria histórica posterior de cada sujeto infectado será, por supuesto, muy diferente. Las complejas interacciones de las "causas" de las enfermedades están aún en proceso de descifrado, y esta indagación es, por cierto, más complicada que la determinación del genoma humano, que se reduce, en última instancia, a miles de reacciones seriadas pero básicamente iguales. Pensar en la importancia, en cambio, de la desesperanza, la posibilidad de perder el trabajo, o la sensación de que no tenemos control sobre nuestras circunstancias vitales, o de que estamos solos y que nadie nos quiere, resulta poco usual para el razonamiento clínico, de fuerte orientación biologista. Pese a esto, existen fuertes evidencias que ponen un nuevo acento en los llamados "determinantes sociales de la salud" y nos obligan a reformular nuestras miradas "científicas". En síntesis, se trata de la distribución de la salud en la sociedad, que se realiza de acuerdo a un gradiente determinado por las condiciones materiales de vida (incluyendo el desarrollo temprano, la vivienda saludable, el acceso a una alimentación sana y adecuada, la educación, el ingreso, el uso de sustancias como alcohol, tabaco o drogas, etc), y una serie de otros factores que incluyen la pertenencia a redes sociales de distinto tipo (familiares, vecinales, comunitarias, etc), los amigos, la seguridad de tener trabajo, y la posibilidad de tener algún control razonable sobre las circunstancias de nuestras vidas. De la interacción entre toda esta constelación y nuestra carga genética surgirán nuestros estados de salud o enfermedad, que no son otra cosa que nuestra historia.

Resulta interesante, en este contexto, advertir la nada casual irrupción de lo que se ha dado en llamar "medicina personalizada"[1] que, con el objetivo declarado de encontrar los tratamientos más adecuados para la enfermedad de determinadas personas, indaga en los rasgos genéticos y moleculares de la misma. Así, quien exprese ciertos rasgos fenotípicos (KRAS, HER, etc) tendrá más probabilidad de responder o no a determinada droga, lo cual permitirá orientar la elección de su tratamiento con mayores posibilidades de éxito. Sin embargo, no puede dejar de

[1] También "medicina de precisión", individualizada, etc.

llamar la atención que esta -por cierto bienvenida– innovación reciba la denominación de medicina "personalizada". Tal como lo planteamos al comienzo de este editorial el proceso salud-enfermedad-atención desborda ampliamente el terreno de lo físico-químico e incluso de lo molecular, para inscribirse necesariamente en el ámbito histórico-social que caracteriza nuestras vidas humanas. Se anota esta denominación en la tensión entre las concepciones reduccionistas de la salud y la búsqueda de miradas amplias y abarcativas, como la de los determinantes sociales de la misma. Esto no está desvinculado del sentido político, económico y de mercado que esta puja tiene. En efecto, las propuestas reduccionistas, en general, se asocian a la dinámica de mercados que propugnan la mercantilización de la salud, la responsabilización de la ciudadanía por sus problemas sanitarios, y la no participación del Estado en su gestión y provisión, siendo esto último necesariamente exigible desde la perspectiva del derecho a la salud. El fuerte impulso que recibe en la actualidad esta medicina "personalizada" proviene de una industria farmacéutica temporalmente disminuida en su fuerza, que encuentra un poderoso justificativo para cobrar precios exorbitantes por medicinas que son frecuentemente de escaso valor clínico. Estos precios, a su vez, generan fuertes inequidades en sistemas de salud habitualmente fragmentados y con fondos escasos, a través de demandas hábilmente promovidas.
Personalizar la medicina ha sido un valioso anhelo expresado desde tiempos hipocráticos y, si bien las determinaciones moleculares pueden ser un instrumento parcial de utilidad para acercarse a ese objetivo, carecen de entidad significativa en el complejo mundo de la salud en el que los reduccionismos han demostrado su fracaso a través del tiempo. Es infinitamente mas fácil consultar respecto al medicamento adecuado en una tabla de biomarcadores que sumergirse en la exigente incertidumbre de la relación paciente-médica/o, cuya modulación no puede ser determinada a través de ensayos clínicos ni medida en un laboratorio. Parecería que el camino hacia una medicina verdaderamente personalizada debería estar orientado hacia una ética del cuidado del prójimo, de la proximidad, de los vínculos, y de lo colectivo, más que hacia posturas impersonales derivadas de marcadores biológicos.

Luis Justo

Derecho humano al agua y al saneamiento. Historia, contenido y desafíos

Juan Bautista Justo *

SUMARIO: I. Introducción. II. Evolución histórica del DHAS: 1) ¿Cuál es la importancia práctica de calificar al agua y saneamiento como un derecho humano? 2) ¿Cómo funcionan los derechos humanos? 3) Tendencias históricas que enmarcan el surgimiento del DHAS: 3.1) El DHAS frente a los procesos privatizadores de los servicios de agua y saneamiento. 3.2) El DHAS frente a la mercantilización de los recursos hídricos. 3.3) El DHAS frente a la perspectiva autoritaria de la prestación estatal. III. El contenido del DHAS: 1) Componentes del derecho. 1.1) Disponibilidad. 1.2) Calidad. 1.3) Accesibilidad. 2) Obligaciones del Estado en materia de DHAS. 2.1) Los deberes de respeto, garantía y protección. 2.2) Obligaciones básicas y progresivas. IV. Los desafíos del DHAS: 1) Desafíos en materia de gestión de los recursos hídricos. 1.1) Naturaleza jurídica del agua. 1.2) Criterios para distribuir el agua. 1.3) Grupos vulnerables. 1.4) El deber de protección del DHAS y la regulación de los recursos hídricos. 1.5) Hidrocarburos no convencionales y DHAS. 2) Desafíos en la prestación de los servicios. 2.1) El deber genérico de respeto y las empresas. Los Principios Rectores y las buenas prácticas en derechos humanos. 2.2) El plus de obligaciones del prestador de servicios públicos. 2.3) Responsabilidades derivadas de la gestión directa de un derecho humano. 2.4) El nivel máximo de responsabilidad: el prestador estatal del servicio de agua potable y saneamiento. V. Conclusiones. Los desafíos sectoriales y el "enfoque basado en los derechos humanos".

I. Introducción

El Derecho Humano al Agua (DHA), hoy ampliado al Saneamiento (DHAS), tiene un rol estratégico, tanto para el sector sanitario como para la gestión de los recursos hídricos en general.

En cuanto al primer aspecto, la exigibilidad inherente al DHAS reduce sustancialmente la discrecionalidad que ha imperado históricamente en la

actividad de abastecimiento de agua potable y saneamiento, obligando de ese modo a reconocer la prioridad de esos servicios en las agendas gubernamentales nacionales, dotar de continuidad a las políticas e inversiones pendientes y fortalecer las instituciones regulatorias de cada país. El aporte más valioso del DHAS pasa por poner al sector a salvo del cortoplacismo.

Por otra parte, el DHAS plantea condicionantes decisivos en la gestión de los recursos hídricos, en especial porque demanda el establecimiento de regulaciones que aseguren la sustentabilidad en la explotación de esos recursos y su acceso equitativo. Esos mandatos pueden tensionar, en ocasiones, con los modelos de desarrollo predominantes en la región, que se encuentran fuertemente asociados a la producción de materias primas y al uso intensivo del agua.

II. Evolución histórica del DHAS

1) ¿Cuál es la importancia práctica de calificar al agua y saneamiento como un derecho humano?

Decir que el acceso al agua y el saneamiento es un derecho humano está muy lejos de constituir una mera disquisición teórica. Por el contrario, esa conceptualización hace que la actividad de prestación de esos servicios quede sujeta a un régimen jurídico específico con reglas muy concretas para todos los sujetos involucrados en ella (prestador, regulador, usuario, etc.).

La función de ese régimen jurídico es también eminentemente práctica, pues consiste básicamente en idear una serie de salvaguardas para que las personas no se vean privadas de ciertos bienes esenciales para el desarrollo de una vida digna. Los derechos humanos sólo pueden cumplir su papel si su aplicación se encuentra asegurada siempre y para todos y es por eso que se reconoce a este tipo de derechos una serie de rasgos que los diferencian de otros que podamos

tener y que apuntan –precisamente- a asegurar que nadie quede afuera de condiciones de existencia aceptables.

El primer rasgo pasa por la universalidad. Toda persona, por el sólo hecho de serlo, tiene derechos humanos y esto se traduce en un mandato de no discriminación que constituye la piedra angular de todo el andamiaje del DHAS. El segundo reaseguro es la inderogabilidad, que impide la supresión de estos derechos, aún por decisión de las mayorías, y de ese modo los ubica fuera de las coyunturas políticas y electorales. En tercer lugar, los derechos humanos son inalienables -no pueden ser renunciados o cedidos- e imprescriptibles –no pierden vigencia por el paso del tiempo-, con lo cual también se encuentran fuera del mercado y las transacciones comerciales. Por último, los rasgos de indivisibilidad e interdependencia reafirman la jerarquía equivalente de las diferentes categorías de derechos humanos (civiles y políticos, económicos, sociales y culturales) y por ende descartan toda pretensión de reconocer a los segundos una menor exigibilidad.

A lo largo del tiempo, se ha ido desarrollando en el mundo un régimen jurídico puntual que contiene pautas sustantivas, orgánicas y procedimentales encaminadas a asegurar esos rasgos de los derechos humanos, sin los cuales ellos perderían su razón de ser. Por eso, lo importante de calificar al acceso al agua potable y saneamiento como derecho humano es que implica sujetarlo a esas reglas y –con ello- obligar a los prestadores (públicos o privados), a los reguladores y a todos los sujetos que inciden en el servicio y en las fuentes de abastecimiento a conducirse bajo ciertos estándares básicos y no negociables.

2) ¿Cómo funcionan los derechos humanos?

El sistema internacional de protección de los derechos humanos está constituido por una serie de tratados multilaterales que establecen diferentes órganos y mecanismos de tutela. Para lograr la universalidad, inderogabilidad y demás

rasgos que hacen a la esencia de estos derechos, estos instrumentos se rigen por una serie de pautas que los diferencian de los tratados tradicionales:

a) En primer lugar, consagran expresamente los pisos mínimos de protección de cada persona y con ello limitan cada vez más el margen de acción de los Estados.

b) Luego, impiden a los Estados invocar su ordenamiento jurídico interno, sus tradiciones culturales o cualquier otro elemento de su identidad nacional para justificar el apartamiento de esos pisos mínimos.

c) En tercer lugar, establecen tribunales y órganos internacionales con la facultad de controlar la compatibilidad de las prácticas gubernamentales con las reglas de los tratados, declarar al Estado incurso en responsabilidad internacional ante un supuesto de violación de esas reglas y condenarlo –especialmente en los sistemas regionales- a hacer cesar la infracción e indemnizar los daños causados.

d) Cuarto, funcionan bajo la regla de subsidiariedad. Esto significa que las convenciones de derechos humanos depositan la tarea de protección de los derechos en dos niveles correlativos: primero, en la labor espontánea de los jueces, legisladores, administradores y demás autoridades del Estado, quienes al velar por su cumplimiento y prevenir la configuración de responsabilidad internacional por violaciones, actúan como órganos convencionales internos, en el sentido en que operan como la instancia de implementación de los tratados dentro del país. En segundo término -y sólo con un rol complementario de esa labor inicial encomendada a los funcionarios locales-, tenemos a los cuerpos y tribunales creados específicamente en las convenciones -en el caso de América, la Comisión o la Corte Interamericanas- para velar por su acatamiento en el plano internacional. Esos son los órganos convencionales supranacionales, pues operan exclusivamente en ese plano y su rol consiste en complementar la labor nacional.

Al erigir a las autoridades domésticas de todos los niveles –federal, provincial y municipal- como órganos convencionales internos -agentes de aplicación de los pactos dentro del país-, estos modelos logran penetrar en forma directa en la esfera local de toma de decisiones sin necesidad de una superestructura. Esa composición -que expresa claramente un diseño guiado por directivas de eficiencia- ubica al estamento nacional como sujeto necesario -y no contingente- del deber de protección de los derechos humanos. De ese modo, los actores sustanciales del DHAS son los funcionarios de cada país en su trabajo diario y no lejanas instituciones supranacionales.

El reconocimiento del rol central de las autoridades nacionales en la implementación de los pactos permite superar las "lagunas de supervisión", fenómeno que ocurre cuando un derecho ha sido incluido en un instrumento internacional pero no existe un mecanismo que supervise el acatamiento por parte de los Estados, o aquel resulta insuficiente para asegurar el cumplimiento o para proporcionar un remedio a los afectados. Si el DHAS no se encuentra satisfecho en un país, no cabe esperar que la respuesta venga del plano internacional, sino de la acción inmediata de los agentes públicos locales.

Ello es así en la medida estos sistemas aspiran a lograr que la efectiva vigencia de los derechos provenga de una acción espontánea de los Estados en sus prácticas cotidianas y no de la declaración de responsabilidad internacional ante una falta. En otras palabras, el objetivo final del sistema es que se produzca una gradual internalización de los estándares interpretativos internacionales que prevenga la ocurrencia de violaciones por medio de la acción directa de los propios estamentos internos. Ese proceso es el que permitirá reducir gradualmente la separación entre el reconocimiento a nivel internacional y su eficacia en el plano doméstico.

e) Por último, las convenciones de derechos humanos crean un orden jurídico nuevo y no simples obligaciones entre Estados. La firma de un tratado de esta índole no responde a una negociación bajo pautas de reciprocidad –a una

transacción de intereses en competencia- sino a la existencia de desafíos comunes para cuya superación se recurre a la unidad. Esto implica que la interpretación de estos instrumentos trasciende a la voluntad estatal, porque ellos no han sido pensados para facultar a los Estados a reconocer derechos, sino para materializar ese reconocimiento por sí mismos.[1]

3) Tendencias históricas que enmarcan el surgimiento del DHAS

Hasta fines del siglo XX, el DHAS sólo había sido reconocido esporádicamente en declaraciones e instrumentos de soft law,[2] carentes de efecto vinculante para los Estados. Esa situación varió radicalmente con la Observación General (OG) Nº 15 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (CESCR), cuando se asignó a este derecho rango de hard law al considerarlo implícito en un tratado internacional vinculante, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). [3]

La época de eclosión del DHAS no fue por cierto casual. Ella coincidió con el fenómeno de liberalización global de los mercados post guerra fría, que generó dos tendencias que influyeron tanto en el surgimiento como en el lugar actual de este derecho.

La primera fue la corriente de privatización de los servicios de agua potable y saneamiento y de aplicación de políticas de contención del gasto público que influyeron sobre la capacidad de los prestadores estatales que quedaron en pie. Esta tendencia tuvo el protagonismo en el debate sobre el DHAS en los 90´ y luego declinó con el retiro de una cantidad importante de operadores privados y la vuelta a esquemas de prestación estatal.

[1] Corte IDH, OC-7/86, "Exigibilidad del derecho de rectificación o respuesta (Arts. 14.1, 1.1 y 2 de la Convención Americana Sobre Derechos Humanos)", 29 de agosto de 1986, párr. 24.
[2] Se destacan la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Agua celebrada en Mar del Plata en 1977 y el Decenio Internacional del Agua Potable y del Saneamiento Ambiental, 1981-1990.
[3] CESCR, Observación General Nº 15, El derecho al agua (artículos 11 y 12 del Pacto), 2002.

La segunda tendencia ha sido el proceso de mercantilización de los recursos naturales derivado del aumento global del precio de las principales materias primas, que se tradujo en el incremento del flujo de inversiones extranjeras hacia los países en vías de desarrollo y el inicio o reactivación de grandes proyectos productivos. Esta tendencia fue creciendo aún después de los 90´ y hoy enmarca la mayor parte de los conflictos sociales en relación al agua, lo cual ha hecho que el DHAS vaya expandiendo su ámbito de incidencia desde los sistemas de abastecimiento poblacional hacia la gestión de los recursos hídricos en general.

3.1) El DHAS frente a los procesos privatizadores de los servicios de agua y saneamiento

Desde fines de los 80´, predominó a nivel global un discurso para el cual el mercado –acompañado de una injerencia estatal mínima- era el único vehículo posible de promoción del desarrollo. El sector sanitario no escapó a esa lógica; en él la privatización fue presentada como el mecanismo ideal para generar las inversiones que los países en vías de desarrollo necesitaban, en especial a la luz del fracaso de muchos prestadores estatales en asegurar una adecuada provisión de servicios.

Los Estados y las instituciones financieras como el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional promovieron procesos privatizadores en el mundo en desarrollo, incluso como condición de acceso a sus préstamos, a partir de entender que ese mecanismo permitiría extender el acceso a los servicios a precios razonables. Como resultado de ello, en el tramo 1990-1997 los niveles de inversión del sector privado en los servicios de agua aumentaron sensiblemente en relación al período 1974-1990 y la mayoría de los países de

América Latina emprendieron reformas estructurales a sus industrias de suministro de agua.[4]

La eclosión del discurso privatizador en los 90´ implicó acentuar un entendimiento de la actividad focalizado en metas de sustentabilidad y eficiencia financiera. Se juzgó que los mayores precios permitirían -bajo el principio de recuperación total de costos, que propicia la absorción de todas las inversiones relacionadas con el servicio mediante las tarifas- desalentar el uso ineficiente del agua y que ello redundaría en un incremento de su disponibilidad y calidad en los hogares.

Sin embargo, la falta de equilibrio entre esos objetivos y otras finalidades relevantes, como la equidad, generaba el riesgo de obstaculizar el acceso al servicio de parte de aquellos grupos sin recursos para afrontar esos costos, en especial debido a la falta de rentabilidad de la inversión orientada a esos sectores. Ante esa amenaza, y en la medida en que la falta de capacidad de pago no puede ser un impedimento a su goce efectivo, el DHAS nace en la arena internacional para poner un límite a la aplicación irrestricta del principio de recuperación total de costos por medio de las tarifas.

Fue el descontento generado por un abordaje del agua centrado en la idea de un mercado con débiles regulaciones el que catalizó el cambio hacia una perspectiva orientada hacia la sociedad civil que culminó con el reconocimiento del DHA, hoy ampliado al DHAS. El mandato de no discriminación inherente a este tipo de derechos –y su correlato en la regla de acceso universal al agua- permite marcar límites a una visión que desatiende la accesibilidad a manos de la eficiencia financiera.

[4] En América Latina y el Caribe, Chile se encuentra entre los primeros países en intentar modernizar su sector de agua potable y saneamiento, con aprobación de nueva legislación ya desde 1988. Para 1991, tanto la Argentina como México empezaron a realizar una serie de experimentos con la participación privada. En una segunda ola, Perú, Colombia y Bolivia aprobaron nuevas legislaciones a mediados de los años noventa y durante la segunda mitad de esa década la reforma empezó a enraizarse en el Brasil y varios países de América Central. Sobre las premisas de descentralización, regulación, autofinanciamiento y participación privada, las reformas tendieron a desmantelar la organización de la industria del agua bajo sistemas nacionales controlados por el gobierno central, que había prevalecido hasta ese momento en muchos países de la región (Andrés, Luis; José Guasch; Thomas Haven y Vivien Foster, El impacto de la participación del sector privado en infraestructura. Luces y sombras en el camino hacia adelante, Banco Mundial, Washington, 2010).

Al final de cuentas, el DHAS no surgió –como ocurrió con otros derechos humanos- para poner freno a los avances del Estado sobre el individuo, sino para fijar pisos regulatorios mínimos al mercado y fortalecer la capacidad del Estado de velar por su observancia. Para ello impuso –bajo la noción de deber de protección de los derechos humanos- obligaciones de regulación en cabeza de las autoridades públicas, forzándolas a recuperar el rol del cual habían abdicado en muchos casos. El hecho de que el DHAS emergiera luego de la etapa de liberalización global, lejos de ser casual, confirma que la sujeción del sector a reglas de mercado sin una adecuada regulación se convirtió en una amenaza para el bienestar de una porción creciente de la comunidad.

3.2) El DHAS frente a la mercantilización de los recursos hídricos

A partir del declive de las iniciativas privatizadoras, el DHAS pasó a jugar otro rol estratégico en la agenda global, ahora como herramienta de resistencia frente a los procesos de mercantilización de los recursos naturales.

El aumento de los precios internacionales de las materias primas ha profundizado en la última década la presencia de modelos de desarrollo centrados en la explotación intensiva de recursos naturales. Los sectores de agricultura, minería o petróleo suponen para las economías de la región billones de dólares en inversiones predominantemente extranjeras, que se traducen en proyectos de gran envergadura que han incrementado sensiblemente la demanda de agua, generando escenarios de conflictividad en los que el DHAS encuentra un nuevo ámbito de aplicación.

De ese modo, si bien el DHAS se desarrolló inicialmente en torno de los servicios de abastecimiento de agua potable y saneamiento, sus implicancias para la gestión de los recursos hídricos se pusieron de manifiesto a medida que aumentaban las tensiones generadas por el modelo extractivista. La directa

vinculación entre el DHAS y los recursos hídricos en sus diferentes usos -y no sólo en lo relativo a abastecimiento de agua potable y saneamiento- terminó ampliando los alcances de su régimen jurídico a otro tipo de debates.

Este nuevo rol del DHAS quedó evidenciado en 2010 con la negativa de los países desarrollados a votar favorablemente en la Asamblea General de la ONU la Resolución 64/292,[5] que declara al derecho al agua potable y el saneamiento como un derecho humano esencial.[6]

El hecho que los países desarrollados no se sumen en los foros internacionales al reconocimiento del DHAS obedece, en primer lugar, a que sus habitantes no tienen necesidades insatisfechas en relación al agua. A ello se suma también que admitir ese rango del derecho genera deberes de asistencia y cooperación en cabeza de los países más ricos, a la luz del art. 2º del PIDESC y la propia Resolución 64/292. Sin embargo, a mi juicio, uno de los aspectos decisivos de la reticencia de los países ricos a consagrar explícitamente el DHAS responde a que esa consagración impacta en el comercio internacional y en el desarrollo de proyectos que lideran las empresas pertenecientes a tales países, limitando la capacidad de mercantilización de ciertos recursos naturales.

Dicho de otro modo, el DHAS no resuelve para los países ricos ningún problema a escala local, sino que –por el contrario- se constituye por sí mismo en una amenaza para sus intereses geopolíticos a escala internacional.

3.3) El DHAS frente a la perspectiva autoritaria de la prestación estatal

Así como el DHAS alcanzó su reconocimiento más fuerte en el contexto de la reacción a la mercantilización del agua –primero mediante la privatización

[5] ONU, Asamblea General, A/64/L.63/Rev.1, 28 de julio de 2010.
[6] La resolución contó con los votos positivos de 122 Estados –en su mayoría los países en vías de desarrollo-, pero existieron 41 abstenciones de parte de los países desarrollados, que entendían no tener una obligación legal frente a su población en esta materia. El representante de los Estados Unidos, por ejemplo, sostuvo que "no existe" derecho humano al agua y saneamiento en el plano internacional.

masiva de los servicios y ahora por el impacto del modelo extractivista en los recursos hídricos- su consagración también ha jugado un rol decisivo frente a los sistemas de prestación estatal, en la medida en que permite revertir el rol pasivo en el que esos modelos han ubicado al destinatario del servicio.
Muchos de los esquemas tradicionales de prestación a cargo de entes dependientes del Estado se caracterizan por subsumir al vínculo entre el prestador y el usuario bajo la misma categoría que disciplina la relación entre las personas y la administración pública –la de "administrados"- y ello implica asignar al segundo un papel de destinatario de deberes frente a la autoridad más que de titularidad activa de derechos exigibles frente al prestador. El DHAS invierte esa lógica.

En ese sentido, es importante observar que, aún cuando en la etapa de predominio absoluto de la prestación estatal existía un consenso político, social y jurídico sobre la necesidad de propiciar el acceso al servicio (que justamente se relativizó con la lógica comercial de las privatizaciones) y que la doctrina del servicio público obligaba a conceder el status de usuario y respetar parámetros de regularidad y generalidad, lo cierto es que en general no se reconocía en cabeza de las personas un derecho a exigir ese acceso por sí mismas y mediante remedios administrativos o judiciales efectivos. Por el contrario, se entendía a la inclusión en el sistema de abastecimiento como un mandato político o –en el mejor de los casos- como un objetivo programático, esto es, no invocable en forma directa por los afectados.

Una cosa es decir que el agua es una necesidad acuciante y que los gobiernos deben implementar programas para su consecución y otra muy distinta es postular que cada persona tiene un derecho humano al agua. La exigibilidad inherente al DHAS reduce sensiblemente el margen de arbitrio en el que se apoyaron muchas políticas sectoriales que no sólo desatendieron los reclamos de los usuarios, sino que terminaron por socavar el mantenimiento y expansión de las redes, perpetuaron esquemas ineficientes de personal y contrataciones e incluso asimilaron prácticas que terminaron por desfinanciar a los servicios.

III. El contenido del DHAS

El DHAS consiste en el derecho de toda persona a disponer de agua suficiente, salubre, aceptable, accesible y asequible para el uso personal y doméstico, y de servicios de saneamiento que permitan la recolección, el transporte, el tratamiento y la eliminación o reutilización de excrementos humanos y la correspondiente promoción de la higiene.[7]

1) Componentes del derecho

La propia definición nos indica que para que la sustancia del derecho se encuentre satisfecha, los sistemas de provisión de agua y saneamiento deben garantizar como mínimo tres aspectos:

1.1) Disponibilidad: el suministro de agua para cada persona debe ser suficiente y continuo para uso doméstico y personal, tales como bebida, aseo y preparación de comida. El derecho no se limita al acceso al recurso para consumo personal, sino también para el desarrollo sustentable del mismo en función de actividades tales como la agricultura.[8] Igualmente, debe haber un número suficiente de instalaciones de saneamiento en el interior o en las inmediaciones de cada hogar, institución educativa o de salud, así como en lugares de trabajo y de acceso público,[9] de modo de evitar tiempos de espera excesivos para su utilización.[10]

[7] CESCR, Declaración sobre el Derecho al Saneamiento, 19 de noviembre de 2010, E/C.12/2010/1, párr. 8.
[8] CESCR, Observación General Nº 15, cit., párr. 12.
[9] Véase Cámara de Apelaciones Civil y Comercial de Neuquén, "Benítez Miriam y Otros c/ Municipalidad de Neuquén y Otro s/ Inc. Apelación Medida Cautelar", resolución sobre medidas cautelares del 5 de octubre de 2012. También Juzgado Civil Nº 3 de Neuquén capital, "Benítez Miriam Marta y Otros c/ Municipio de Neuquén y Otro s/ Acción de Amparo", sentencia definitiva del 16 de mayo de 2013.
[10] Relatora Especial para el derecho humano al agua potable y al saneamiento (REAyS). Informe de la Experta independiente sobre la cuestión de las obligaciones de derechos humanos relacionadas con el acceso al agua potable y el saneamiento. A/HRC/12/24, julio 2009, párr. 70

1.2) Calidad: el agua debe ser segura y por lo tanto libre de microorganismos, sustancias químicas o riesgo de radiación que constituyan una amenaza para la salud. Además, el agua para uso doméstico debe ser de color, olor y sabor aceptables.[11] En materia de saneamiento, esto implica que los servicios sean seguros desde el punto de vista de la higiene, es decir, que eviten el contacto del usuario con excrementos y brinde acceso a agua no contaminada para limpieza de manos, ano y genitales, incluyendo especialmente higiene menstrual. Otros aspectos de la seguridad son también gravitantes, tales como la ausencia de riesgo técnico en las instalaciones y la posibilidad de acceder a ellas en horario nocturno.[12] Su descarga y mantenimiento resultan, asimismo, críticos para asegurar niveles mínimos de calidad, debiendo asegurarse para ello soluciones mecanizadas y erradicarse el vaciado manual de las letrinas de pozo.

En este punto, es importante destacar la dimensión colectiva del saneamiento: cada persona tiene derecho no sólo a instalaciones sanitarias para uso personal, sino también a verse protegida de los excrementos y aguas residuales producidas por el prójimo. En consecuencia, sólo es posible ejercer plenamente el DHAS cuando las personas que residen en las inmediaciones también utilizan instalaciones sanitarias adecuadas.

1.3) Accesibilidad: el agua y los servicios para su suministro deben ser accesibles a todos sin discriminación de ninguna índole. Este recaudo presenta cuatro dimensiones superpuestas:

> a) Accesibilidad física: los servicios de abastecimiento adecuado de agua y saneamiento deben encontrarse al alcance seguro de todos los sectores de la población. Una cantidad de agua suficiente, segura y aceptable debe ser accesible dentro -o en inmediata cercanía- de cada hogar, institución educativa y lugar de trabajo. Todos los servicios de suministro deben ser

[11] CESCR, Observación General Nº 15, cit., párr. 12.
[12] REAyS, 2009, cit., párrs. 72 y 73.

de suficiente calidad, culturalmente apropiados y sensibles a los requerimientos de género, edad y privacidad. La seguridad física no debe ponerse en riesgo durante el acceso a los servicios de abastecimiento.[13] Todos los usuarios -en particular las personas con necesidades especiales de acceso, como los niños, las personas con discapacidad, las de edad avanzada o las mujeres embarazadas- deben tener garantizada la posibilidad de llegar sin riesgos hasta las instalaciones y poder utilizarlas durante las 24 horas, ya sea en el interior o sectores cercanos a los hogares, lugares de trabajo, escuelas y similares.[14]

b) Accesibilidad económica: los servicios de abastecimiento deben ser asequibles para todos. Los costos directos e indirectos y los cargos para asegurar el recurso deben ser asequibles y no deben comprometer el ejercicio de otros derechos.[15] El servicio de saneamiento, incluyendo la construcción, vaciado y mantenimiento de las instalaciones, así como el tratamiento y la eliminación de materia fecal, debe estar disponible a un precio que sea asequible para todas las personas sin comprometer la posibilidad de ejercer los demás derechos. La interrupción del suministro de agua por falta de pago debe contemplar el impacto específico en materia de saneamiento.[16]

El requisito de asequibilidad no es incompatible con la necesidad de recuperar los costos de los servicios de agua ni significa que ellos deban prestarse de modo gratuito. Antes bien, exigir que el agua sea accesible para todos implica que las autoridades determinen qué personas se encuentran en condiciones de pagar y cuáles no, arbitrando las soluciones para estas últimas mediante el suministro gratuito de una cantidad mínima, subsidios o mecanismos similares. La asequibilidad supone

[13] CESCR, Observación General Nº 15, cit., párr. 12.
[14] REAyS, 2009, cit., párrs. 74 y 75.
[15] CESCR, Observación General Nº 15, cit., párr. 12.
[16] REAyS, 2009, cit., párr. 78. Véase también Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Proyecto de Directrices para la Realización del Derecho al Agua Potable y al Saneamiento, 11 de julio de 2005, E/CN.4/Sub.2/2005/25, puntos 5.1 y 6.1 – 6.4.

límites a la recuperación de costos para que su logro no se convierta en un obstáculo al acceso de los sectores más vulnerables, pero está lejos de significar un beneficio indiscriminado de gratuidad para todos los sectores sociales, solución que conspiraría gravemente contra la igualdad y la sustentabilidad del sistema. Una cosa es decir que los servicios deben ser gratuitos sin más y otra muy diferente es postular que nadie debería estar privado del acceso al agua por no poder pagarla. En este último caso adquieren relevancia pautas de equidad que marcan un distingo fundamental con la gratuidad, pues aquellos usuarios con capacidad de pago deberán hacerlo a fin de garantizar su sostenibilidad.

Con esas puntualizaciones, la accesibilidad económica plantea un límite sustancial a la facultad de desconexión por falta de pago. Si bien esa alternativa no se encuentra prohibida a priori, sí presenta condicionantes relevantes en cuanto a sus alcances concretos: la interrupción del servicio por falta de pago no puede llegar al punto de negar a una persona el acceso a una cantidad mínima de agua potable, si esa persona demuestra que no está en condiciones de pagar por esos servicios básicos. Es posible –en consecuencia- reducir la cantidad de agua potable salubre a la que debe tener acceso la persona, pero esa medida no debe impedir el acceso a niveles esenciales de agua y por lo tanto sólo resulta admisible la interrupción total del servicio cuando exista una fuente alternativa para obtener la cantidad mínima.

A fin de asegurar que ese límite se respete, una serie de requerimientos procedimentales son exigibles previo a la desconexión, incluyendo el suministro oportuno y cabal de información sobre las medidas propuestas; la notificación de la medida con antelación razonable; el derecho del afectado a ser oído, y remedios para cuestionar judicial o administrativamente la decisión.

c) No discriminación: los servicios de abastecimiento deben ser accesibles para todos, incluidos los sectores más vulnerables o marginados de la población, de hecho o de derecho, sin discriminación basada en ningún factor prohibido. Esta directiva constituye un límite determinante la tendencia de muchos prestadores a invertir en las zonas de mayor poder adquisitivo en función de la mayor posibilidad de recupero.

d) Accesibilidad a la información: la accesibilidad incluye el derecho a buscar, recibir y difundir información concerniente al agua y al saneamiento.

2) Obligaciones del Estado en materia de DHAS

2.1) Los deberes de respeto, garantía y protección

A fin de asegurar que los requerimientos de disponibilidad, calidad y accesibilidad sean una realidad para toda la población, el DHAS genera sobre el Estado tres tipos de obligaciones internacionales: respeto;[17] garantía[18] y protección.

Esta última la que tiene una especial relevancia para la labor regulatoria de las autoridades, pues requiere que el Estado prevenga la interferencia de terceros (por ejemplo, empresas) en el disfrute de cada derecho. Proteger implica, desde esa perspectiva, diseñar y poner en práctica medidas regulatorias que resulten

[17] Implica en esta materia abstenerse de realizar cualquier práctica o actividad que obstaculice o limite el acceso igualitario a agua o saneamiento adecuados, de interferir arbitrariamente en los mecanismos consuetudinarios o tradicionales para el suministro de agua o de disminuir o contaminar el agua.
[18] En este campo, "cumplir" implica, al menos: i) facilitar, por medio de medidas positivas para la asistencia de individuos y comunidades, el goce del derecho al agua; ii) promover, por medio de una educación apropiada sobre el uso higiénico del agua, protección de las fuentes de agua y métodos para su ahorro; y iii) proveer el agua a aquellas personas o grupos impedidos, por razones ajenas a su control, de realizar el derecho por los medios a su alcance.

eficaces para evitar que esos terceros obstaculicen el acceso igualitario al recurso, lo contaminen o comprometan su goce injustificadamente.[19]

Puntualmente, cuando los servicios de agua son operados o controlados por terceros, este deber exige al Estado establecer un sistema regulatorio efectivo, que asegure, entre otros: monitoreo independiente (entes reguladores); participación pública genuina (es decir, participación directa de los usuarios en el diseño de los marcos regulatorios y tarifas) y; imposición de penalidades por incumplimiento (prerrogativas sancionatorias en el marco de contratos de concesión de servicio público o licencias).

La regulación de los servicios de agua potable y saneamiento constituye uno de los objetivos trascendentes para alcanzar los objetivos de equidad e inclusión social y es un componente sustantivo e insoslayable de la transformación del sector. El DHAS ofrece un marco jurídico internacional para fortalecer esa función regulatoria, en la medida en que la inscribe dentro del cumplimiento del deber de protección del derecho que incumbe al Estado. El hecho de poder amparar las medidas regulatorias en el cumplimiento de un mandato internacional brinda una cobertura decisiva al Estado frente a reclamos de inversores o prestadores privados que eventualmente puedan considerarse afectados en sus derechos como resultado de aquellas.[20]

2.2) Obligaciones básicas y progresivas

Desde la perspectiva del grado de exigibilidad del derecho en relación a pautas temporales, las obligaciones del Estado en materia de DHAS se dividen entre básicas y progresivas. Ambos tipos resultan exigibles en forma inmediata, pero

[19] Justo, Juan Bautista, "El Derecho Humano al Agua y Saneamiento frente a los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)", Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Colección Documentos de Proyectos, LC/W.536, Santiago de Chile, 2013.
[20] Bohoslavsky, Juan Pablo & Justo, Juan Bautista, "Protección del derecho humano al agua y arbitrajes de inversión", Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Colección Documentos de Proyectos, LC/W.375, Santiago de Chile, 2011.

en el primer caso deben asegurarse logros mínimos,[21] mientras que en el segundo el PIDESC se cumple adoptando las medidas tendientes al logro progresivo de la plenitud del DHAS.

Las obligaciones básicas cumplen un rol gravitante para la eficacia de los programas que emprendan los Estados en el campo del DHAS, en la medida en que permiten reducir la brecha entre las declaraciones y los resultados tangibles. A través de la exigibilidad inmediata de acceso al núcleo esencial del derecho[22] se fomenta una acción descentralizada a nivel global que motoriza importantes avances.

En paralelo al deber de exponer esos logros básicos, tenemos a las obligaciones progresivas, que se cumplen demostrando la adopción de medidas eficaces –combinadas con la asignación del máximo de recursos disponibles- que deben funcionar como un camino adecuado para lograr paulatinamente la plena efectividad del DHAS. Por eso se dice que esas obligaciones son de medios.

El deslinde entre las obligaciones de resultado y las de medios reside, de esa forma, en la noción de plenitud del goce de los derechos, comprometiendo al Estado a seguir en simultáneo dos cursos de acción diferentes: logro inmediato de un nivel esencial de acceso a los derechos;[23] y, adopción inmediata de medidas que permitan llegar gradualmente a la plenitud de ese acceso.

[21] Por ejemplo, en materia de agua esos pisos mínimos incluyen: acceso a una cantidad mínima de agua para uso doméstico; no discriminación en el acceso a los servicios; acceso físico a agua suficiente, segura y regular, evitar cortes de suministro o distancias excesivas entre el usuario y la fuente del recurso; distribución equitativa de todos los servicios de suministro existentes; adopción de programas de suministro de agua a bajo costo para grupos vulnerables, entre otros.

[22] Independientemente del deber de adoptar medidas, "corresponde a cada Estado parte una obligación mínima de asegurar la satisfacción de por lo menos niveles esenciales de cada uno de los derechos" (CESCR, Observación General Nº 3, La índole de las obligaciones de los Estados parte -párr. 1 del artículo 2 del Pacto- 1990, párr. 10).

[23] Como se ha explicado, la existencia de un contenido básico en los DESC es una consecuencia lógica del uso de la terminología de los derechos. No habría justificación para elevar un "reclamo" a la condición de "derecho" (con todas las connotaciones que este concepto presuntamente tiene) si su contenido normativo pudiera ser tan indeterminado que permitiera la posibilidad de que sus titulares no puedan exigir nada en concreto. Cada derecho debe dar lugar a un derecho mínimo absoluto, en ausencia del cual debe considerarse que un Estado viola sus obligaciones (Alston, Philip, "Out of the Abyss: The Challenges Confronting the New UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights", Human Rights Quarterly, 1987, Vol. 9, Nº 3, august).

Ambos cursos de acción son exigibles sin dilaciones, pero en el primer supuesto la obligación internacional se cumple garantizando esa cobertura básica, aún cuando no sea plena, mientras que en el segundo se satisface poniendo en marcha medidas tendientes a la plenitud en el ejercicio de los derechos, pese a que no ofrezcan resultados inmediatos. En la lógica del PIDESC, el goce mínimo de los derechos protegidos es un logro actual y el pleno uno futuro derivado de políticas actuales.

Cuando nos hallamos ante una obligación básica, esto es, la satisfacción inmediata de un nivel mínimo del derecho o la garantía de no discriminación, el principal desafío es la disponibilidad de remedios que permitan a los afectados reclamar y obtener ese margen básico e inderogable de acceso al DHAS. Aquí el rol clave, en función del principio de subsidiariedad, es de las autoridades nacionales, que deben poner a disposición herramientas para que cada persona que no ve satisfecho su derecho a contar con servicios de agua y saneamiento que respeten estándares de disponibilidad, calidad y accesibilidad, pueda reclamar eficazmente para que esa situación cambie. Es la autoridad administrativa o judicial de cada país la encargada de arbitrar los medios para que ello suceda, a través de la implementación o adaptación de las herramientas procedimentales existentes en cada ordenamiento.

Por su parte, las obligaciones progresivas ponen el acento en la participación de los afectados en el diseño y puesta en marcha de aquellas estrategias nacionales necesarias para lograr gradualmente el acceso pleno y universal a servicios de agua y saneamiento. El principio de progresividad impone a los Estados el deber de asegurar la participación de los afectados en la formulación de las políticas sectoriales y marcos regulatorios. Ello produce una expansión de la capacidad de esos sujetos para intervenir en los procesos de toma de decisiones estatales y cuestionar sus alcances, operando como un piso mínimo que los procedimientos locales deben respetar.

Ese mandato participativo que impone el PIDESC posee un valor estratégico para mejorar el rendimiento sectorial. La plena participación es fundamental para evitar falencias de diagnóstico y garantizar que el sector dé a las comunidades soluciones que respondan a las necesidades reales y sean asequibles, técnicamente viables y culturalmente aceptables. Ella también es crucial para lograr que la sociedad se sienta identificada y preste la dedicación requerida a fin de lograr los cambios de comportamientos necesarios.

La participación, la consulta, deben ser genuinas y no meramente formales. Los afectados deben contar con oportunidades reales de influir en el proceso de planificación y ejecución de las medidas de logro progresivo del DHAS y por lo tanto su intervención debe ser oportuna, esto, es, previa a la resolución; precedida por la plena divulgación de la información relevante sobre las medidas pretendidas y previendo el otorgamiento de medios de protección útiles.

IV. Los desafíos del DHAS

1) Desafíos en materia de gestión de los recursos hídricos

Si bien el DHAS se ha desarrollado principalmente en torno de los servicios de abastecimiento de agua potable y saneamiento, sus implicancias para la gestión de los recursos hídricos son evidentes. Resulta imposible escindir esos servicios del manejo adecuado de las fuentes de agua cuando se trata de asegurar la efectividad del derecho, al punto que incluso el mejor sistema de suministro de agua potable y saneamiento fracasará si existe una gestión deficiente de la fuente de captación del recurso.

La directa vinculación entre el DHAS (y otros derechos humanos, como la alimentación, la salud, la educación o la vivienda) y los recursos hídricos, en sus diferentes usos y no sólo en lo relativo a abastecimiento de agua potable y saneamiento, no sólo se desprende de la directa dependencia del agua para el

ejercicio de esos derechos, sino también de los principios de indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos.[24] Más aún, la prueba más evidente de esa conexión está dada por la proliferación de conflictos por agua, donde las pretensiones y en especial las resistencias están cifradas en términos de derechos. Los derechos humanos son el gran articulador de las posturas presentes en estas controversias, aunque hasta ahora de un modo atomizado y caótico. La idea es ordenar esa incidencia, para lo cual el régimen jurídico del DHAS ofrece estándares relevantes.

1.1) Naturaleza jurídica del agua

De acuerdo al CESCR, el agua es un recurso natural limitado y un bien público fundamental para la vida y la salud, que debe tratarse como un bien social y cultural, y no principalmente como un bien económico. Su utilización debe ser sostenible, de manera que este derecho pueda ser ejercido por las generaciones actuales y futuras.

1.2) Criterios para distribuir el agua

En la asignación del agua debe concederse prioridad al uso para fines personales y domésticos. Sin embargo, el acceso sostenible a los recursos hídricos con fines agrícolas para el ejercicio del derecho a una alimentación adecuada también goza de prioridad, pues es un destino clave para cumplir las obligaciones que generan otros derechos del PIDESC. Por ello, debe hacerse lo posible para asegurar que los agricultores desfavorecidos y marginados, en particular las mujeres, tengan un acceso equitativo al agua. De igual modo, los Estados deben

[24] También el disfrute de un medio ambiente sano tiene reconocimiento a nivel internacional como derecho humano. En el caso de América, cuenta con expresa consagración en el Protocolo de San Salvador, que lo ubica junto con el derecho a contar con servicios públicos básicos, demostrando la interconexión entre ambos aspectos: preservación de los recursos hídricos y abastecimiento de agua potable y saneamiento. A todo ello suma el extendido reconocimiento de estos derechos a nivel nacional, que se traslada al plano interamericano en virtud de la cláusula de reenvío del art. 29 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

garantizar un acceso suficiente al agua para el sostenimiento de los pueblos indígenas, a fin de obrar consistentemente con el art. 2.1 del PIDESC, que prohíbe privar a un pueblo "de sus propios medios de subsistencia".

La prioridad de los usos domésticos y de subsistencia obliga a los Estados a diseñar y poner en práctica sistemas de asignación de derechos de aprovechamiento de los recursos hídricos que aseguren el acceso con esos fines. Para ello es clave que en esa asignación se evite la concentración de derechos en pocos usuarios –por ejemplo, condicionando su subsistencia a su uso efectivo y beneficioso- así como el desplazamiento de derechos consuetudinarios por el otorgamiento de permisos formales. De igual modo, los grandes proyectos productivos o de infraestructura encuentran en el DHAS un límite insoslayable, en la medida en que su desarrollo no puede implicar la postergación del uso prioritario para fines personales, domésticos y de subsistencia.

1.3) Grupos vulnerables

Aunque el DHAS es aplicable a todos, son sujetos de especial protección aquellas personas y grupos que tradicionalmente han tenido dificultades para ejercer este derecho, en particular las mujeres, los niños, los grupos minoritarios, los pueblos indígenas, los refugiados, los solicitantes de asilo, los desplazados internos, los trabajadores migrantes, los presos y los detenidos.

Entre los modos de materializar un trato preferente a estos grupos para compensar disparidades históricas, la OG 15 recalca la necesidad de que no se excluya a las mujeres de los procesos de adopción de decisiones sobre los recursos y los derechos en materia de agua, de proteger el acceso a las fuentes tradicionales de agua en las zonas rurales y en las tierras ancestrales de los pueblos indígenas de toda injerencia ilícita y contaminación y de facilitar los recursos para que esos pueblos planifiquen, ejerzan y controlen su acceso al

agua, ya sea a través de sus propios sistemas de gestión del recurso o bien mediante reglas especiales aseguren la protección de sus intereses.

En esa tónica, la Corte Interamericana de Derechos Humanos viene destacando el rol esencial del acceso al agua para la preservación de las prácticas culturales y la subsistencia de los pueblos indígenas y la consiguiente necesidad de adecuar las prácticas domésticas de modo de asegurar su efectivo disfrute.[25] La misma línea expresan los arts. 25 y 26 de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, aprobada por Resolución 61/295 de la Asamblea General del 13 de septiembre de 2007.

1.4) El deber de protección del DHAS y la regulación de los recursos hídricos

En función del deber de protección que dimana del DHAS, los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para evitar que terceros –incluyendo empresas- contaminen o extraigan el agua de modo inequitativo. Ese mandato refuerza las capacidades estatales para poner en práctica una fuerte regulación de la gestión de los recursos, pues conlleva el deber de examinar la legislación, las estrategias y las políticas existentes para determinar si ellas son compatibles con las obligaciones relativas al DHAS, y de derogar, enmendar o cambiar las que no sean congruentes con las obligaciones dimanantes de ese derecho.

La solidez de la capacidad regulatoria del Estado es clave para la prevención y resolución de los conflictos por agua. Desde la perspectiva de la prevención, el fortalecimiento del papel de las autoridades públicas permite abordar el problema de la debilidad de las instituciones latinoamericanas para imponer planes y estrategias de interés colectivo frente a resistencias sectoriales y de grupos de presión.

[25] Corte IDH, Comunidad Mayagna (Sumo) Awas Tingni v. Nicaragua. Fondo, Reparaciones y Costas. 31 de agosto de 2001; Comunidad indígena Yakye Axa v. Paraguay. Fondo, Reparaciones y Costas. 17 de junio de 2005; Pueblo Saramaka v. Surinam. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. 28 de noviembre de 2007.

Por su parte, desde la perspectiva de la resolución de los conflictos, el hecho de amparar las decisiones en el cumplimiento de una obligación internacional permite dotar de mayor legitimidad y exigibilidad a las resoluciones que las autoridades adopten para concluir las controversias, evitando su perduración indefinida. Sustentar las medidas regulatorias en el cumplimiento de un mandato internacional brinda una cobertura decisiva al Estado frente a reclamos de inversores o prestadores privados que eventualmente puedan considerarse afectados en sus derechos como resultado de aquellas pero también desarticula cuestionamientos de grupos con baja representatividad que enmascaran bajo la forma de reclamos asociados al agua pretensiones de cambios gubernamentales que deben ser motorizados a través de los procesos electorales.

En nuestra región no hay balance de poder ni igual capacidad de acceso a las instituciones, lo cual hace que el sector con mayor capacidad de hecho y habilidad de influenciar consiga, en la práctica, políticas que no necesariamente redundan en beneficio general. Esta falencia se extiende desde el diseño mismo de la legislación hasta su aplicación por parte de la autoridad administrativa. El DHAS permite cuestionar este orden de cosas asimétrico, pues empodera a los titulares del derecho para reclamar cambios sustanciales y procedimentales y –a la par- brinda cobertura a las autoridades que ejercen ese rol de protección aún afectando intereses económicos y políticos fuertemente arraigados.
El DHAS puede contribuir a dotar al regulador poderes y capacidades legales acordes con su mandato, en especial porque la legitimidad que otorga el discurso de los derechos humanos convierte a ese derecho en una herramienta influyente en la distribución del recurso y la resolución de las tensiones.

Por otra parte, en la medida en que una adecuada gestión de los recursos hídricos constituye una precondición para el disfrute efectivo del DHAS, los niveles de discrecionalidad estatal en la determinación y ejecución de las políticas asociadas a esos recursos se han visto reducidos como resultado de la consagración del derecho, pues esa gestión debe ser consistente con las obligaciones que él genera en cabeza del Estado, es decir, con los mandatos de

disponibilidad, calidad y accesibilidad y con el deber de aseguramiento de niveles mínimos de acceso al derecho y de realización progresiva de su pleno ejercicio. La ausencia o inadecuación de medidas sobre el agua que aseguren el respeto, protección y cumplimiento del DHAS serán contrarias a las obligaciones internacionales del Estado.

1.5) Hidrocarburos no convencionales y DHAS

A nivel local, una muestra clara de los nuevos escenarios en los que el DHAS debe desenvolverse se observa en los nuevos métodos extractivos de hidrocarburos, que están reconfigurando el perfil de la región norpatagónica.

Como vimos antes, el aumento del precio internacional de los commodities afines al perfil productivo latinoamericano y las mejoras de carácter político-institucional han contribuido a un crecimiento sostenido de los indicadores macroeconómicos de la región. Aún cuando la expansión económica ha implicado avances significativos para amplias capas de la población, ella trajo aparejada un incremento en las demandas de recursos energéticos que tensiona con las prácticas históricas relacionadas con el aprovechamiento y conservación de los recursos hídricos. La exploración y explotación de yacimientos de hidrocarburos no convencionales es uno de los aspectos más salientes de este fenómeno, sobre todo porque el modo en que los gobiernos aborden ese tema determinará la ubicación de América Latina en el concierto mundial durante el siglo XXI.

El boom de la explotación de yacimientos no convencionales -enmarcado en los desafíos globales derivados de la declinación de las fuentes tradicionales de hidrocarburos y en los locales asociados al déficit energético de Argentina- se ha visto, así, acompañado de la eclosión de varios frentes de conflicto asociados con el aprovechamiento y conservación de los recursos hídricos.

Durante los siglos XIX y XX, el desarrollo e implementación de ciertas técnicas de extracción de gas y petróleo no accesible bajo los procedimientos convencionales resultaban económica y tecnológicamente inviables.[26] A medida que se produjo la declinación de las fuentes tradicionales de esos recursos, las inversiones en investigación y el aumento de los precios modificaron la ecuación, abriendo una serie de horizontes impensados para la región. América Latina posee algunas de las principales reservas mundiales de hidrocarburos no convencionales, lo cual la ubica como un destino privilegiado para el flujo de inversiones de un mercado que se niega a abandonar los recursos fósiles como fuente principal de energía.

Los amplios beneficios económicos que los nuevos reservorios prometen han puesto en el tapete al impacto sobre los recursos hídricos de las técnicas extractivas que los hacen viables, en especial porque esas prácticas se caracterizan por la utilización intensiva de agua como vehículo para forzar la liberación de hidrocarburos atrapados en formaciones geológicas de baja impermeabilidad, a través de la generación de fisuras a alta presión. Este método para crear permeabilidad artificial es denominado "estimulación hidráulica", "fractura hidráulica" o "hidrofractura" (fracking).

La preocupación en torno de los métodos de explotación no convencional se centra en el uso de grandes cantidades de agua relativamente pura para la estimulación hidráulica y en la eventual contaminación de las aguas subterráneas y superficiales con las sustancias químicas que se inyectan en los pozos, ya sea por filtraciones o derrames durante las operaciones y en su disposición final. Según estimaciones, cada pozo no convencional demanda de 7.000 a 30.000 m3 de agua[27] y sólo en Argentina el logro del autoabastecimiento

[26] Al momento de escribirse este trabajo se vive un paréntesis parcial en el fenómeno, derivado de la baja del precio del barril del petróleo como producto de estrategias de dumping a nivel mundial que derivarán en un reacomodamiento de los principales jugadores globales.
[27] López Anadón, Ernesto y otros, El abecé de los hidrocarburos en reservorios no convencionales, Instituto Argentino del Petróleo y del Gas (IAPG), Buenos Aires, 2013, p. 14.

energético demandaría la perforación de 57.000 pozos hasta 2050 (1.500 pozos por año).[28] Ello da cuenta de la magnitud del potencial conflicto en ciernes.

Esa proyección hace necesario que los estamentos públicos involucrados aborden diferentes interrogantes desde una perspectiva multidisciplinaria y emitan las regulaciones relacionadas con: a) El impacto del incremento en la demanda de agua para fractura hidráulica respecto de otros usos; b) El impacto de los químicos utilizados en el procedimiento sobre las fuentes de agua subterráneas y superficiales; c) El impacto de la técnica de inyección y fractura en las fuentes de agua; d) El impacto del flujo de retorno del agua utilizada en el proceso sobre las fuentes hídricas; e) El impacto del tratamiento y disposición inadecuados de los desechos sobre los recursos hídricos.[29] Para ello deben tener en miras los condicionantes que el DHAS impone a la gestión del agua y que hemos reseñado más arriba.[30]

2) Desafíos en la prestación de los servicios

En América Latina se han producido importantes avances en lo relativo a la accesibilidad a los servicios de agua y saneamiento.[31] Sin embargo, persisten

[28] Di Sbroiavacca, Nicolás, "Shale Oil y Shale Gas en Argentina. Estado de situación y prospectiva", Fundación Bariloche, Documento de Trabajo, agosto 2013, p. 15.
[29] En el caso de la Provincia de Neuquén –epicentro del boom de los no convencionales con el yacimiento Vaca Muerta- estos aspectos son abordados por el Decreto 1483/12 del Poder Ejecutivo.
[30] La experiencia estadounidense en una referencia necesaria para el diagnóstico de los futuros escenarios en América Latina en este terreno, pues Estados Unidos viene investigando y explorando los yacimientos no convencionales desde hace al menos tres décadas y es el único país que explota comercialmente y a gran escala los mismos. Se estima que para 2035 esas técnicas suministrarán el 60% del gas del país y que entre el 60% y 80% de los pozos a perforarse en los próximos 10 años demandarán de fractura hidráulica para mantenerse operativos. El Consejo de Protección de Aguas Subterráneas es la autoridad de fiscalización y control respecto del fracking en Estados Unidos, aunque la forma federal de organización territorial presente en ese país trae aparejada la dispersión regulatoria en cabeza de los diferentes estados. En algunos de ellos, el agua utilizada para la fractura es controlada por comisiones de cuenca (vg. la Comisión de Cuenca del río Susquahanna y la del río Delaware). En otros lugares, existen derechos de propiedad sobre el agua que permiten su comercialización privada a estos fines. En respuesta a las crecientes preocupaciones públicas y al aumento previsto de la exploración de petróleo y gas natural no convencionales, el Congreso estadounidense ordenó en 2010 a la Agencia de Protección Ambiental (EPA) que llevara adelante una investigación para examinar la relación entre la fractura hidráulica y los recursos de agua potable, la cual no se encuentra concluida a la fecha. El último reporte de avance sobre esa investigación se encuentra disponible en http://www2.epa.gov/sites/production/files/documents/hf-report20121214.pdf
[31] JMP (WHO – Unicef Joint Monitoring Program for Water Supply and Sanitation), "Progresos en materia de agua potable y saneamiento. Informe de actualización 2014". OMS, 2014. Disponible en http://www.wssinfo.org/fileadmin/user_upload/resources/JMP-SP-2014.pdf

desafíos importantes para cuya superación es clave el papel de los prestadores, públicos o privados, que deben recibir las señales necesarias para adecuar su desempeño a los mandatos internacionales.

Es así que, en paralelo a las obligaciones que pesan sobre el Estado como tal, los prestadores de servicios de agua potable y saneamiento, tanto públicos como privados, tienen su propio régimen de deberes en relación al DHAS, compuesto por cuatro niveles acumulativos de responsabilidad:

El primer y menor nivel de responsabilidad proviene del deber de respeto de los derechos humanos, aplicable a todas las empresas y corporaciones de cualquier índole, aún cuando aquellas se vinculen sólo indirectamente con el servicio;

El segundo nivel se relaciona con el agravamiento de responsabilidad que pesa sobre aquellas entidades que deciden prestar un servicio público;

El tercero se configura con el plus de responsabilidad que recae sobre las entidades que prestan servicios de agua potable y saneamiento, en la medida en que –a diferencia de otros servicios- gestionan en forma directa un derecho humano, como el DHAS.

Por último, el cuarto y máximo nivel de responsabilidad es el aplicable sólo a las prestadoras estatales, que tiene origen en su pertenencia al Estado y en las cargas y controles que tal dependencia entraña. En el prestador estatal se concentran los cuatro niveles de responsabilidad derivada de ese derecho.

2.1) El deber genérico de respeto y las empresas. Los Principios Rectores y las buenas prácticas en derechos humanos

En junio de 2011 el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas aprobó una serie de recomendaciones del Representante Especial del Secretario General

para la cuestión de los derechos humanos y las empresas transnacionales y otras empresas (REEDH) –Prof. John Ruggie- conocidas como los "Principios Rectores sobre Empresas y Derechos Humanos. Proteger, Respetar y Remediar" (PRs).[32]

Esas propuestas son el resultado de un proceso iniciado en 2005 y constituyen a la fecha la experiencia de investigación, sistematización y debate en derechos humanos y empresas más evolucionada a nivel mundial.

Durante un largo tiempo, las estrategias e iniciativas de protección de los derechos humanos posaron su mirada casi exclusivamente en el rol y la responsabilidad del Estado. Sin embargo, a medida que el papel global de las empresas fue creciendo, también su nivel de exposición en esta materia aumentó significativamente. Desde mediados del siglo XX, la responsabilidad corporativa por violaciones a los derechos humanos viene alcanzando un vertiginoso desarrollo que terminó por instalarla, en especial a partir de los 90´, en la agenda de discusión de las Naciones Unidas y otros foros globales.

En ese contexto, la iniciativa llevada adelante por Ruggie tuvo por impronta un "pragmatismo de principios" encaminado a lograr los mayores consensos posibles de parte de ONG´s, empresas y gobiernos a partir de la interrelación de tres guías fundamentales:

a) El Estado tiene la obligación de proteger a las personas frente a los abusos de los derechos humanos cometidos por terceros, incluidas las empresas, mediante medidas adecuadas, actividades de reglamentación y sometimiento a la justicia. Esa protección constituye la base misma del régimen internacional de derechos humanos.

b) Las empresas tienen la obligación de respetar los derechos humanos, lo que significa actuar con la debida diligencia para no vulnerar los derechos de

[32] ONU, Consejo de Derechos Humanos, Resolución 17/4 del 16 de junio de 2011, A/HRC/RES/17/4, aprobatoria del Informe Final del Representante Especial A/HRC/17/31 del 21 de marzo de 2011.

terceros, y reparar las consecuencias negativas de sus actividades. Ese respeto encarna la expectativa social más elemental en relación con las empresas.

c) Es necesario mejorar el acceso de las víctimas a vías de reparación efectivas, tanto judiciales como extrajudiciales, pues ni siquiera los esfuerzos mejor coordinados pueden impedir totalmente que se cometan abusos.

De acuerdo a los PRs, todas las empresas -sin importar donde operan- tienen una obligación básica de respeto de los derechos humanos. Ese deber significa que deben abstenerse de infringir los derechos humanos de terceros y hacer frente a las consecuencias negativas sobre aquellos en las que tengan alguna participación, recurriendo a medidas eficaces de prevención, mitigación o remediación.

Esta obligación es autónoma e independiente del deber de protección de los Estados y por ende vincula a las empresas aún cuando las autoridades no se encarguen de hacer respetar estos derechos. Lo anterior es así al punto que los PRs explicitan que el deber de respeto supone "una responsabilidad adicional a la de cumplir las leyes y normas nacionales de protección de los derechos humanos".[33] Dicho de otro modo, las empresas no pueden escudarse en el acatamiento del derecho nacional para justificar la violación de los derechos humanos amparados por esta iniciativa de las Naciones Unidas.

El catálogo de derechos a respetar es sumamente amplio y se encuentra fijado en el PR 12. Quedan comprendidos los consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el PIDESC. A ello se suman los principios relativos a los derechos fundamentales de los ocho convenios de la Organización Internacional del Trabajo (OIT).[34] Esa amplitud obedece a que "las actividades de las empresas pueden tener un

[33] REEDH, Informe Final, comentario al PR 11.
[34] Libertad de asociación y de negociación colectiva, eliminación del trabajo forzoso y obligatorio, eliminación de la discriminación respecto del empleo y la ocupación, y eliminación del trabajo infantil.

impacto sobre prácticamente todo el espectro de derechos humanos internacionalmente reconocidos".[35] Entre ellos, el DHAS tiene un rol protagónico.

Para cumplir con su deber internacional, la empresa debe poner en práctica tres tipos de medidas básicas frente al DHAS: a) un compromiso político de respetarlo; b) un proceso de debida diligencia para identificar, prevenir, mitigar y rendir cuentas de cómo aborda el impacto de su actividad en él, y; c) procesos de reparación de todas las consecuencias negativas sobre el derecho que haya provocado o contribuido a provocar.

2.2) El plus de obligaciones del prestador de servicios públicos

La prestación de un servicio público supone para la entidad que decide hacerlo el sometimiento a un régimen jurídico específico que conlleva obligaciones adicionales a las que pesan genéricamente sobre el resto de las compañías como resultado del deber de respeto. Ello se acentúa si el servicio involucra un monopolio natural o legal.

La calificación de una actividad como servicio público atrae una serie de reglas jurídicas caracterizadas por la intensificación de las potestades estatales de intervención y la consiguiente limitación del margen de actuación de la firma prestadora.

Esas reglas jurídicas se ven materializadas en todos los planos de la relación entre el Estado, el prestador y los usuarios y encuentran su núcleo en los principios de continuidad, regularidad, generalidad y obligatoriedad. El marco jurídico de la actividad se estructura para satisfacer esos objetivos mediante institutos tales como la titularidad estatal del servicio, la delegación transitoria de su prestación a través de la figura del contrato administrativo de concesión de servicio público o la presencia de una serie de potestades en cabeza del

[35] REEDH, Informe Final, comentario al PR 12.

concedente (ius variandi, dirección y control, rescate) y del regulador (capacidades reglamentarias, fiscalizadoras y jurisdiccionales). A ello se suman la actuación del concesionario "por riesgo y ventura"; la interpretación restrictiva de los privilegios y la potestad tarifaria en cabeza del Estado.

El denominador común de todas esas reglas pasa por el rol preponderante que la doctrina del servicio público confiere al Estado y el papel de colaboración asignado al prestador. Esa posición de superioridad resulta consistente con los deberes regulatorios que pesan sobre las autoridades en función de la obligación de protección del DHAS.

2.3) Responsabilidades derivadas de la gestión directa de un derecho humano

Sumado a los dos niveles anteriores (deber genérico de respeto y obligaciones propias del servicio público) el hecho de brindar prestaciones relacionadas con los servicios de agua potable y saneamiento supone una responsabilidad adicional derivada del rango de derecho humano que tiene el acceso a ellos. Las acciones u omisiones del prestador pueden comprometer en forma directa la efectividad del DHAS y ello engendra deberes más intensos en materia de debida diligencia que en otros servicios.

En ese sentido, la Corte Interamericana de Derechos Humanos[36] ha indicado que la delegación de facultades gubernamentales en sujetos privados para la prestación de servicios relacionados con derechos humanos se traduce en la existencia de dos obligados equivalentes, el prestador y el Estado. Ello produce cuatro consecuencias:

a) Responsabilidad del Estado por actos del delegado: La acción de toda entidad, pública o privada, que está autorizada a actuar con capacidad estatal, se encuadra -en el campo de los derechos humanos- en el supuesto de

[36] Corte IDH, Ximenes Lopes v. Brasil. Fondo, Reparaciones y Costas. 4 de julio de 2006.

responsabilidad por hechos directamente imputables al Estado, tal como ocurre cuando se prestan servicios en nombre del Estado.

b) Consecuente deber estatal de fiscalización del delegado: Si bien los Estados pueden delegar la prestación de los servicios públicos, mantienen la titularidad de la obligación de proveerlos y de proteger el bien público respectivo. La delegación de la prestación al sector privado exige como elemento fundamental la responsabilidad de los Estados en fiscalizar -lo que incluye, regular, controlar, etc.- su ejecución, para garantizar una efectiva protección de los derechos humanos de las personas bajo su jurisdicción y para que los servicios públicos sean provistos a la colectividad sin cualquier tipo de discriminación, y de la forma más efectiva posible.

c) El delegado estatal como obligado frente al titular del derecho: El deber de proteger los derechos se extiende a todos los niveles de la administración, así como a otras instituciones a las que los Estados delegan su autoridad. Consecuentemente, tanto el Estado nacional –en tanto obligado internacional directo por el DHAS- como el prestador son responsables solidarios frente al usuario del servicio y titular del derecho.

Por otra parte, la presencia del DHAS como objeto de la actividad de la entidad atrae las reglas ya explicitadas en el PIDESC en relación a obligaciones básicas y progresivas. Por ejemplo, la participación de los afectados se vuelve exigible en los procesos de adopción de decisiones sobre el carácter y las modalidades de la prestación de servicios, en las instancias de selección de los operadores y en la evaluación continua –mediante la regulación y el control- de su desempeño. De igual modo, la existencia de remedios efectivos para garantizar la esencia del DHAS constituye una obligación directamente invocable frente al prestador.

2.4) El nivel máximo de responsabilidad: el prestador estatal del servicio de agua potable y saneamiento

Como resultado de su pertenencia y control por el Estado, las empresas y corporaciones públicas poseen una mayor responsabilidad frente a los derechos humanos. Ellas no sólo deben cumplir con la debida diligencia derivada del deber de respeto predicable de todas las entidades, y con las obligaciones propias del prestador del servicio público de agua potable y saneamiento, sino que –además- deben dar cuenta de los controles propios del sector público y del deber de protección del DHAS que pesa sobre el Estado.

De ese modo, todo lo expuesto respecto de los prestadores privados es predicable de los públicos, pero a estos últimos se adicionan las reglas inherentes a su pertenencia al Estado. Ello hace que las firmas estatales se encuentren sujetas al mayor grado de intensidad de las obligaciones en el marco del DHAS. Este aspecto permite enfatizar la necesidad de controles y la desarticulación de las estrategias de "huida del derecho público", esto es, la utilización por parte del Estado de figuras empresariales o societarias para liberarse de las limitaciones procedimentales propias de la administración pública.

Por ejemplo, en virtud de la Convención de Naciones Unidas contra la Corrupción (CNUCC), la exención de las empresas estatales a los controles del sector público resulta incompatible con los mandatos convencionales y por lo tanto toda entidad controlada directa o indirectamente por el Estado debe verse sometida a las reglas de contratación de bienes y servicios inherentes a aquel, o bien contar -al menos- con regímenes propios que consulten estándares de transparencia, publicidad, competencia y objetividad como los que exige el ordenamiento internacional.

De resultas de lo dicho, la prestación estatal concentra los cuatro niveles de responsabilidad involucrados en el sector: deber de respeto, servicio público, DHAS y CNUCC.

V. Conclusiones. Los desafíos sectoriales y el "Enfoque basado en los Derechos Humanos"

El acceso al agua potable y el saneamiento sigue siendo uno de los retos más urgentes para muchos países. Pese a que expertos e instituciones vienen exponiendo desde hace décadas los caminos que es necesario recorrer para superar las falencias en materia de cobertura universal y calidad de los servicios, lo cierto es que los avances no han sido los esperados.

Las razones de esa persistencia están relacionadas con la falta de capacidad de las autoridades nacionales para generar, monitorear y aplicar un sistema consistente y sustentable de manejo de las intervenciones sobre los recursos hídricos, fenómeno que responde a causas conocidas:

Reducida voluntad política, que se traduce en recursos financieros y humanos insuficientes para las instituciones del sector. La temática de los recursos hídricos no recibe la atención que merece en la agenda política de los gobiernos, en especial por el predominio de miradas cortoplacistas. El tipo de medidas involucradas supone ciclos más largos que los de las administraciones y consecuentemente un beneficio que no usufructúa el gobierno que hace el gasto o que paga el costo político de la intervención.

Fragmentación en la gestión, tanto territorial (derivada de la inconsistencia entre la geografía de las cuencas y la asignación territorial de competencias a las autoridades) como sectorial (derivada de la intervención de múltiples instituciones con intereses divergentes).

Ausencia de una cultura del agua que equilibre debidamente las dimensiones económica, social y ambiental resultando apta para enfrentar los desafíos de la actualidad y que se traduce en prácticas no sustentables y falta de participación.

En ese contexto, la inserción del DHAS en la gestión sectorial forma parte de una corriente más amplia conocida como Enfoque del Desarrollo basado en los Derechos Humanos (EBDH), que apunta a tratar las razones que han llevado a que –aún cuando se sabe qué hay que hacer- ello todavía no haya sido puesto en práctica. Recurre para ello a uno de los modelos de gobernanza global más exitosos: el de los derechos humanos.

El EBDH busca integrar a los derechos consagrados en los tratados de derechos humanos en las estrategias de crecimiento. Para ello no sólo centra su mirada en los resultados del desarrollo, sino que presta especial atención a los procesos por los cuales aquel se logra, procurando que sean participativos, no discriminatorios y que sus destinatarios dejen de ser meros receptores pasivos de decisiones tomadas en su nombre para convertirse en ciudadanos activos. Se entiende que la aplicación de este enfoque conduce a mejores y más sostenibles resultados de desarrollo humano y ayuda a resolver los conflictos entre las partes interesadas.

Desde esa perspectiva, el EBDH puede contribuir a la superación de los problemas de gobernabilidad de diferentes maneras:[37] a) fortaleciendo la capacidad institucional para el ejercicio de la función regulatoria; b) priorizando el sector hídrico más allá del corto plazo; c) visibilizando la problemática hídrica; d) ampliando el elenco de participantes en la gestión del agua y; e) fijando pisos mínimos de funcionamiento del sistema.

En definitiva, el gran potencial transformador de las estrategias basadas en los derechos humanos reside en que esos derechos no son optativos ni pueden ser adoptados o abandonados según el interés particular de cada gobierno. Son obligaciones exigibles y por lo tanto presuponen sujetos con capacidad de reclamar frente a otros con deber de responder. Esto significa una mayor rendición de cuentas y un límite a los poderes privados y a los propios Estados.

[37] Liber, Martín & Justo, Juan Bautista, “Análisis, prevención y resolución de conflictos por agua en América Latina y el Caribe”, Comisión Económica para America Latina (CEPAL), Documentos de Proyecto, Santiago de Chile, en prensa.

A la luz de esas características, la incorporación de las reglas del DHAS a la gestión de los recursos hídricos y al desempeño cotidiano de todos los actores relacionados con el servicio terminará, sin dudas, por motorizar los cambios necesarios para que el acceso universal y pleno deje de ser una utopía.[38]

* Cátedra de Derecho Administrativo, Universidad Nacional del Comahue, Argentina.

E-mail: juanjusto@speedy.com.ar

[38] En la nueva etapa post 2015 de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de Naciones Unidas (ODM) se está proyectando fijar una meta social histórica, consistente en el aseguramiento para 2030 de la disponibilidad y el uso sostenible del agua y el saneamiento para todos, en las siguientes condiciones: a) lograr el acceso universal al agua potable segura y al alcance de todos; b) lograr el saneamiento y la higiene adecuada para todos, prestando especial atención a las necesidades de las mujeres y las niñas; c) mejorar la calidad del agua mediante la reducción de la contaminación, la eliminación de vertidos de productos químicos y materiales peligrosos, duplicando tratamiento de aguas residuales y aumentar el reciclaje y la reutilización en un porcentaje a fijarse a nivel mundial; d) mejorar la eficiencia del uso del agua en un porcentaje a fijarse en todos los sectores y llevar extracciones de agua dulce en línea con el suministro sostenible; e) implementar la gestión integrada de los recursos hídricos en todos los niveles, ya través de la cooperación transfronteriza en su caso disminuir en un porcentaje a fijarse la mortalidad y de pérdidas de causadas por desastres relacionados con el agua; f) ampliar la cooperación internacional y el apoyo en el agua y tecnologías de saneamiento relacionadas, incluidas las tecnologías de captación de agua y desalación y tratamiento de aguas residuales, el reciclaje y la reutilización de tecnologías (Naciones Unidas, Grupo de Trabajo de composición abierta de la Asamblea General sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible, 2013).

Por una bioética en acción: Recursos formativos en abierto desarrollados por la UNESCO*

*Itziar de Lecuona***

1. Bioética y comités de ética: de la teoría a la acción
2. Sobre la formación y el refuerzo de capacidades en bioética: recursos en abierto del Programa de Bioética de la UNESCO

RESUMEN

El artículo tiene como objetivo contribuir al debate sobre los retos que afronta la bioética en el siglo XXI y, en especial, los comités de ética, mecanismos que han de permitir el paso de la teoría a la acción en base a una bioética práctica, vinculada a los derechos humanos internacionalmente reconocidos. Una bioética que evoluciona hacia la responsabilidad social, especialmente en salud, con el referente que supone, desde 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Se revisa el origen, funciones y características de los Comités de ética nacionales, asistenciales y de investigación, destacando la labor de promoción del debate y sensibilización que se les encomienda, y por tanto, la importancia de la formación y la adquisición de capacidades en bioética de los miembros de comités. Al mismo tiempo, se plantea una visión crítica de estas instancias desde la biopolítica.

Finalmente, se sistematizan los recursos en abierto desarrollados por el Programa de Bioética de la UNESCO para la formación y capacitación en bioética y que son de utilidad para los miembros de comités de ética. También para los diversos agentes que intervienen en los procesos asistenciales y de investigación, que han de tomar decisiones a diario y que requieren un análisis interdisciplinario y una preparación que excede la formación técnica y específica. Los conflictos y situaciones de aspecto bioético obligan a integrar otros conocimientos y a desarrollar habilidades que exigen el uso de herramientas que permitan detectar las cuestiones relevantes, cuáles son los problemas y de qué tipo, y cómo se puede llegar a propuestas argumentadas, válidas y razonables.

1. Bioética y comités de ética: de la teoría a la acción

La reflexión interdisciplinaria sobre las aplicaciones derivadas del progreso científico y tecnológico, en la medida en que pueden provocar afectaciones en el ser humano, es lo que caracteriza la bioética, disciplina que ha sufrido un notorio proceso de institucionalización ya desde su origen. El establecimiento de comités de ética en investigación, comités de ética asistenciales, comités nacionales de ética o bioética en diferentes ámbitos, intensidad y funciones, acompañan la bioética desde sus inicios con la finalidad última de proteger los derechos de las personas implicadas y de asegurar, en definitiva, que los intereses de la ciencia y de la sociedad no prevalezcan sobre el bienestar de la persona. Los comités de ética y de bioética son mecanismos que –desde la independencia y la interdisciplinariedad que los ha de caracterizar –permiten el paso de la teoría a la acción en los diferentes contextos en que irradia la bioética: ponderando los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos de proyectos de investigación, asesorando en la toma de decisiones, especialmente en caso de conflicto en el ámbito asistencial, y orientando el poder político en el diseño de políticas y de normativas con el fin de afrontar adecuadamente los retos que "las ciencias de la vida, la medicina y las tecnologías conexas"[1] plantean. De la misma manera que, tradicionalmente, la bioética se ha identificado con la ética médica –cuestión que, a mi parecer, debería superarse apostando por una definición más amplia, tal y como se propondrá más adelante-, los comités de ética representan hoy en día una bioética práctica, de utilidad en sociedades democráticas si se potencia la formación y el refuerzo de capacidades en bioética, y si se desarrollan procedimientos de trabajo que, desde la transparencia, permitan ejercer adecuadamente las funciones que tienen asignadas y aplicar el cuerpo teórico existente, es decir, el cómo proceder.

Así, hoy, es objeto de reflexión y debate cual es la función que los comités de ética y de bioética desarrollan en nuestra sociedad. A mi entender,

[1] Tal como establece el artículo 1.1. de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, de 2005.

son los mecanismos más adecuados para operar de manera ágil y flexible en los espacios que la ciencia, las nuevas tecnologías y la biomedicina generan. Un ejemplo es como, en investigación, los comités de ética han adquirido un amplio margen decisorio en la obtención, el almacenaje en biobancos y la cesión de muestras biológicas de origen humano para investigación[2]. El establecimiento de infraestructuras éticas ha devenido una manera de "hacer bioética" promovida por organizaciones internacionales gubernamentales con una posición de liderazgo en el debate bioético global, como la UNESCO y el Consejo de Europa, y no gubernamentales, como la Asociación Médica Mundial. Incluso, los Estados han considerado necesario regular las condiciones de creación y funcionamiento de los comités, indicando, en la mayoría de casos, qué parte de sus miembros han de acreditar formación en bioética[3].

Pero una mirada crítica advierte cierta perversión en este proceso.Y es que no ha de descartarse que, bajo las buenas intenciones de su inocente actividad, los comités se instituyan con la finalidad de favorecer intereses de gobiernos para implementar determinadas políticas o para imponer ideologías y creencias en nombre de la ciencia[4]; que, en el ámbito de la investigación se creen comités de ética de investigación al servicio de los objetivos empresariales de la industria farmacéutica o biotecnológica y sus estrategias de marqueting[5]; o bien que, finalmente, como resultado de una conspiración conjunta, no haya ciudadanos sino cuerpos dóciles[6]. Lamentablemente, en

[2] En este sentido, ver la Ley 14/2007, de 3 de julio de investigación biomédica (Título V) y, en Cataluña, Decreto 234/2013, de 15 d'octubre, por el que se regulan la autorización para la constitución y el funcionamento de los biobancos con fines de investigación biomédica en Cataluña y de la Red Catalana de Biobancos (artículo 13.5).

[3] Para profundizar más, DE LECUONA, I., *Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: Análisis del régimen jurídico español*, Civitas, Cizur Menor, 2011.

[4] Ver, a título de ejemplo, el art. "Comisarios morales en nombre de la ciencia", de Milagros Pérez Oliva publicado en el diario El País, el 23 de enero de 2013 sobre la renovación del Comité de Bioética de España.

[5] ANGELL, M., The Truth about the drug companies : how they deceive us and what to do about, Random House, New York, 2005.

[6] En este sentido, se recomienda el artículo de M. T. LYSAUGHT, "Docile bodies: transnational research ethics as biopolitics", Journal of Law, Medicine and Philosophy, Vol. 34, Núm. 4, 2009, p. 384 a 408. También el comentario de R. GARCÍA MANRIQUE sobre la película *El jardinero fiel* (*The Constant Gardner)*, basada en la novela de John Le Carré sobre el conocido caso Trovan de Pfizer que llevó a cabo un ensayo clínico en Kano, Nigeria, en los años 90 sin respetar las pautas éticas establecidas, que incluso ocasionó la muerte de 11 niños y que fue objeto de litigio). GARCÍA MANRIQUE, R., "El jardinero fiel o sobre la

muchos casos, la creación de comités de ética se ha entendido desde la perspectiva institucional como un mero trámite burocrático, indispensable para la acreditación de ciertos estándares de calidad, especialmente en el ámbito hospitalario y de investigación, sin considerar su implementación como un marco procedimental que favorece, si más no, la reflexión en común, la toma de decisiones como resultado del trabajo en equipo[7] y que contribuye al aumento de la calidad.

Lo que hace falta es potenciar una línea de investigación en bioética que analice la situación de los comités de ética, que sea crítica y que contribuya a perfilar y perfeccionar las condiciones de creación, composición, funciones, en especial, los procedimientos de trabajo y la formación y el refuerzo de capacidades de sus miembros. Porque, al fin y al cabo, estos comités, con diversas y decisivas funciones[8], se han convertido en absolutamente necesarios para el tratamiento de las cuestiones éticas, jurídicas y sociales de la medicina y de la biología y las tecnologías conexas, partiendo siempre de la evidencia científica y técnica, con una importante función educadora y sensibilizadora en bioética. Avala este planteamiento la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO del año 2005, instrumento jurídico internacional que sitúa en una posición estratégica los comités de ética, en el ámbito de aplicación de los principios bioéticos y de los derechos humanos que la misma promueve (artículo 19).

Es necesario reconocer la relevancia que tiene la mencionada Declaración de la UNESCO. Su eficacia reside en el consenso internacional conseguido, cabe tener presente que se trata de una Declaración aprobada por aclamación por los Estados miembros, los cuales han de tenerla en cuenta

dimensión política de la bioética" en GARCÍA MANRIQUE, R., *La medida de lo humano: ensayos sobre Bioética y Cine*, Civitas, Cizur Menor, segunda edición, 2011, p. 57 a 64.

[7] Ver BUXÓ, M.J., "La conjunción aplicada de los "Co": comités, colaboraciones, colegas, co-operaciones, co-generación, co-gestión de datos y problemas", *Revista de Etnología de Cataluña*, Núm.20, 2002, p. 130 a 140.

[8] El preceptivo dictamen favorable del Comité de Ética de Investigación Clínica que se establece por ley en Cataluña, y en otras Comunidades Autónomas, como requisito previo para que los proyectos de investigación se autoricen por "la autoridad competente" es un ejemplo. Ver DE LECUONA, I., "La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la Ley de Investigación Biomédica", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 11, 2007, p. 17 a 21.

en la elaboración de políticas, normativas y acciones. Los comités de ética y de bioética representan una bioética en acción porque de ellos depende, en buena medida, poner en práctica el contenido de la Declaración: principios bioéticos y derechos humanos en el ámbito de la investigación, en los procesos asistenciales y en el asesoramiento al poder político. Precisamente por esta razón se promueve que sean los Estados los que establezcan estos comités (artículo 22.2).

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO representa, sin duda, un hito importante para la bioética, porque la integra como contenido material del ordenamiento jurídico internacional, vinculada al Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Mientras que algunos nunca han puesto en duda esta unión, y ha sido una línea de trabajo en bioética[9], otros han criticado duramente este vínculo basándose, sobre todo, en que bioética y Derechos Humanos tienen discursos completamente diferentes. Diferentes concepciones sobre qué es la bioética están presentes. Precisamente porque la respuesta a la cuestión de qué es la bioética no es unívoca, este punto continuará siendo objeto de debate en los próximos años[10]. Cabe concretar, en lo referente a esta importante cuestión, que este artículo parte de una concepción de la bioética que tiene como referencia el mínimo ético jurídico irrenunciable que representan los Derechos Humanos -reflexionar sobre el progreso científico y tecnológico y las consecuencias que sus aplicaciones originen, especialmente para el ser humano-, pero que se puede extender a otros seres vivos, así como al medio ambiente, y según la cual la reflexión ética se acompaña necesariamente de consecuencias juridicopolíticas, a la vez que hace falta tener también en consideración las

[9] CASADO, M. (Coord.), *Sobre la Dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas, Cizur Menor, 2009. Se recomienda leer la transcripción de la conferencia sobre Bioética y Derechos Humanos de la profesora S. MCLEAN, miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, en el marco de la XV sesión del Comité Internacional de Bioética y sesión conjunta con el Comité Intergubernamental de Bioética, que tuvo lugar en octubre de 2008, en la sede de la UNESCO en Paris.

[10] Sobre el futuro de la bioética con cierta dosis de ironía ver MACKLIN, R., The Death of Bioethics (as we once know it), *Bioethics*, Vol. 24, Núm. 5, 2010, p. 211 a 217.

especificidades culturales y locales[11]. Así, el gran reto de los comités de ética y de bioética es su habilidad para integrar estas perspectivas distintas en el ejercicio de sus funciones y en sus correspondientes ámbitos de actuación.

Desde el Código de Núremberg -y la Declaración sobre los Derechos del Hombre- a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la bioética, ahora ya firmemente ligada a los Derechos Humanos, evoluciona hacia una bioética social[12]. Lo hace situando en segundo término la defensa a ultranza de la autonomía de la persona para centrarse en la reflexión sobre los problemas que afectan a la colectividad, que ponen de relieve la transición hacia una bioética que integre necesariamente la responsabilidad social[13] y que centre su análisis en los condicionantes sociales -como la pobreza, la violencia y las desigualdades que obstaculizan el desarrollo progresivo del derecho humano a la salud; en la solidaridad y la cooperación; en el aprovechamiento compartido de los beneficios y, en lo que respecta a las prácticas transnacionales, evitando, por ejemplo, el doble estándar en investigación, todas cuestiones en las que es evidente que los comités tienen responsabilidad. La bioética del siglo XXI se orienta hacia la justicia social facilitando la interacción entre principios bioéticos y Derechos Humanos y los comités de ética tendrán que saber ponerlo en práctica.

[11] Para profundizar más en los aspectos de la bioética que aquí se proponen se recomienda: SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004; *VALLS, R., Una ética para la bioética y a ratos para la política*, Gedisa, Barcelona, 2003; CASADO, M. (Comp.), *Estudios de Bioética y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000; BUXÓ. M.J., "Bioética Intercultural y Salud Global", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 1, 2004, p.12 a 15. Sobre el concepto de bioética, los temas que debería tratar y para una visión crítica de la misma ver DAWSON, A., "The Future of Bioethics: Three dogmas and a cup of Hemlock", *Bioethics*, Vol.24, Núm. 5, 2010, p. 218 a 225.

[12] Ver PUYOL, A., "Hay bioética más allá de la autonomía", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 25, 2012, p.45 a 58.

[13] En este sentido se recomienda consultar el informe sobre Responsabilidad Social y Salud del Comité Internacional de Bioética, UNESCO, Paris, 2010, que analiza el artículo 14 (responsabilidad social y salud) de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Es particularmente interesante la aportación que realiza el informe para identificar las funciones de los comités nacionales de ética en los Estados en lo concerniente a este principio, como por ejemplo ayudar a identificar cuáles han de ser las líneas prioritarias en investigación.

2. Sobre la formación y el refuerzo de capacidades en bioética: recursos en abierto del Programa de Bioética de la UNESCO

En el siglo XXI no es posible continuar tomando únicamente como núcleo formativo en bioética los más conocidos textos "fundadores" de esta disciplina es decir, el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki o el Informe Belmont[14], sin profundizar en cómo proceder, cómo afrontar los problemas, cómo encontrar soluciones a escenarios que el desarrollo de la técnica, de la ciencia y de la propia acción humana presentan, con tal de que las respuestas sean válidas, adecuadas al caso que se plantea y en el marco de una sociedad plural, con diferentes intereses en juego y, por ello, potencialmente en conflicto. Tampoco es posible ignorar que hoy en día asistimos a un fenómeno de superproducción normativa que recoge este universo ético. Si alguna cosa caracteriza el fin del siglo XX desde el prisma bioético es la promulgación de instrumentos jurídicos internacionales que, si más no, promueven la protección de los derechos de las personas frente a los avances de la biología y la medicina y condicionan la legislación interna de los Estados[15]. Este es un paso más en la articulación de un marco ético y jurídico absolutamente necesario para el tratamiento de las cuestiones bioéticas. Pero también se necesitan herramientas que permitan este paso de la teoría a la acción que aquí se defensa, que sean de utilidad en la práctica y que aporten una guía y una formación basada en el mínimo ético y jurídico que son los Derechos Humanos internacionalmente reconocidos. El Programa de Bioética de la UNESCO cumple con este requisito. Se trata de decidir con qué referentes y herramientas procedemos en los diferentes ámbitos para encontrar soluciones, para evaluar adecuadamente los aspectos éticos y jurídicos de la investigación con seres humanos, o cómo y en base a qué elaboramos protocolos que defiendan la autonomía en sanidad o que, por

[14] Para un comentario sobre estos textos de aspecto ético y otros de aspecto jurídico considerados de referencia en bioética, ver DE LECUONA, I., "Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida des de una perspectiva bioética", *Revista Catalana de Dret Públic*, Núm. 36, 2008, p. 221 a 247.

[15] El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (CETS 164) del Consejo de Europa y los Protocolos Adicionales sobre: la Prohibición de Clonación de Seres Humanos (CETS 168), el Trasplante de órganos y tejidos de origen humano (CETS 186), la Investigación Biomédica (CETS 195) y las pruebas genéticas en salud (CETS 203) son un ejemplo.

contra, limiten determinadas intervenciones. No sólo me refiero ahora a la justificación de las decisiones y a la información previa que siempre se ha de dar, sino especialmente al método o la vía para llegar a conclusiones y propuestas útiles, válidas y aceptables[16]. La UNESCO no es la única en desarrollar recursos en abierto para la formación y el refuerzo de capacidades en bioética, pero sí que -como he podido constatar en la práctica, especialmente como miembro de comités de investigación en el ámbito hospitalario y universitario- es la gran desconocida para los agentes que intervienen en dichos comités, con capacidad suficiente para incidir en los proyectos vitales de personas sanas y enfermas, de usuarios y pacientes, de voluntarios participantes en proyectos de investigación, y todo esto con importantes repercusiones jurídicas y sociales.

Más allá de apelar a la formación en bioética como parte de la ética profesional, es bien sabido que desde finales del siglo XX las normas que regulan la acreditación de comités de ética, tanto asistenciales como de investigación, y recientemente las que afectan a la creación de comités de ética de ámbito estatal y autonómico, establecen poseer una formación en bioética "acreditada". Demandan una formación no ya en ética, sino específicamente en bioética, como es el Decreto catalán de acreditación de Comités de Ética de Investigación Clínica de 2006 (artículo 2). Así, los materiales elaborados por la UNESCO en abierto son un referente de utilidad y una garantía para aquellos comités e instituciones que integren la formación en bioética como un requisito básico para mejorar los procesos de toma de decisiones y para aumentar realmente la calidad, y no como una mera formalidad.

La UNESCO, creada el año 1945 con el objetivo de promover la paz a través de la educación, la cultura, la ciencia y la comunicación, estableció el año 1993 un Programa de Bioética que hoy, con la perspectiva del paso del tiempo y con resultados demostrados en diversos ámbitos, merece ser explorado y debe entenderse como complemento de aspecto práctico en la

[16] Ver ATIENZA, M., Bioética, Derecho y Argumentación, Ed. Themis, Lima –Bogotá, 2004. El cine representa una magnífica herramienta para introducirse, y de forma amena, en los problemas bioéticos y desarrollar habilidades para debatir y argumentar nuestros posicionamientos. Se recomienda leer la sección "Bioética y Cine" de la *Revista de Bioética y Derecho* de la Universidad de Barcelona, publicación electrónica cuatrimestral en abierto disponible en http://www.bioeticayderecho.ub.edu/revista.

vertiente normativa constituida por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), ya citada, y sus predecesoras, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), y la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003).

En primer lugar el Programa de Educación en Ética de la UNESCO, enmarcado en el ámbito de la bioética, y pendiente del Sector de Ciencias Humanas y Sociales, tiene como misión reforzar y potenciar la educación en ética en los Estados miembros. En este contexto, se ha elaborado un Programa de Base de Estudios sobre Bioética, en abierto y en formato PDF, fundamentado en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que integra una parte teórica y una parte práctica. Esta iniciativa responde a la promoción que la UNESCO lleva a cabo sobre docencia en ética, y que específicamente, atendiendo a la diversidad de los programas de los Estados miembros, se plantea como una propuesta de formación básica compartida por todos ellos. Uno de los hitos a conseguir en los próximos años es la introducción de este Curso de Base en los programas universitarios, con tal de comprobar su utilidad para la formación en bioética con perfiles diferentes y de aspecto transversal. Su principal característica es la posibilidad de adaptarse a diferentes contextos y públicos, y la metodología de aprendizaje que propone es una guía para la docencia, para formadores y para el autoaprendizaje de las personas interesadas. En referencia a los miembros de comités de ética, considero que, tanto respecto a su planteamiento como a sus objetivos, el Programa de Base es una herramienta adecuada como referente en la formación en principios bioéticos y Derechos Humanos, que contribuye a desarrollar habilidades con un impacto positivo para una mejor deliberación, identificando con mayor facilidad las cuestiones que han de ser objeto de debate y de toma de decisiones.

El Programa de Base de Estudios sobre Bioética consiste en 17 unidades que, partiendo de qué es la ética y la bioética, se centran en analizar los principios establecidos por la mencionada Declaración, desde el respeto por la dignidad humana y los Derechos Humanos hasta el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo, sin dejar de lado principios clásicos como la no discriminación o el derecho a la intimidad y a la confidencialidad. Cada

unidad plantea unos objetivos de aprendizaje a lograr, unos conceptos básicos, una pauta de plan de estudios a seguir, y finalmente, un manual para el formador. La UNESCO configura este curso como una formación flexible que se puede adaptar a las necesidades de los Estados y de los agentes que la apliquen. Se trata de un proyecto vivo, que también tiene como objetivos para los próximos años el desarrollo de recursos multimedia y la producción de manuales de casos. En este sentido, debe destacarse el Manual de Casos sobre Dignidad Humana y el Manual de Casos sobre Riesgos y Beneficios, también editados por la UNESCO en abierto y en formato PDF, y que de momento sólo se encuentran en versión original inglesa. Estos recursos se han elaborado con la ayuda del Comité de Expertos ad hoc de la UNESCO para la Docencia en Ética, y con la orientación y supervisión de las Cátedras UNESCO de Bioética. En este punto, debe destacarse que como parte de la labor que la UNESCO desarrolla para la sensibilización del público en bioética, las mencionadas Cátedras contribuyen al logro de los objetivos de formación propuestos por la organización.

Recientemente, la UNESCO ha desarrollado materiales de formación en ética y bioética para otros públicos, como por ejemplo periodistas, cuestión especialmente importante por su incidencia en la generación de opinión pública y para la contribución que pueden hacer a un debate bioético de calidad, mediante la transmisión de los argumentos científico-técnicos y de sus implicaciones éticas, jurídicas, sociales y políticas, con el objetivo de que los ciudadanos puedan tomar decisiones informadas. La publicación bioética y periodismo elaborada en colaboración con la Oficina de la UNESCO en Moscou está disponible en inglés y también en formato PDF. En estos momentos, la UNESCO ha lanzado un proyecto de formación en bioética para jueces[17].

[17] En esta línea, la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, en el marco de los proyectos de investigación del Observatori de Bioètica i Dret, Centro l de Investigación de la Universidad de Barcelona (OBD) establecido el año 1995, ha desarrollado programas formativos y de capacitación en bioética para jueces y operadores jurídicos y miembros de comités de ética. Desde el año 2000, el OBD publica documentos de opinión sobre temas bioéticos para contribuir al diálogo universidad-sociedad. Para promover la utilización responsable de la información disponible en la red para un debate bioético fundamentado y de calidad: véase *Documento sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en red*, en abierto y en tres idiomas: catalán, castellano e inglés en formato PDF.

En segundo lugar, otra fuente de recursos en abierto para la formación en bioética dirigida especialmente a miembros de comités de ética, y en concreto para la creación por parte de los Estados de comités nacionales de ética, es el Programa de Asistencia a Comités de Bioética (ACB). Se trata de crear plataformas para el debate bioético, y los comités de ética se conciben como los medios adecuados para la implementación de los instrumentos normativos adoptados por los Estados miembros, y como mecanismos de aplicación de los principios bioéticos y de los Derechos Humanos que la ya mencionada Declaración de la UNESCO establece. De hecho, la estrategia a seguir dentro de este Programa es la recolección de datos con el objetivo de identificar los comités establecidos en los Estados miembros y proveerlos de información práctica, mediante las guías elaboradas por la UNESCO sobre: Creación de Comités de Bioética; Funcionamiento de los Comités de Bioética; Procedimientos y Políticas y Formación para Comités de Bioética. Estas guías no sólo son de utilidad para la creación de comités nacionales, ya que recogen una serie de ejercicios basados en casos prácticos para la toma de decisiones y en los cuales los comités implicados también son asistenciales y de investigación. En definitiva, la UNESCO tiene como objetivo ayudar a los Estados miembros que así lo requieran a crear comités nacionales y también a generar procedimientos de trabajo.

Sobre la contribución de la UNESCO para el establecimiento de comités de ética en los Estados, cabe destacar una acción mixta desarrollada con la Unión Europea, que forma parte de la tendencia internacional de creación de redes de comités de ética a la que asistimos desde el inicio del siglo XXI y que, en mi opinión, marcará la forma de trabajar de estas instancias en los próximos años. Uno de los hitos de la UNESCO es crear y consolidar una Red internacional donde los diversos comités de ética nacionales, y otros, estén conectados, compartan experiencias, identifiquen problemas comunes y desarrollen procedimientos de trabajo, y que generen buenas prácticas. La acción Joint Action for Capacity Building, que tuvo lugar en Méjico el año 2009 junto con una de las sesiones del Comité Internacional de Bioética, se ha convertido en un referente en esta nueva forma de trabajar en red entre comités a nivel internacional. Los comités nacionales de los Estados en fase embrionaria tuvieron la oportunidad de aprender de aquellos con una

trayectoria ya suficientemente consolidada, pero también se identificaron problemas y cuestiones como cuáles son las funciones de un comité nacional, porque éstas son competencias de otras instancias, como los comités de ética en investigación. De esta iniciativa ha derivado la publicación National Bioethics Committees in Action donde se pueden consultar los diversos comités de ética que participaron y las propuestas que presentaron.

* *Artículo traducido al español del original en catalán publicado por el Boletín de Bioética del Comité de Bioética de Catalunya editado por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya en acceso abierto. DE LECUONA, I,. Per una Bioètica en acció: recursos formatius en obert desenvolupats per la UNESCO, Butlletí de Bioètica del Comitè de Bioètica de Catalunya, Número 12, 2014 . ISSN: 2014-1890 http://146.219.25.61/butlletins/public/view.php?ID=210 última consulta 11 de mayo de 2015. Agradezco a Elisabeth Roselló el apoyo en la traducción al español. Todos los enlaces referenciados en el artículo fueron consultados por última vez el 13 de mayo de 2015.*

** Doctora en Derecho y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. itziardelecuona@ub.edu

Revista Patagónica de Bioética, Año 1, N° 2, Mayo 2015
ISSN 2408-4778

La especificidad de la bioética en América Latina: derechos humanos, determinantes sociales de la salud y bioética en la práctica sanitaria **

Andrea Macías *

Las prácticas en salud siguen bailando al ritmo de un tango cuando la música que suena es Calle 13.

1.- Introducción

Al igual que en otras regiones, en Latinoamérica (LA) la bioética es también un tema de moda. Sin embargo y después de más de 20 años de historia de inserción de la disciplina en la enseñanza de las profesiones de la salud, no se han generado los cambios esperados en sus prácticas en relación al respeto de los derechos de las personas que atienden, más allá de lo meramente discursivo/normativo. Entrado el siglo XXI la enseñanza de la bioética en LA ha virado lentamente desde la perspectiva principista norteamericana hacia un discurso centrado en los Derechos Humanos (DD HH) y contextualizado en las situaciones de desigualdad, exclusión social y de profundas asimetrías de poder que caracterizan la región. Este nuevo discurso, fortalecido por la Declaración de Bioética y DD HH de la UNESCO en 2005, se ve también reflejado en nuevas leyes y regulaciones[1], en donde se reconocen y especifican un conjunto de derechos que debe ser garantizado por el Estado. Sin embargo, la atención de la salud sigue teñida por la permanencia de prácticas paternalistas, en las que se evidencia un alto grado de desconocimiento por los derechos de los pacientes, desde las cuestiones más básicas como es el trato respetuoso sin descalificaciones, estigmatizaciones o juicios de valor, siguiendo con las dificultades en el acceso a prestaciones elementales, hasta en la aceptación o rechazo de determinadas opciones

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

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

2.- Desarrollo de la bioética en Latinoamérica

El ingreso de la bioética en América Latina se produjo en la década de 1970 de la mano del profesor José Alberto Mainetti, quien a fines de los ´80 desarrolló la primera iniciativa institucional en LA para la enseñanza de la bioética, con la fundación de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) en la ciudad de La Plata, Argentina. Allí se desarrollaron por más de diez años, diversos programas de enseñanza con el objetivo de formar profesionales que asumieran el liderazgo de la disciplina en sus países de origen (Figueiredo 2011).

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

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

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

instituciones de salud, eventos científicos y revistas académicas especializadas (Garrafa 2010).

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

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

De acuerdo a la revisión elaborada por Figueiredo (2011), aparecieron en la región a fines de los 90 otras dos propuestas teóricas 1) la bioética de la intervención desarrollada por Garrafa y Porto a partir de repensar la bioética desde los "problemas persistentes" en los que predomina el contexto de la exclusión y desigualdad sociales; y 2) la bioética de la protección formulada por Schramm y Kottow focalizando el análisis desde los "problemas emergentes" a partir del acelerado desarrollo científico y tecnológico. Como es visible, estos dos enfoques no son opuestos ni excluyentes uno del otro. Por el contrario, son complementarios y ambos necesarios si se pretende un análisis profundo y crítico de los problemas de valores en la relación al desarrollo de las ciencias de la vida y su aplicación en una sociedad como la LA. En ella, coexisten problemas como la falta de acceso de las mayorías a las necesidades más básicas de salud, alimentación y vivienda, con los emergentes del desarrollo científico más avanzado pero cuyos beneficios son de acceso restringido para unos pocos privilegiados. A tal efecto, es una exigencia ética priorizar el análisis crítico de las inequidad[2] como

[2] Según la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la Organización Mundial de la Salud(OMS), las inequidades en salud son las diferencias sistemáticas (no debidas al azar), injustas y evitables en la capacidad de funcionar de las personas que se dan, a nivel individual o colectivo y que son resultado de la desigual distribución del poder y los recursos a lo largo de la escala social, acumulables en el tiempo y que, además, son pasibles de ser revertidos a través del abordaje de las

eje que atraviesa todo la problemática de los valores éticos en relación al desarrollo y aplicación social de los beneficios de las ciencias, si se pretende contribuir a superar las brechas entre la declamación y el ejercicio efectivo de los de los DDHH en la región. Dentro de esta línea, y en consonancia con la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO del año 2005, se destaca el surgimiento en 2006 del Programa de Educación Permanente en Bioética, iniciativa de la Redbioética de UNESCO, con una modalidad a distancia y una estructura básica de contenidos que pretenden reflejar a través del análisis crítico, los problemas éticos prevalentes en la región.

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

Esta tendencia a transformar la bioética en una cuestión de "expertos", no es exclusiva de LA. De acuerdo con lo que plantea Casado (2003, 2007) en relación al desarrollo de una bioética flexible y plural pensada desde los DDHH:

políticas públicas desde la perspectiva de los DSS. Aquí, también el concepto de inequidad implica que las desigualdades encontradas son injustas y evitables; es decir, pueden ser prevenidas y remediadas y es el sentido en que se utilizará la palabra "inequidad" en el presente texto. Según este enfoque las inequidades en salud tienen sus raíces en los procesos de estratificación social de una sociedad y, por lo tanto, están vinculadas con la realidad política y las relaciones de poder dentro de una sociedad. Las inequidades en salud derivan fundamentalmente de la asignación diferencial del poder, la riqueza y los recursos de acuerdo con las posiciones sociales. Cabe agregar además, que los conceptos de inequidad/equidad son relacionales. Es decir, sólo se puede establecer hasta qué punto es injusta la posesión de ciertos bienes o recursos cuando podemos comparar la diferencia en el acceso a los mismos que tienen las personas o los grupos (OMS 2008).

Desde el modelo de los DSS propuesto por la CDSS (y el más utilizado en América Latina) el concepto de inequidad en salud es distinto al de desigualdad en salud: una desigualdad no necesariamente es una inequidad. Se emplea "desigual" solo en el sentido de "diferente" sin necesidad que esa diferencia sea injusta o evitable. Desde este enfoque, desigual y diferente serían sinónimos. En cambio, en el marco de la Unión Europea se emplea generalmente el término desigualdad como sinónimo de inequidad social y se refiere a las diferencias injustas, sistemáticas y evitables y no a meras diferencias en salud (SEGURA DEL POZO, 2011).

"…corrientes confesionales adoptaron la nueva palabra "Bioética" que fue impregnándose de sus presupuestos dogmáticos más o menos explícitos marcando el debate y la orientación de las pautas del mismo: convencidos de que los problemas tienen una solución dejan al experto la tarea de encontrarla…", y propone en consecuencia, "…el respeto y la promoción de los Derechos Fundamentales como criterio a la hora de establecer políticas sanitarias incluidas la de investigación. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana…"

En ello radica la relevancia y pertinencia de su abordaje desde una bioética de la intervención y la protección, centrada en la vigencia y aplicación de los Derechos Humanos desde la especificidad latinoamericana en relación al tema de la desigualdad y el poder, pues pone en evidencia cuestiones y dilemas éticos que deben interpelar/nos a todos los miembros de la sociedad, y cuya superación representa un desafío para las políticas públicas, que fortalezcan de igual modo, tanto el ejercicio de los derechos como la disminución de las inequidades.

Por otro lado y desde otro espacio, se destaca la relevancia del trabajo difundido a través del informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la Organización Mundial de la Salud[3] (OMS 2008). El informe afirma sin medias tintas, que el tema de la equidad en salud, si se quiere actuar sobre sus causas y modos de reproducción, pasa por la redistribución del poder, los recursos y las jerarquías de una sociedad (determinantes estructurales que incluyen posición social, género, etnia y nivel educativo). Expone además, que el sistema de salud solamente incide en aproximadamente un 30% en la disminución de las inequidades. Es decir, nos están insistiendo en que no es suficiente deliberar únicamente en cómo repartimos "equitativamente"el presupuesto asignado a salud (más o menos chico y con una manta que tapa a más o menos gente), cuando el mercado ya se quedó antes, "inequitativamente" y sin pedir permiso, con la mayor parte de las ganancias producidas por y los recursos de toda una sociedad. Esto no significa que no valga la

[3] Según la CDSS se entiende por "determinantes sociales" a las condiciones sociales en las que las personas viven y trabajan, productoras de inequidad en salud. Incluyen tanto las características específicas del contexto social que influyen en la salud como las vías o procesos por los cuales las condiciones sociales en que la gente vive se traducen en efectos en salud

pena intervenir en los niveles intermedios o micro, pero sabiendo que los resultados van a ser por lo tanto, limitados a reducir o atenuar inequidades o subsanar sus consecuencias, no a revertirlas.

Esto requiere también, clarificar desde que lugar estamos pensando la salud, tema por demás complejo. Como aproximación inicial a la mirada esbozada en este trabajo se toma la propuesta por Amartya Sen (2002) quien defina a la salud 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; conectándola de este modo a las condiciones, elegidas o no, de posibilidad para el ejercicio de la libertad.

Trabajar en LA una bioética de la intervención y protección, plural y flexible, entramada con el enfoque de los determinantes sociales de la salud planteado por la CDSS, sería un instrumento teórico de gran utilidad a la hora de fundamentar y delinear acciones en salud que contribuyan a transformar el escenario social latinoamericano hacia uno de mayor equidad.

3.- Consideraciones finales

Es una exigencia de la bioética LA centrarse en los DDHH y enfatizar el análisis crítico con enfoque de los DSS para las situaciones de inequidad generadas, reproducidas y profundizadas por el modo de distribución del poder y los recursos. Esto incluye necesariamente, la mirada de género, etnia y clase social como eje que atraviese toda la problemática de los valores éticos en relación con la génesis, desarrollo y aplicación social de los beneficios de las ciencias y el conocimiento, si se pretende contribuir a superar las brechas entre la declamación y el ejercicio de los DDHH. Ello requiere además, de políticas concretas para que el discurso bioético sea algo más que una voz en el vacío, una disciplina de moda, y lograr que se exprese en los modos de atender la salud de la población, haciendo real la posibilidad de elegir en consonancia con los propios intereses.

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

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

Bibliografía

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

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

CASADO, M. (2007). Bioética para un contexto plural; en Casado, M (comp.): Nuevos materiales de bioética y derecho; ed. Publicacions de la Universitat de Barcelona.

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

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

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

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2008). Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud – Informe final.

(http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/); fecha de consulta: mayo de 2015).

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

SEGURA DEL POZO, J. (2011). Desigualdades Sociales en Salud: conceptos, estudios e intervenciones (1980-2010); ed. Universidad Nacional de Colombia. (https://saludpublicayotrasdudas.files.wordpress.com/2013/09/desigualdades-sociales_final.pdf ; fecha de consulta: mayo de 2015).

SEN, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health, 11(5/6).

Revista Patagónica de Bioética, Año 1, N° 2, Mayo 2015
ISSN 2408-4778

Perspectivas de la Bioética en Latinoamérica y el Caribe *

Víctor Penchaszadeh **
Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO

En la primera parte de este texto examinaré algunas de las realidades del mundo actual que debe confrontar la bioética en América Latina y el Caribe. Entre esas realidades están la crisis actual del capitalismo, las prácticas del complejo médico-industrial-financiero comandado por las industrias farmacéutica y de seguros de salud, el rol del estado frente al crecimiento de la brecha de inequidad y el tipo de bioética que necesita nuestra región.

Crisis global del sistema económico imperante

Se trata de una crisis profunda, que no es sólo económica, sino que implica el agotamiento del modo civilizatorio del capitalismo concentrador, depredador e insustentable. Esta es una mega-crisis, resultante de la convergencia de múltiples crisis sectoriales: financiera, productiva, alimentaria. acuífera, energética, social, política, y de la sustentabilidad medioambiental. En lo económico, la globalización de las grandes corporaciones está llevando al estado a ser cada vez más un simple instrumento del poder económico concentrado, que es el que se apropia de las riquezas y diseña e impone políticas para el resto de la sociedad. Tanto en los países centrales como en los periféricos asistimos a la destrucción del tejido social y de la integración social. En lo político, ocurre la deslegitimación de la democracia participativa y la aparición de modelos de gobierno donde el gran capital impone estilos de vida y valores mediante el control de los medios de comunicación y de los resortes de la economía.

La modalidad de explotación extractivista y la depredación de recursos naturales no renovables es insustentable. Para que el "American Way of Life" sea posible, dos tercios de la población mundial viven en la miseria, y si los 7.000 millones de habitantes del planeta consumieran los 270 kg de papel/persona/año que se consumen en EEUU no quedaría un árbol en pie en todo el planeta.

Por otro lado, la voracidad capitalista es incompatible con la equidad y la democracia. Efectivamente, mientras democracia supone una sociedad con alto grado de equidad, la lógica del sistema capitalista reproduce y amplifica la inequidad: las

sociedades son cada vez más desiguales, por lo tanto, cada vez menos democráticas y las corporaciones globalizadas actúan sin contrapesos de ningún tipo, apropiándose de cada vez más riquezas. Los siguientes datos son solo unos pocos ejemplos de una realidad de inequidad y desigualdades extremas que caracterizan la situación actual: el sueldo anual del CEO del Bank of America (entidad que inauditamente fue "rescatada" con fondos públicos!) es de US$30 millones y los ingresos del 1% más rico en EEUU, en el período 1979-2009, ha aumentado 275% mientras que el de los asalariados aumentó solo 18%. Otros datos: la razón del salario CEO/trabajador promedio en EEUU ha ido subiendo en forma escandalosa: 1980: 40/1; 1989: 72/1; 1999: 310/1; 2004: 500/1. En América Latina, la región más inequitativa del planeta, las desigualdades son aún más marcadas: por ejemplo, en Argentina la razón del ingreso del 10% más rico/10% más pobre se ha mas que duplicado en poco más de 30 años: de 13/1 en 1983 pasó a 30/1 en 2007. El 1% de la población mundial se sigue enriqueciendo y la brecha con el 99% restante aumenta día a día.

El avance del capitalismo mundial ha ido acompañado de un retroceso de la democracia. Esto ocurre tanto en los capitalismos avanzados (involución democrática, ajustes salvajes, restricción del derecho de huelga, fractura en la seguridad social) como en los capitalismos periférico (extractivismo y destrucción ambiental, congelación de los tímidos procesos de reforma social de gobiernos "progresistas", criminalización de la protesta social, retrocesos en la vigencia derecho a la salud, aumento de inequidad y conculcación de derechos sociales.

La concentración de riqueza y poder en cada vez menos manos lleva a una exclusión social cada vez más generalizada, al mercantilismo a ultranza en el que todo puede ser comprado y vendido (incluyendo políticos, científicos, profesionales de la salud y bioeticistas) y a la medicalización de la vida y la salud por los intereses mercantiles del complejo médico-industrial, especialmente de las industrias farmacéutica, biotecnológica, de tecnología médica y de seguros de salud. Estos son los principales desafíos éticos que confronta la humanidad y para los cuales el pensamiento bioético latinoamericano, basado en la vigencia de los derechos humanos, debe proponer categorías de análisis y de intervención.

Industria farmacéutica, medicalización, violaciones éticas y fraude

El objetivo principal de la industria farmacéutica multinacional es la de producir ganancias económicas para sus inversores, generando productos que puedan

introducirse en nichos de mercado existentes o creados por la propia industria. La investigación financiada por la industria está dirigida principalmente a la consecución de estos objetivos, tanto por el tipo de drogas producidas (que tengan nichos de alto consumo en población con nivel adquisitivo alto) como por las estrategias de conseguir que sus productos se usen masivamente, sean necesarios o no. Su práctica monopólica está protegida por regímenes de patentes sumamente benévolos y complacientes, casi como si hubieran sido diseñados por ellos mismos. Otros mecanismos de acción típicos de esta industria son las presiones a los estados para proteger sus intereses, enarbolando exigencias tales como extensión de patentes por mínimas modificaciones de molécula de fármacos y requisitos de bioequivalencias que la favorezcan frente a competencias que eventualmente surjan por parte de drogas genéricas.

Más que crear nuevos fármacos, la industria farmacéutica se especializa en modificar moléculas de sus productos (drogas "yo también") que no implican avances terapéuticos sustanciales, con el objetivo de extender las patentes de sus productos y conseguir nuevas patentes con modificaciones químicas superfluas. Por otra parte, es experta en la creación de "nuevas" enfermedades, la reduccción de umbrales para el diagnóstico de enfermedades (como la hipertensión o la diabetes) y en presionar a los Estados para proteger sus monopolios. Es conocida su manipulación de las leyes y de los acuerdos internacionales, así de los ensayos clínicos controlados, para favorecer sus productos en forma anti-competitiva.
La industria farmacéutica también se caracteriza por la promoción antiética de productos de dudoso valor, la exageración del costo de producción de nuevos fármacos y la cooptación de las agencias reguladoras. Esto último lo logra a través del lobby, las presiones políticas y económicas, la financiación de las agencias reguladoras, la "puerta giratoria" de ejecutivos que transitan entre las corporaciones y los organismos del estado y los comités de "expertos" con conflictos de interés.

Es un lugar común el uso falaz por parte de la industria farmacéutica de argumentos de "competitividad económica" y de "protección del empleo" para oponerse a las regulaciones estatales, falacia que queda al desnudo con las prácticas corrientes de fusionar compañías para crear oligopolios, lo que causa más efectos nocivos sobre el empleo que las regulaciones estatales de la industria.

Por otra parte, son conocidos los esfuerzos de la industria farmacéutica para relajar los requisitos éticos establecidos históricamente por la Declaración de Helsinki sobre el uso de placebo en los grupos control de las investigaciones biomédicas y sobre los beneficios post-investigación, cosa que ha conseguido en las últimas versiones de la misma (2008 y 2013) en lo que constituye efectivamente un vaciamiento de la Declaración. A esto se agregan las prácticas de diseñar estudios para favorecer resultados favorables al producto (sesgo en selección de pacientes, comparación de una droga nueva contra dosis insuficientes del producto de la competencia, y otras maniobras), y la tercerización comercial de ensayos clínicos en países pobres porque no tienen regulación estatal apropiada y los estudios les resultan menos onerosos. Finalmente, la industria ha sido siempre celosa del control del análisis de resultados de sus estudios y su publicación: cuando los resultados son contrarios a sus intereses, simplemente no se publican. La industria no solo ha infiltrado las agencias reguladores sino que ha pasado a controlar económicamente la formación y actividad de los profesionales de salud, por medio de subsidios a la educación médica, la contratación de conferencistas pagos y las prebendas a los médicos para que receten sus productos. Los ingredientes enumerados señalan solo algunas de las tácticas de la industria farmacéutica para mantener su monopolio, medicalizar la vida y la salud y ejercer su hegemonía sobre la sociedad. La medicalización de la vida y la salud es profundamente dañina pues convierte a personas sanas en "enfermas hasta que no se demuestre lo contrario". Obviamente este enfoque es funcional a los intereses del complejo médico-industrial-financiero y contraria a los intereses de los pacientes y del derecho a la salud. Según el premio Nobel Richard J. Roberts "las compañías farmacéuticas tienen poco interés en gastar mucho para encontrar curas de algunas enfermedades porque una vez que se encuentra una cura, eso limita enormemente el potencial de mercado. Prefieren encontrar medicamentos que sean efectivos contra enfermedades crónicas que los pacientes tendrán que seguir tomando durante muchos años, idealmente el resto de sus vidas".

Privatización, deterioro del sistema público, auge de la industria de seguros de salud privados y del consumo de alta tecnología

Desde la década de los 80, cuando el Banco Mundial publicó su informe "Invertir en Salud", se ha acentuado la tendencia a privatizar los servicios de salud, con el argumento falaz de que "el estado es siempre ineficiente y sujeto a corrupción" y

ocultando que el verdadero objetivo de las políticas de privatizaciones era y sigue siendo derivar los miles de millones de dólares que se invierten en la atención de enfermedades, desde el estado al sector privado. De esta manera, en la mayoría de los países de América Latina los organismos financieros se aprovecharon de la debilidad económica de los estados a causa de sus deudas externas (promovidas por los propios países ricos) e impusieron el desmantelamiento de las redes de servicios públicos de salud, transfiriendo el "negocio" de la salud al sector privado bajo la forma de seguros de salud con fines de lucro. La única función del estado pasó a gerenciar paquetes de salud mínimos para los pobres que no pueden pagar los seguros privados.

El desfinanciamiento de la infraestructura pública de salud ha llevado en la mayoría de los países a un deterioro de la atención médica en los establecimientos hospitalarios y ambulatorios del sistema público. La industria de seguros privados de salud es no sólo una industria parásita, sino que prioriza sus ingresos económicos a costa de los beneficiarios, resistiéndose a cubrir gastos de enfermedades caras o a suscribir beneficiarios con problemas de salud complejos, etc. El resultado es la discriminación a las personas que más necesitan servicios de salud y que, en general, solo les resta el recurso de amparos judiciales para acceder a servicios que les son negados.

Por su parte, el estado, al ceder a las presiones para privatizar servicios, renuncia a la obligación de asegurar el derecho a la salud de la población y pierde su rol de rectoría del sistema de salud y su capacidad de regulación de prestaciones así como del uso de medicamentos y tecnologías, que quedan a cargo de la industria que se beneficia con su consumo. En este contexto, la alta tecnología se promueve como panacea en la promoción y protección de la salud, con incentivos para su consumo, aun cuando no esté demostrada su eficacia y seguridad. En contraste, se desvaloriza y se oculta la determinación social de la salud, que es la que explica las grandes diferenciales de salud en las poblaciones por clase social y condiciones de vida. Las consecuencias de esta situación son que salud de las personas es rehén de intereses mercantiles y que la brecha de inequidad se agrande cada vez más.

En esta confrontación de intereses encontrados (la necesidad de salud de la población versus el interés económico de corporaciones farmacéuticas y de seguros privados) aparece la apropiación de términos, conceptos y disciplinas, por parte de los

exponentes del complejo médico-industrial-financiero y de las corporaciones confesionales: derecho a la salud, equidad, cobertura universal, eficiencia, costo/beneficio y hasta bioética pasan a ser términos que se van naturalizando y vaciando de significado por el uso abusivo por parte de quienes obstaculizan el proceso de atención a la salud. Para cerrar el círculo, los medios de comunicación masiva, funcionales al orden establecido, contribuyen a la confusión semántica que lleva a que desde posiciones opuestas se usen los mismos términos.

Las bioéticas

Existen concepciones de la bioética que obstaculizan la lucha de nuestras poblaciones por el derecho a la salud y a una vida digna. Una de ellas es la bioética hegemónica surgida de los cenáculos del principialismo anglosajón de países centrales, que es claramente contemporizadora con el mercantilismo del complejo médico-industrial-financiero y su sistema económico depredador y violatorio de los derechos humanos. Esta bioética convalida por omisión el orden imperante y opera como instrumento de dominación cultural sobre las poblaciones de países periféricos. Su principal preocupación pareciera ser asegurar que la industria farmacéutica pueda continuar sus investigaciones biomédicas en países de bajos recursos sin mucha interferencia. Una de sus estrategias es justamente la apropiación de términos caros para enfoques más progresistas, tales como el de autonomía despojándolo de los contextos sociales y culturales en que opera. Su retórica individualista contrasta con su visión benevolente de los abusos éticos de la industria farmacéutica y de la falta de vigencia del derecho a la salud.

Por otra parte, las bioéticas basadas en creencias religiosas y dogmas confesionales influyen indebidamente en las normas bioéticas destinadas a toda la población (creyentes y no creyentes). Estas corrientes bioéticas confesionales basadas en dogmatismos religiosos y verdad revelada no son aptas para el diálogo pluralista. Son los mismos preceptos que justificaron hace 500 años la invasión colonial de América, los consiguiente genocidios de pueblos originarios y la esclavitud. En épocas mas recientes, esos mismos preceptos contribuyeron a justificar los terrorismos de estado que asolaron a nuestros países. Por ello, es difícil que estas corrientes puedan ser las abanderadas de una disciplina como la bioética, que promueve el diálogo pluricultural

y la búsqueda democrática de consensos para mejorar las condiciones de vida en el planeta.

A mi modo de ver, sólo una bioética laica y pluralista puede exhibir credenciales insospechadas de intereses creados y responder a las necesidades vitales y de salud propias de los pueblos de América Latina. Y dada la gravedad de la situación imperante en nuestros países, es imperioso que la bioética se base en la vigencia de los derechos humanos y esté dispuesta a encarar temas clave en la región, que no han sido encarados por las bioéticas principialistas y confesionales en los países centrales o en América Latina.

Temas bioéticos clave en América Latina y el Caribe

Entre los temas clave que debe confrontar la bioética en América se cuentan los siguientes:

- La importancia de la determinación social de salud y enfermedad, que está subvalorada por los modelos biomédicos imperantes.
- La privatización creciente de los servicios de salud, en aras de una "eficiencia" que supuestamente el estado sería incapaz de lograr, y que trae como consecuencia el aumento de las inequidades.
- El fetichismo de la "medicina individualizada" y la alta tecnología como panaceas para la salud, que llevan a desvalorizar los determinantes sociales y la atención primaria de la salud.
- La colusión criminal de aseguradoras privadas con el poder político y económico para consumar fraudes multimillonarios contra la sociedad, encareciendo el cuidado de la salud y ensanchando la brecha de inequidad.
- El poco respeto por la ética de las investigaciones y por los derechos humanos de los sujetos de investigación por parte de la industria farmacéutica multinacional. Es imprescindible que las investigaciones de salud enfoquen los vacíos de conocimiento existentes para responder a las necesidades de salud de las poblaciones de América Latina y no de los países ricos. Se deben evitar las investigaciones que resulten en productos superfluos o de dudosa eficacia.
- La biomedicalización de la salud debe ser confrontada con fundamentos bioéticos y de derecho a la salud.

- Los derechos de los pacientes a la prevención y tratamiento de dolencias, así como a atención personalizada y de calidad, deben ser materia de análisis e intervención con fundamentos bioéticos.
- La bioética debe rescatar la diversidad cultural extraordinaria y valiosísima que existe en la región, a través de miradas interculturales participativas.
- La historia de colonialidad, con genocidio de pueblos originarios, seguido hasta nuestros días de estigmatización, discriminación, exclusión social, y opresión de sectores cada vez más numerosos de población..
- La persistencia y aumento de la pobreza como fenómeno contrario a la vigencia de los derechos humanos.
- Las migraciones multitudinarias en búsqueda de mejores condiciones de vida son una realidad persistente y en aumento en nuestras poblaciones, lo que acarrea una serie de fenómenos sociales negativos que requieren análisis bioético: discriminación a los migrantes, barreras en el acceso a la salud, violencia, exclusión.
- Destrucción del medio ambiente por una economía extractivista y depredadora de los recursos naturales del planeta.
- Historia reciente de regímenes autoritarios y terrorismos de estado, con graves violaciones a los derechos humanos: desapariciones forzadas, genocidios, apropiación de niños de disidentes políticos y supresión de su identidad. Esta historia ha dejado graves secuelas sobre el tejido social, con la consiguiente necesidad de memoria, verdad y justicia como mecanismos éticos de reparación del daño.
- La bioética como fundamento del uso de la ciencia para la reparación de las violaciones a los derechos, como es el caso del uso de la genética forense para la identificación de restos de desaparecidos por las dictaduras y la restitución de identidad de hijos de desaparecidos apropiadas en la niñez.

Estrategias para la bioética en América Latina y el Caribe.

Las tareas para la bioética en la región enumeradas arriba requieren de las siguientes estrategias:

- Enjuiciar éticamente las bases distributivas irracionales e injustas de la riqueza que imperan en nuestros países y que generan pobreza e inequidad.
- Postular como base fundamental de la bioética la defensa de los derechos humanos (a la identidad, a la salud, a la vivienda, al trabajo, a la educación, etc).

- Defender el derecho a la salud a través de sistemas de salud universales, gratuitos y de calidad, bajo la responsabilidad del estado.
- Defender la diversidad cultural y la revalorización de los saberes ancestrales de los pueblos originarios.
- Defender el planeta Tierra y sus recursos naturales contra la economía extractivista y depredadora.
- Defender la democracia y el pluralismo como ejes no negociables de la participación y el empoderamiento ciudadano por la salud y la vida.
- Rechazar en el discurso bioético los dogmas, las verdades reveladas y los intereses mercantiles
- Buscar alianzas con otras disciplinas y actores sociales que persiguen objetivos similares (la medicina social, el movimiento sanitario de la salud colectiva, los movimientos ecologistas, los movimientos de pueblos originarios, los movimientos de pacientes y otros movimientos sociales), aportando saberes, prácticas y métodos de análisis propios de la bioética.
- Desacralizar la neutralidad e infalibilidad de la tecno-ciencia.
- Deconstruir y develar los verdaderos sentidos de dominación cultural de las bioéticas que los países centrales pretenden imponer en América Latina y el Caribe.
- Aplicar el enfoque bioético a las investigaciones sobre violaciones a los derechos humanos.
- Capacitar en bioética a colectivos interdisciplinarios que incluyan integrantes de movimientos sociales y de pueblos originarios, movimientos de pacientes, movimientos ecológicos y otros
- Oponerse a los esfuerzos de "despolitización" de la bioética que provienen de sectores conservadores, que son funcionales a los intereses del status quo. Los que enarbolan la bandera del "apoliticismo" de la bioética, en realidad, y aunque no lo reconozcan y se escuden en las supuestas "neutralidad" y "seriedad académica", están haciendo política en sentido contrario al que se ha esbozado aquí.

Conclusión

Los pueblos de América Latina y el Caribe esperan que los intelectuales en general, y los bioeticistas en particular, nos comprometamos por la justicia social y la vigencia de los derechos humanos para el bienestar y la salud de la sociedad humana y el planeta. Somos conscientes, sin embargo, que la contribución de la bioética al cambio

social tan necesario en nuestra región, será mínima comparada con la del conjunto de los movimientos políticos, económicos, sociales y culturales que ya están en curso.

** Conferencia pronunciada en el Foro de Ética Universitaria, Universidad Central de Ecuador, 28-29 de abril 2015.*

** Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.
Profesor, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza.

Revista Patagónica de Bioética, Año 1, N° 2, Mayo 2015
ISSN 2408-4778

Descentrar la mirada

Prácticas estatales y sistema médico en la Provincia de Río Negro, Argentina. Un aporte etnográfico para los equipos de salud.

*M. Alma Tozzini * y Andrea M Solans* **

Introducción

En octubre del 2013 el Gobernador de la Provincia de Río Negro firmaba un Decreto (Nº 1634) para ser aplicado a todos los agentes de la administración pública provincial, que en sus considerandos manifestaba la necesidad de "rever las competencias y facultades del sistema de medicina laboral, actualizando las tareas de las Juntas Médicas" (Decreto 1634/13), las que habían sido establecidas en 2006 mediante otro Decreto, el Nº 24/06.

En esta modificación del año 2013, se instauraba la figura del "certificado médico único", un formulario que -incluido como "anexo" del Decreto- presentaba un formato pre establecido mediante el cual se pretendía uniformizar la confección de todos los certificados médicos emitidos, así como el tipo de información que el médico tratante estaba obligado a completar en el caso de que su paciente fuera un empleado de la administración pública provincial y pretendiera justificar días de ausencia por motivos de salud. En tal modelo de certificado debían indicarse, además de los datos del paciente, el diagnóstico, los exámenes complementarios solicitados por el médico y el tratamiento prescripto. A su vez, en este mismo decreto, se establecía que, si la indicación del médico tratante superaba las 72 horas de reposo, el "Certificado Médico Único" debía ser acompañado por la "historia clínica". En la misma –que también formaba parte de los Anexos del Decreto y se presentaba en un formato pre establecido- debían consignarse, además de los ítems ya solicitados en el "Certificado Médico Único", los "antecedentes de la enfermedad", los

"antecedentes personales", "antecedentes hereditarios y familiares", datos del "estado actual" del paciente como estatura, peso, presión arterial, temperatura y pulso. Asimismo se solicitaba al médico tratante consignar "Evolución - fecha de alta" y fecha probable de reintegro a las tareas. Por último se dejaba establecido un ítem para "Observaciones".

Esta documentación, con datos precisos y detallados referentes a la salud de los pacientes, debía ser entregado por cada agente de la administración estatal provincial que se hubiera ausentado a su trabajo por razones de salud, en las respectivas oficinas de Recursos Humanos de sus dependencias laborales. Así, la administración provincial, que no posee un sistema propio de contralor médico para hacer un seguimiento exhaustivo de las ausencias de su personal, pretendía delegar parte de esta tarea, en los médicos tratantes de los empleados provinciales, quienes debían asumir, además de la tarea propia del cuidado de la salud, aquella de cumplir con los requisitos de llenado de los formularios pre establecidos, y dejar por escrito una fecha estimativa de regreso a las tareas laborales.

En este artículo, y a partir del análisis de este caso concreto, nos preguntamos sobre aquellos efectos sociales que produce el Estado a partir de sus procesos y prácticas (Trouillot 2001). La letra del decreto, así como las principales críticas que el mismo no tardó en recibir y que llevaron a su derogación a menos de un año de su puesta en vigencia debido a las fuertes resistencias que generó, nos mueve a la interpelación respecto de la creación de determinados principios de visión y de división de la realidad social (Bourdieu [1993] 2002) no exentos de contradicciones (p.e. entre distintos tipos de normas estatales).

En definitiva analizaremos en qué medida la mirada etnográfica puede aportar a los equipos de salud a la hora de examinar determinados efectos de las prácticas estatales, que pretenden vehiculizarse a través del sistema médico o vía la interrelación del mismo con otros ámbitos burocráticos.

Producir la realidad

Tal como lo apunta Bourdieu ([1993] 2002), la institución Estado, al organizarse sobre estructuras sociales y mentales, hace olvidar que es el

resultado de actos de institución y de construcción social, logrando –de esta manera- presentarse como "normal". En este sentido es un arbitrario cultural que logra imponerse como natural, dado, obvio. Y es que al contar el Estado con la concentración y el monopolio del poder simbólico, logra establecer principios lo suficientemente durables de visión y de división de la realidad que se ajustan a sus propias estructuras. El capital simbólico es paulatinamente cada vez más codificado, objetivado y burocratizado por el Estado (Bourdieu [1993] 2002) quien va tomando la potestad de anunciar con autoridad lo que las cosas o las personas son. Provee una definición social legítima que establece y delimita aquello autorizado de lo que no lo está. Es en este sentido que Bourdieu ([1993] 2002) se refiere al "poder creador del Estado" vehiculizado vía –entre otros mecanismos- la burocratización de su capital simbólico.

Ahora bien, enfocado en analizar el Estado en la era de la globalización, Michel – Rolph Trouillot (2001) advierte a los antropólogos deseosos de etnografiar al Estado, respecto de que los procesos y prácticas del mismo generan efectos incluso por fuera de las instituciones estatales y entidades gubernamentales. Describe cuatro tipos de efectos, que resultan significativos y a la vez completan la comprensión del "poder creador" de realidades de las que hablaba Bourdieu una década antes. Ellos son: *efecto de aislamiento* que produce sujetos individualizados, atomizados y moldeados para el gobierno como parte – a la vez- de un público indiferenciado pero específico; *efecto de identificación* en líneas colectivas entre subjetividades atomizadas, *efecto de legibilidad*, en tanto la producción de un saber, un lenguaje y herramientas empíricas que clasifiquen y regulen las relaciones entre colectividades y –por último- un *efecto de espacialización* como producción de límites y jurisdicciones (Trouillot 2001:2). El análisis de estos efectos, resulta coherente con el planteo del autor respecto de conceptualizar al Estado no como un aparato sino como un conjunto de procesos, y hacerlo, a su vez, en más de un nivel pues, difícilmente, encontremos un lugar, un sitio institucional y/o geográfico para el estado, el cual aparece como un "campo abierto con múltiples fronteras y sin fijación institucional" (Trouillot 2001:4). Este

planteo nos resulta sumamente sugerente pues, en el Decreto que estamos analizando ¿podemos afirmar que la pretensión de rutinización de una práctica –el pedido de días de licencia por enfermedad- se efectivizaba únicamente vía el sistema de salud? ¿Cómo se analiza la relación entre dicho sistema y las demás reparticiones estatales intervinientes, en las cuales también el estado intenta dejar la huella de sus efectos?

Volvamos al planteo de la "creación de una realidad" de Bourdieu -que tan bien podemos indagar a través de los "efectos" planteados por Trouillot (2001)- para analizar el Decreto en cuestión.

El decreto, tal lo adelantado en la introducción, pretendió una unificación de la manera en la cual los agentes presentaran su problema de salud ante el empleador: la administración pública provincial. En este sentido, todos los agentes presentarían el mismo tipo de información exigida vía el Certificado Médico Único, volviéndose por un lado identificables y por el otro lado "aparentemente iguales en una supuesta esfera pública indiferenciada" (Trouillot 2001:10). El agente público "enfermo", solicitante de días de reposo laboral, sería de esta manera individualizado y controlado, a la vez que igualado a toda la masa crítica de empleados estatales que solicitaran el mismo derecho de licencia.

Tal como lo postulan Corrigan y Sayer (2007), quienes a su vez recuperan planteos de Foucault, el estado es un proyecto totalizante, que a su vez individualiza a las personas según modos definidos y específicos que, al instaurarse, niegan automáticamente otras formas alternativas de definirse o de definir una situación propia. Como apuntan los mismos autores, a menudo, las experiencias que el Estado intenta homogeneizar, son vividas de manera diferenciada entre los agentes subalternos. Este efecto resulta de un juego particular entre atomización individual (esto es, la identificación a través de determinadas marcas o interpelaciones) y homogeneización vía el "enclasamiento" (Corrigan y Sayer 2007 [1985]) dentro de un determinado colectivo con el cual el Estado establece una relación particular. En este sentido, estaríamos ya ubicándonos dentro del *efecto de identificación*, por cuanto todos los agentes interpelados de la misma manera frente a una situación similar, pasarían a identificarse como

miembros de una misma comunidad imaginada (Trouillot 2001:11). Así, el Decreto en cuestión intentaba comenzar a pautar y fijar discretamente las relaciones entre estos colectivos, es decir, entre aquellas instituciones estatales implicadas y los muchos tipos de agentes de la administración estatal. De esta manera, un tipo de persona, clasificada como "empleado público provincial que solicita días de reposo laboral", debe establecer un tipo de diálogo específico con su empleador vía la entrega de determinados documentos, respetando un determinado formato con datos que deben llenarse observando un determinado tipo de división de la información.

Resulta interesante volver al efecto de identificación, para vincularlo con lo que apuntan Corrigan y Sayer (2007) quienes, retomando a Marx, afirman la conquista que significa para el Estado el poder establecer una conciencia común pues, de esa manera, se logran desestimar otras maneras de ver y otras morales que expresan las experiencias de los dominados (Corrigan y Sayer 2007:49).

Por su parte, el *efecto de legibilidad* se vuelve evidente en la forma en que la experiencia de enfermedad o de necesidad de días de reposo laboral debe ser tramitada, codificada y subdividida (si son menos o más de 72 horas) lo cual, en paralelo, estaría estableciendo pequeñas distinciones y nuevas clasificaciones entre los agentes. Si el efecto de legibilidad implica la utilización de herramientas que clasifiquen y regulen colectividades, las formas de división de la situación de enfermedad que el Estado provincial establecía para la solicitud de licencia, iba en esta dirección, conformando distinciones dentro de un mismo colectivo. Asimismo, según Trouillot (2001), la producción de estas herramientas se da vía el establecimiento de un conocimiento y de un lenguaje determinado. Si pensamos en la forma en la cual el Estado provincial buscaba establecer una vía reglada de interpelación a los agentes provinciales enfermos, que los obligaba a encuadrar la información sobre su estado de salud de una nueva manera, bien podemos detenernos en el planteo que realizan Corrigan y Sayer (2007) respecto de las "categorías integradoras del discurso oficial" (Corrigan y Sayer 2007:83). Tal como postulan los autores, las formas en que el Estado integra a las personas en categorías preestablecidas –

ciudadano, votante, contribuyente- descartan sistemáticamente las diferencias entre las mismas. Bajo las formas preestablecidas de interpelación, resulta imposible expresar diferencias, a la vez que se les niega la legitimidad a las mismas. En este sentido, los autores apuntan que se trata de "dejar sin habla a los subordinados" y "volver marginales, locales, parroquiales, sectoriales, las expresiones de las diferencias reales frente a las unicidades monolíticas idealizadas del discurso oficial" (Corrigan y Sayer 2007:84). Es en este sentido, de obligar a las personas a "hablar de ciertos modos específicos", al que se refieren los autores cuando postulan que el monopolio de los recursos de expresión política legitimada no es el menor de los monopolios del Estado (Corrigan y Sayer op. cit.). De esta manera, volviendo a Bourdieu ([1993] 2002), no debemos olvidar el poder de los actos de nombramiento del Estado al movilizar el capital simbólico acumulado en redes de relaciones de reconocimiento que son constitutivas del campo burocrático. En este poder de nombrar reside buena parte del poder creador del Estado, al inaugurar una nueva realidad, normatizarla y volverla posible sólo dentro de los parámetros establecidos por el Estado. Así, los agentes enfermos tramitarían de una única manera su experiencia de ser agentes de la administración pública "enfermos", y comunicarían de una única manera, detallada, normatizada y subdividida en ítems y temporalidades precisas, su experiencia.

Por último, cabe pensar en el *efecto de espacialización*, esto es, la producción de límites y jurisdicciones. En el caso que venimos analizando nos interesa particularmente reflexionar respecto de la "re-espacialización" (Trouillot 2001:12) de ciertas funciones del Estado. En esta línea, algo que fue duramente criticado por los destinatarios de la aplicación del decreto, así como por algunos profesionales de la salud que se negaron a llenar dichas planillas, fue el lugar en el cual los agentes debían entregar los formularios de licencia con datos tan detallados respecto del estado de salud. Si previamente –y luego de la presentación de certificados de salud justificando licencias médicas- los requerimientos de historias clínicas o más precisiones respecto de la salud de los agentes, era documentación que el médico tratante confeccionaba para ser entregado -en sobre cerrado y

resguardando la confidencialidad de los pacientes y del acto médico- a los profesionales de la Junta Médica provincial vía las oficinas de Recursos Humanos; frente al nuevo decreto, dicha información se radicaba directamente en esta oficina como información pública, accesible a cualquier agente administrativo. En este sentido podemos ver la operación no sólo de un cambio de jurisdicción de recepción y tratamiento de cierta información, sino la apertura del conocimiento de los padecimientos personales a otros agentes administrativos que – a diferencia de los médicos- no se ven obligados profesionalmente a guardar secreto. Así, se operaba una suerte de re-espacialización de la información mediante la cual lo privado e íntimo del acto médico, pasaba a ocupar los lugares de la información pública, volviéndose accesible a cualquier persona. De esta forma, canales de comunicación y de preservación de intimidad se veían desechados, y cierta información re ubicada en otros códigos, con otras normas que –como en el caso de la confidencialidad y el secreto profesional- encontraban, incluso, claras contradicciones dentro de lo establecido por otras regulaciones estatales de nivel superior[1].

Por su parte, los modos de regulación siempre necesitan justificaciones morales que los legitimen. En el caso del Decreto en cuestión, la "buena administración de los recursos públicos", resultaba un argumento potente, por un lado, dentro del repertorio del Estado como administrador de recursos definidos como escasos. Pero por otro lado, y este fue uno de los ejes principales de críticas, se montó sobre un argumento generalizado dentro de las discusiones de lo público, apuntando directamente a las ausencias registradas dentro del sector docente. En efecto, si bien el Decreto comprendía a todos los empleados públicos provinciales (comprendidos en la Ley Nº 3487), en el artículo 2º hacía especial referencia a ciertos cambios introducidos en la normativa del Concejo Provincial de Educación. Así, en el mismo artículo, donde se aclaraba que intervenía en la Ley que reglamentaba a todos los empleados públicos provinciales, se hacía, además, una mención especial a ciertos artículos que

[1]Nos referimos, por dar ejemplos, a las normas del Código Penal, del Código Procesal Penal, de las leyes que regulan la ética profesional y de las que establecen los derechos de los pacientes.

regulan al personal dependiente de la cartera de educación. En este sentido, estaríamos frente a un proceso de individuación de personas que se comportan de igual manera (solicitud de licencia por enfermedad) y de homogeneización (todos los agentes deberán transitar los pasos ahora indicados), pero a la vez, se le acoplaba un efecto de distinción dentro del colectivo de empleados públicos, oponiendo, "iluminando" y distinguiendo al sector docente entre otros empleados públicos[2]. Mediante este poder de nombrar, al destacar a los docentes dentro del arco indiferenciado de los empleados públicos, se delineaban –en paralelo- una serie de novedosas relaciones dentro del amplio sector de la administración pública.

Si, tal como lo apuntan Corrigan y Sayer (2007), una relación entre dos personas es "tal cosa" si pasa por ciertos lugares definidos, autorizados y registrados en archivos determinados, como por ejemplo el matrimonio, cabe preguntarnos en qué medida ciertas relaciones no intentaban ser redefinidas en nuevos términos desde el Estado.

Conclusiones

En esta ponencia hemos analizado aquellos límites y restricciones de lo posible que el Estado provincial intentaba fijar mediante el Decreto 1634/13 en aquellos casos particulares en que un agente de la administración provincial solicitara días de licencia por enfermedad. En palabras de Corrigan y Sayer (2007) "Los procedimientos ordinarios del Estado se expanden para convertirse en los indiscutidos límites de lo posible, y ocupar (…) todo el campo de visión social" (Corrigan y Sayer 2007:85). Y si bien en este escrito hemos analizado estos procedimientos en relación a tal decreto, también es cierto que sobre el final de la redacción de este trabajo, el Estado provincial debió dar "marcha atrás"[3] con el decreto ya que los médicos se negaban a aplicarlo y los gremios –especialmente el gremio docente de Río Negro, UNTER- no dejó de reclamar su derogación desde que fue puesto en vigencia.

[2]De hecho, frente a la masa crítica comprendida en la Ley 3487, sólo se nombra por fuera de dicha Ley a la repartición educación, y no a otras de las tantas que componen el abanico de los empleados provinciales.

[3]http://www.rionegro.com.ar/diario/marcha-atras-con-el-certificado-medico-unico-en-rio-negro-4285579-62202-nota.aspx

Así, podemos preguntarnos, no sólo por los límites y la fragilidad de la hegemonía, algo largamente desarrollado ya por Gramsci, sino por las relaciones que el mismo accionar estatal genera, logrando establecer distintos niveles de contra – regulaciones posibles. En efecto, el decreto se derogó por la negativa médica de implementarlo y ante las presiones de los gremios, es decir, por el accionar de niveles supraordinados de la sociedad. Si bien en el caso de los gremios éstos representan a los trabajadores y a las "bases", no es un dato a desatender que el mismo no se derogó –finalmente- por la simple acción o el disgusto de los agentes provinciales que necesitaban hacer uso de la licencia, sino por la negativa de quienes eran el instrumento de aplicación del mismo: los médicos. En efecto, si tomamos en cuenta que principalmente en los pueblos pequeños y/o rurales de la provincia, los agentes estatales hacen uso del hospital público por más que cuenten con obra social, podemos también preguntarnos en qué medida la suspensión no responde a las contradicciones propias internas del Estado: quienes se negaban a aplicarlo fueron, en buena medida, funcionarios estatales del sistema médico.

Teniendo esto en cuenta, es decir las contra-regulaciones surgidas al interior del propio Estado, más aquellas quejas surgidas desde sectores externos pero íntimamente vinculados al mismo (como los gremios), estamos obligados a dejar de lado para el análisis de la conflictividad social, tal como lo propone Roseberry (2007), el binomio "lo dominante" y "lo popular". Tal como lo propone ese autor, y como lo ejemplifican los últimos acontecimientos respecto del fin del decreto, los análisis de lo social, lo político y lo cultural, pierden claridad si nos movemos en un modelo bipolar ante un mundo que es multidimensional (Roseberry 2007:121). En este caso concreto ¿dónde ubicaríamos a "lo dominante"? ¿cuál sería el lugar exclusivo del Estado si al decreto del Gobernador se le opusieron funcionarios de salud pública, logrando que el decreto se derogase? Con estas preguntas no estamos sugiriendo que tienen el mismo poder de agencia el máximo representante del poder ejecutivo provincial y –por caso- algunos médicos del sistema de salud pública. Sin embargo, en los hechos,

el decreto no pudo sostenerse vigente por falta de aceptación de la normativa de un engranaje vital para su aplicación: el cuerpo médico.

En este sentido, por un lado volvemos a la propuesta de Trouillot (2001), de observar metodológicamente cuáles son realmente los lugares donde el Estado se manifiesta, y dejar de buscarlo en los lugares que a priori serían los indicados. Tal como propone el autor, los antropólogos estamos en un lugar inmejorable para asir los efectos de Estado "no sólo en políticas organizadas, sino también en muchas prácticas a través de las cuales los ciudadanos se encuentran no sólo con el gobierno sino con una miríada de otras instituciones similares al estado y procesos que los interpelan como individuos y como miembros de varias comunidades" (Trouillot 2001:13). Por poner un ejemplo; hasta acá hicimos mención a los médicos de salud pública que se negaban a llenar el formulario en cuestión, motivo por el cual –en buena medida- el decreto terminó por derogarse. Empero ¿qué nos estaría indicando en este problema, la misma actitud tomada por un médico de obra social o privado? Tal como afirma Trouillot (2001) allí también tenemos un efecto de estado, generándose en un lugar menos obvio. Por otra parte ¿cómo se redefine allí la relación médico - paciente en situaciones donde los médicos se negaban a llenar los formularios para "preservar el acto médico y la intimidad del paciente" pero que, en simultáneo, le estaban generando al agente público un perjuicio al no poder justificar "debidamente" los días de licencia? Tal como lo apunta Roseberry, necesitamos poder entender los campos sociales de fuerza en términos más complejos y procesuales y tomar el concepto de hegemonía no tanto como formación ideológica monolítica, sino como un proceso de dominación y de lucha problemático, disputado y político (Roseberry 2007:123). En este caso, un efecto de las prácticas estatales estaría generando un conflicto y una nueva redefinición – además de las desarrolladas en este artículo- en la relación médico – paciente.

Si pusimos especial énfasis en las regulaciones del Estado vía el decreto, al saber de su derogación y del proceso que conduce al mismo, una futura apuesta exige profundizar el campo relacional y de fuerzas que llevó a su derogación, es decir en el punto de fracaso en el establecimiento de un

marco regulatorio común, lo que nos llevará a analizar de manera más exhaustiva tanto el poder como la fragilidad de un orden particular de dominación (Roseberry 2007). En este sentido, la apuesta de Roseberry (2007) de concebir los procesos hegemónicos y los marcos discusivos como proyectos, más que como logros de Estado, nos permite re enfocar en su real dimensión el problema. Y si de dimensiones se trata, tal vez no esté de más una pequeña alusión a las escalas de estudio. Estamos frente a un poder estatal provincial, con todas las particularidades que esa situación conlleva en el diálogo con sus niveles infra y supra ordinados y con el diálogo que cada provincia en particular establece históricamente con los sectores subalternos.

Finalmente, tal como expusimos, el Decreto 1634/13 fue derogado. Empíricamente, ya no hay espacio para etnografiar los efectos del mismo en la vida cotidiana, ni la forma en que se ponen en diálogo los sectores "dominantes" y "subalternos" en el proceso hegemónico. Sin embargo, creemos que los efectos, prácticas y –sobre todo- las preguntas que generó respecto del funcionamiento del estado, siguen vigentes para seguir reflexionando etnográficamente sobre el mismo.

Esperamos que el análisis realizado desde un enfoque antropológico sobre del decreto provincial contribuya a visualizar la historicidad de las normativas y sus efectos prácticos en el ejercicio profesional y en la atención de la salud de los trabajadores. Singularmente, estamos ante una situación donde un conjunto de profesionales médicos, entre otros actores sociales, ha llevado a discutir determinados procesos hegemónicos, al plantear las controversias de este decreto sobre la práctica médica y/o al rechazar su aplicación. Para esto, han hecho foco en las contradicciones que generaba con otras normativas vigentes y la vulneración que suponía de la ética profesional y de los derechos del paciente, en un contexto de medicalización creciente.

De todo lo expuesto hasta aquí se desprende la necesidad de "descentrar la mirada" y -a los problemas que a priori parecerían exclusivamente del orden médico – biológico, o médico – burocrático- incorporarles en enfoque antropológico que pueda dar cuenta de las problemáticas de una

determinada población "en sus propios términos", previo al diseño de políticas en salud.

* Dra. en Antropología (UBA). Investigadora Asistente del CONICET - Instituto de Investigaciones en Diversidad y Procesos de Cambio –UNRN. Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Área El Bolsón, Río Negro. E-mail: almatozzini75@gmail.com

** Lic. en Ciencias Antropológicas (UBA). Investigadora Tesista (Mag.) Instituto de Ciencias Antropológicas - Facultad de Filosofía y Letras – UBA. Miembro del Comité de Bioética del Hospital Italiano de Buenos Aires. E-mail: amsolans@hotmail.com

Bibliografía

BOURDIEU, P. 2002 [1993] Espíritus de Estado. Génesis y estructura del campo burocrático. Revista Sociedad, Nº 8 Facultad Ciencias Sociales UBA. Disponible en: http://www.uruguaypiensa.org.uy/imgnoticias/1042.pdf

CORRIGAN, P. y SAYER, D. 2007 [1985]. Introducción y Postdata, El gran arco: la formación del Estado Inglés como Revolución cultural. En: LAGOS, M. y CALLA, P. (Comp.) Antropología del Estado. Dominación y prácticas contestatarias en América Latina. Cuaderno del Futuro Nº 23. La Paz: INDH/PNUD, pp. 41-116.

ROSEBERRY, W. 2007 [1994]. Hegemonía y el lenguaje de la controversia. En: LAGOS, M. y CALLA, P. (Comp.) Antropología del Estado. Dominación y prácticas contestatarias en América Latina. Cuaderno del Futuro Nº 23. La Paz: INDH/PNUD, pp. 117-137.

TROUILLOT, M. 2001. La antropología del Estado en la era de la globalización. Encuentros cercanos de tipo engañoso. Current Anthropology, Vo.42, Nº 1, febrero de 2011. Traducción de Alicia Comas, Cecilia Varela y Cecilia Diez (Revisión de María Rosa Neufeld), para la cátedra "Sistemática 1" de la FFyL de la Universidad de Buenos Aires.

Fuentes:

PROVINCIA DE RÍO NEGRO. Poder Ejecutivo. Decreto Nº 1634, 23/10/2013.

Río Nego.com.ar 11/09/2014. "Marcha atrás con el certificado médico único en Río Negro" [en línea] http://www.rionegro.com.ar/diario/marcha-atras-con-el-certificado-medico-unico-en-rio-negro-4285579-62202-nota.aspx [consulta 12/09/14].

Desde el Acceso Abierto

Revista Salud Colectiva

Los principios éticos universales y su aplicación a los ensayos clínicos de medicamentos

Universal ethical principles and their application in clinical drug trials

Sergio Eduardo Gonorazky *

RESUMEN

Desde el año 1931 y, especialmente, desde el Código de Núremberg de 1947, un creciente número de declaraciones, regulaciones, normas, guías, leyes, resoluciones y disposiciones pretenden generar condiciones para una mejor protección de los sujetos que participan en estudios de investigación, aunque también algunas implican retrocesos en el respeto a los derechos de poblaciones vulnerables. Sin embargo, todavía no se ha podido evitar la violación de la dignidad de los sujetos de experimentación en ensayos clínicos. Lo que se investiga, cómo se investiga, la calidad y transparencia de los datos obtenidos, el análisis y la publicación de los resultados (tanto de los datos crudos como de los ya elaborados) están sometidos a la lógica del lucro, la cual presenta una tensión permanente con los principios bioéticos y las necesidades de la sociedad. Es necesario el protagonismo activo de los pueblos para que la investigación farmacológica, sus resultados y aplicaciones avancen en un rumbo que subordine el beneficio económico a la protección de los derechos humanos.

PALABRAS CLAVES Investigación; Derechos Humanos; Mala Conducta Científica; Bioética; Comités de Ética en Investigación.

ABSTRACT

Since 1931, and especially since the Nuremberg Code of 1947, an increasing number of declarations, regulations, norms, guidelines, laws, resolutions, and

rules intended to create conditions for better protection of subjects participating in research studies have been published, although some have meant setbacks in the human rights of vulnerable populations. As such, violations of the dignity of experimental subjects in clinical trials continue. What researchers investigate and how the research is done, the quality and transparency of the data, and the analysis and the publication of results (of both raw and processed data) respond to the financial interests of the pharmaceutical companies, coming into permanent tension with bioethical principles and the needs of society. The active participation of civil society is necessary to make it so that pharmaceutical research, results and applications subordinate economic benefits to the protection of human rights.

KEY WORDS Research; Human Rights; Scientific Misconduct; Bioethics; Ethics Committes, Research.

INTRODUCCIÓN

La investigación en seres humanos tiene una historia tortuosa, con claroscuros permanentes, en la que se destaca, al lado del progreso en el conocimiento, la explotación de individuos vulnerables, ya sea por su condición económica, social o cultural.

Para evitar los abusos, diversos grupos han desarrollado leyes, reglamentos y procesos encaminados a proteger los derechos de los participantes en la investigación. Sin embargo, con frecuencia la investigación clínica se encuentra supeditada a los fines comerciales de las empresas farmacéuticas, las contratadas para investigar –contract research organization (CRO)–, universidades y hospitales que reciben beneficios económicos o equipos, y los investigadores que, además de conseguir prestigio, reciben una elevada remuneración de los patrocinadores de los ensayos.

En este contexto, los sujetos de investigación clínica devienen meros medios, a los que se menoscaba su dignidad con la potencial violación de sus derechos humanos.

El objetivo de este artículo es demostrar que los principios y normas que se han establecido a lo largo de la historia no han conseguido salvaguardar, en

la medida esperada, la dignidad y los derechos humanos de los sujetos de investigación clínica, y que la capacidad de reducir los riesgos a los que se exponen ha sido limitada.

La primera sección del artículo presenta un breve recorrido histórico con el objeto de recordar que lo ocurrido durante la investigación en humanos, en la época del nazismo, no sucedió por falta de códigos o regulaciones para controlar posibles abusos de la investigación médica, o porque en la medicina alemana subyacieran elementos particularmente corruptos y monstruosos. Por eso no se puede pensar que, una vez superada la tragedia nazi, el Código de Núremberg y las múltiples declaraciones, regulaciones y normativas hayan logrado controlar los abusos.

En la segunda sección del artículo se discuten los intereses económicos que intervienen en el desarrollo de terapias medicamentosas y que pueden llevar a los patrocinadores de los ensayos clínicos y a los investigadores a violar los derechos humanos de los sujetos y la metodología de los estudios. El interés económico puede sobrepasar el interés de encontrar soluciones a los problemas de salud que más afectan a la población y promover el sesgo en las publicaciones científicas.

Finalmente, se examinan los organismos de control de la investigación y de la comercialización de fármacos de los países productores de medicamentos innovadores –específicamente, la Food and Drug Administration (FDA) de EE.UU. y la European Medicines Agency (EMA)– para determinar si son lo suficientemente confiables como para que los países receptores de medicamentos puedan certificar automáticamente cualquier producto aprobado por ellos.

HISTORIA DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y EL INICIO DE LAS NORMATIVAS

La tensión entre el interés por el avance de la ciencia y la necesidad de proteger a los sujetos de investigación no es algo nuevo y ha penetrado las diferentes especialidades de la investigación clínica en todos los continentes.

Los estudios sobre la sífilis y la respuesta del gobierno prusiano

En 1898, Albert Neisser, quien en el año 1879 descubrió el agente transmisor de la gonorrea (llamado en su honor Neisseria gonorrhoeae), publicó un ensayo clínico en el que, buscando un método para prevenir la sífilis, inyectó suero libre de células de pacientes con esta enfermedad en personas hospitalizadas por otros problemas de salud. La mayoría de estos enfermos eran prostitutas y a ninguna se le solicitó consentimiento para participar de dicho experimento. Algunas contrajeron la enfermedad, por lo que Neisser concluyó que el experimento había fracasado y que la sífilis la habían contraído por su condición de prostitutas (1).

El debate público que generó este caso motivó que la fiscalía lo investigara y que la Corte Real de Disciplina de Prusia sancionara al investigador por no haber obtenido el debido consentimiento informado, aunque el estudio no hubiese representado ningún riesgo para los participantes (1).

En 1899, el Parlamento Prusiano discutió el problema y, seguidamente, el Ministerio de Asuntos Religiosos, Educacionales y Médicos encargó un informe a la Oficina Médica Científica de Salud, de la que formaban parte prestigiosos médicos alemanes, entre ellos Rudolf Virchow. La comisión concluyó que una investigación que coloca al sujeto en riesgo de contraer una infección no debe ser efectuada, y que la investigación debe ser siempre precedida por un adecuado consentimiento informado. El ministerio también solicitó consejo legal. Los juristas afirmaron que, según las leyes criminales, realizar una investigación no-terapéutica en un sujeto sin consentimiento cumplía los criterios de injuria física y que la validez científica del experimento no mitigaba el daño. Los problemas de coerción, persuasión y la desigual autoridad entre médicos y pacientes se discutieron en detalle y los juristas concluyeron que los derechos y la moralidad tenían la misma importancia para el género humano que el progreso científico (1).

Como consecuencia de estos planteos, en 1900, el ministerio envió directivas a todos los hospitales y clínicas. Los directores médicos fueron advertidos de que las intervenciones médicas distintas al diagnóstico, tratamiento e inmunización debían excluir a todo "menor o incompetente por otras razones", así como a todo sujeto que no hubiera dado un consentimiento "no

ambiguo" tras una "adecuada explicación de las consecuencias negativas de la intervención". Cualquier investigación debía ser realizada con la autorización del director médico, y en todos los casos el cumplimiento de estos requerimientos debía quedar "documentado en la historia clínica" (1).

La fiebre amarilla

En 1881, Carlos Finlay dio a conocer su teoría sobre el papel del mosquito hembra Aedes aegypti en la transmisión de la fiebre amarilla y las pruebas favorables, aunque no eran totalmente concluyentes (2). En dicho estudio incluyó a cinco individuos (uno de ellos era él mismo) y los expuso a la picadura de un mosquito que previamente había picado a individuos enfermos. De los cinco individuos, tres contrajeron la enfermedad, no así él ni un quinto, aunque todavía no había transcurrido el tiempo necesario para determinar si el último había o no contraído la enfermedad. Ninguno de los que contrajo la enfermedad falleció. Antes de comenzar el relato de sus experimentos expresó que había obtenido las debidas autorizaciones, pero no explicitó en qué consistieron.

En 1897, el bacteriólogo italiano Giuseppe Sanarelli, radicado en Montevideo, postuló que la fiebre amarilla estaba producida por un bacilo que él manifestaba haber descubierto y, para probarlo, inyectó, sin consentimiento, cultivos del supuesto bacilo en cinco individuos internados por otras causas, tres de los cuales murieron. Según Sanarelli, los individuos contrajeron una enfermedad que describió como una "clásica fiebre amarilla". Un año después de publicado el trabajo de Sanarelli, Osler rechazó absolutamente esta investigación expresando que "inyectar deliberadamente un veneno del que se sabe tiene un alto grado de virulencia en un ser humano, a menos que Ud. haya obtenido la autorización de este hombre, no es ridículo, es criminal" (3).

Walter Reed, Arístides Agramonte, James Carroll y Jesse Lazear confirmaron la teoría de Finlay sometiendo a voluntarios sanos al contacto con fómites de pacientes infectados, a la inyección endovenosa de sangre de infectados o a la inoculación con mosquitos infectados (produciendo la enfermedad en las dos últimas situaciones, pero no en la primera). Los experimentos fueron

realizados con consentimiento informado y con una compensación económica. En dicho consentimiento se les advertía que corrían riesgo de muerte. Sin embargo, 15 de los voluntarios eran hombres enlistados y uno un oficial, y hoy serían considerados población vulnerable. Los restantes eran dos civiles de origen americano y 15 inmigrantes españoles. Lazear, uno de los investigadores, falleció de fiebre amarilla, ningún otro de los participantes en el estudio tuvo un desenlace fatal (3).

El consentimiento informado que se entregaba en inglés o español, según el caso, a los voluntarios expresaba: "Quien suscribe entiende perfectamente bien que en caso de desarrollar fiebre amarilla, pone en riesgo en cierta medida su vida; pero que siendo enteramente imposible para él evitar la infección durante su estadía en la isla, prefiere correr el riesgo de contraer ésta intencionalmente con el convencimiento que recibirá de la Comisión el mayor cuidado y los mejores servicios médicos expertos" (3).

La normativa existente en Alemania y los experimentos nazis

En 1931, en Alemania, una circular del ministerio del interior del gobierno estableció las "Guías para nuevas terapias en la experimentación con humanos" (4). Más allá de afirmar los principios de beneficencia y no maleficencia, las regulaciones estaban basadas en el principio de autonomía del paciente y en la doctrina legal del consentimiento informado. Además, diferenciaba el experimento con nuevas terapias para el tratamiento, diagnóstico o prevención de enfermedades de la experimentación en humanos con propósitos no terapéuticos, que incluía el estudio de efectos adversos y consecuencias que no podían ser adecuadamente determinadas en el marco de los conocimientos de aquel entonces.

Las Guías establecían que: 1) las nuevas terapias solo podían ser introducidas sin consentimiento para salvar vidas o prevenir daños severos a la salud si su administración era pospuesta, pero la investigación no terapéutica, no podía realizarse sin consentimiento bajo ninguna circunstancia; 2) la ética médica rechazaba cualquier explotación por necesidades sociales o económicas en la conducción de estos experimentos; 3) el tratamiento de

niños y menores de 18 años requería un especial cuidado; y 4) la utilización de microorganismos vivos exigía mantener una elevada cautela (4).

En 1939, comienza en Alemania el mal llamado programa de "eutanasia". En ese marco, se desarrollaron los programas de investigación en humanos y algunos investigadores pretendieron sacar provecho indirecto del exterminio de "vidas indignas de ser vividas" (concepto por medio del cual el nazismo intentó fundamentar "científicamente" la necesidad de apartar de la sociedad a quienes ingresaban en esta categoría, y que comenzó con la esterilización en masa de supuestos portadores de taras genéticas, continuó con el asesinato de niños y luego de adultos discapacitados, para culminar con el asesinato en masa de los considerados racialmente inferiores, opositores políticos, homosexuales, "religiones peligrosas", etc.) (5).

Uno de los ejemplos más notables es el de Julius Hallervorden del hospital estatal de Brandenburgo, un neuropatólogo internacionalmente conocido de quien dependía la institución de cuidados crónicos Brandenburg-Grönen, uno de los seis centros que desarrolló el programa de eutanasia. Esta situación le brindó la posibilidad de estudiar la neuropatología de enfermedades raras en gran escala.

Para mejorar la calidad de sus estudios, Hallervorden examinaba personalmente a los pacientes antes de ser ejecutados para, posteriormente, obtener sus cerebros. Su indiferencia moral ante el destino de los pacientes fue descripta después de la guerra por Leo Alexander, neurólogo norteamericano y refugiado de Europa Central, a quien Hallervorden le comentó:

Yo escuché lo que ellos iban a hacer por eso fui y les dije: "Vean muchachos, si ustedes van a matar a estos individuos, al menos tomen sus cerebros de tal manera que el material sea utilizable". Había un maravilloso material entre esos cerebros, hermosos defectos mentales, malformaciones y enfermedades infantiles de comienzo temprano. Ellos me preguntaron: "¿Cuántos desea usted examinar?" Y yo les contesté que un número ilimitado: cuantos más, mejor. Y acepté los cerebros, por supuesto. De dónde provenían y cómo provenían no era realmente mi problema. (6)

Los experimentos japoneses en China y Manchuria

Menos publicitados, pero igualmente atroces, fueron los experimentos médicos realizados por el Imperio Japonés en Manchuria y China, con miles de víctimas. Desde provocar heridas de bala en prisioneros para el entrenamiento de los cirujanos del ejército, pasando por el desarrollo de armas biológicas, estudios de enfermedades infecciosas con introducción de gérmenes y posterior vivisección y muerte de sujetos de investigación, y estudios fisiológicos de exposición a bajas presiones o bajas temperaturas en los que se incluían bebés. Muchos de estos investigadores publicaron sus trabajos años después de la guerra. Uno de ellos, Hisato Yoshimura, llegó a ser presidente de la Kyoto Prefectural University of Medicine y laureado por el emperador Hiroito en 1978 con la Orden de Tercera Clase del Sol Naciente, por sus trabajos pioneros en la "ciencia de adaptación ambiental" (7,8). La apatía moral y la impunidad se visualiza claramente al contrastar la recepción del premio con las declaraciones en el Juicio de Khabarovsk (ex Unión Soviética), en 1949, del sargento mayor de la Policía Militar, Satoru Kurakazu:

Cuando ingresé en el laboratorio de la prisión, cinco individuos de origen chino, sujetos de experimentos, estaban sentados en un largo banco; dos de estos chinos no tenían dedos en absoluto, sus manos estaban negras; en los otros tres, los huesos eran visibles, tenían sus dedos, pero ellos eran solo huesos. Yoshimura me dijo que esto era consecuencia de los experimentos con frío. (8)

EL DESARROLLO DE LA NORMATIVA INTERNACIONAL

A partir del fin de la Segunda Guerra Mundial se han formulado códigos, declaraciones, normativas, leyes y reglamentaciones tendientes a proteger los derechos de los pacientes/participantes en los estudios, con el objetivo de evitar que se repitieran las atrocidades ocurridas. Muchas han significado avances en la protección de la integridad de las personas; otras, retrocesos producto de la presión ejercida por las necesidades lucrativas de las

farmacéuticas innovadoras, aunque disimuladas bajo el disfraz de los costos del desarrollo científico.

Forman parte de la normativa: 1) el Código de Núremberg; 2) la Declaración Universal de Derechos Humanos, de la Organización de las Naciones Unidas (ONU); 3) la Declaración de Helsinki, de la Asociación Médica Mundial (AMM) con sus sucesivas modificaciones; 4) el Informe Belmont; 5) las Guías Éticas Internacionales, del Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS); 6) la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la UNESCO; 7) la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humano, de la UNESCO; 8) la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, del Concejo Europeo; y 9) la Guía de Buenas Prácticas Clínicas, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

En América Latina ha habido una copiosa producción de leyes, regulaciones y normas sobre investigación médica en humanos específicamente orientada a evitar que se violen normas éticas y los derechos humanos de los sujetos de experimentación. En casi todos los países de la región ha habido avances seguidos de retrocesos dependientes de las presiones que ejercen los patrocinadores de los ensayos clínicos y sus investigadores. Una obra reciente presenta los avatares de la legislación en Argentina, Brasil, Costa Rica, México y Perú, países en donde se desarrollan cerca del 80% de los ensayos clínicos de la región (9).

A pesar de las normas, persisten las violaciones

Los investigadores suelen encontrar justificaciones para violar la dignidad de las personas al hacer consideraciones científicas. En 1967, Thomas Rivers, el afamado virólogo que dirigió el Instituto Rockefeller para la Investigación Médica de Nueva York, escribió en sus memorias:

Todo lo que yo puedo decir es que está contra la ley hacer muchas cosas, pero la ley cierra los ojos cuando un hombre reputado quiere hacer un experimento científico. Por ejemplo, el código criminal de la Ciudad de Nueva York sostiene que es un crimen inyectar a una persona material infeccioso.

Bien, yo probé una vacuna para la fiebre amarilla con material vivo en mi pabellón del Hospital Rockefeller. No es un secreto, y puedo asegurarle que las personas en el Departamento de Salud de la Ciudad de Nueva York sabían lo que se hacía […] A menos que la ley cierre los ojos ocasionalmente, usted no tendría progreso en la medicina. (10)

A continuación, por razones de espacio, presentamos de forma resumida unas pocas violaciones, algunas ampliamente documentadas.

Investigaciones en EE.UU.

El caso del estudio observacional de sífilis en Tuskegee, Alabama, aunque comenzó antes de los experimentos nazis, se menciona en los textos como ejemplo paradigmático de violaciones pos-Núremberg, ya que se prolongó desde 1932 hasta 1972. Los investigadores pretendían evaluar la evolución natural de la sífilis en 400 hombres negros. Fue diseñado por el Servicio de Salud Pública de EE.UU., y en los últimos años del estudio se negó el acceso de los sujetos a un tratamiento eficaz (11-13).

Esa misma agencia también participó en estudios en Guatemala que involucraron la inoculación de treponema pallidum, agente infeccioso de la sífilis, y otros gérmenes causantes de infecciones de transmisión sexual, así como en experimentos con tratamientos sin obtener previamente el consentimiento informado y sin ofrecer un adecuado seguimiento posterior (1946-1948). Un total de 5.500 guatemaltecos fueron sujetos de la investigación, incluyendo prisioneros, prostitutas, enfermos mentales y soldados (10), de los cuales 1.300 fueron infectados deliberadamente con sífilis, gonorrea y otras enfermedades de transmisión sexual. Unos 700 recibieron algún tratamiento. Aproximadamente 83 habían fallecido hacia fines de 1953 (14).

En los controvertidos estudios realizados en el asilo de Willowbrook se infectó intencionadamente a niños con discapacidad mental con el virus de la hepatitis (1963-1966). Los estudios permitieron diferenciar dos formas de hepatitis (hoy llamadas A y B) (15). Sin embargo, los aspectos éticos denunciados por Beecher, en su célebre escrito sobre ética e investigación

clínica (16), siguen vigentes, más allá de las discusiones inacabadas sobre el tema (17-19). La realidad es que la investigación de Willowbrook solo puede justificarse éticamente desde una estrecha perspectiva consecuencialista y minimalista, dado que no pretendió hacer nada para resolver, por ejemplo, los problemas de hacinamiento que existían en dicha institución.

En 1963, en el Hospital Judío de Enfermedades Crónicas de Nueva York se inyectaron células cancerosas en 22 pacientes debilitados, con el objeto de investigar la relación entre la inmunodepresión y el cáncer (20). La investigación, que claramente quebrantaba la regla de "primero no hacer daño" por el riesgo que ella misma entrañaba, se efectuó sin el consentimiento informado de los sujetos de investigación.

Desde mediados de 1950 hasta mediados de 1980, el ejército norteamericano, buscando armas químicas más humanas que las balas y metralletas, experimentó en secreto en soldados (21). Se pretendía luchar contra el enemigo con nubes de químicos psicotrópicos que incapacitan la mente durante un periodo de tiempo. Los experimentos se condujeron en un centro de investigaciones, y en miles de soldados insuficientemente informados se probaron substancias químicas entre ellas gases lacrimógenos, LSD, bencilato de 3-quinuclidinilo (BZ) y VX, otro agente altamente letal para el sistema nervioso que fue desarrollado en el centro de investigaciones. La especialidad del director militar de las investigaciones era una familia de moléculas que bloqueaban un neurotransmisor importante, y causaban delirio. Para los experimentos con sarín se contrataron investigadores de la Universidad de Johns Hopkins. Las drogas se conocían básicamente por los códigos del ejército y eran secretas. A los soldados nunca se les decía lo que les daban o cuáles podrían ser los efectos específicos, y el ejército no se molestó en hacer un seguimiento de los sujetos que habían participado en los experimentos.

Ensayos clínicos en África y América Latina

Las violaciones en África han sido tan frecuentes que dieron material para la famosa novela de John Le Carré, El jardinero fiel. En un ensayo clínico, Pfizer

debió llegar a un acuerdo de indemnización y reconocimiento por la realización sin consentimiento de una investigación con trovafloxacina (Trovan) en niños durante una epidemia de meningitis en Nigeria en el año 1996, aunque por un valor notoriamente inferior al originalmente reclamado (22,23). La historia de este ensayo tiene todos los ingredientes de violación de los derechos humanos: 1) ausencia de adecuado consentimiento informado (Pfizer adujo como argumento que no existía una norma internacional que exigiera establecer el consentimiento informado en ensayos experimentales de fármacos en África) (24); 2) administración de una dosis inferior a la recomendada del comparador (ceftriaxona); 3) un seguimiento incompleto durante el tratamiento e inexistente con posterioridad a este (25-27); el patrocinador recurrió a investigadores para averiguar vínculos de corrupción del fiscal general para ponerlo en evidencia y que no lleve adelante las querellas (28); y 4) pérdida de los registros clínicos de los niños que participaron en el estudio (23); 11 habrían muerto y otros habrían quedado con secuelas neurológicas (27).

En Argentina se han registrado violaciones éticas y normativas que tomaron estado público y requirieron la intervención de la justicia. Entre ellas se pueden mencionar estudios oncológicos, realizados sin aprobación de la Administración Nacional de Medicamentos Alimentos y Tecnología (ANMAT), y ensayos clínicos que violaron otras regulaciones. Entre estos últimos se puede mencionar el estudio Clinical Otitis Media & Pneumonia Study (COMPAS) de vacuna contra el neumococo, realizado en las provincias de Córdoba, Santiago del Estero (la más pobre del país), Mendoza y San Juan, con 13.981 niños reclutados (29) que terminó en el Poder Judicial de la Nación con multas a la empresa y a los investigadores principales.

El Comité Hospitalario de Ética y el Consejo de Revisión de Estudios de Investigación del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata (Argentina) rechazaron un estudio en el que se pretendía investigar la eficacia y seguridad de una quinolona (la moxifloxacina, un medicamento del mismo grupo que la trovafloxacina) en sujetos pediátricos con infección intraabdominal complicada, el cual adolecía de severas fallas éticas y metodológicas (30) y que exponía a riesgos desproporcionados a pacientes vulnerables en una

patología para la que hay tratamiento eficaz demostrado. Este ensayo se ha implementado en varios países, incluyendo EE.UU.

Otros muchos ejemplos de violaciones éticas y normativas en ensayos clínicos en Argentina, en Brasil, Costa Rica, México y Perú se han descrito en el libro Ética y Ensayos Clínicos en América Latina (31).

Investigaciones con doble estándar

En 1994 se publicó el estudio AIDS Clinical Trials Group (ACTG) protocolo 076 que determinó que la administración preparto, intraparto y al neonato de zidovudina reduce el riesgo de transmisión materno-fetal del VIH en aproximadamente un 67% (32). En el año 1997, Lurie y Wolfe (33) identificaron 18 estudios controlados, desarrollados luego de la publicación del estudio ACTG protocolo 076, que involucraron a 17.000 mujeres. En los dos estudios realizados en EE.UU., el acceso a la zidovudina fue irrestricto. En 15 de los 16 estudios realizados en países en desarrollo, no todos los pacientes tuvieron acceso a la zidovudina (sea porque se investigó la zidovudina en regímenes menos costosos y complejos contra placebo o porque se investigaron otros métodos de prevención para la transmisión del HIV). Dos de estos trabajos, zidovudina contra placebo, fueron publicados en una revista de prestigio como The Lancet (34,35).

No quedan dudas del carácter antiético de estos 15 estudios que, como bien señalan Lurie y Wolfe (33), transgredieron las normas de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos del CIOMS de 1993 que expresa que:

Un organismo patrocinador externo debe someter el protocolo de investigación para su evaluación ética y científica según las normas del país del organismo patrocinador, y las normas éticas aplicadas no deben ser menos exigentes de lo que serían en el caso de que la investigación se llevara a cabo en ese país. (36)

O, como manifiesta Marcia Angell (37), violan los principios de la Declaración de Helsinki de 1989, uno de los cuales expresa que "En cualquier estudio

médico, debe asegurarse a todos los pacientes, incluyendo los del grupo control, si lo hay el mejor método diagnóstico o terapéutico probado" (38).

Este doble estándar en investigación fue justificado por los investigadores y por las agencias reguladoras con el argumento de que la norma de los países en los que se hacía la investigación era la "ausencia de tratamiento". Este razonamiento explota la situación de inequidad en el acceso a los tratamientos para desarrollar estudios que terminan siempre favoreciendo a la industria y no resuelven nunca los problemas de injusticias y asimetrías en la distribución de los resultados de las investigaciones.

El problema de doble estándar en investigación, así como el del acceso a los mejores tratamientos y métodos descubiertos luego del ensayo clínico, motivó un profundo debate en el ámbito bioético. Sucesivas modificaciones de la Declaración de Helsinki (la última del año 2013) fueron objeto de controversias que están más allá del objetivo del presente escrito. Sin embargo, no debe dejar de registrarse que los dos problemas mencionados (doble estándar y acceso posinvestigación), nos indican la clara intención de los países de altos ingresos de naturalizar la explotación de la población de los países de bajos y medianos ingresos y, eventualmente, también la de la población de sus propios países que no tienen acceso a los mejores tratamientos probados.

En 2001, la International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use (ICH), que está conformada por las agencias reguladoras de EE.UU., de los países de la Unión Europea en donde se encuentra la gran industria innovadora y Japón, así como representantes de la industria farmacéutica de dichos países, publicó la guía Choice of Control Group in Clinical Trials (39) y en el punto 2.1.3 expresa que:

Cuando se prueba un nuevo tratamiento para una condición en la cual no hay un tratamiento efectivo conocido, no existe usualmente un problema ético en comparar el nuevo tratamiento al placebo. El uso de un placebo como control puede generar problemas éticos de aceptabilidad y factibilidad cuando un tratamiento efectivo está disponible para la condición bajo estudio en el ensayo propuesto. En los casos en que hay un tratamiento disponible y

conocido para prevenir un daño serio, tal como muerte o morbilidad irreversible en la población bajo estudio, es generalmente inapropiado usar el placebo como control. (39 p.16)

A esto se agrega en el 2.1.7.1:

Cuando se conoce y existe una terapia efectiva para prevenir la muerte o una morbilidad irreversible para una población particular, esta población no puede ser estudiada en un ensayo clínico controlado contra placebo; la condición particular y la población para la cual esto es verdadero puede ser objeto de controversia. (39 p.20)

Es decir, deja abierta la posibilidad de utilizar terapias probadas que son efectivas en poblaciones particulares en las que no exista la terapia efectiva para prevenir la muerte o morbilidad irreversible.

El ensayo clínico con surfactante en América Latina

De características similares fue la controversia generada por un protocolo de investigación de surfactantes vs. placebo que estaba siendo considerado por la FDA para su aprobación en el año 2001, para ser implementado en cuatro países de Latinoamérica (40), en el que se iban a inscribir a centenares de bebés prematuros, siendo que existían tratamientos probados que reducían la mortalidad relativa en un 37%, la hemorragia intraventricular en el período neonatal en un 12% y la mortalidad en el primer año de vida en un 20% (41). Llamativamente la compañía que iba a realizar el estudio contra placebo en América Latina, planificaba, al mismo tiempo, un estudio contra un surfactante aprobado por la FDA en Europa. Ante la denuncia de Public Citizen y de ONG latinoamericanas, finalmente el estudio en América Latina se llevó adelante en condiciones similares a las europeas (42).

No casualmente la FDA, en el año 2008, decidió no exigir más la adhesión a la Declaración de Helsinki en estudios realizados fuera de EE.UU. y solo exigir el cumplimiento de las guías de la ICH (43,44).

Los hechos relatados no son anécdotas aisladas. Numerosos casos son denunciados en publicaciones y libros dedicados a estos temas (45,46).

LOS INTERESES DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA INNOVADORA

La investigación y las necesidades de la población

Mientras abundan los tratamientos para ciertas enfermedades, hay otras, las llamadas olvidadas tales como la malaria, filariasis, oncocercosis, tracoma, tripanosomiasis, leishmaniosis, dengue, mal de Chagas, etc., que causan 35.000 muertes por día en países de bajos y medianos ingresos, con morbilidad relevante y que siguen sin tratamiento (47).

La falta de inversión en tratamientos para enfermedades que afectan a poblaciones sin capacidad de compra es conocida. Entre los años 1975 y 1999, se introdujeron al mercado 1.393 nuevas entidades químicas o medicamentos (NEQ), de los cuales solo 16 estaban indicados para estas enfermedades olvidadas (48). En el año 2004, los gastos en investigación sobrepasaron los 100.000 millones de dólares, pero solo el 10% de esa suma se destinó a la investigación de enfermedades responsables del 90% de la carga de enfermedad (49). Esta disparidad ha sido llamada la brecha 90/10 y superarla es uno de los grandes desafíos de la humanidad. La contradicción existente entre la lógica del lucro que incentiva la investigación y la de las necesidades de quienes requieren nuevos tratamientos, pero carecen de recursos para pagarlos, explica la paradoja.

Entre 1998 y 2003, la FDA aprobó 487 drogas. De ellas, 379 (78%) fueron consideradas por la agencia como poseedoras de cualidades terapéuticas similares a una o varias que estaban en el mercado (drogas me-too) y 333 (68%) eran nuevas formulaciones de viejas combinaciones. Solo 67 (14%) de las 487 eran medicamentos auténticamente innovadores (50).

La trágica epidemia ocasionada por el virus del Ebola en 2014, con miles de muertos y una letalidad aproximada del 55%, nos trae nuevamente a la realidad del descalabro éticamente injustificable del actual sistema de investigación y desarrollo de medicamentos. Según Donovan: "La sombría realidad es que las compañías farmacéuticas están en el negocio de producir tratamientos que la gente pueda pagar" (51) y, si bien este autor pretende justificar el hecho desde el alto costo de la investigación, la realidad es que

las ganancias de la industria farmacéutica superan ampliamente los costos de la investigación (52). Sin embargo, Donovan tiene razón cuando afirma que si la enfermedad se traslada a los países desarrollados: "Podría demandarse una intervención más efectiva, lo que nos lleva a la odiosa sospecha de que el mundo se preocupa menos cuando el problema está confinado a los pobres países africanos…" (51).

La falta de transparencia en la información de resultados

En 2009 se produjo el brote epidémico por el virus de la influenza A (H1N1). La OMS, los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) y la American Academy of Pediatrics de EE.UU., el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) de Gran Bretaña, entre otros, recomendaron la utilización de inhibidores de la neuraminidasa para la prevención de complicaciones en pacientes con alto riesgo de contraer la enfermedad (53). Estas recomendaciones se hicieron a pesar de no tener evidencia suficiente sobre sus beneficios y riesgos, y determinaron que los gobiernos gastasen miles de millones de dólares para tener suficiente stock de estos medicamentos ante la anunciada pandemia (54).

Cuando la totalidad de los datos estuvieron al alcance de los especialistas se pudo concluir, por un lado, que no había evidencia de que la administración de estos fármacos redujera el tiempo de hospitalización o las complicaciones y, por otro, que sí incrementaba los efectos adversos (55,56). La cuestionable calidad de los datos en los estudios realizados (54), así como el sesgo en las conclusiones de los ensayos publicados y la información no compartida (57) permiten afirmar que se dilapidaron 20.000 millones de dólares (58), que resultaron en abundantes ganancias para la industria. Un escándalo poco conocido por el público.

El caso de rofecoxib (Vioxx) ha sido ampliamente documentado (59). La manipulación de los datos de uno de los ensayos clínicos, la falta de transparencia de la empresa y la complicidad de la FDA se descubrieron cuando un juez solicitó información en el transcurso de juicios que pacientes o sus familias iniciaron cuando ya no se pudieron encubrir los efectos

secundarios y la mortalidad que produjo el medicamento. Desde que rofecoxib salió al mercado hasta que se retiró en 2004, Merck facturó un promedio de 2.500 millones de dólares anuales. Se estima que 100 millones de pacientes recibieron el medicamento. Se calcula que entre 88.000 y 139.000 personas padecieron un infarto agudo de miocardio a consecuencia del rofecoxib y que, de ellas, entre el 30% y el 40% fallecieron por esta causa (60,61).

Otro ejemplo de sesgo intencional es lo ocurrido con el uso de la paroxetina para tratar la depresión en población pediátrica. Un estudio que se llevó a cabo en EE.UU. entre los años 1993 y 1996 no mostró que fuese superior al placebo (estudio 329) y otro que se implementó en Europa, Sudamérica y otros lugares mostró que era inferior al placebo (estudio 377) (62). Sin embargo, un equipo del laboratorio SmithKline Beecham recomendó publicar datos positivos pues "sería inaceptable incluir una afirmación de que la eficacia no había sido demostrada, puesto que esto podría socavar la confianza en la paroxetina" por lo que se envió un resumen favorable sobre el fármaco a la reunión del European College of Neuropsychopharmacology en 1998 (62). A pesar de que la publicación informó que la paroxetina generalmente es bien tolerada y efectiva para la depresión mayor en adolescentes, posteriormente se desaconsejó su uso en menores de 18 años por incrementar el riesgo de suicidio entre un 50% y un 200% en comparación con el placebo (62).

La manipulación de los datos puede observarse tanto en las conclusiones observadas con relación a inhibidores de recaptación de la serotonina y el riesgo de conductas suicidas, así como en el fracaso de las entidades regulatorias en detectar el problema (63,64).

En las últimas dos décadas, expresa Angell (65), los avances de la industria farmacéutica en la evaluación de sus propios productos no tienen precedentes y los sesgos observados en los ensayos con rofexocib "no son inusuales ni tampoco limitados a Merck". En los estudios patrocinados por la industria, esta "es la dueña de la base de datos y tiene la discreción de determinar quién tendrá acceso [...] En este punto, los investigadores tienen las manos atadas, proveen de pacientes y coleccionan datos de acuerdo al protocolo de

la compañía" (65). Los investigadores son más bien técnicos encargados de la recolección de datos, pues no participan ni del diseño ni del análisis de la investigación (66).

Hay muchas maneras de producir sesgos en los resultados sin falsificar los datos del documento fuente o de las bases de datos, tales como decidir realizar el análisis "bajo tratamiento" o por "intención de tratamiento" (67), comparar con placebo (aun cuando exista una droga con eficacia comprobada), o utilizar una dosis más baja del comparador, o una dosis más alta para incrementar los efectos adversos de este y minimizar los de la droga investigada, u ocultar parte de los datos, entre otros (65).

Diversos autores señalan las limitaciones en el acceso a los datos y el sesgo en la publicación de los resultados (68). Sin embargo, es notable que las propias agencias reguladoras sean parte del ocultamiento de la información. Goldacre relata las dificultades que tuvieron investigadores del Centro Cochrane Nórdico para conseguir los datos relacionados con los medicamentos para adelgazar –orlistat y rimonabant– y los tres años y medio que les llevó alcanzar el objetivo. Cabe destacar que durante la espera hubo que retirar uno de los medicamentos del mercado por sus efectos adversos (24). Resulta auspiciosa la movilización creciente para conseguir que la industria haga accesible a investigadores independientes los datos crudos de los pacientes, manteniendo su privacidad, y no simplemente los resultados ya analizados (69-72).

Angell califica a la investigación, producción, promoción y venta de fármacos como un sistema resquebrajado que alcanza a las agencias reguladoras (65). Gotzsche, miembro del Centro Cochrane Nórdico, como resultado de una investigación en la que relata fraudes, ocultamiento de información sobre daños, tergiversación de los resultados de las investigaciones, promoción de medicamentos con resultados de eficacia no probadas y fuera del prospecto, afirmó que el crimen corporativo en la industria farmacéutica es frecuente, importante y repetitivo (53).

La capacidad de las agencias para proteger a los sujetos de investigación y la calidad de la información

Angell comenta que la FDA padece las presiones de la industria a través de sus dieciocho comités de asesores permanentes que evaluan el registro de nuevos medicamentos, ya que muchos miembros de esos comités tienen vínculos financieros con las compañías interesadas. Citando a USA Today, comenta que "en el 92% de las reuniones, al menos un miembro tenía un conflicto de interés financiero" y que "en el 55% de las reuniones, la mitad o más de los asesores de la FDA tenían conflictos de intereses" (52,73).

La colusión de intereses alcanza también a la EMA. Goldacre relata que, en diciembre de 2010, Thomas Lönngren abandonó su cargo de director ejecutivo de la EMA y envió una carta al consejo de administración anunciando que se disponía a aceptar una posición de asesor en la industria farmacéutica en un plazo de cuatro días (24).

David Healy manifiesta que comúnmente se asume que la FDA almacena los datos crudos de los ensayos, de tal manera que si alguien observa un problema en un tratamiento, puede consultar allí lo que le preocupa, pero esto no es así (64). Agrega que si bien las compañías envían a la FDA el archivo de datos, esta no analiza los datos en bruto sino que se limita a trabajar sobre las tablas que las empresas confeccionaron (64). Además menciona que la FDA funciona como un auditor: realiza muestreos de los registros clínicos para determinar en qué medida se corresponden con las figuras y las tablas que la industria confeccionó y si requiere más análisis le pide a la compañía que lo efectúe.

La ineficacia de las agencias reguladoras podría parecer una exageración. Sin embargo, una auditoría del inspector general del Department of Health and Human Services (HHS) de EE.UU. que cubrió el periodo de 2000 a 2005 concluyó que los funcionarios de la FDA desconocían cómo se estaban haciendo muchos ensayos clínicos, pues auditaban menos del 1% de los sitios en los que se realizaban los ensayos (74); y que la FDA no solo monitoreó pocos Comités de Ética en Investigación (CEI), sino que descuidó considerablemente la protección de los sujetos de investigación.

La auditoría concluyó que la FDA: 1) carecía de un registro de los ensayos clínicos en proceso y de CEI; 2) carecía de una base de datos en la que se registrasen las inspecciones de las investigaciones biomédicas, lo que le impedía rastrearlas adecuadamente; 3) confiaba en el acatamiento voluntario de las medidas correctivas por violación relevante de la regulación; y 4) mantenía ambigüedad y ausencia de coordinación, lo que impedía llevar adecuadamente las inspecciones de investigaciones biomédicas (74).

Una segunda auditoría del HHS a la FDA, en 2008, cuestionó la calidad de los datos, de investigaciones realizadas en el extranjero, que remiten los patrocinadores para obtener la comercialización de drogas en EE.UU., y la profundidad con que la FDA monitorea e inspecciona esas investigaciones (75). La auditoría concluyó que el 80% de las drogas y productos biológicos aprobados descansan en datos brindados por los patrocinadores y provienen de ensayos clínicos realizados fuera de EE.UU.; además dijeron que, en ese año, la FDA inspeccionó menos del 1% de los sitios en que se llevaban adelante dichos ensayos (75). Cuando la FDA y la EMA aprueban los medicamentos, las agencias reguladoras de otros países como Argentina o México también los aprueban, creyendo que estas agencias son eficaces en su accionar.

Los CEI, por su parte, pueden constituir excelentes instrumentos destinados a la protección de los pacientes/participantes en estudios de investigación. Sin embargo, también pueden servir para legitimar estudios en los que se transgreden normas, resoluciones, disposiciones, leyes y principios generales destinados a salvaguardar la dignidad de los pacientes (76), ya sea en los protocolos, las hojas de información, el consentimiento informado o en el desarrollo de la investigación. Una investigación clandestina de la Government Accountability Office (GAO) de EE.UU., en la que se presentó un protocolo increíblemente absurdo a tres institutional review board (comités de revisión institucional), documentó que uno de los comités aprobó el estudio en menos de una semana y los otros dos lo rechazaron, lo que revela los claroscuros de las revisiones éticas (77). El comité, con fines de lucro, que aprobó el estudio, en 5 años revisó 356 protocolos, rechazó solo uno y en el año 2008 facturó por su "trabajo de revisión" 9,3 millones de dólares (78).

La bibliografía sobre los comités de ética en investigación es muy numerosa y se puede afirmar que, con excepción de unos pocos casos, la mayoría indica que estos tienen limitaciones para proteger a los sujetos y asegurar la calidad de los datos recogidos. En América Latina los estudios no son tantos pero suficientes para llegar a la misma conclusión.

En esta región es muy frecuente que los sujetos de investigación no entiendan los formularios de consentimiento informado y los CEI son indiferentes a esta realidad. En Costa Rica una evaluación de los comités locales de bioética realizada en 2009 descubrió que eran incapaces de desarrollar las funciones requeridas por el reglamento (79). En este mismo país, un ensayo clínico de la vacuna del cáncer de cérvix estuvo plagado de problemas éticos que los comités de ética fueron incapaces de evitar, por lo que fue objeto de denuncias en la Asamblea Legislativa (80,81). La gravedad de la situación de los ensayos clínicos en Costa Rica condujo a que, en el año 2010, la Corte Suprema prohibiera la aprobación de nuevos ensayos clínicos en humanos hasta que se aprobara una ley que regulara la experimentación clínica en humanos (79); legislación que se sancionó en abril de 2014. En Perú, un estudio demostró severas falencias en las evaluaciones realizadas por los CEI que podrían atribuirse tanto a falta de capacitación o negligencia, como a "deliberada y repetida" maniobra de omisión de información (82). En México, las severas falencias de los CEI fueron documentadas en una serie de ejemplares y detalladas investigaciones (83-86).

El Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata (Argentina) revisó, entre los años 2005 y 2006, 33 protocolos, hojas de información al paciente y consentimientos informados analizados previamente por "Comités de Ética Independientes" que persiguen fines de lucro (y que, por tanto, la demanda a ellos depende de la satisfacción de sus clientes), en los que se encontró tres objeciones relevantes por protocolo (76).

CONCLUSIÓN Y PROPUESTAS

ISSN 2408-4778

Se ha explicado que la presencia de leyes y regulaciones no son suficientes para evitar violaciones de derechos humanos y de los principios éticos universalmente aceptados. Pero las violaciones empiezan en la elección misma de los temas a investigar, al abandonar el estudio de enfermedades que matan o dañan a millones de personas pero que no interesan al mercado del lucro, un aspecto de la investigación clínica que no está regulado.

Las agencias reguladoras son cómplices de que las regulaciones no se cumplan. Hay muchas causas por las que la legislación y las normas no se ejecutan, pero la influencia de la industria farmacéutica es la más importante. El resultado es que además de violarse los derechos humanos de los sujetos también se comercializan medicamentos que no son seguros ni eficaces, lo que constituye violaciones legales y éticas.

Se pueden hacer las siguientes propuestas para mejorar la situación en América Latina:

Es necesario concientizar a la ciudadanía de la importancia de la investigación médica y sobre sus derechos, a efectos de evitar su explotación. Sin participación ciudadana es poco probable que las normas se cumplan.

No debe aceptarse el doble estándar en investigación clínica.

La FDA y la EMA no son agencias confiables. Otros países no deben aprobar la comercialización de nuevos fármacos simplemente porque estos organismos lo hayan hecho. No es aceptable que las agencias reguladoras latinoamericanas se subordinen a las decisiones de la FDA y EMA.

Las agencias latinoamericanas reguladoras de medicamentos –la ANMAT, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFREPIS), etc.– deben exigir, como condición necesaria para la aprobación de la comercialización de cualquier nueva entidad química, que los datos crudos de los estudios de investigación estén tanto a su disposición como de organismos e instituciones acreditados. No se debe invocar la excusa del secreto industrial para impedir una adecuada evaluación de la eficacia y seguridad de un nuevo fármaco.

Debería evaluarse, con participación de la ciudadanía y en forma transparente, la relación costo-beneficio antes de que un medicamento se incluya en los formularios de los servicios públicos y de los seguros sociales.

Se debe evitar que los funcionarios de las agencias reguladoras tengan conflictos de interés con la industria farmacéutica. Se requiere legislación que determine el número de años que debe pasar antes de que un funcionario pueda ser contratado por una industria farmacéutica, tras cesar en su puesto en la agencia, o de que un empleado de la industria sea contratado por la agencia.

Es necesario garantizar la transparencia en el funcionamiento de las agencias y elaborar mecanismos para que sean auditadas y sean sometidas al escrutinio público.

El funcionamiento de las agencias debe estar sometido a principios bioéticos claramente enmarcados en el respeto de los derechos humanos.

Las agencias deberían llevar un registro de los estudios clínicos y epidemiológicos que se desarrollen en el territorio sobre el cual tengan jurisdicción. Los protocolos de investigación, las hojas de información y los consentimientos informados, con sus enmiendas, en sus distintas versiones e idiomas, deben ser archivados por las agencias con posibilidad de acceso público.

Los CEI deberían estar registrados en las agencias reguladoras. Se deben implementar los medios para asegurar que cumplan las funciones para las cuales han sido creados. No deberían acreditarse comités de ética comerciales ni los que se han creado como "fundaciones sin ánimo de lucro", cuya existencia depende de los ingresos que reciben por la aprobación de los documentos de los ensayos clínicos y que son, por tanto, dependientes de los patrocinadores.

Deben implementarse mecanismos claros de acreditación de los CEI así como instrumentos para asegurar las sanciones (tanto administrativas, económicas e incluso penales) para los que incumplen o transgreden la normativa existente.

Las decisiones de cada CEI deberían estar disponibles en las agencias. Cualquier rechazo, modificación o aceptación de protocolo, hoja de información o consentimiento informado tendría que ser automáticamente enviado al resto de los CEI y centros que realizan investigación.

La adulteración de datos, la manipulación de resultados, la promoción de falsa información de eficacia y seguridad de una nueva entidad química o medicamento tendrían que ser consideradas delitos contra los derechos humanos.

Es muy importante que cada país tenga una ley nacional de investigación biomédica que sancione (administrativa, económica e incluso penalmente) las violaciones de las normas que controlan la investigación clínica en humanos.

* Médico Neurólogo. Especialista Consultor, Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

E-mail: egonora@gmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ. 1996;313(7070):1445-1449.

2. Finlay CJ. El mosquito hipotéticamente considerado como agente de transmisión de la fiebre amarilla (1881). En: Buck C, Llopis A, Nájera E, Terris M, editores. El desafío de la epidemiología problemas y lecturas seleccionadas. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1994.

3. Lederer SE. Walter Reed and the Yellow Fever Experiments. En: Emanuel EJ, Crouch RA, Grady C, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editores. The Oxford textbook of clinical research ethics. Oxford: Oxford University Press; 2008.

4. Sass HM. Reichsrundschreiben 1931: pre-Nuremberg German regulations concerning new therapy and human experimentation. Journal of Medicine and Philosophy. 1983;8(2):99-111.

5. Lifton RJ. The Nazi doctors: medical killing and the psychology of genocide. New York: Basic Books; 1986.

6. Shevell M. Hallervorden and history. New England Journal of Medicine. 2003;348(1):3-4.

7. Tsuchiya T. The Imperial Japanese Experiments in China. En: Emanuel EJ, Crouch RA, Grady C, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editors. The Oxford textbook of clinical research ethics. Oxford: Oxford University Press; 2008.

8. Tsuchiya T. Self determination by Imperial Japanese Doctors: Did they freely decide to perform deadly experiments? [Internet]. 2007 [citado 24 ago 2014]. Disponible en: http://www.lit.osaka-cu.ac.jp/user/tsuchiya/gyoseki/presentation/UNESCOkumamoto07.html.

9. Homedes N, Ugalde A. Un estudio crítico de los principios éticos internacionales. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

10. Reverby SM. "Normal Exposure" and Inoculation Syphilis: A PHS "Tuskegee" Doctor in Guatemala, 1946-1948. Journal of Policy History. 2011;23(1):6-28.

11. Jones JH. The Tuskegee syphilis experiment. En: Emanuel EJ, Crouch RA, Grady C, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editors. The Oxford textbook of clinical research ethics. Oxford: Oxford University Press; 2008.

12. Reverby S. Examining Tuskegee: the infamous syphilis study and its legacy. Chapel Hill: University of North Carolina Press; 2009.

13. Reverby S. Tuskegee's truths: rethinking the Tuskegee syphilis study. Chapel Hill: University of North Carolina Press; 2000.

14. US scientists 'knew Guatemala syphilis tests unethical'. BBC News Latin America & Caribbean [Internet]. 2011 [citado 20 set 2014]. Disponible en: http://www.bbc.com/news/world-latin-america-14712089.

15. Krugman S, Giles JP, Hammond J. Infectious hepatitis: Evidence for two distinctive clinical, epidemiological, and immunological types of infection. JAMA. 1967;200(5):365-373.

16. Beecher HK. Ethics and clinical research. New England Journal of Medicine. 1966;274(24):1354-1360.

17. Goldby S. Experiments at the Willowbrook State School. Lancet. 1971;1(7702):749.

18. Krugman S. Experiments at the Willowbrook State School. Lancet. 1971;1(7706):966-967.

19. Robinson WM, Unruh BT. The Hepatitis experiments at the Willowbrook State School. En: Emanuel EJ, Crouch RA, Grady C, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editors. The Oxford textbook of clinical research ethics. Oxford: Oxford University Press; 2008.

20. Arras JD. The Jewish Chronic Disease Hospital Case. En: Emanuel EJ, Crouch RA, Grady C, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editors. The Oxford textbook of clinical research ethics. Oxford: Oxford University Press; 2008.

21. Khatchadourian R. Operación Delirium: Décadas después de experimentos peligrosos durante los años de la Guerra Fría, un científico vive con sus secretos. Boletín Fármacos[Internet]. 2013;16(1):64-71 [citado 15 oct 2014]. Disponible en: http://www.saludyfarmacos.org/wp-content/files//feb2013.pdf.

22. Reuters. Nigeria insistirá con millonaria demanda contra Laboratorio Pfizer. Economía y Negocios online [Internet]. 2007 [citado 15 oct 2014]. Disponible en: http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=30003.

23. Umar A. Nigeria: Pfizer - Victims' Medical Records Missing. AllAfrica [Internet]. 2009 [citado 31 oct 2014]. Disponible en: http://allafrica.com/stories/200910050887.html.

24. Goldacre B. Bad pharma: how drug companies mislead doctors and harm patients. London: Fourth Estate; 2012.

25. Lenzer J. Secret report surfaces showing that Pfizer was at fault in Nigerian drug tests. BMJ. 2006;332(7552):1233.

26. Lenzer J. Appeals court rules that Nigerian families can sue Pfizer in US. BMJ. 2009;338:b458.

27. Lee SB. Informed consent: Enforcing pharmaceutical companies' obligations abroad. Health and Human Rights. 2010;12(1):15-28.

28. Boseley S. WikiLeaks cables: Pfizer 'used dirty tricks to avoid clinical trial payout'. The Guardian [Internet]. 2010 [citado 10 oct 2014]. Disponible en: http://www.theguardian.com/business/2010/dec/09/wikileaks-cables-pfizer-nigeria.

29. Homedes N, Ugalde A. Marco regulatorio y ensayos clínicos en Argentina. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

30. CHE-CIREI. Rechazo del estudio "Bay 11643": Análisis crítico de las falencias metodológicas y éticas del protocolo. [Internet]. 2012 [citado 27 sep 2014]. Disponible en: http://www.hpc.org.ar/images/adjuntos/842-BAY11643.pdf.

31. Ugalde A, Homedes N. Política y ensayos clínicos en la provincia de Córdoba. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

32. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. New England Journal of Medicine. 1994;331(18):1173-1180.

33. Lurie P, Wolfe SM. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. New England Journal of Medicine. 1997;337(12):853-856.

34. Wiktor SZ, Ekpini E, Karon JM, Nkengasong J, Maurice C, Severin ST, Roels TH, Kouassi MK, Lackritz EM, Coulibaly IM, Greenberg AE. Short-course oral zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Abidjan, Côte d'Ivoire: a randomised trial. Lancet. 1999;353(9155):781-785.

35. Shaffer N, Chuachoowong R, Mock PA, Bhadrakom C, Siriwasin W, Young NL, Chotpitayasunondh T, Chearskul S, Roongpisuthipong A, Chinayon P, Karon J, Mastro TD, Simonds RJ. Short-course zidovudine for perinatal HIV-1 transmission in Bangkok, Thailand: a randomised controlled trial, Bangkok Collaborative Perinatal HIV Transmission Study Group. Lancet. 1999;353(9155):773-780.

36. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas Éticas Internacionales para la Experimentación Biomédica en Seres Humanos. Ginebra: CIOMS, OMS; 1993.

37. Angell M. The ethics of clinical research in the Third World. New England Journal of Medicine. 1997;337(12):847-849.

38. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki: Guía de recomendaciones a los especialistas en investigaciones biomédicas que involucren a seres humanos. Hong Kong: Asamblea Médica Internacional; 1989.

39. European Medicines Agency. ICH Topic E 10, Choice of Control Group in Clinical Trials: note for guidance on choice of control group in clinical trials, CPMP/ICH/364/96 [Internet]. 2001 [citado 19 sep 2014]. Disponible en: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500002925.pdf.

40. Public Citizen. Request to the Department of Health and Human Services to halt plans for unethical placebo-controlled study of drug for respiratory distress syndrome in Latin America unless it is redesigned to treat all patients (HRG Publication #1558) [Internet]. 2001 [citado 19 may 2013]. Disponible en: http://www.citizen.org/publications/publicationredirect.cfm?ID=6761.

41. Soll RF. Synthetic surfactant for respiratory distress syndrome in preterm infants. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2000;(2):CD001149.

42. Lurie P. Estudios sobre “Surfaxin” en America Latina. [Internet]. 2001 [citado 1 nov 2014]. Disponible en: http://www.essentialdrugs.org/efarmacos/archive/200104/msg00011.php.

43. Anderson M. FDA abandons Declaration of Helsinki for International Trials. The Social Medicine Portal [Internet]. 2008 [citado 19 may 2013]. Disponible en: http://www.socialmedicine.org/2008/06/01/ethics/fda-abandons-declaration-of-helsinki-for-international-clinical-trials/.

44. Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration. Federal Register: 21 CFR Part 312, Human Subject Protection; Foreign clinical studies not conducted under an investigational new drug Application. Rules and Regulations [Internet]. 2008 [citado 1 nov 2014];73(82):22800-22816. Disponible en: http://www.fda.gov/OHRMS/DOCKETS/98fr/E8-9200.htm.

45. Shah S. Cazadores de cuerpo. Madrid: 451 Editores; 2009.

46. Elliott C. White coat, black hat: adventures on the dark side of medicine. Boston: Beacon Press; 2010.

47. Cohen J, Dibner MS, Wilson A. Development of and access to products for neglected diseases. PloS One. 2010;5(5):e10610.

48. Trouiller P, Olliaro P, Torreele E, Orbinski J, Laing R, Ford N. Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. Lancet. 2002;359(9324):2188-2194.

49. Bell S. From practice research to public policy: The ministerial summit on health research. The Annals of Pharmacotherapy. 2005;39(7):1331-1335.

50. Angell M. Excess in the pharmaceutical industry. CMAJ. 2004;171(12):1451-1453.

51. Donovan GK. Ebola, epidemics, and ethics: what we have learned. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2014;9(1):15.

52. Angell M. La verdad acerca de la industria farmacéutica: cómo nos engaña y qué hacer al respecto. Bogotá: Grupo Editorial Norma; 2006.

53. Gøtzsche PC. Corporate crime in the pharmaceutical industry is common, serious and repetitive [Internet]. 2012 [citado 31 oct 2014]. Disponible en: http://www.cochrane.dk/research/corporatecrime/Corporate-crime-long-version.pdf.

54. Krumholz HM. Neuraminidase inhibitors for influenza. BMJ. 2014;348:g2548.

55. Heneghan CJ, Onakpoya I, Thompson M, Spencer EA, Jones M, Jefferson T. Zanamivir for influenza in adults and children: systematic review of clinical study reports and summary of regulatory comments. BMJ. 2014;348:g2547.

56. Jefferson T, Jones M, Doshi P, Spencer EA, Onakpoya I, Heneghan CJ. Oseltamivir for influenza in adults and children: systematic review of clinical study reports and summary of regulatory comments. BMJ. 2014;348:g2545.

57. Jefferson T, Jones MA, Doshi P, Del Mar CB, Hama R, Thompson MJ, Onakpoya I, Heneghan CJ. Risk of bias in industry-funded oseltamivir trials: comparison of core reports versus full clinical study reports. BMJ open. 2014;4(9):e005253.

58. Abbasi K. The missing data that cost $20bn. BMJ 2014;348:g2695.

59. Cañás M, Ugalde A, Orchuela J, Homedes N. Las secuelas del rofecoxib. Boletín Fármacos [Internet]. 2005;8(2):58-70 [citado 10 oct 2014]. Disponible en: http://www.saludyfarmacos.org/wp-content/files//apr05.pdf.

60. Greener M. First do no harm: Improving drug safety through legislation and independent research. EMBO reports. 2008;9(3):221-224.

61. Graham DJ. Testimony of David J. Graham, MD, MPH, November 18, 2004 [Internet]. 2004 [citado 10 nov 2014]. Disponible en: http://www.finance.senate.gov/imo/media/doc/111804dgtest.pdf.

62. Kondro W, Sibbald B. Drug company experts advised staff to withhold data about SSRI use in children. CMAJ. 2004;170(5):783.

63. Healy D. Did regulators fail over selective serotonin reuptake inhibitors? BMJ. 2006;333(7558):92-95.

64. Healy D. Pharmageddon. Berkeley: University of California Press; 2012.

65. Angell M. Industry-sponsored clinical research: A broken system. JAMA. 2008;300(9):1069-1071.

66. Gonorazky SE. La injerencia de la industria farmacéutica en las actividades científicas. Neurología Argentina. 2013;5(3):141-148.

67. Psaty BM, Kronmal RA. Reporting mortality findings in trials of rofecoxib for Alzheimer disease or cognitive impairment: a case study based on documents from rofecoxib litigation. JAMA. 2008;299(15):1813-1817.

68. McGauran N, Wieseler B, Kreis J, Schuler YB, Kolsch H, Kaiser T. Reporting bias in medical research: a narrative review. Trials. 2010;11:37.

69. Gøtzsche PC. We need access to all data from all clinical trials. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011;(12):ED000035.

70. Hrynaszkiewicz I, Altman DG. Towards agreement on best practice for publishing raw clinical trial data. Trials. 2009;10:17.

71. Hrynaszkiewicz I, Norton ML, Vickers AJ, Altman DG. Preparing raw clinical data for publication: guidance for journal editors, authors, and peer reviewers. Trials. 2010;11:9.

72. Wieseler B, McGauran N, Kerekes MF, Kaiser T. Access to regulatory data from the European Medicines Agency: the times they are a-changing. Systematic Reviews. 2012;1:50.

73. Cauchon D. FDA advisors tied to industry. USA TODAY [Internet]. 2000 [citado 10 oct 2014]. Disponible en: http://www.toolsforhealing.com/CD/Articles/F/FDAAdvisorsTiedtoIndustry.html.

74. Levinson DR. The Food And Drug Administration´s oversight of clinical trials. [Internet]. 2007 [citado 20 ago 2010]. Disponible en: http://oig.hhs.gov/oei/reports/oei-01-06-00160.pdf.

75. Levinson DR. Challenges to FDA's ability to monitor and inspect foreign clinical trials [Internet]. 2010 [citado 20 ago 2014]. Disponible en: http://oig.hhs.gov/oei/reports/oei-01-08-00510.pdf.

76. Gonorazky SE. Comités de ética independientes para la investigación clínica en la Argentina: Evaluación y sistema para garantizar su independencia. Medicina (Buenos Aires). 2008;68(2):113-119.

77. United States Government Accountability Office. Human Subjects Research: Undercover tests show the institutional review board system is

vulnerable to unethical manipulation [Internet]. 2009 [citado 4 oct 2014]. Disponible en: http://www.gao.gov/new.items/d09448t.pdf.

78. Meier B. An overseer of trials in medicine draws fire. The New York Times [Internet]. 2009 [citado 15 oct 2014]. Disponible en: http://www.nytimes.com/2009/03/27/business/27clinic.html?_r=0.

79. Ugalde A, Homedes N. Un pequeño país para las grandes farmacéuticas: los ensayos clínicos en Costa Rica. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

80. Costa Rica: Diputados denuncian impunidad en experimentación con seres humanos. Boletín Fármacos [Internet]. 2006;9(3):93-95 [citado 10 oct 2014]. Disponible en: http://www.saludyfarmacos.org/wp-content/files//jun06.pdf.

81. Homedes N, Ugalde A. El cáncer de cérvix y el desarrollo de vacunas para el control del VPH en Guanacaste, Costa Rica. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

82. Minaya-Martínez G, Díaz-Sandoval R. Capacidad de evaluación de los ensayos clínicos por los Comités de Ética. Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna. 2008;21(4):153-165.

83. Valdez-Martinez E, Garduno-Espinosa J, Martinez-Salgado H, Porter JD. Local research ethics committees of the Mexican Institute of Social Security: results of a national survey. Public Health. 2004;118(5):329-336.

84. Valdez-Martinez E, Trumbull B, Garduno-Espinosa J, Porter JD. Understanding the structure and practices of research ethics committees through research and audit: a study from Mexico. Health Policy. 2005;74(1):56-68.

85. Valdez-Martinez E, Turnbull B, Garduno-Espinosa J, Porter JD. Descriptive ethics: a qualitative study of local research ethics committees in Mexico. Developing World Bioethics. 2006;6(2):95-105.

86. Verástegui-Avilés E, Valdez-Martínez E. Regulación y ética de los ensayos clínicos en México. En: Homedes N, Ugalde A, coordinadores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012.

Este trabajo de Eduardo Gonorazky ha sido publicado en la revista Salud Colectiva versión On-line, ISSN 1851-8265, Universidad Nacional de Lanús, Casilla de correo No. 10, Carrasco 31, (1047) - Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina, a través de su licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 3.0 Unported. revistasaludcolectiva@yahoo.com.ar

Citar como: Gonorazky SE. Los principios éticos universales y su aplicación a los ensayos clínicos de medicamentos. Salud Colectiva. 2015;11(1):49-65.

Desde el Acceso Abierto

Revista Cubana de Salud Pública

Aplicación de los enfoques de salud de la población y los determinantes sociales en Cuba

Implementation of population health approaches and the social determinants in Cuba

C. Nivaldo Linares Pérez *

RESUMEN

Este trabajo reflexiona sobre algunas ideas en torno a la integración y aplicación de los enfoques de salud de la población y los determinantes sociales del proceso salud-enfermedad-atención en el actual contexto de transformación del Sistema de Salud en Cuba. Se discuten ideas para el fortalecimiento de la conceptualización social de la salud pública y la priorización de las acciones de salud poblacional sobre las de atención médica individual y para que se repiense el objeto y la práctica de esta como practica social. El trabajo intenta poner a debate nuevas y renovadas propuestas estratégicas de cambio basadas en una perspectiva ampliada de la salud pública y en el pensamiento de la medicina social privilegiando el enfoque basado en la población y la inclusión definitiva de un amplio rango de determinantes de la salud. Se sugiere la necesidad de desarrollar o ampliar la polémica sobre la concepción y practica social de la epidemiología y la salud pública sin que ello signifique renunciar a la implementación de necesarias transformaciones de los servicios de salud y de atención médica. Se sostiene la conveniencia de desarrollar un proceso de discusión técnica entre todos los actores y protagonistas, no solo del sistema de salud sino de todo el sector de la salud para lograr una mejor integración y operacionalización del enfoque de salud de la población y los determinantes sociales de la salud.

Palabras clave: salud pública, medicina social, salud colectiva, determinantes sociales de la salud.

ABSTRACT

This paper included some ideas about the integration and implementation of different population health approaches and the social determinants of the health-disease-care process in the current setting of health system changes in Cuba. Several ideas were discussed in order to strengthen the social conceptualization of public health and the

prioritization of population health actions over those of individual medical care, as well as to rethink the object and practice in this field as social practice. The paper was intended to put forward new and renewed strategic change proposals based on wider perspectives of public health and on the social medicine thinking, thus favoring the population-based approach and the final inclusion of a wide range of health determinants. The paper also underlined the need of developing or extending the debate on the theory and social practice of epidemiology and public health within the implementation of necessary changes in health services and in medical care. It also stated that it is desirable to carry out a process of technical discussions among all the actors of the health care sector so that better integration and operationalizing of the population health approach and the social determinants of health can be attained.

Keywords: public health, social medicine, collective health, social determinants of health.

INTRODUCCIÓN

Los éxitos sociales y en salud de Cuba no los discuten ni los amigos, ni los enemigos. Tampoco hay duda de los grandes esfuerzos del Estado cubano y su Sistema Nacional de Salud, por lograr continuas mejoras en materia de salud para toda la población. Son ampliamente conocidos los altos niveles de desarrollo humano, escolarización y esperanza de vida,1 así como de los logros alcanzados por Cuba en la reducción de la mortalidad infantil, la erradicación, eliminación y control de las enfermedades transmisibles, la cobertura total en la protección contra enfermedades prevenibles por vacunas o la universalización de la atención médica sin discriminación de género, raza/etnia o posición social.2

Desde el comienzo mismo de la Revolución Cubana, no solo la voluntad política, la visión de desarrollo social y la inversión en la formación de capital humano3 han sido fundamentos explícitos en el desarrollo social alcanzado, sino también en materia de salud lo ha sido la aplicación permanente del conocido enfoque de salud de la población,4 caracterizado por la aplicación de esfuerzos colectivamente organizados, bajo un enfoque no individualista,

con el objetivo de prevenir enfermedades y fomentar la salud y el bienestar de la población.

Hoy son diversos los retos y desafíos que enfrenta el país en materia económica y social.5 Por un lado, las actuales limitaciones en relación con el desarrollo, el crecimiento económico, las condiciones de vida y la existencia de desigualdades sociales en una población con diversas percepciones de la realidad y con diferentes niveles de conciencia social. Por el otro, la crisis económica mundial y el permanente bloqueo norteamericano que junto a otras causas objetivas y subjetivas, que han sido analizadas y debatidas en diferentes espacios sociales, políticos y gubernamentales en los últimos años.

A lo anterior se unen el panorama demográfico nacional caracterizado por el marcado y acelerado envejecimiento de la población cubana,6 los cambios y dominancia en el perfil de salud y enfermedad de incrementos sustantivos en la carga de enfermedad y de servicios de salud a causa de las enfermedades crónicas no transmisibles,7 así como la compleja situación higiénica-epidemiológica de los últimos años debido a eventos epidemiológicos como las epidemias de dengue y cólera.8 En este contexto, también deberán reconocerse las deficiencias en la prestación de la atención médica, la implementación de intervenciones de salud a nivel poblacional, las condiciones económico-laborales del personal de salud y la integración del quehacer del sector de la salud en el país.

La dominancia de tales realidades propicia la oportunidad para estimular la reflexión y el debate sobre cómo los sistemas de salud actuales, al asumirse simultáneamente como sistemas sociales y culturales, deben responder con políticas de salud que apliquen de manera efectiva los enfoques de salud de la población, los determinantes sociales y la determinación social en salud a la hora de rediseñar estrategias e intervenciones que busquen una mejor promoción de la salud, prevención de la enfermedad y participación social de la población en favor de la salud colectiva, el bienestar y la vida.

A punto de partida de la interpretación de marcos referenciales y teórico-conceptuales, este trabajo reflexiona en torno a la aplicación de los enfoques de salud de la población, los determinantes sociales y la determinación social del proceso salud-enfermedad-atención en el actual contexto de transformación del Sistema de Salud en Cuba. Se exponen ideas para la discusión técnica y nuevas y renovadas propuestas estratégicas de cambio basadas en el pensamiento de la medicina social y una perspectiva ampliada de la salud pública, las cuales buscan en esencia reposicionar el enfoque epidemiológico del sistema de salud, introducir la perspectiva de la epidemiología sociocultural, repensar necesidades sociales de salud y sus determinantes como objeto de la salud pública y profundizar en el paradigma de la complejidad aplicado a la salud, entre otras. El trabajo también sugiere la necesidad de desarrollar o ampliar el debate entre los actores y protagonistas, no solo del sistema de salud sino de todo el sector de la salud, para lograr un cambio real en el uso de los enfoques de salud de la población, los determinantes sociales y de determinación social de la salud, sin que ello signifique renunciar a la implementación de necesarias transformaciones de los servicios de salud y de atención médica, en favor preponderantemente del uso eficiente y racional de los recursos y mayor sostenibilidad del sistema de salud.9,10

LOS ENFOQUE DE SALUD DE LA POBLACIÓN, LOS DETERMINANTES SOCIALES Y LA DETERMINACIÓN SOCIAL EN EL ABORDAJE DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

La salud, inevitablemente referida al ámbito colectivo-público-social,11 ha pasado históricamente por sucesivos movimientos de recomposición de las prácticas sanitarias derivadas de las distintas articulaciones entre sociedad y Estado, las que definen en cada coyuntura las respuestas sociales a las necesidades y a los problemas de salud. En los orígenes de estos movimientos se encuentran varios referentes históricos que han sido ampliamente revisados desde diversas perspectivas.4,12-17 La configuración de la trama sociohistórica de la salud y en especial de los sistemas de salud, ha derivado

en la definición ampliamente aceptada de que los sistemas de salud son esencialmente sistemas sociales.18

El movimiento que más aportó a la concepción social de la salud desde sus inicios a finales del siglo XVIII hasta la actualidad es el denominado Medicina Social, o también conocido como Ciencias Sociales aplicadas a la Salud o Ciencias Sociales de la Salud.12,14,16,19,20 Las ideas y conceptos de este pensamiento se basan en: a) vincular el proceso salud-enfermedad y los servicios de salud con los aspectos sociales, políticos y culturales y b) el papel activo del Estado en la solución de los problemas de salud.18,19,21

La dimensión poblacional de las explicaciones e intervenciones en salud distingue a las acciones de salud pública y las diferencia de las acciones médicas y biomédicas realizadas a nivel individual. Desde esta perspectiva, la salud pública como espacio de saberes, reconoce la multiplicidad de disciplinas científicas-técnicas que la integran y como ámbito para la acción, opera en el espacio donde los actores sociales se organizan para hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias a escala poblacional.11

La mirada alternativa contemporánea de la medicina social contrasta con la de la salud pública y la epidemiología convencional. Esta última asume: el presupuesto teórico de la enfermedad y la muerte para explicar la salud, el método positivista para explicar el riesgo, el enfoque estructural-funcionalista para comprender la realidad y el poder del estado para asegurar la prevención de la enfermedad. Todas ellas, con limitaciones para dar respuestas a problemas de salud propios de una realidad cambiante, compleja y en constante evolución.22 Mientras que la primera fundamentada en corriente crítica y el materialismo dialéctico asume a la salud pública como entidad compleja y multidimensional; así como a la realidad como acontecimiento histórico-crítico y al sujeto como activo, creador y transformador. Además supone la integración de diferentes disciplinas, niveles de realidad y culturas.23

La dimensión poblacional y la práctica social de la salud pública ha sido abordada a través de tres enfoques principales: el enfoque de salud de la población propuesto por el Ministerio de Salud de Canadá,24 el modelo de los determinantes sociales de la salud impulsado por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS,25,26 y el enfoque de la determinación social defendido por el movimiento de la medicina social y la salud colectiva Latinoamericana.27-29

La llamada perspectiva canadiense enunciada a mediados de los años setenta y ampliamente difundida en América Latina a finales de la década de los noventa, diferencia claramente el enfoque de salud de la población del concepto tradicional de atención médica. En opinión de los canadienses, son dos las principales diferencias: 1) las estrategias de salud abordan un amplio rango de los patrones determinantes de la salud, mientras que la atención tradicional se concreta en los riesgos y los factores clínicos relacionados con enfermedades específicas y 2) las estrategias de salud de la población están diseñadas para llegar a toda la población, mientras que la atención de salud está dirigida a las personas en forma individual, frecuentemente a aquellas que ya presentan un problema de salud.

Las premisas de este enfoque de salud de la población plantea: a) que la salud está determinada por las interacciones complejas entre las características individuales, los factores sociales y económicos y los entornos físicos; b) la salud de una población está enteramente relacionada con la distribución de la riqueza en la población; c) las estrategias para mejorar la salud de la población deben abordar un amplio rango de factores quede terminan la salud; d) que es posible lograr ganancias de salud importantes concentrando las intervenciones en la salud de toda la población (o subpoblaciones significativas) en lugar de los individuos; y e) mejorar la salud es una responsabilidad compartida que requiere desarrollo de políticas públicas saludables fuera del sistema tradicional de salud.24

Rojas Ochoa4 afirmó: "El siglo XXI será el siglo de la aplicación de las ciencias sociales a la solución de los problemas de salud". Según el autor, las acciones de salud poblacional de los sistemas de salud que adopten el enfoque de salud de la población, deberán tener en cuenta: 1) considerar a todos o casi todos los determinantes sociales de la salud, por lo tanto deben ser integrales e interdisciplinarios, 2) el sector de la salud no puede actuar solo porque la mayoría de los determinantes de la salud están fuera de su competencia, se requiere de la intersectorialidad, 3) las políticas públicas son herramientas importantes para la salud de la población y no se limitarán al sector de la salud, es decir, serán políticas públicas saludables, y 4) privilegiar la investigación aplicada dirigida a comprender los efectos de los determinantes de la salud, identificar las iniquidades en salud y diseñar los mecanismos de intervención más eficaces.

El modelo de los determinantes sociales de la salud propuesto por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS en su informe de 200826 asume que las condiciones sociales en que las personas viven y trabajan, impactan sobre la salud y que tanto el contexto como los procesos sociales, se traducen en consecuencias para la salud. Lo que sugiere actuar sobre los determinantes sociales de la salud, con la finalidad de mejorar la situación global y combatir la iniquidad con la que ésta se distribuye. En síntesis, este modelo siguiendo el enfoque de la epidemiología social europea, reconocen la existencia de dos tipos de determinantes de la salud: 1) los estructurales (contexto socioeconómico y político y la posición socioeconómica) y 2) los intermediarios (vincula a los estructurales con los resultados en salud y están constituidos por circunstancias materiales, elementos conductuales y biológicos, factores psicosociales y el sistema de salud).30

El informe de 2008 explícitamente señaló a la injusticia social como una importante causa de muerte a gran escala al hacer alusión al concepto de equidad en salud y al explicar la presencia de desigualdades evitables

socialmente definidas que traducen una distribución iniquitativa de poder y recursos entre las poblaciones y los países. Con base en este posicionamiento, la misma Comisión ha sugerido abordar explícitamente las diferencias en las condiciones de vida y de trabajo de las personas y dirigir la atención a elementos de la sociedad que generan y distribuyen poder, riqueza y riesgos frente a la existencia de desigualdades-iniquidades en términos no solo de resultados finales de salud, sino también en los determinantes de la enfermedad, en su distribución entre las poblaciones y grupos sociales, y en las respuestas que brindan los sistemas de atención para combatir la enfermedad y promover la salud.26

En la discusión actual acerca de la diferencia conceptual y metodológica entre el abordaje de los determinantes sociales y la noción de la determinación social de la salud (propuesta a finales de los años setenta por la medicina social y la salud colectiva Latinoamericana), se señala que si bien el enfoque de los determinantes sociales está centrado en análisis descriptivo de las relaciones causales entre los rasgos de los distintos grupos sociales y los problemas de salud (desigualdades detectables) y de las posibles asociaciones entre variables de condiciones sociales e indicadores de condiciones de salud en países con diversos grados de desarrollo; no asume el presupuesto teórico de que es necesario analizar las condiciones de salud de la población teniendo en cuenta los componentes estructurales de las sociedades y el concepto de determinación social de la salud como eje de un pensamiento complejo y crítico acerca de la relación entre sociedad y salud.29,31

Con base en lo anterior, al analizar la dimensión poblacional y la práctica social en salud, Gostin,32 diferencia claramente dos perspectivas de la salud pública (Fig. 1). Una perspectiva denominada "acotada", que señala que la salud pública debe orientarse al estudio de los factores de riesgo que afectan la salud de la población sean estos biológicos, ambientales o conductuales; y otra perspectiva llamada "ampliada", que afirma que es tarea de la salud pública atender aquellas condiciones estructurales de la sociedad que afectan

la salud de la población, sean estas de carácter social, económico o cultural.11 Desde este enfoque pareciera evidente que la perspectiva acotada, aunque dominante y bien aceptada, constituye una opción limitada cuando se trata de comprender el origen social y económico de las enfermedades; mientras que la visión ampliada, en cambio, sugiere conceder mayor responsabilidad a la salud pública en la atención a los determinantes sociales de la salud.

De cualquier manera, desde hace varias décadas se aceptan dos consideraciones: una, que la salud pública ya no puede limitarse a realizar acciones puntuales, basadas solo en la perspectiva "acotada o restringida" de la salud y debe tratar de superar las limitaciones que impone una mirada centrada en la enfermedad y en el aspecto técnico de sus funciones; y dos, que con la ayuda de las ciencias de la salud, en interacción con el conjunto de las ciencias sociales, económicas y políticas, se facilitará el análisis e interpretación de las desigualdades (sociales y en salud) a través de una mirada comprensiva de sus determinantes con el objetivo de tener políticas públicas y de salud cada vez más eficaces.33

El abordaje de la salud y la enfermedad: ¿continuidades o cambios?

En la actualidad es clara la gran influencia que la salud pública tiene en la concepción biomédica de la salud. Sin embargo, es notable en las universidades médicas, los institutos de investigación, las unidades prestadoras de servicios y las instituciones encargadas de la conducción de los sistemas de salud privilegian las acciones que se prestan a nivel individual, especialmente ligadas a la enfermedad y otorgan menos peso al enfoque de salud poblacional y a las acciones colectivas orientadas a la generación de condiciones de vida y bienestar que favorecen la salud de la población. En otras palabras, se sigue hablando más de enfermedad que de salud, a pesar de que se sabe que la mayor ganancia en salud, a un costo mucho más bajo, no se obtiene precisamente de los servicios de atención médica individual.

Es difícil también tratar de escapar de la paradoja sanitaria caracterizada por los insuficientes recursos financieros disponibles (por lo común acompañada de marcadas deficiencias en la infraestructura sanitaria) y las crecientes necesidades de inversión en todos los ámbitos y dimensiones de la salud, incluida la atención a la enfermedad. Hoy, si bien preocupan las deficientes condiciones materiales de las instituciones de salud, también deberían preocupar el poco análisis de fenómenos colectivos de enfermedad y muerte, de las cuales se desprenden propuestas de intervención concretas.

Los conceptos ya bien establecidos de promoción de salud y prevención de enfermedades, la cooperación interinstitucional y la articulación intersectorial siguen quedando en un segundo plano en la vida real de la práctica sanitaria de los países. La sugerencia de priorizar las acciones de salud poblacional sobre la atención médica individual, como un primer paso para avanzar hacia el diseño y desarrollo de política de salud orientada por el enfoque de salud de la población y sus determinantes sociales, desafortunadamente no siempre ha sido tomada en cuenta para facilitar el avance hacia una mejor comprensión y desarrollo de las dimensiones técnica, política y social de la salud pública como práctica social.

Hacer el giro requerido hacia la adopción explicita de la perspectiva ampliada de la salud pública, no solo constituye una obligación ética, teórica y práctica ante las desigualdades sociales y de salud identificadas, sino porque significa abordar procesos sociales, crear, adaptar y usar categorías, métodos e instrumentos capaces de observar, medir y comparar las acciones de salud pública derivadas de una visión ampliada. En otras palabras, el estudio y modificación de los procesos estructurales vinculados a las condiciones de vida, bienestar y trabajo intentando explicar las desigualdades sociales, económicas y culturales que deben ser enfrentadas para contribuir a su transformación,34 sugieren que los Sistemas Nacionales de Salud deberán movier el foco de su colosal trabajo hacia los aspectos que tienen que ver con la vida, el bienestar y la salud en lugar de privilegiar los aspectos relativos a la enfermedad y el riesgo.35

IDEAS PARA EL DEBATE SOBRE LA DETERMINACIÓN SOCIAL EN LA PRÁCTICA DE LA EPIDEMIOLOGÍA Y LA SALUD PÚBLICA

Con la intensión de visualizar oportunidades para que ocurra un cambio real en cuanto a la determinación social en los escenarios en que tiene lugar la práctica de la salud pública, a continuación presentamos algunas ideas, las cuales en esencia buscan, estimular la reflexión, el debate colectivo y la generación de propuestas explícitamente orientadas a concretar el fortalecimiento de la salud pública desde un sentido integral en el pensar-hacer de la atención médica, el diseño y evaluación de políticas de promoción de la salud y prevención de enfermedades, la investigación y la formación de recursos humanos, entre otras áreas sustantivas. Estas ideas son:

1. Rearmar el "hacer del sistema de salud" con enfoque epidemiológico.

La orientación epidemiológica del sistema de salud parte de considerar dos preceptos: 1) de que es criterio aceptado -al menos teóricamente- reconocer a la epidemiología como la disciplina síntesis en la salud pública y 2) que el pensamiento epidemiológico es aquel que pretende introducir el interés colectivo, el punto de vista comunitario o público en la respuesta que la sociedad ofrece a los problemas de salud, en una actitud de búsqueda e investigación permanente de las situaciones que generan o mantienen los problemas de salud.36-38

Como sucede en otros países, en el caso de Cuba, también se ha venido cuestionando la orientación epidemiológica del sistema de salud. En ese sentido, algunas valoraciones han venido emergiendo entre profesionales del campo de la salud pública y especialmente de la epidemiología, para tratar de argumentar la posibilidad (o no) de que la práctica de la salud pública nacional ha sido sustentada por un pensamiento epidemiológico inscrito y reconocido en un "saber-hacer" propio de lo que podría llamarse un enfoque (tipo escuela) cubano de epidemiología; y si el establecimiento del denominado "liderazgo epidemiológico" en el Sistema Nacional de Salud ha

respondido (o no) a la aplicación las bases teóricas que sustentan las prácticas profesionales o las acciones de promoción de salud y prevención de enfermedad desarrolladas directa e indirectamente por las estructuras institucionales formales.38

En el momento actual, como hace muchos años antes, parece clara la noción de que el "liderazgo epidemiológico" que requiere el Sistema Nacional de Salud continúa teniendo más que ver, con la voluntad política, la conciencia, organización y desarrollo de la sociedad, así como con la accesibilidad y financiamiento total de los servicios de salud, que con el desarrollo conceptual, epistemológico y metodológico de la epidemiología como disciplina básica de la salud pública en los ámbitos académico, de investigación o en los servicios de salud. De ser así, estaríamos de acuerdo con Martínez Calvo,38 cuando afirma que más que una orientación epidemiológica del sistema de salud se asiste (o continuamos asistiendo en opinión del autor) a una "aplicación audaz del enfoque epidemiológico tradicional acompañado del hegemónico pensamiento biomédico prevaleciente". En nuestra opinión se requerirá con cierta urgencia priorizar la integración efectiva y permanente del pensamiento técnico provisto por la epidemiología en el quehacer estratégico y operativo del sistema y servicios de salud en todos sus niveles de organización.

2. De la salud individual a la salud colectiva: necesidades sociales de salud y sus determinantes como objeto de la salud pública.

La comprensión amplia de los determinantes sociales de la salud sugiere que los servicios de salud por si solos, serían insuficientes para aprehender y transformar los mismos si estos se configuraran como el "nuevo objeto" de la salud pública. De existir acuerdo habría que:

Hacer un replanteo del campo de trabajo de la salud pública podría significar entenderlo como el abordaje de la distribución de los determinantes de la

salud-enfermedad y las interpretaciones, los saberes y las prácticas especializadas en torno a la salud de los colectivos humanos.

Pensar en proceder a una aproximación de las necesidades sociales de salud y sus determinantes es intentar no mirar los problemas de salud solamente desde la perspectiva clásica de riesgos, daños, enfermedades y muertes.

Intentar manipular o transformar ese "nuevo objeto" empleando herramientas o instrumentos que deberán ser provistos por el saber epidemiológico más que por la clínica. De cualquier forma, aun cuando las necesidades sociales de salud sean reducibles a problemas de salud en las poblaciones, estas deberán abarcar las condiciones sociales y ambientales que las definen y sus instrumentos deberán venir de otros saberes como los suministrados por la antropología, la sociología, la psicología social, la economía, la ecología y la política, entre otros.17,20

En otras palabras, estaríamos de acuerdo con varios autores en la conveniencia de adoptar en primer lugar, una visión ampliada de la salud pública que incorpore en su análisis los procesos macro-estructurales, y reconocer explícitamente la trascendencia de los determinantes sociales, económicos, culturales y ambientales asociados a la salud. En segundo lugar, plantear el abordaje de perfiles de salud y enfermedad, más que de enfermedades aisladas y enfrentar los problemas colectivos de enfermedad y muerte proponiendo la transformación de los procesos sociales productores de desigualdades. Finalmente, privilegiar en la acción política la vinculación con diversos actores y estimular los espacios académicos críticos y la formación de profesionales de la salud con visión amplia.34

Incluir las visiones de la medicina social y la salud colectiva en las estructuras institucionales del sistema de salud a todos los niveles, sería un paso sólido para, por un lado, introducir, desarrollar y expandir el enfoque de los

determinantes sociales de la salud; y por el otro plantear propuestas de mayor amplitud explicativa sobre los fenómenos de salud-enfermedad-atención en los diferentes contextos. También significaría crear herramientas para radicalizar las prácticas de la salud pública a partir de una visión integral de determinación social y desarrollar agendas por la salud -que en conjunto con otros actores- tengan capacidad para impactar en múltiples niveles y defender el peso de los procesos económicos, sociales, culturales y ambientales que hoy sabemos que definen la salud y la vida.15-17,20,34

3. Ampliar los campos de conocimiento y práctica de la salud pública utilizando el enfoque epidemiológico sociocultural.

Interesa aquí señalar la centralidad de los procesos salud-enfermedad-atención en la dinámica y estructura sociales, más allá de su concreción como fenómenos individuales.39 En otras palabras, se trata de reconfigurar el modo en que se conceptualizan los problemas de salud y sus determinantes, así como una actualización teórica-práctica del necesario diálogo entre la epidemiología y las ciencias sociales.

La ampliación de los campos de conocimiento y práctica de la salud pública, pensados ahora desde la perspectiva de la epidemiología sociocultural, significaría en síntesis estar de acuerdo en:

• Privilegiar la integralidad en el abordaje y reestructurar la práctica epidemiológica desde la reflexión teórica y epistemológica e intentar relacionar los distintos ámbitos, niveles y factores que intervienen en la problemática de salud como son los factores sociales "estructurales" y culturales y los factores biológicos y ecológicos.

• Materializar la combinación de estrategias metodológicas cuantitativas y cualitativas de investigación y avanzar en la medición de la salud-enfermedad-atención y superar la dicotomía individual-social en el análisis epidemiológico y de su correlato: la descontextualización progresiva de la mirada epidemiológica.

• Desarrollar intervenciones de programas vinculado a la visión sociopolítica de la salud y replantear el nuevo modelo de acciones de salud el cual considere las estrategias de atención médica, las intervenciones de salud pública y las políticas en salud desde las especificidades y visiones de la población objetivo.

4. Renovar las funciones tradicionales e incorporar otras nuevas en la práctica epidemiológica y de salud pública.

Se estimula asumir la sugerente renovación de funciones tradicionales y la incorporación de otras nuevas en el quehacer institucional de la epidemiología y de la salud pública en favor de lograr una permanente orientación epidemiológica en la práctica del sistema de salud y del sector de la salud.

Se trata entonces de adoptar explícitamente en las estrategias, programas y políticas de salud la perspectiva ampliada de la salud pública combinando las funciones tradicionales de salud renovadas y las nuevas funciones derivadas de la aplicación del enfoque de los determinantes sociales de la salud, a la hora de aplicar las estrategias orientadas a la intervención de riesgos, enfermedades y daños, como las hoy guiadas por la perspectiva europea conocida como "Salud en todas las políticas" la cual incluye intersectorialidad, participación comunitaria y determinación social (Fig. 2).

5. Maximizar el valor salud en la agenda social y del sector de la salud.

La salud pública deberá impulsar nuevas experiencias que permitan evaluar su potencial efectivo para la formulación de políticas saludables, incorporarlas al debate entre los que deciden en el ámbito político y los gestores de salud, para facilitar su apropiación e integración en procesos de planificación estratégica a todos los niveles del sistema de salud.

El principio aquí es el de maximizar las ganancias en salud y en la medida de lo posible, reducir el impacto de las desigualdades entre los grupos de población. La clave para esto es un efectivo trabajo con base en los determinantes sociales de la salud, la acción intersectorial y el desarrollo de fundamentos conceptuales y metodológicos para la evaluación del impacto en la salud de las intervenciones incluidas en las políticas, programas o proyecto, así como la integración progresiva de sus resultados en la toma de decisiones.40

Visto así, promover el debate, la investigación, la práctica de la evaluación del impacto en salud dentro y fuera del sistema de salud y la realización de experiencias previas que permitan evaluar el potencial efecto de las intervenciones de salud pública, facilitará maximizar las ganancias en salud y en la medida de lo posible contribuir a la reducción de las desigualdades entre los grupos de población. El uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia en la toma de decisiones sobre la atención a las poblaciones en el campo de la protección de la salud, la prevención de la enfermedad y el mantenimiento y mejora de la salud. En el campo del desarrollo, implementación y evaluación de programas y políticas de salud pública, se trata entonces de la aplicación de principios de razonamiento científico, que incluyen el uso sistemático de datos y sistemas de información y el uso apropiado de teorías de ciencias de la conducta y de modelos de planificación de programas.41

6. Fortalecer el entendimiento del enfoque de género en salud y su aplicación en todos los ámbitos del sistema de salud.

El enfoque de género se fundamenta en la visibilización de las relaciones de poder y subordinación, determinadas por la diferencia sexual y las relaciones entre mujeres y hombres, con el fin de diferenciar las construcciones socioculturales de las biológicas, asunto que propicia una mejor comprensión de la realidad social y política, por lo tanto se deberá utilizar como categoría de análisis y como determinante de salud.42 Visto así, el género, al igual que la clase social, son dimensiones de toda organización humana, pues existen variables socioculturales e históricamente construidas, las cuales permiten que las diferencias sexuales biológicas tomen una dimensión social.23

Adoptar y fortalecer la aplicación de este enfoque en la conceptualización y práctica social de la salud pública pone de manifiesto la necesidad de reconocer las diferencias entre el hombre y la mujer para definir los riesgos en salud y en la aplicación de medidas sanitarias, así como en el desarrollo e implementación de políticas y programas, con el fin de alcanzar la equidad de género, lo que implica tener presente la influencia de las estructuras biológicas, sociales, culturales en el estudio de los problemas de salud, ya que estos no se manifiestan de la misma manera en hombres y mujeres.

7. Profundizar en la comprensión del paradigma de la complejidad y su aplicación en la problemática de la salud de las poblaciones.

Varios elementos epistemológicos y metodológicos se han propuestos como tendencia alternativa a la ciencia contemporánea, agrupados bajo el rótulo de "nuevo paradigma" y con diferentes grados de interarticulación, lo que viene sugiriendo la necesidad creciente de producir evidencias empíricas para el análisis de la situación de salud, sus efectos y sus determinantes a partir de estos abordajes.43

Desde el campo la medicina social varios autores han defendido la necesidad de nuevos paradigmas para abordar diferentes cuestiones de investigación,

especialmente en las áreas de epidemiología, el análisis de políticas de salud y la práctica socia,l a partir de modelos sistémicos dinámicos desde una perspectiva teórica de la complejidad, los niveles micro y macro y las transformaciones de los sistemas de salud.44,45

La clave parece estar en la aplicación de estrategia metodológica de la complejidad: la transdisciplinariedad, la cual trata el abordaje materialista histórico de la ciencia, fundamentando una definición pragmática de una transdisciplinariedad como proceso, estrategia de acción y modalidad de práctica, y no como propiedad de objetos complejos o atributo de complejidad de relaciones entre campos disciplinares.43

En Cuba, como en muchos otros países, científicos de diversas instituciones, incluidas la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP), a través de las cátedras de complejidad, reconocen el fundamento de la teoría de la complejidad, la que surge a mediados del sigl XX como un paradigma científico cuya finalidad es "comprender la complejidad de la vida" a partir del basamento teórico necesario para estudiar objetos muy complejos, como por ejemplo la salud, sin la necesidad de proceder a una reducción radical de los mismos.46,47

Extender y compartir los conocimientos y avances de las aplicaciones de la complejidad en áreas de la investigación científica y la práctica social en varios campos del saber constituye un imperativo impostergable de cara a los desafíos que nos plantea el proceso de transformación actualmente en curso en el país, a la luz de los acontecimientos internacionales, las crisis sociales y económicas globales, los problemas del cambio climático, ecológicos y de la salud humana, las confrontaciones bélicas, la exclusión social, cultural e ideológica y su banalización, la pobreza y todos los retos contemporáneos generados por formas hegemónicas del saber y el poder que han marcado el actual sistema-mundo.

Abordar el pensamiento complejo y las ciencias de la complejidad implica la comprensión holístico-sistémica no lineal y transdisciplinar de los procesos naturales, biológicos y sociales, propician el intercambio de saberes, la autogestión, cooperación y reciprocidad solidarias desde abajo con responsabilidad ciudadana interconectada a las políticas públicas, lo que crea posibilidades de reconstrucción del conocimiento científico y su aplicación a los procesos sociales, ambientales y humanos en general, con beneficios para las proyecciones constructivas desde la actualidad del contexto internacional actual.48

8. Introducir y desarrollar la epidemiología de la información asumiendo la perspectiva (en debate) sobre la información y comunicación como objeto de estudio de la medicina social.

Frente al escenario prolífico de técnicas, tecnologías y saberes vienen surgiendo abordajes contra la desinformación como es el caso de la epidemiología de la información. La también llamada infodemiología se define como "el estudio de los determinantes y la distribución de la información en salud y la desinformación, que puede ser útil en la conducción de profesionales y pacientes hacia la calidad de informaciones en salud (incluido Internet), al identificar áreas donde existen lagunas educativas, en la traducción de conocimiento entre la mejor evidencia y la práctica, así como marcadores (basado en indicadores) para información de alta calidad".49

En forma análoga a la epidemiología descriptiva, la epidemiología de la desinformación estudia la prevalencia de la información incorrecta (o de débil precisión), así como sus indicadores de calidad, con el objetivo de identificar vacíos de provisión de informaciones de buena calidad que conduzcan al conocimiento y a la salud. De forma semejante a la epidemiología analítica, se estudiaría las relaciones entre la calidad de las informaciones y los desenlaces en salud. Esto podría resultar interesante en el contexto del vertiginoso desarrollo de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs), las cuales se configuran hoy como esenciales en los

múltiples niveles de la vida social.41 En este sentido, deberá considerarse con mayor relevancia el peso que tiene, tanto Internet como los sistemas de informática médica, como fuentes promisorias de información, a la hora de usar y evaluar hallazgos científicos en materia de transmisión sólida de informaciones calificadas (educación para la salud) y de cuidados autoplanificado y autoinstituido (promoción de salud) como certezas en salud y eficacia de un comportamiento preventivo.50,51

Algunas otras ideas para la acción futura en favor de nuevas políticas de salud o en el ajuste de las existentes, las cuales estén orientadas por el enfoque de determinantes sociales de la salud, implicaría entonces avanzar en respuestas a preguntas tales como: ¿qué tipo de ajustes teóricos y conceptuales debemos hacer en la concepción técnica, social y política de la salud pública cubana?, ¿cómo podemos avanzar en un replanteo del objeto y práctica de nuestra salud pública, enfrentando desde otras posiciones lo individual y poniendo en lo colectivo, el peso de lo social?, ¿cómo institucionalizar este pensamiento social y colectivo como prioridad en el Sistema Nacional de Salud?

PROPUESTAS ESTRATÉGICAS DE CAMBIO EN EL PENSAMIENTO Y PRÁCTICA EPIDEMIOLÓGICA EN CUBA

Durante el primer semestre de 2013 un grupo de trabajo integrado por profesionales de alto nivel científico y amplia experiencia en la práctica de la salud pública nacional e internacional, convocado a solicitud del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) trabajó en la formulación de propuestas estratégicas de desarrollo para el Área de Higiene, Epidemiología y Microbiología (HEM) del Sistema Nacional de Salud. La denominación de grupo es: Grupo de Trabajo para el Fortalecimiento de la Higiene y la Epidemiología del MINSAP, 2013. Este grupo elaboró un documento no publicado titulado: "Propuesta Estratégica de Fortalecimiento de la Higiene, la Epidemiología y la Microbiología (HEM) en el proceso de Perfeccionamiento Integral del Sistema

Nacional de Salud: Programa de Acción 2013-2016. Área de Higiene, Epidemiología y Microbiología". La Habana: MINSAP. Síntesis ejecutiva, julio, 2013. p. 1-27.

El análisis detallado de las propuestas presentadas en este documento rebasaría los alcances de este ensayo. Sin embargo, a modo de síntesis vale señalar algunos elementos sustantivos que son buenos ilustradores en el intento de integrar el enfoque de salud de la población y la visión de los determinantes sociales de la salud en la práctica de la salud pública cubana actual.

La propuesta técnica formulada por el Grupo de Trabajo, tras ser sustentadas en marcos referenciales, institucionales y técnicos bien conocidos, y en un análisis de la situación de salud del sistema de salud en su conjunto y del subsistema de higiene y epidemiología en particular como área encargada de la conducción conceptual, metodológica y operativa de las intervenciones y servicios de salud poblacional, incluyó propuestas de cambios tales como:

1. Revitalizar el pensamiento y práctica epidemiológica en todo el Sistema Nacional de Salud como elemento imprescindible de la práctica social de la salud pública cubana y el desarrollo de las intervenciones y servicios de salud poblacional.

2. Orientar la conceptualización y operación del Área de Higiene y Epidemiología del Sistema Nacional de Salud desde el enfoque de salud de la población y la visión de los determinantes sociales de la salud y abandonar la visión disciplinaria, restringida y vertical que rige su funcionamiento actual.

3. Perfeccionar la organización, dinámica y alcance estratégico del Área de Higiene y Epidemiología del Sistema Nacional de Salud con base en un

enfoque por funciones y procesos para la implementación de las intervenciones y servicios de salud poblacional y la orientación epidemiológica del sistema.

Los objetivos específicos que dieron forma a las Estrategias y Líneas de Acción consideradas para el desarrollo e implementación de las propuestas de cambio fueron:

1. Rediseñar la estructura y funciones técnicas del Área de Higiene y Epidemiología en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud.

2. Mejorar la práctica epidemiológica en los servicios de todas las unidades del Sistema Nacional de Salud en el marco de la necesaria renovación y ajuste del modelo de atención médica.

3. Fortalecer las competencias técnicas y gerenciales y el desempeño del personal para realizar las funciones y procesos técnicos del Área de Higiene y Epidemiología.

4. Perfeccionar y desarrollar el Sistema de Vigilancia en Salud del Sistema Nacional de Salud.

5. Monitorizar, analizar y evaluar la situación de salud de la población.

6. Redimensionar la promoción de la salud y la educación para la salud con un enfoque intersectorial, inclusivo y participativo.

7. Contribuir con el desarrollo de la información y la comunicación en el ámbito de la salud poblacional atendiendo a los nuevos escenarios tecnológicos y sociales.

8. Fortalecer la evaluación del desempeño del sistema y servicios de salud en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud.

Con la intención de comprender más claramente como integrar de forma efectiva el enfoque de salud de la población y la visión de los determinantes

sociales de la salud en la práctica de la salud pública cubana actual, consideremos a manera de ejemplos cinco líneas de acción derivadas de la propuesta estratégica de cambio presentada por el Grupo de Trabajo al MINSAP.

Ejemplo 1. Trabajar en la actualización del pensamiento y práctica epidemiológica que garantice la permanente orientación epidemiológica del Sistema Nacional de Salud.

Significa la integración de las acciones en función de los problemas de salud prioritarios, la evaluación de la utilización del enfoque clínico-epidemiológico de los servicios, programas y tecnologías en todos los niveles del sistema de salud, el desarrollo de los procesos de capacitación en los servicios y la promoción de investigaciones con prioridad en el nivel local, todo, con explicito sustento en los elementos de la Estrategia de Atención Primaria de Salud (APS). La actualización de este pensamiento y práctica del quehacer epidemiológico permitirá avanzar en un rediseño de la estructura del MINSAP, sus áreas técnicas y los subsistemas provinciales y municipales de salud, con base en funciones y procesos de forma que aseguren la implementación de las intervenciones de salud poblacional con el mismo éxito que desarrollan los servicios de atención a la salud y enfermedad.

Ejemplo 2. Estimular la renovación y ajuste del modelo de atención médica y sus estrategias principales, incluida la APS, para ampliar la aplicación del enfoque de salud de la población.

Asume la incorporación del pensamiento epidemiológico y social en la práctica de la atención médica siguiendo la visión ampliada de la salud pública, es decir, el enfoque de los determinantes sociales de la salud. Significa también, priorizar a través de la estrategia de APS aquellas acciones de promoción y prevención que abarcan a toda la población y no solo a los grupos más vulnerables como tradicionalmente ocurre. Adicionalmente, asumir el necesario fortalecimiento de las capacidades e infraestructura de los servicios

de salud, la actualización permanente del modelo cubano de medicina familiar, el acercamiento a las tecnologías modernas adecuadas y el perfeccionamiento de la práctica clínica considerando desde luego los actuales problemas de salud de la población, pero también los procesos estructurales, cambios socioeconómicos y generacionales que acontecen. Todo ello basado en la concepción política, ideológica y social de la Revolución Cubana y su alto compromiso ético y humanista.

Ejemplo 3. Fortalecer el análisis de la situación de salud (ASIS) y de las necesidades sociales de salud y sus determinantes en todos los niveles del sistema de salud y el sector de la salud.

Plantea dos ejes de trabajo interrelacionados. El primero enfocado al desarrollo de una práctica epidemiológica dirigida a los problemas prioritarios que se deriven de la monitorización, el análisis y la evaluación de la situación de salud, así como renovar los fundamentos, procedimientos y técnicas para realizar el ASIS y las relaciones intrasectoriales, prioritariamente en los niveles locales. El segundo, orientado a privilegiar la participación en investigaciones sobre la solución de los problemas de salud prevalente, sus riesgos y determinantes sociales con prioridad para el nivel local y considerar explícitamente la incorporación del estudio de los determinantes de la salud, entre las líneas de investigación institucionales y la actualización de la base conceptual y metodológica para el desarrollo de dichos estudios. Se garantiza así la aplicación de los resultados en el diseño de políticas y estrategias enfocadas a la desigualdad social y su impacto en la salud.

Ejemplo 4. Promover el rediseño, perfeccionamiento, actualización y desarrollo de la estrategia nacional de vigilancia de la salud.

Sugiere la conveniencia de rediseñar y actualizar el sistema de vigilancia de salud y fortalecer la capacidad de respuesta para eventos de salud de alto impacto epidemiológico, así como la operación de los subsistemas de vigilancia, según niveles de servicios y tipos de instituciones dando máxima prioridad a las emergencias epidemiológicas y de salud pública. Esta renovación del sistema de vigilancia deberá estar vinculado a la perspectiva

de promoción de la salud y los determinantes sociales de la salud e imaginar que la incorporación de las dimensiones estructurales (sociales, económicas, ambientales, políticas y culturales) al análisis de los procesos de salud-enfermedad-atención creará prácticas distintas, incluso hasta antagónicas a aquellas basadas en la historia natural de las enfermedades y riesgos predominantes.

Ejemplo 5. Proponer la introducción y desarrollo de la evaluación del impacto en salud como una herramienta de apoyo a la toma de decisiones, la formulación de políticas saludables y el fortalecimiento de la salud pública.

Significa promover la incorporación del conocimiento científico al proceso de toma de decisiones entre los que conducen el sistema de salud a todos los niveles. Presupone reconocer la aplicación real de los conceptos y métodos de la evaluación causal que parte de la evidencia disponible o de la nueva información empírica, para vincular cada una de las intervenciones (políticas, programas, proyectos y otras) con posibles resultados en salud. Este enfoque centrado en la evaluación del impacto en la salud de la población es perfectamente coherente con el discurso y la evidencia de los determinantes sociales de la salud y con el trabajo intersectorial, como se ha sustentado en los países donde el enfoque de salud de la población y el manejo de los determinantes sociales garantizan el principio de "salud en todas las políticas o de protección de salud en todas las políticas".

Ejemplo 6. Propiciar el redimensionamiento de la promoción de la salud y la educación para la salud.

Asume la necesidad de incorporar la idea de la "salud en todas las políticas", desde la perspectiva de los determinantes sociales de la salud a través del fortalecimiento del trabajo intersectorial a todos los niveles del sistema de salud y de la participación consciente y efectiva de la población así como del ajuste de los procesos informativos, educativos y de comunicación dirigidos a la promoción de la salud, según los nuevos escenarios tecnológicos y sociales así como la introducción de cambios para priorizar las estrategias en

favor de más investigaciones relacionadas con la promoción de la salud y la educación para la salud

Ejemplo 7. Impulsar el desarrollo de la información y la comunicación en salud con base en los hallazgos de investigación y la perspectiva de la epidemiología de la información.

Se propone partir de la definición y redimensionamiento de las políticas de información y comunicación de salud con un enfoque intersectorial, inclusivo y participativo considerando los nuevos escenarios tecnológicos, los hallazgos de la investigación y la actual política económica y social pasando por la promoción de inversiones necesarias en los sistemas y tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito de la salud. También significa desarrollar la gestión de la información y la comunicación de forma proactiva según las necesidades de los usuarios y las prioridades del sistema de salud con un enfoque de salud poblacional, y contribuir al desarrollo del campo académico de la información y la comunicación de la salud integrando la investigación basada en el enfoque que promueve la epidemiología de la información dentro y fuera del sector de la salud y a la práctica social.

COMENTARIOS FINALES

Este trabajo de una forma sintética pretende presentar un conjunto de ideas que al ser integradas muestren las oportunidades en favor de un cambio real en el uso de los enfoques de salud de la población y la determinación social de la salud en la práctica de la salud pública. La idea central es estimular la reflexión informada y el debate desde posiciones distintas con el objetivo de contribuir a concretar en un sentido más amplio e integral el fortalecimiento del pensar-hacer en salud pública en general, y en particular, en el actual escenario de la práctica epidemiológica en el país.

Las ideas sugeridas no intentan desconocer ni negar el abordaje predominante del abordaje de la salud y la enfermedad, sino de repensarlo a

la luz de los conocimientos y evidencias que se han ido sistematizando sobre la aplicación del enfoque de salud de la población y los determinantes sociales de la salud desde el pensamiento de la medicina social y la salud colectiva.

Para el caso particular de Cuba, se sostiene la conveniencia de desarrollar un proceso de discusión técnica entre todos los actores y protagonistas, no solo del sistema de salud sino de todo el sector de la salud, sobre los contenidos de una propuesta estratégica de cambio que sustancialmente busque revitalizar el pensamiento y práctica epidemiológica dentro de la salud pública cubana en general y dentro del modelo institucional (sistema y sector de la salud) para una mejor integración y operacionalización del enfoque de salud de la población y los determinantes sociales de la salud.

Para tener éxito en las ideas y estrategias propuestas se requerirá una absoluta comprensión estratégica, gerencial, técnica, social y política de las líneas de acción que se elaboren, un liderazgo evidente en la conducción e implementación de las mismas, una demostrable capacidad de conciliación, negociación y coordinación, con todas las personas de diferentes disciplinas dentro y fuera del sistema de salud y una voluntad permanente para colocar en la agenda de trabajo la alta prioridad que debe otorgarse al proceso de cambio o transformación del sistema cubano de salud bajo una visión ampliada de la salud pública.

Estimular un enfoque centrado en los aspectos que tienen que ver con la vida, el bienestar y la salud sin renunciar a los aspectos relativos a la enfermedad y el riesgo, se presentan como primer paso para avanzar hacia el diseño y desarrollo de política de salud en favor de una actuación sobre lo colectivo basada explícitamente en el enfoque de salud de la población y orientadas por los determinantes sociales de la salud, tanto en niveles académico y de investigación, como en los servicios de salud de atención médica o de salud pública.

Hacerlo desde la perspectiva de la medicina social es reconocer la necesidad de una mejor comprensión de los determinantes del proceso salud-enfermedad-atención y su complejidad, pero también su pertinencia en el contexto de los problemas médicos y de salud pública, y en especial su utilidad para el análisis de los problemas de salud y su relación con la producción económica, la determinación social y la práctica política en un contexto social e histórico determinado.

La argumentación sobre la definición de los sistemas de salud como sistemas sociales y culturales esclarece la visión de que los fenómenos de salud y enfermedad en las poblaciones y las prácticas de los sistemas de salud son procesos eminentemente sociales. Este fundamento reconoce explícitamente el peso que tienen las condiciones sociales y de vida en la multidimensionalidad de la salud y la conveniencia de ampliar la discusión sobre los orígenes sociales de la enfermedad y la muerte temprana, así como en las relaciones que guardan estas con las condiciones económicas, sociales, políticas y culturales en nuestra sociedad.

Finalmente, se impone dar pasos sólidos encaminados a concebir y aplicar modelos que aboguen por abordajes estructurales, integrales, técnicos y políticos de la salud pública, donde confluyan métodos y técnicas de las ciencias biológicas y naturales, pero también las ciencias sociales, con el objetivo de que tanto razonamientos como actuaciones técnicas y políticas que son intrínsecas a cada una de las intervenciones desplegadas, garanticen el fin último: la salud y el bienestar de la población.

* Nivaldo Linares Pérez. Médico, Centro de Química Biomolecular. BioCubaFarma.

Calle 200 y 21, Reparto Atabey 11600. Apartado Postal: 16042. La Habana, Cuba.

E-mail: nlinares@oc.biocubafarma.cu

AGRADECIMIENTOS

A todos los profesionales convocados a solicitud del Ministerio de Salud Pública que participaron en las discusiones técnicas y en el trabajo de formulación de propuestas estratégicas de desarrollo para el Área de Higiene, Epidemiología y Microbiología (HEM) del Sistema Nacional de Salud. Un agradecimiento especial a la profesora Silvia Martínez Calvo por su compromiso y estimulo permanente en favor de la epidemiología y la salud pública cubana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Informe sobre el Desarrollo Humano 2013. El ascenso del Sur: Progreso humano en un mundo diverso. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo Nueva York: PNUD; 2013.

2. Di Fabio JL. Aniversario 110 de la OPS. Organizaciones Panamericana y Mundial de la Salud (OPS-OMS) en Cuba. La Habana: Museo Nacional de Bellas Artes; 2013.

3. Lage A. El Día de la Ciencia cubana: ¿Una empresa estatal socialista de alta tecnología? Cubadebate. 15 enero 2014 [citado 8 Sept 2014]. Disponible en: http://www.cubadebate.cu/opinion/2014/01/15/en-el-dia-de-la-ciencia-cubana-una-empresa-estatal-socialista-de-alta-tecnologia/

4. Rojas Ochoa F. El componente social de la salud pública en el siglo XXI. Rev Cubana Salud Pública. 2004 [citado 8 Sept 2014];30(3). Disponible en: http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000300008&lng=es

5. Partido Comunista de Cuba. Lineamientos de la política económica y social del Partido y la Revolución. La Habana. 18 de abril del 2011.

6. Proyecciones de la salud pública hasta 2015. La Habana: MINSAP; 2010.

7. Informe Anual Año 2012. La Habana: MINSAP; 2013.

8. Área de Higiene, Epidemiología y Microbiología: Informe Anual Año 2012. La Habana: MINSAP; 2013b.

9. Morales R. Transformaciones necesarias en el Sistema de Salud Pública. La Habana: Ministerio de Salud Pública; 2010.

10. Iñiguez Rojas L. Aproximación a la evolución de los cambios en los servicios de salud en Cuba. Rev Cubana Salud Pública. 2012 [citado 8 Sept 2014];38(1):109-25. Disponible en: http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000100011&lng=es

11. López S, López-Arellano O, Puentes E. Marco General: Concepto de Salud Pública. En: López S, Puentes E, editores. Observatorio de la Salud pública en México 2010. México, D. F.: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco; 2011. p. 19-27.

12. Nunes ED. Trayectoria de la medicina social en América Latina: elementos para su configuración. En: Franco S, Nunes E, Breilh J, Laurell AC, editores. Debates en Medicina Social. Quito: Organización Panamericana de la Salud/Asociación Latinoamericana de Medicina Social; 1991.

13. La crisis de la salud pública: reflexiones para el debate. Publicación Científica 540. Washington, D. C.: OPS; 1992.

14. Almeida Filho N, Silva Paim J. La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica. Cuadernos Médico Sociales. 1999;75:5-30.

15. Waitzkin H, Iriart C, Estrada A, Lamadrid S. Social Medicine Then and Now: Lessons From Latin America. Am J Public Health. 2001;91(10):1592-601.

16. Iriart C, Waitzkin H, Breilh J, Estrada A, Merhy EE. Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health. 2002;12(2):128-36.

17. Silva Paim J. Movimientos en el campo social de la salud. En: Silva Paim J, editor. Desafíos para la Salud Colectiva en el siglo XXI. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2011. p. 103-22.

18. Rojas Ochoa F. Teoría y práctica de la medicina social. En: Silva Hernández D, editor. Salud Pública Medicina Social. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009. p. 73-97.

19. García JC. Juan Cesar García entrevista a Juan Cesar García. En: Duarte Nunes E, editor. Ciencias Sociales y Salud en America Latina. Tendencias y Perspectivas. Montevideo: OPS/CIESU; 1986. p. 21.

20. Silva Paim J. ¿Nueva Salud Pública o Salud Colectiva?. En: Silva Paim J, editor. Desafíos para la Salud Colectiva en el siglo XXI. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2011. p. 123-36.

21. Galeano D, Trotta L, Spinelli H. Juan César García y el movimiento latinoamericano de medicina social: notas sobre una trayectoria de vida. Salud colectiva. 2011;7(3):285-315.

22.Granda E. Perspectivas de la salud pública para el siglo XXI. En: Granda E, editor. La salud y la vida. Quito: Alames, Universidad de Cuenca, Conasa, OPS/OMS; 2009. p. 69-81.

23. Valencia MA. Aportes de los nuevos enfoques para la conformación de la salud publica alternativa. Rev Fac Nac Salud Pública. 2011;29(1):85-93.

24. Health Canada. Salud de la población. Conceptos y estrategias para las políticas públicas saludables: la perspectiva canadiense. Washington, D.C: OPS; 2000.

25. SECRETARIAT Commission on Social Determinants of Health, Towards a Conceptual Framework for Analysis and Action on the Social Determinants of Health. May 5, 2005.

26. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. "Subsanar las desigualdades en una generación". Informe final. Ginebra: OMS; 2008.

27. Breilh J. La Determinación Social de la salud "Una Perspectiva Emancipadora de la Investigación y Acción, Basada en la Determinación Social de la Salud". Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud, 29 de septiembre al 2 de octubre. México, D. F.: ALAMES; 2008.

28. González R. La medicina social ante el reporte de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud. Medicina Social. 2009;4(2):135-43.

29. Eslava JC. Tras las huellas de la determinación. Seminario Interuniversitario de Determinación Social de la Salud. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014.

30. Frenz P. Desafíos en Salud Pública de la Reforma: Equidad y Determinantes Sociales de la Salud. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2005.

31. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). Rev Fac Nac Salud Pública. 2013;31(supl 1):13-27.

32. Gostin LO. Public health law and ethic. Los Angeles: University of California Press, The Milbank Memorial Found; 2002.

33. López-Arellano O, Blanco-Gil J. Políticas de Salud en México: más policía médica y menos salud colectiva. En: Peña F, León B, editores. La medicina social en México. II Globalización neoliberal. México, D. F.: Consejo Editorial ALAMES-México, A.C.; 2008. p. 55-64.

34. Closing the gap in generations. Health Equity through action on the social determination of health. Commission on Social Determinants of Health: Final Report. Geneva: WHO; 2008.

35. López-Arellano O, Blanco-Gil J. Determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde la medicina social y la salud colectiva. México, D. F.: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco; 2013.

36. Breilh J. 10 tesis hacia una visión crítica de la determinación social de la vida y la Salud. Conferencia en el Seminario "Rediscutindo a questão da determinação social da saúde", 19-20 marzo. Salvador (Bahía-Brasil): Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES); 2010.

37. Macedo CG. Discurso apertura, documento del Seminario sobre "Usos y Perspectivas de la Epidemiología". Nov 7-10 (Publicación No. PNSP 84-47/1984); Buenos Aires, Argentina: Seminario; 1983.

38. Nájera E. Investigación y desarrollo profesional. Serie Desarrollo de Recursos Humanos, 88. La formación en epidemiología para el desarrollo de los servicios de salud. Washington, D. C.: Oficina Sanitaria Panamericana; 1987.

39. Martínez Calvo S. El enfoque epidemiológico del sistema de salud de Cuba. Rev Brasileira Epidemiología. 1999;2(1 y 2):19-33.

40. Haro JA (coordinador). Epidemiología sociocultural: un diálogo entorno a su sentido, métodos y alcances. Bueno Aires: Lugar Editorial; 2011.

41. Rivadeneyra A, Artundo C. La evaluación del impacto en salud: el estado de la cuestión. Gac Sanit. 2008;22(4):348-53.

42. Morales-Asencio M, Gonzalo Jiménez E, Martín Santos FJ, Morilla Herrera JC. Salud pública basada en la evidencia: recursos sobre la efectividad de intervenciones en la comunidad. Rev Esp Salud Pública. 2008;82:5-20.

43. Almeida-Filho N. Complejidad y transdisciplinariedad en el campo de la salud colectiva. Salud Colectiva. 2006;2(2):123-46.

44. Castellanos PL. Avances metodológicos en epidemiología. En: Campinas S. Anais do 1º Congresso Brasileiro de Epidemiologia: epidemiologia e desigualdade social, os desafios do final do século. Abrasco; 1990. p. 201-16.

45. Almeida-Filho N. The paradigm of complexity: applications in the field of public health. Advisory Committee on Health Research. A Research Policy Agenda for Science and Technology to Support Global Health Development. Ginebra: WHO; 1997.

46. Ramis Andalia R. Factores de Riesgo vs. Determinantes sociales de la Salud. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2013.

47. Cárdenas ML, Rivas José F. La teoría de la complejidad y su influencia. Rev Teoría Didáctica Ciencias Sociales. 2004 enero-diciembre:131-41.

8. Cátedra de Complejidad de La Habana, Sección Psicología y Sociedad/Sociedad Cubana de Psicología. Encuentro Científico Complejidad 2014: Pensamiento y Ciencias de la Complejidad. La Habana: Cátedra; 2014.

49. Eysenbach G. Infodemiology: the epidemiology of (mis) information. JAMA. 2002;113:763-5.

50. Castiel LD, Vasconcello-Silva PR. Precariedades del exceso: información y comunicación en salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2005.

51. Eysenbach G. Consumer health informatics. BMJ. 2000;320:1713-6.

© 2015 1999, Editorial Ciencias Médicas, Calle 23 No. 654 entre D y E, El Vedado, La Habana, CP 10400, Cuba.

E-mail: ecimed@infomed.sld.cu

La **Revista Cubana de Salud Pública** se encuentra bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-Compartir Igual 3.0 Unported.

Trabajos del Programa de Becas SISNe

Modelo de Atención en Internación por Cuidados Progresivos en el Hospital Dr. Horacio Heller, Neuquén: la perspectiva de los usuarios

*A Peve *, C Baffo *, M Paulin Devallis *, F Gaitán **

INTRODUCCIÓN

El 24 de marzo de 1999 se inauguró en la ciudad de Neuquén el Hospital Dr. Horacio Heller, un hospital general de agudos de nivel de complejidad VI que integra el subsistema Público de Salud y sostiene una particular modalidad de atención: la internación por cuidados progresivos (CP). La experiencia no fue reproducida en el resto de los hospitales de la provincia hasta el momento.

La internación por CP es una modalidad de atención basada en adecuar los recursos tecnológicos y humanos a la situación de cuidado psico-físico que requiere el usuario en todos los momentos de su enfermedad, independientemente de la especialidad por la cual recurrió al hospital. Requiere de un equipo médico de cabecera con una visión clínico-quirúrgica, una atención integral, y que se implementa dentro de un modelo de gestión matricial (Morici, 2005; Santoni, 2004). Los autores resaltan ciertas ventajas del modelo: mayor accesibilidad al recurso cama, adecuación de recursos humanos y tecnológicos según las necesidades de los usuarios, y una visión integral del paciente. Los trabajadores de salud también destacan estos beneficios en la percepción que tienen respecto de esta modalidad de atención (Pevé, 2013). Sin embargo no se ha encontrado bibliografía que refleje la perspectiva de los usuarios sobre la internación por CP.

Por todo esto la investigación consideró relevante conocer, ¿cómo describen los usuarios el proceso de internación por cuidados progresivos en el Hospital Dr.

Horacio Heller de la ciudad de Neuquén? ¿Cuáles son los beneficios y las dificultades que ellos identifican?

Consideramos que este trabajo contribuirá a la construcción de conocimiento sobre del modelo de CP, obteniendo la perspectiva de los usuarios, y permitirá esclarecer y superar ciertos mitos y prejuicios. Por otra parte ayudará a comprender la posición de los usuarios, quienes participan con sus percepciones y opiniones en la tensión cotidiana que se da en el proceso de trabajo por cuidados progresivos. También se espera que este estudio favorezca la reflexión sobre las prácticas, al conocer lo que los usuarios interpretan respecto de la atención o qué sentido le confieren a los procesos implementados. Dicho conocimiento, podría promover cambios en el modelo de atención tradicional, sobre la base de la experiencia de este hospital.

Marco teórico general y específico.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados progresivos como la "concepción mediante la cual se organizan los servicios según las necesidades de atención del paciente, de tal forma que el enfermo recibe los cuidados en el grado que los requiera, en el momento más oportuno, en el sitio o área de hospital más apropiado a su estado clínico, independientemente de la especialidad por la que recurre" (OPS, 1973)

En América Latina los primeros hospitales en comenzar a trabajar con esta modalidad de atención surgen en Venezuela y Colombia en la década del `70. Luego Argentina adopta los cambios propuestos por OMS, en un contexto de presupuestos limitados, altos costos de tecnología y medicamentos, aumento de la demanda de servicios y mayor afluencia de la población al subsector público. Por otro lado, junto a los procesos de reforma descriptos que generaron una mirada centrada en el usuario, aunque con una lógica financiera , varios países de Latinoamérica, en particular Brasil, reformularon sus políticas de salud. Se incluyó una mirada humanizada que tome en cuenta el riesgo subjetivo del usuario y su dimensión social, a través de políticas de integralidad que contemple

al individuo "como forma de actuación profesional abarcando las dimensiones biológica, psicológica y social" (Paim, 2012).

La influencia de estas reformas en Argentina permitió redefinir las políticas públicas de salud, llevando a cambios en el modelo de gestión, de atención y también de financiamiento, para aumentar respuestas específicas: ampliación de la cobertura de los servicios, optimización de los recursos, disminución del gasto público y el fortalecimiento del primer nivel de atención.

El primer hospital en implementar la modalidad por CP en nuestro país fue el Hospital Belgrano, en la Provincia de Buenos Aires, en el año 1986. En la siguiente década hubo una lenta y progresiva instauración de esa modalidad de atención en otros hospitales.

Esta innovación en el modelo de atención abarca la internación y la atención ambulatoria, con propuestas de hospital de día e internación domiciliaria entre otros. El usuario se beneficia con una atención adecuada para cada momento que su atención de salud requiera. Así, la visión clásica de un servicio limitado por un espacio físico, manejado desde la perspectiva de una especialidad con actividad y carga asistencial correlacionada con el número de camas, y éste con los recursos humanos, debe dejar paso a una unidad funcional sin límites físicos, centrada en resolver los problemas del paciente, gestionada por una organización horizontal y participativa con equipos multidisciplinarios y que utilice con criterios de calidad los recursos disponibles (Del Castillo Rueda, 2005).

El Hospital Dr. Horacio Heller (HHH) se inauguró en 1999, y tomó este modelo de atención por CP, inserto en un modelo de gestión matricial. La clásica disposición vertical de agrupamiento por especialidad es suplantada por una modalidad de organización horizontal que da homogeneidad a la atención de los usuarios que presentan similar necesidad de prestaciones, prácticas y cuidados. Así encontramos en una misma sala usuarios con patología traumatológica, quirúrgicos, ginecológica, clínica, y otras.

Esta agrupación de usuarios por necesidad de prestaciones, adecuado a la complejidad del cuadro clínico, se encuentra sectorizado en tres áreas: cuidados

mínimos, intermedios, y críticos. A su vez, los usuarios pueden ser trasladados desde un sector a otro, si su cambio de condición así lo requiere.

Al ser admitido en una unidad hospitalaria el paciente es vulnerable y trae consigo la historia de su enfermedad con sus propios significados. Sus pensamientos y sentimientos orientan su manera de comportarse dentro de la institución. Por lo tanto comprender los sentimientos y la reacción que se desprende de ellos es importante para orientar las acciones del sector salud. A pesar que se promueve la participación popular y la democratización de los derechos de los usuarios como parte importante dentro de la planificación de las acciones en salud, las voces de los usuarios no siempre son tenidas en cuenta.

Este estudio tuvo como objetivo general conocer la perspectiva de los usuarios sobre la modalidad de internación por CP del HHH, y como específicos, identificar beneficios y dificultades de este modelo de atención desde su perspectiva, así como establecer si reconocen la originalidad de este modelo de internación.

PARTICIPANTES Y MÉTODOS [1]

Se desarrolló un estudio descriptivo de corte transversal con abordaje cualitativo, considerándolo pertinente ya que se deseaba profundizar sobre opiniones y visiones de los usuarios acerca del modelo de atención. A partir de este abordaje, se procuró entender la forma como las personas interpretan y confieren sentido a sus experiencias y al mundo en que viven.

La población en estudio quedó conformada por personas adultas que estuvieron internadas en el HHH durante el primer semestre del año 2014.

Los criterios de inclusión fueron: que el usuario hubiera estado internado en uno o más sectores de cuidados por al menos 48 horas, y que aceptara participar de la investigación según los términos del consentimiento libre e informado.

[1] Una amplia caracterización del ámbito y la población estudiada, se encuentra en el siguiente link

Se tomaron dos criterios de exclusión: usuarios que no aceptaran participar de la investigación; y usuarios que sean familiares de algún miembro del equipo de salud (por considerar que esta condición de familiar afecta el tipo de atención que recibe).

Los criterios de inclusión y exclusión fueron modificados con respecto al proyecto original. Este incluía a los "usuarios hubieran transitado al menos por dos sectores de diferente nivel de cuidados", pero durante la prueba piloto se evidenció que quedaban fuera de la unidad de análisis la mayoría de los usuarios de la internación. Y el criterio de inclusión "usuario que contara con un acompañante que aceptara participar del estudio", también excluía a casi todos los posibles participantes del estudio[2].

Se tomó una muestra al azar conformada por 32 entrevistas realizadas durante el primer semestre del año 2014. Esa cantidad cumplió con el criterio de "saturación muestral", por lo tanto el equipo de investigación decidió no continuar realizando nuevas entrevistas. Es decir, al repetirse los temas y argumentos encontrados, no aparecían datos nuevos ("saturación" de información) De esos 32 entrevistados, 3 eran mujeres y 29 varones. Los días de internación oscilaron entre 2 y 176. También mencionamos que 7 de los 32 entrevistados habían tenido una transferencia de sector durante su período de internación. Al momento de la entrevista, 19 estaban en el sector 12 (cuidados mínimos), mientras que 13 fueron entrevistados en el sector 8 (cuidados intermedios).

La recolección de datos fue a través de una entrevista semiestructurada. Se contactó a los usuarios en el momento previo al alta, invitando a participar de la investigación si cumplían los criterios de inclusión y según los términos del consentimiento libre e informado, y teniendo en cuenta los aspectos éticos. [3] El proyecto fue aprobado por la Comisión Asesora en Investigaciones Biomédicas en Seres Humanos de la provincia del Neuquén (CAIBSH).

[2] El tema de la baja cantidad de acompañantes de usuarios en internación será retomado durante la presentación y análisis de resultados.

[3] Ampliado en:

Se realizó un análisis de contenido de datos cualitativos. Los tópicos que sirvieron para su organización e interpretación fueron: a) vínculo terapéutico; b) comunicación; c) acompañamiento y contención; d) reconocimiento del modelo de cuidados progresivos; e) sugerencias.

RESULTADOS.

Para identificar ventajas y desventajas del modelo de internación por CP, desde la perspectiva del usuario, se eligieron los ejes descriptos para la recolección de datos: el vínculo entre el usuario y el equipo de salud, la comunicación y el acompañamiento; para identificar si se percibe la originalidad del modelo se trabajó específicamente todo aquello relacionado con el proceso de atención por cuidados progresivos.

Estos núcleos temáticos permitieron articular un sentido en los resultados hallados. Para facilitar la comprensión se mantienen estos ejes en la presentación, aclarando que no deben considerarse categorías excluyentes entre sí.

1 – Vínculo terapéutico.

Cuando se preguntó quién o quiénes estuvieron a cargo del tratamiento, la mayoría mencionó en primer lugar a la persona que identificó como el médico a cargo. Casi todos pudieron indicar al menos el apellido del profesional, o bien su nombre y apellido. Aquellos que no sabían el nombre, lo identificaron por su aspecto físico: "un doctor alto", por caso.

No fue habitual que identificaran al médico según su especialidad, pero al preguntarle por la misma, no todos los usuarios la reconocieron. Algunos explicaron que eran tratados por varios médicos, o por un grupo de médicos. No se evidenció el concepto de "equipo de salud".

Los usuarios no mencionaron a los enfermeros hasta que no se les preguntó directamente por ellos, y la mayoría recordó el nombre de al menos uno. Aunque los entrevistados respondieron que son "muchos", no reconocieron de la

existencia de una continuidad en cuanto a identificar personal de enfermería estable en el sector. Al igual que con los médicos, si no recordaban el nombre hacían referencia a un aspecto físico de aquellos con los cuales tuvieron más trato durante su internación.

Esta falta de identificación del nombre y/o apellido de la persona a cargo fue atribuida por los entrevistados a un problema personal de "olvido", ya que fueron informados del mismo durante la presentación, según dijeron. No lo vincularon a descortesía por parte de los trabajadores, ni a que fueran demasiados para poder recordarlos[4].

Cuando indagamos acerca del modo de la atención médica, la mayoría de los entrevistados mencionó en primer lugar al examen físico y luego a la comunicación verbal para explicar la enfermedad y/o sus síntomas. Este orden manifestado (predominio del contacto físico sobre la comunicación verbal) se invierte cuando los usuarios se refieren a los cuidados recibidos por enfermería, como veremos adelante.

La frecuencia del seguimiento médico, fue identificada por los usuarios como diaria. También valoraron la presencia y/o disponibilidad de los profesionales como adecuada a su situación. A pesar de que en el sector de cuidados mínimos algunos usuarios no fueron evaluados por un médico durante el fin de semana, no surgieron quejas al respecto.

Algunos usuarios que requirieron cirugía plantearon la existencia de demoras en la evaluación posterior a la intervención; ello les generó malestar y preocupación. Uno de los entrevistados manifestó que, a pesar solicitar al enfermero que llamara a su médico, no obtuvo una respuesta satisfactoria.

En cuanto a enfermería, los entrevistados manifestaron que recibieron una o más visitas por turno, denotando así una mayor frecuencia de contacto con este grupo de trabajadores. La disponibilidad para brindar cuidados fue identificada como un aspecto positivo: los entrevistados reconocieron que tocando el timbre acudía enfermería. Cuando los timbres de la habitación no funcionaban, o si desconocían su existencia, los usuarios refirieron salir a la puerta de la

[4] El HHH tiene como política la rotación de sus agentes de enfermería por diferentes sectores del Hospital; por considerar que todos son enfermeros generales.

habitación, o bien le pedían a alguien que llamaran al enfermero. Un entrevistado refirió que llamaba con tono de voz elevado para garantizar ser escuchado; pero siempre predominó el reconocimiento de que el personal de enfermería se encontraba disponible y accesible ante la necesidad del usuario.
En las ocasiones en que respondieron no haber llamado nunca a un enfermero, los usuarios lo explicaron en relación a su propia actitud (no querer "molestar"), o no haber necesitado llamarlos dado que los enfermeros realizaban visitas frecuentes.

"los enfermeros venían a cado rato".

Como se mencionó, el tipo de atención de enfermería más referido por los usuarios fue la comunicación verbal, que predominó sobre las referencias a contacto físico. Hicieron hincapié en las preguntas y comentarios de los enfermeros en cada contacto, siendo la simpatía de los mismos y los buenos modales características destacadas.

"me preguntan cómo estoy"
"te charlan, te apañan, te cuidan. Llegás a hacer amistad"

En segundo lugar identificaron al contacto físico, siendo este una parte central de la tarea de enfermería (tomar signos vitales, administración de medicamentos, curaciones, etc.
Si bien la entrevista no indagaba sobre reclamos, surgieron expresiones de malestar referidas a situaciones puntuales con determinado enfermero/a, relacionados al tipo de trato afectivo - y no a su desempeño técnico- sin que esa queja hubiera llegado al jefe del sector.
Retomando el eje "vínculo terapéutico", los entrevistados valoraron especialmente los actos de los trabajadores -tanto de médicos como de enfermeros - en cuanto a la relación interpersonal en sí misma, por encima de las habilidades o capacidades expresadas en actos de cuidado técnico. Los usuarios destacan:

"los profesionales son muy atentos"
"siempre me sacan una sonrisa".

Resulta significativo que, aunque el personal de enfermería tiene con el usuario un contacto más frecuente, cercano y accesible, y además recibe una valoración positiva en términos del vínculo entablado, ello no se traduce en la identificación de su participación como responsables del tratamiento. Interpretamos esto como el reconocimiento de una división entre actos estrictamente técnicos y actos que tienen como eje central el propio vínculo interpersonal.

A su vez nos permite afirmar que los primeros son vistos por parte de los usuarios como una obligación del trabajador de salud, y por lo tanto, aún cuando se efectúan de manera adecuada, no reciben una valoración excepcional, sino meramente como de tarea cumplida. Por el contrario, el trato amable y la contención afectiva son ponderados como un agregado opcional a las obligaciones asumidas, por lo tanto se valoran como excepcionales, destacándose su importancia en cuanto a la calidad del vínculo terapéutico.

Estas observaciones coinciden con lo planteado por Testa (1994) acerca de la mayor autonomía de los médicos y menor cercanía con el paciente que les permitiría elaborar sus contradicciones con mayor facilidad; en contraste con la mayor cercanía y sometimiento del personal de enfermería. Ello a su vez se evidencia frecuentemente en una mayor objetivización de los usuarios a través de normas rígidas.

Por otra parte resulta interesante que el mencionado predominio de lo vincular por sobre lo técnico no encuentre correlato en un trato por nombre propio. Recordemos que la mayoría de los entrevistados no recordaba el nombre de los profesionales (ni médicos ni enfermeros) encargados de su atención, pero afirmaba que se trataba de un olvido personal y no una falta de cortesía. Consideramos que esta indiferencia en cuanto a la presentación personal podría estar fundada en la representación social, que comparten médicos y público en general, acerca de no necesitar presentación dado que el vínculo se basaría en la confianza que el paciente deposita, en el encargo social del médico.

2 - Comunicación

Este eje de análisis se indagó a través de las dos funciones prioritarias que debe cumplir el equipo de salud ante un paciente hospitalizado: el grado de conocimiento que los usuarios refieren acerca de su propio problema de salud y tratamiento.
Encontramos un grupo de usuarios que pudieron explicar con detalles su diagnóstico y su tratamiento, y otro conjunto que tenía un desconocimiento sobre el diagnóstico, ya sea porque no se les explicó o porque no quisieron saber del mismo. Los primeros, si bien lo reprodujeron con sus palabras, no tuvieron dudas al respecto de su diagnóstico y tratamiento. En caso de no entender la explicación proporcionada, algunos pidieron aclaraciones o una traducción de términos médicos a una manera más accesible.

"Si tengo dudas le digo: hábleme en criollo!. Nunca tuve problemas con los médicos…".

Los usuarios hablaron de una buena predisposición de los médicos para responder sus dudas, aunque muchas veces no pudieron definir si el que daba la información era el médico clínico o el cirujano.
Sin embargo otros refirieron que, al realizar sugerencias concretas referidas al tratamiento, experimentaron la sensación de resultar molestos:

"No siempre son predispuestos sobre todo porque yo les digo lo que tienen que hacer, cómo comenzar el tratamiento del dolor, les molesta que yo les explique cuál es mi realidad".

Dieron cuenta de esta manera de un obstáculo en la relación con los médicos. Otro paciente opinó que le daban órdenes y no le dejaban espacio para preguntar.
"Ellos vienen y explican. Me dan órdenes pero no me dan tiempo a preguntar".

Lo observado hasta aquí sugiere que el espacio de comunicación que se da en el encuentro médico-paciente es netamente de carácter informativo, no se evidenció una relación de intercambio o la búsqueda de mutuo acuerdo. De igual manera, cuando se intenta un grado más avanzado en esa relación, el hecho de opinar respecto de su propia enfermedad, o de cuestionar determinado tratamiento, supone un quiebre, o al menos una tensión que suele ser percibida por el paciente. Esta circunstancia no lo afecta hasta el punto de realizar una queja formal hacia las autoridades del hospital. Podría suponerse entonces, que esa forma de relación se mantiene de manera naturalizada o también abone al temor de producir algún tipo de posterior represalia.

Los usuarios que refirieron desconocimiento acerca de su diagnóstico y tratamiento por una elección activa respecto de no saber, fundamentaron su postura en la angustia que les produce conocer acerca de su enfermedad. La mayoría de ellos le cede a un familiar el rol de hablar con el médico, y ponerse en conocimiento respecto de la enfermedad para poder realizar el tratamiento y el seguimiento posterior. Ese familiar adquiere un rol activo de interlocutor, y de selección de la información a ser trasmitida al enfermo, produciendo un cierto "filtro" de relatos que puedan resultar angustiantes. Lo vemos ejemplificado en los siguientes relatos:

"Yo no preguntaba, prefería no saber"

"No pregunto, no me doy cuenta de preguntar, sé que mi hermana está al tanto de todo. Sé que tengo un problema en el corazón".

Por otro lado, algunos usuarios dijeron desconocer su estado de salud, diagnóstico y/o características de su tratamiento. Es interesante que los mismos no expresaran malestar al respecto. Incluso cuando se les preguntó si los médicos usaban términos entendibles, tendían a evitar la problematización. Por ejemplo, refirieron una dificultad propia -del paciente- para la comprensión; sin expresar que existiera falta de explicación o falencias en las explicaciones producidas.

"Los médicos me explicaban todo pero soy cabeza dura. Yo decía sí, sí, pero mi mente estaba en otro lado."
"Es que yo no les pregunto nada sobre mi enfermedad…saber de enfermedades es cosa de los médicos, yo no entiendo".

Esta actitud de justificación a la que se somete el propio paciente, que parece ser una auto-anulación, podría ser la estrategia que tiene el mismo ante la angustiosa estancia dentro del hospital.
Si bien hubo heterogeneidad en las respuestas, se puede observar que predomina una relación médico-paciente de tipo paternalista (Emanuel, 1999). En cuanto a la explicación que se dio sobre el problema de salud y el tratamiento, es fragmentada, y la población considera que se debe a que hay cosas que no puede entender. Se evidencia aquí una de las características adjudicadas por Menéndez al modelo médico hegemónico, la división entre quienes saben y quiénes no. Esa división no se daría, para el autor, sólo en una postura autoritaria por parte del personal de salud, sino también en la función pedagógica que tiene el quehacer institucional. La población considera "natural" que sea así. Incluso refiriendo las razones a sí mismo, "yo no entiendo esas palabras técnicas". Otra de las formas en que aparece la naturalización de la división saber- no saber es en la falta de iniciativa por preguntar. Esta actitud, que podríamos llamar conformista, puede entenderse como una forma de sometimiento a "lo instituído" y a la falta de apropiación de la salud como un derecho.
Esta perspectiva reduccionista de las complejidades que se articulan en una relación de comunicación, tanto verbal como no verbal, corresponde a lo que históricamente se observa en las instituciones de salud como algo "dado". Lo cual ha motivado que numerosos programas en la actualidad intenten avanzar hacia una co-participación entre el paciente- familia-equipo de salud. (Min. Salud de Argentina, 2010; MS Brasil, 2001).

3 – Acompañamiento y Contención

Los usuarios de la internación no tuvieron acompañantes, salvo casos excepcionales. Solo se les permitía a quienes requerían asistencia permanente o muy frecuente, y mientras persistía dicha condición. Cuando esta situación se resolvía, y el paciente pasaba a un sector de menores cuidados, sólo se permitían acompañantes en el horario de visitas.

"Me hubiera gustado estar acompañado por un familiar… el beneficio hubiera sido ayuda para bañarme, levantarme, cambiar el tele, por muchas otras cosas!. Yo no estoy de acuerdo con la gente del hospital, uno necesita ayuda".

También se observó que se permitía la presencia de algún familiar cuando el paciente requería cuidados físicos, pero no se contemplaba el acompañamiento cuando la necesidad era de apoyo o compañía afectiva. Esto fue planteado por algunos entrevistados.

"Hubiera necesitado compañía de mis familiares, porque estaba muy ansioso, en especial por la noche que no podía dormir"

Por otro lado, al preguntar si le hubiera gustado estar con un acompañante, la respuesta no siempre fue afirmativa. Algunos usuarios no querían molestar a sus familiares, preferían un acompañamiento de la familia entre sí, fuera del ámbito hospitalario, sobre todo si el entrevistado era jefe de familia.

"No mis familiares tienen otras cosas que hacer, mejor no molestar tanto"

Para quienes pidieron explícitamente tener un acompañante, la demanda no fue satisfecha sino que se les respondió anteponiendo reglamentaciones de la institución, al parecer sin tener en cuenta las situaciones de los usuarios en particular.

"Pedí, pero me respondieron que no. Ni en el sector 8, ni acá, nunca me dejaron estar con uno de mis hijos"

Quienes preferían tener acompañantes lo fundamentaron desde una necesidad emocional, para disminuir la angustia de la soledad. Una sola persona lo pensó desde un apoyo a su condición física.

Tal como menciona Menéndez, el modelo médico hegemónico no sólo en su accionar sino en el imaginario social tiende a neutralizar el intento de otros modelos, de cambiar las instituciones de salud. En este caso se observa que los usuarios consideran que los acompañantes molestarían en la dinámica institucional. Así la institución no estaría centrada en las necesidades de los usuarios sino en los procedimientos (Merhy, 1997).

En cuanto a la contención se indagó sobre las emociones que le producía la internación y la respuesta del equipo de salud a esa situación. Se inquirió si ante sentimientos de tristeza, enojo u otro sentimiento, habían contado con el apoyo emocional del equipo de salud, ya sea a través de acompañamiento por parte del mismo equipo o por parte de familiares o visitas.

La mayoría de los usuarios opinó que se habían sentido muy contenidos, en especial por enfermería, eran todos muy amables. Pero algunos usuarios expresaron malestar:

"Nadie me contuvo en mi bronca. Nunca me hablaron de un psicólogo".

"Les pedí que me dejaran ver a mi hijo de 6 años y me contestó mal, me dijo: "bueno, esto es un hospital."

Cuando se preguntó sobre cómo era el vínculo, si eran asistidos en forma oportuna, en la mayoría de los casos las respuestas fueron positivas. Refiriéndose a enfermería se observaron muchas respuestas del tipo: "me preguntaban cómo estoy, cómo me siento". Se identificó a los enfermeros dentro del equipo de salud como los que más presentes están, tienen mucha "psicología" para atender, son quienes le dan un papel más preponderante al estado anímico de los usuarios.

Sin embargo, cuando se ahonda en referencia a la contención afectiva, surgen respuestas que pueden reflejar un vínculo débil con el equipo de salud, incluyendo al grupo de enfermería. Esto puede entenderse como indicador de la naturalización de una relación asimétrica e instrumental, observación que se apoya en el hecho de que no aparecieron en las entrevistas reclamos puntuales al respecto.

"Me molesta que me atiendan diferentes médicos".
"Por ahí había gente que contestaba mal, de los enfermeros. No nos dejaban escuchar la tele, demasiadas reglas".
Los entrevistados que expresaron no requerir contención por parte del equipo de salud, identificaron en algún familiar cercano (madre, esposa) la función de apoyo durante su internación.

4- Proceso de atención por cuidados progresivos.

Se indagó sobre el grado de conocimiento que tenían del sector donde permanecían internados o cuál era la visión sobre el hecho de trasladarse por diferentes sectores, y si esto resultaba un problema para ellos.
Se pudieron diferenciar dos situaciones. Los usuarios internados en un solo sector desde el ingreso hasta el alta, pudieron distinguir la complejidad del sector en términos sencillos.

"Porque mi estado de salud es bueno",
"Porque acá me muevo solo"
"Para mayor control".

En aquellos que fueron transferidos de sector, siempre de mayor a menor complejidad, se observó que solo algunos fueron informados sobre el motivo del cambio, y este fue en términos de mejoría en la evolución. Esta explicación fue dada tanto por el médico como por el enfermero, y no resultó un problema para el paciente: considerarse mejor en su evolución era un aliciente.
Este cambio de sector, que implicaba un cambio también en el vínculo con el equipo de médicos y enfermeros, sólo fue observado como negativo por aquellos usuarios que tuvieron estadía prolongada en el primer sector. Consideraron la pérdida del vínculo desde un punto de vista afectivo:

"Sentí una melancolía cuando me cambiaron de sector."

Sin embargo, el hecho de no haber sido informados, les resultó indiferente. Dejaron esas decisiones a cargo de "quienes saben" sin preguntar o cuestionar.

"Es lo mismo".
"No sé. No lo he preguntado tampoco."

La "indiferencia" observada también puede connotar una postura de dejar en manos de los profesionales las decisiones sobre las prácticas de salud, que nos remite al modelo paternalista de vinculo terapéutico (Emanuel, 1999). En una investigación sobre cambio de modelo en salud mental se encontró que para los usuarios no era relevante saber porqué se tomaban las decisiones técnicas, su evaluación del proceso de atención se basaba en los resultados (Paulin, 2012). Hemos observado una coincidencia en este sentido.
Los usuarios transferidos desde cuidados críticos y a un área de menor complejidad valoraron el ámbito de mayor intimidad del nuevo sector.

"Es casi lo mismo. Pero acá tenés un cuarto solo o acompañado, ves tele, te podés despejar, acá hay baño propio, acá hay mayor intimidad".

Este relato, casi a modo de alivio, refleja la valoración de la necesaria intimidad y el requerido contacto con cuestiones socializadoras, de confort y compañía que pueden observarse de manera negativa en instituciones con áreas de cuidados críticos.
En cuanto a la valoración médica, los usuarios manifestaron recibirla de un equipo médico de cabecera (situación propia del modelo por CP), o por un médico clínico, o un cirujano. Cuando la atención correspondía a un equipo médico de cabecera, se preguntó específicamente si los profesionales se presentaban juntos o por separado; y si mantenían criterios similares. La mayoría coincidió en el desconocimiento de si el profesional que lo había evaluado era el médico clínico, el cirujano, o cuál era el rol que correspondía a la especialidad.

Incluso cuando relataban la mirada de ambas especialidades, clínica y quirúrgica, lo hacían desde la propia praxis y no desde una mirada conjunta, expresado así:

"La clínica viene, pero del pie ni habla".

Los relatos de una visión conjunta entre clínicos y cirujanos fueron escasos, pero cuando este modo de atención sucedió, expresaron que resultó beneficiosa para un mayor conocimiento y tratamiento de su enfermedad.

"También vinieron los dos juntos (clínico y cirujano) cuando terminó la cirugía. Ahi uno se da cuenta cómo atienden a la persona, me dijeron que la operación fue un éxito, que no se necesitó un catéter. Me felicitaron por el aguante".

Respecto de la atención del equipo médico de cabecera o de equipo médico tratante, el médico es visto con su representación liberal. Aún cuando participe en un equipo y en un modelo de CP, ello no es percibido. Quizás la representación obture la visión de la realidad o el llamado trabajo en equipo sea una forma de división de las tareas sin compartir las mismas. División de tareas que también fue percibida por los usuarios ante la atención de médicos-enfermeros.

Por último, al comparar la modalidad de internación en el HHH con otros hospitales, ninguno de los entrevistados identificó que el mismo tenga una atención por CP. Lo compararon teniendo en cuenta la amabilidad de algunos médicos y enfermeros, y en función de aspectos relacionados a lo edilicio y a servicios generales. Si lo comparaban en términos "público y privado", referenciaban la atención en el subsistema privado como mejor, sobre todo en el trato cotidiano. En referencia con los demás hospitales públicos, el HHH salía beneficiado respecto de lo anteriormente relatado.

Los usuarios no llegan a percibir diferencias del modelo de CP con otras formas organizacionales. Ni en relación a otros hospitales ni en relación al trabajo en equipo.

"Es igual, no noto diferencias. Son muy amables las personas para atenderte."
"Los dos iguales. Este mejor porque es como mi casa" (en referencia a que el paciente se internó en varias oportunidades.)

Sugerencias de los usuarios.

Hacia el final de las entrevistas, se solicitó a los usuarios que realizaran sugerencias que permitiesen una mejora de calidad en la atención. Esto permitió identificar algunos de los puntos más conflictivos de la internación, dado que si bien hubo posturas de agradecimiento, permitieron emerger otras donde los usuarios fueron atravesados por situaciones de angustia.
En esta instancia se observó un primer momento de conformidad; comenzaban opinando que no había nada que pudieran sugerir, dado que se sentían muy bien atendidos, muy conformes.

"¿Qué les puedo decir! Yo no soy malagradecido. Lo mucho o lo poco que puedan hacer por uno hay que agradecerlo. Lo que hacen los doctores, los enfermeros, un hospital como éste, con lo poco que les dan, es mucho![...] Ellos pasan mucho tiempo acá en el hospital, dejan a su familia para estar acá. Eso es impagable con cosas materiales."

Luego, en la misma entrevista y con mayor confianza, se mencionaron múltiples y variadas sugerencias de pedidos con la intención de favorecer mejoras de hotelería, como arreglos edilicios, del servicio de timbres o llamadores, así como también de insumos, como expresa el siguiente relato:
"Paredes rotas sucias, puertas, ventanas y camas materiales para atender, que estén en su sector. No tenían vías y tuvieron que ir a buscar a otro sector. Yo me fijo en todo, no sólo estoy para que me atiendan."

O en un plano más profundo de necesidades de confort, relacionado con faltante de frazadas, evitar ruidos molestos por parte del personal de salud, y solicitar mejoras en el servicio de nutrición[5].

"Que haya menos ruidos. Los enfermeros hablan fuerte, y otros internados gritan."

"La gente es buena. Que más se puede pedir?"...las autoridades deberían mejorar los servicios. Está todo limpio pero que no haya frazadas es grave."

"...que la nutricionista vea que necesita y qué le gusta a cada uno, para cambiar (adaptar) el menú. Porque si no, hay gente que no le gusta y no come, y así se desperdicia mucha comida..."

Finalmente, algunos pacientes pudieron reflexionar aún más y sugirieron la necesidad de establecer un mayor vínculo terapéutico y un mayor reconocimiento de la individualidad como ser integral y singular respecto de sus necesidades.

"Que la doctora entienda que vos necesitás a alguien. Porque la doctora no sabe lo que vos tenés por dentro, no sabe lo que vos pensás. Eso nomás".

"no sólo pasen los médicos a la mañana, también a la tarde, hay familias que no pueden venir al parte médico y a los usuarios no se le hacen las explicaciones"

"que hubiera voluntarios, porque los voluntarios no vienen más para ayudar, charlar. Parece que se perdió la voluntad de hacer cosas con la gente", "que pudiera venir algún psicólogo, que te escuchan, eso nomás".

Merece destacarse un punto predominante en las sugerencias de los entrevistados: la gratuidad del servicio de TV[6]. En la superficie pareciera ser un pedido caprichoso pero denota una situación más compleja: la necesidad afectiva que tienen los usuarios internados:

[5] El momento de las entrevistas coincidió con una disminución importante del personal de nutrición. Habitualmente a la dieta aconsejada por el médico tratante se adecuan los gustos personales relevados por las nutricionistas del hospital. Este último punto se vió afectado.

[6] Las habitaciones de pacientes internados tienen TV por cable colocado por una empresa privada, no relacionada con el presupuesto del hospital. A cambio, el hospital recibe servicio de internet wifi, gratis.

"El tele muy caro, la gente se aburre, se embola y es una complicación para los médicos, porque la gente se quiere ir. Se ponen nerviosos, se pelean con los enfermeros. O que no cobren o que sea más barato. Tuve que traer una notebook y estás aburrido y te deprimís."

Este apartado final nos permitió conocer con profundidad la situación de desamparo y objetivación que por momentos sufren las personas hospitalizadas, observadas también en numerosas investigaciones con abordajes tanto cuantitativos como cualitativos. No siempre correspondieron a sus propias vivencias, o a modo de queja personal, sino que lo hicieron como aporte de una vivencia colectiva, la "voz de una comunidad hospitalizada".

DISCUSION

Parafraseando a Mario Testa (1994) podemos decir que la intención de esta investigación fue conocer y difundir una visión del HHH, especialmente de la internación, desde una perspectiva diferente a la que habitualmente se presenta, es decir: la mirada desde la cama del enfermo. ¿Con qué finalidad algunos estudios se proponen conocer la visión de los usuarios? Una de las posibles respuestas es para intentar abrir un diálogo sobre las tareas que se realizan en un hospital y los modos organizativos en que esas tareas se realizan.

Así, nos propusimos conocer la perspectiva de los usuarios sobre la modalidad de internación por Cuidados Progresivos del Hospital Dr. Horacio Heller, y específicamente identificar beneficios, dificultades, además de establecer si los usuarios reconocen la originalidad de dicho modelo de internación.

Durante la presente discusión, nos resulta de interés señalar puntos de encuentro o desencuentro respecto de la investigación realizada anteriormente sobre la opinión que tienen los trabajadores sobre del modelo de atención por cuidados progresivos en el mismo hospital (Peve, 2013).

A lo largo de la presentación de resultados, intentamos destacar uno de los conceptos estructurales que forman parte de los cuidados progresivos: el

proceso de atención[7]. Señalamos que desde la perspectiva del usuario, ese concepto pudo ser visualizado parcialmente y de forma singular.

Los usuarios reconocieron la relación entre el estado de su enfermedad ("estar más o menos grave") con el tipo de sector en el cual se efectiviza su internación. Del mismo modo, identificaron los cambios de sector con la evolución del tratamiento o mejoría en su estado de salud. Ello denota una comprensión sencilla de un aspecto organizativo básico, sin evidenciarse una comprensión más profunda o compleja acerca de las implicancias del proceso de atención por cuidados progresivos.

Por el contrario, en la investigación sobre opinión de los trabajadores, así como en otras investigaciones sobre la modalidad, se destaca que éste conocimiento por parte de los usuarios debería ser un punto fuerte y objeto de trabajo permanente, dado que eso podría redundar en una mayor aceptación de esta modalidad (Alvarado, 1972; Pevé, 2013).

Sin embargo, considerar el tipo de modalidad de atención es útil para los trabajadores y los gestores, dado que implica una racionalidad instrumental apta para la aplicación de cuestiones de eficiencia o de eficacia. Los usuarios no llegan a distinguir desde su perspectiva las implicancias de aquella para una efectiva solución de su problema de salud.

En cuanto al resto del proceso de atención -rotación de enfermeros, transferencias de sector- los usuarios se encuentran inmersos en la internación sin apreciar el complejo entramado de relaciones que sí se enfatiza en la opinión de los trabajadores (Pevé, 2013). Destacamos esto, ya que los numerosos acuerdos, negociaciones y tensiones que conlleva el proceso de atención, no son observables para el usuario.

Sin embargo el trabajo en equipo constituye una excepción a esta invisibilidad. Los usuarios expresaban su malestar ante la disparidad de enfoque entre los distintos profesionales responsables de su cuidado, lo cual nos permite suponer que llegaban a percibir las dificultades del trabajo en equipo, cuando las mismas afectan de manera directa el trato con el usuario. Coincide con lo encontrado en

[7] El proceso de atención por cuidados progresivos se aborda con mayor profundidad desde la perspectiva de los trabajadores de salud. Ver Pevé, 2013.

otra investigación, que plantea, pero desde la perspectiva de los trabajadores, la existencia de una mirada fragmentada relacionada a la falta de equipos de trabajo y de dispositivos multi y transdisciplinarios en el modelo de CP del HHH (Pevé, 2013). Al referirse al momento de cambio de un sector a otro en ambas perspectivas se reconoce la angustia emergente por el quiebre del vínculo médico-paciente que conlleva el cambio, más notorio en el caso de internaciones prolongadas.

Esto no parece ser diferente de otras investigaciones sobre dificultades en la relación médico-paciente. Similares problemas se plantean en la atención de usuarios hospitalizados en instituciones con modalidades de atención tradicionales.

Es interesante observar que, ante el encuentro de dos miradas -usuarios y trabajadores- sobre determinada situación sanitaria, no encontramos similares intereses. Unos y otros son atravesados por diferentes preocupaciones y prioridades, que se traducen en la complejidad del vínculo terapéutico.

Tal como señala Merhy (2006) los usuarios no reclaman por la falta de conocimiento técnico, sino por la falta de compromiso y de interés respecto de su persona y su problema. Ello los hace sentirse desinformados, inseguros y no respetados.

De manera similar, Emanuel señala que los pacientes esperan de sus médicos – y de toda la institución hospitalaria durante su internación – cierta calidez humana. Aún cuando los usuarios estiman el saber y el dominio técnicos, la distancia afectiva de un médico que no demuestre un interés integral por sus pacientes, lleva a cierto rechazo (Emanuel, 1999).

Tres de los conceptos hasta aquí analizados, el vínculo entre los usuarios y el equipo de salud, el acompañamiento y la comunicación percibidos por los mismos, forman parte de un concepto más amplio, el de integralidad de la atención. Este concepto, ya definido en el marco teórico, se encuentra en permanente tensión dentro de la micropolítica institucional, dado que diferentes autores toman el concepto como uno de los puntos "norteadores" del modelo de CP de pacientes. (Morici, 2005; Santoni, 2004). Mientras que en la investigación sobre la opinión de trabajadores realizada en el HHH se pudo observar que el

alcance del concepto de integralidad queda reducido a una "mirada biologicista ampliada". (Pevé, 2013).

Al acercarnos a la perspectiva de los usuarios, se evidencia que la atención aún dista mucho de ser integral. Ello implicaría, entre otras cosas, el reconocimiento del usuario en su historicidad, y en sus necesidades físicas, emocionales y sociales. Una de las observaciones básicas de la presente investigación, que fue la ausencia casi total de acompañantes durante la internación, es un claro indicio al respecto. Del mismo modo, los resultados de la investigación en cuanto a las necesidades de acompañamiento de los usuarios que no fueron tenidas en cuenta por la institución, y que aún siendo demandadas explícitamente fueron descartadas, nos sugieren la gravedad de la problemática. Frente a ello, afirmamos que garantizar la opción de recibir acompañamiento, y el empoderar al usuario, son elementos fundamentales a la hora de concebir la modalidad de atención.

La mirada de la institución parece estar centrada en la eficiencia de la accesibilidad a una cama. Dicho enfoque no deja de ser relevante al momento de pensar en la posibilidad de otorgar un tratamiento con oportunidad y acorde a las necesidades de cuidado de cada paciente, aunque no redunde en un proyecto terapéutico singular, al menos por lo encontrado en este estudio. El vínculo adecuado e integral se puede observar como una relación que se da en determinados momentos dependiendo mucho de las características personales de cada trabajador que le permitan o no hacer un buen rapport con determinado/s usuarios. No se observa que sea una política institucional, que busque empoderar a los usuarios, elevándolo a la condición de sujeto-ciudadano en el transcurso del proceso de atención.

Las observaciones de la presente investigación, nos permiten concluir que en la modalidad de atención por cuidados progresivos del HHH, el paciente no escapa al proceso de objetivización, que Testa describe para las modalidades tradicionales. Según dicho autor, el resultado sobre la persona del enfermo de las normas institucionales, conjuntamente con el accionar de los trabajadores sanitarios, tiende a anular tanto la socialidad como la individualidad del enfermo. Ello trae como consecuencia la asunción del rol de objeto. Con ello el sujeto

asume el rol que la institución le adjudica para su mayor comodidad. Este comportamiento de objetivización, permite satisfacer las necesidades del enfermo en cuanto objeto, pero deteriora su características y capacidades como sujeto (Testa, 1994). Esta relación cosificada también tiene implicancias negativas para el personal de salud y para el proceso de atención.

Aún resta mucho para fomentar la importancia del valor que el apoyo psicosocial representa en el bienestar de los usuarios. Aún no se han abierto y desarrollado los dispositivos tendientes a ello, tales como visitas abiertas, entrenamiento en derechos de los usuarios, ampliación de la clínica, incorporación de la familia al proyecto terapéutico, fortalecimiento de redes sociales, la ciudadanía y los vínculos.

Tener en cuenta la perspectiva de los usuarios conlleva reconocer la importancia de un trato respetuoso y afectuoso hacia ellos; y de una asistencia que no se limite a brindarle la mejor opción técnica, sino que se constituya en un verdadero momento de producir salud, que como nos enseña Campos (2003), se trata básicamente de una producción de vida.

A modo de reflexiones finales

Apoyando las sugerencias aportadas por los usuarios, que denotaron situaciones de conflicto, y en base a la discusión nos permitimos reflexionar sobre las siguientes consideraciones:

La necesidad de abrir espacios de debate dentro de la institución sobre el modelo tecno-asistencial y redireccionar el centro de la atención poniendo al usuario como eje, de manera concreta, permitiendo que él mismo tome decisiones sobre su salud. Para lo cual se debería tener en cuenta su perspectiva a través de sus voces, señalamientos y sugerencias.

La instauración de aspectos comunicacionales entre los diferentes profesionales de la salud como modo de humanizar la relación con el usuario, atendiendo no sólo a sus necesidades biológicas sino también a la expresión de sus angustias o sus miedos.

Reconocer la importancia de las redes sociales externas de los usuarios, como su familia, sus amigos o vecinos en la función de apoyo o sostén para el alivio de la soledad y/o de ayuda terapéutica dentro de la estadía hospitalaria así como facilitador luego del egreso en la efectividad y el apego al tratamiento.
En este sentido, deberá abrirse la discusión sobre el sistema de acompañamiento que por el momento tiene la institución. Dado que algunos usuarios lo consideran necesario y otros no, la flexibilidad debería darse en sentido de coparticipación junto al equipo de atención.

* Hospital Dr. Horacio Heller, Ministerio de Salud, Provincia de Neuquén.

Baffo C. Psicóloga, Magister en epidemiología, gestión y políticas de salud, UNLa
Paulin Devallis M. Trabajadora Social. Magister en Salud Mental Comunitaria, UNLa.
Gaitán F. Pediatra, Especialista en Gestión.

E-mail: apeve03@gmail.com.ar

BIBLIOGRAFIA

Campos GWS. Gestión en Salud. En defensa de la vida. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2003.
Emanuel E J, Emanuel L. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. JAMA 1992; 267(16):2221-2226.
Karremans J. Sociología para el desarrollo: Métodos de investigación y técnicas de la entrevista. CATIE. Cartago, Costa Rica. P.5-44. 1994.
Menéndez E. 1988, "Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria". En AAVV, Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud, 1988.Buenos Aires.pp.451-4.

Merhy E.E. Salud: cartografía del trabajo vivo. 1º ed. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2006.

Minayo M. El desafío del conocimiento: investigación cualitativa en salud. Buenos Aires. Lugar Editorial. 1997.

Minayo M C. (org.), DESLANDES S., CRUZ NETO O, y GOMEZ R. "Investigación Social: teoría, método y creatividad" Buenos Aires. Lugar Editorial. 2003.

Minayo M.C. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires. Lugar Editorial.2009.

Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Comunicación y Salud desde una perspectiva de derechos. Guía de Comunicación para el equipo de salud. EDUPAS. 2010.. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/plan-reduccion-mortalidad/descargas/guia-comunicacion.pdf

MS (Ministerio da Saude). 2001. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasilia.
Disponible en: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf

Morici P.et al., Gestión de Recursos: Cuidados Progresivos de Pacientes "Hospital Zonal de Agudos" Gral. Manuel Belgrano Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. 2004. Disponible en: https://sites.google.com/www.eduardorodas.com/gestion-de-recursos-cuidados-progresivos-de-pacientes.2004

Paulin Devallis M. Las prácticas de salud mental con personas que padecen trastornos mentales severos en el proceso de reforma del modelo asistencial en la Provincia de Río Negro, año 2007. La perspectiva de trabajadores de salud mental, usuarios y familiares. Universidad Nacional de Lanús. Departamento de Salud Comunitaria. Maestria en Salud Mental Comunitaria .

Peve A. Modelo de Internación por Cuidados Progresivos en el Hospital Dr. Horacio Heller, Neuquén. Características distintivas desde la visión de sus trabajadores a trece años de su inauguración. [en línea] . Universidad Nacional de Lanús. Departamento de Salud Comunitaria. 2013. Disponible en: http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/034154_Peve.pdf

Santoni R. Propuesta de un Nuevo Modelo de Gestión y Atención en Hospitales del Subsector Público de la Provincia del Neuquén. Trabajo Final Integrador. Especialización en Sistemas de Salud y Seguridad Social. ISALUD .Inédito: Neuquén, 2004.

Santos Alvarado J El Hospital como Institución de Cuidados Progresivos al Paciente. Rev.Medica. Hondureña. Vol. 40 1972:212-231.

Testa M. Hospital: la visión desde la cama del enfermo. En AAVV SAIDON, O; TROIANOSVKI, P, 1994, "Políticas en Salud Mental", Buenos Aires, Lugar Editorial.

Tobar S. Tesis. Análisis del Modelo de Gestión y la participación en el Hospital Zonal de Agudos Manuel Belgrano en el marco de la política implementada por la Provincia de Buenos Aires.

Vergel L. et al La percepción del cuidado en profesionales de enfermería. Revista Cubana de Enfermería. 2010:26(1)30-41.

https://www.dropbox.com/l/XASfBEFqkgP81llRAQEUMq

Colaboradores

Juan Bautista Justo

Juan Bautista Justo es abogado egresado de la Universidad Nacional del Comahue de Argentina y Especialista en Derecho Administrativo por dicha Casa. Es docente de "Derecho Administrativo" y "Práctica Profesional de Derecho Administrativo" en esa institución y fue Co-Director de la carrera de posgrado "Especialización en Derecho Administrativo" de la misma. Su actividad de investigación se centra en el estudio del impacto de los tratados internacionales en el campo del derecho público. Fue consultor de la División Recursos Naturales e Infraestructura de la Comisión Económica para CEPAL y actualmente se desempeña como profesional liberal en las provincias de Río Negro y Neuquén.

Itziar de Lecuona

Itziar de Lecuona es Doctora en Derecho y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Profesora Lectora, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina e Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona. Miembro del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Clínico de Barcelona y de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona. Miembro del Grupo de Expertos en Integridad en la Investigación de la Liga Europea de Universidades de Investigación (LERU).

Victor Penchaszadeh

Médico, Universidad de Buenos Aires, Master of Science in Public Health, School of Higiene and Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore (1971). Bioethics and Medical Humanities, Columbia University Certified. Profesor Asociado, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza, Buenos Aires, Argentina. Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.

Andrea Peve

Medica (UBA) pediatra, Magister en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús. Doctoranda en Salud Colectiva, UNLa.

La Dra. Peve se desempeña en el Hospital Horacio Heller y es Consultora

Andrea Solans

Andrea Mónica Solans. Licenciada y Profesora en Ciencias Antropológicas, orientación socio-cultural (UBA). Participa como investigadora tesista en el Programa de Antropología y Salud del Instituto de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras (UBA), y es docente universitaria en diferentes instituciones desde el año 2004. Desde el año 2009 se desempeña como profesional externa en el Comité de Bioética de Hospital Italiano de Buenos Aires.

Alma Tozzini

María Alma Tozzini. Doctora, Licenciada y Profesora en Antropología –orientación socio-cultural– por la Universidad de Buenos Aires (Facultad de Filosofía y Letras); Magíster en Antropología Social por la Universidad Nacional de Misiones. Investigadora asistente del CONICET en el Instituto de Investigaciones en Diversidad y Procesos de Cambio (IIDyPCa), en San Carlos de Bariloche. Desde el año 2009 se desempeña como profesional externa en el Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Provincia de Río Negro.

Vínculos a materiales escritos, videos, etc

Video

Victor Penchszadeh: Genética y Derechos Humanos. Charla TED, Octubre 2013. https://www.youtube.com/watch?v=7lPRKAu5xbA

Video

Algunos estudios que me gusta citar

https://www.youtube.com/watch?v=S64BRSPOiA0&feature=youtu.be

Revista on-line

Cobertura universal de salud en Latinoamérica – The Lancet

Publicado en MEDICC Review » Suplemento 2015, Vol 17, No 1

http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?issue=33

Contenido

Prólogo

Experiencias compartidas: acelerando el paso hacia la cobertura universal de salud	[Full text] [PDF Español]

Comentario

Cobertura universal de salud: no por qué, qué, ni cuándo, sino cómo *Richard Horton y Pamela Das*	[Extract] [PDF Español]
Enfoques basados en los derechos humanos para la salud en América Latina *Alicia E. Yamin y Ariel Frisancho*	[Extract] [PDF Español]
Las transferencias monetarias condicionadas y la salud en América Latina *Simone Cecchini y Fábio Veras Soares*	[Extract] [PDF Español]
Protección de la salud como un derecho ciudadano *Alicia Bárcena*	[Extract] [PDF Español]
El logro de la cobertura universal de salud es un imperativo moral *Carissa F. Etienne*	[Extract] [PDF Español]
América Latina: prioridades para la cobertura universal de salud *Jeanette Vega y Patricia Frenz*	[Extract] [PDF Español]

El derecho a la salud: ¿cuál es el modelo para América Latina? [Extract] [PDF Español]
Nila Heredia, et al.

Hacia la cobertura universal de salud: aplicación de una perspectiva de género [Extract] [PDF Español]
Michelle Bachelet

Serie: Cobertura universal de salud en Latinoamérica

La reforma de los sistemas de salud y la cobertura universal de salud en América Latina [Abstract] [PDF Español]
Rifat Atun, et al.

La lucha contra la segregación social en la atención de salud en América Latina [Abstract] [PDF Español]
Daniel Cotlear,et al.

Determinantes sociales de salud, cobertura universal de salud y desarrollo sostenible: estudios de caso en países latinoamericanos [Abstract] [PDF Español]
Luiz Odorico Monteiro de Andrade, et al.

Señalando el camino hacia la cobertura universal de salud: un llamado a la acción [Abstract] [PDF Español]
Julio Frenk

Política de Salud

La cobertura universal de salud en los países de América Latina: cómo mejorar los esquemas basados en la solidaridad [Abstract] [PDF Español]
Daniel Titelman, et al.

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. o 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.