

# PERSPECTIVAS BIOÉTICAS



**FLACSO**  
ARGENTINA

diseño

AÑO 20, N° 37-38 - 2° SEMESTRE DE 2014 Y 1° SEMESTRE DE 2015

# PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

## **Directora**

Dra. Florencia Luna (FLACSO/CONICET)

## **Coordinadora Editorial**

Betina Cuñado (FLACSO)

## **Coordinador Editorial Versión Digital**

Deivit Montealegre

## **Comité de Redacción**

Dra. Diana Cohen Agresti (UBA/FLACSO)

Dr. Liberato Luis García (UBA)

Dra. Gisela Farías (FLACSO)

Lic. Graciela Prece (UBA)

Lic. Mg. Silvia Woods (FLACSO)

## **Comité Honorario**

Dra. María Julia Bertomeu (UNLP/CONICET-Argentina)

Dr. Christian Byk (Association Internationale Droit, Ethique et Science-Francia)

Dr. Martín Farrell (UBA/U. de Palermo-Argentina)

Dr. Ernesto Garzón Valdés (U. de Maguncia-Alemania)

Dr. Fernando Lolas Stepke (OPS-Chile)

Dra. Ruth Macklin (Albert Einstein College of Medicine-EE.UU.)

† Dr. Eduardo Rabossi (UBA/CONICET-Argentina)

Dr. Javier Sádaba (Universidad Autónoma de Madrid-España)

Dr. Rodolfo Vázquez (Instituto Tecnológico Autónomo de México)

---

Esta revista es propiedad de FLACSO - Sede Académica Argentina (registro de propiedad intelectual en trámite)

Ha sido evaluada por el CAICYT (CONICET) en nivel 1, "nivel superior de excelencia", ingresando así al catálogo Latindex. También está indizada en LILACS, una importante base de datos de literatura científica y técnica en salud de América Latina y el Caribe.

ISSN 1575 - 8443 Versión impresa

ISSN 2413 - 8975 Versión on line

Perspectivas Bioéticas es un medio de comunicación plural y no asume responsabilidad alguna por las opiniones expresadas en los artículos, firmados o no, que aparecen en sus páginas.

Diseño de tapa e interior: Pablo Zdrojewski

Diagramación: María Teresa Solís Soto

© 2015 Diseño Editorial

Florida 683 - local 18 - C1005AAM

Buenos Aires - Argentina - Agosto de 2015

cp67@cp67.com - www.cp67.com

---

# SUMARIO

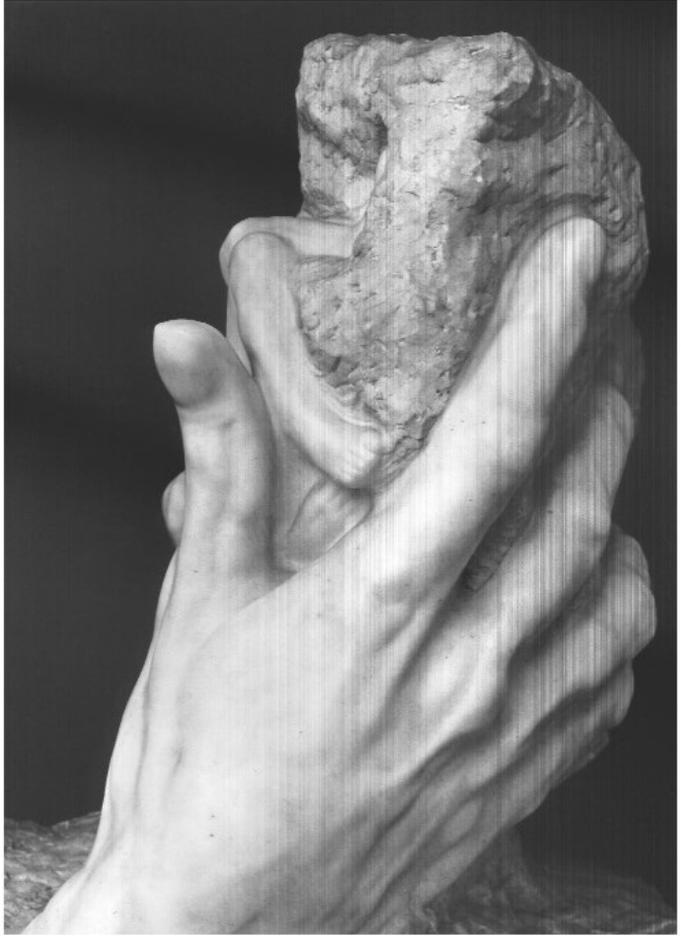
---

<b>PRESENTACIÓN</b> .....	5
<b>¡Veinte años... es mucho! Nuevas perspectivas para Perspectivas</b> .....	7
Florencia Luna	
<b>In Memoriam Teresa Pereira Silva (1953-2014)</b> .....	10
Florencia Luna, Graciela Prece y David Verón	
<b>In Memoriam Anne Donchin (1930-2014)</b> .....	14
Silvia Woods y Susana E. Sommer	
<b>ACTUALIDADES</b> .....	17
<b>Temas bioéticos que fueron noticia</b> .....	19
Graciela Prece	
<b>ARTÍCULOS</b> .....	35
<b>Sobre la banalidad del mal y los cuidados: del asedio compasivo al apoyo inteligente</b> .....	37
María Jesús Buxó y María Casado	
<b>Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema?</b> .....	46
Eduardo Rivera López	
<b>¿Equidad y “Gobernanza en salud”...?: Pensar lo propio</b> .....	54
María Graciela de Ortúzar	
<b>Gobierno del cuerpo de las mujeres: protocolos de aborto y objeción de conciencia</b> .....	76
Soledad Deza	
<b>Explorando el <i>Term Breech Trial</i>: reflexiones sobre una investigación en el marco de la obstetricia actual</b> .....	93
Andrea Alejandra Ezquerro	
<b>La ética en el Comité de Ética en Investigación: conflictos de interés</b> .....	109
Carlos Alberto Bueno	
<b>ENVÍO DE EJEMPLARES IMPRESOS Y SUSCRIPCIÓN</b> .....	123



# PRESENTACIÓN

---



Rodin - *La mano de Dios* - 1897



## ¡Veinte años...es mucho! Nuevas perspectivas para Perspectivas...

Florencia Luna

Con este número festejamos nuestros veinte años... pero al contrario del tango queremos exclamar que veinte años es mucho... es todo un logro para una revista académica en la Argentina y queremos festejarlo con nuevos proyectos. *Perspectivas Bioéticas* inauguró sus páginas en 1996, cuando la bioética apenas comenzaba en Argentina y en Latinoamérica. Fue la primera revista de la Argentina y de la región plenamente centrada en la bioética. Comenzamos planteando el alcance y el ámbito en el que trabajaríamos dado lo novel de toda nuestra propuesta (cuestión plasmada en el artículo que escribiéramos con Arleen Salles en ese primer número<sup>1</sup>). *Perspectivas Bioéticas* se planteó como un espacio de reflexión en el cual pudieran plasmarse diferentes análisis y visiones sobre la bioética en Latinoamérica...de hecho su título inicial fue "*Perspectivas Bioéticas en las Américas*". La idea era permitir a académicos establecidos y aquellos aún jóvenes elaborar planteos y argumentos fundando un diálogo propio para la región. Trabajamos una pluralidad de temas, tomas de posición y tópicos de lo más variados. Nuestros artículos no sólo influyeron en el estudio de esta disciplina sino también en el diseño de algunas políticas públicas<sup>2</sup>. Y así vimos crecer la bioética y crecimos con ella a través de los diversos desarrollos que nuestras páginas ilustraron.

En estos veinte años el mundo y la academia cambiaron y decidimos sumarnos a las nuevas innovaciones. Por un lado, lo editorial no sólo ha avanzado hacia lo "*on line*", sino además, especialmente en las revistas especializadas, la tendencia actual es hacia el acceso libre. Si bien el objeto "libro" sigue siendo valorado y para muchos de nosotros, un elemento esencial; las nuevas generaciones y los índices académicos están adoptando este nuevo modo de comunicación que democratiza el conocimiento y lo hace accesible a todo el que lo necesite y lo busque. En este sentido, nuestra propuesta es un verdadero acceso libre no sólo para el lector sino también para el autor (¡algo que muchas revistas internacionales están vedando al cobrar para publicar en acceso libre!). Por otro lado, el campo de la bioética se ha establecido, existen numerosas revistas en diferentes lenguas y la bioética ha pasado a tener un alcance internacional. Así este nuevo número doble de *Perspectivas* es una edición de transición: incorporamos el formato "*on line*" y lo hacemos de acceso libre aunque continuaremos manteniendo la posibilidad de obtener la revista de manera impresa y en formato libro sobre la base del pedido personal de cada lector o suscriptor<sup>3</sup> (tal como lo hiciéramos durante todo este tiempo).

Pero no sólo queremos incorporar un nuevo formato, sino que estamos trabajando en una internacionalización de *Perspectivas* y una fusión con una revista amiga: la *Revista de Bioética y Derecho* de la Universidad de Barcelona. Luego de años de colaboraciones y trabajos conjuntos con esa directora de la revista, la Dra. María Casado (directora del Observatorio de Bioética y la Cátedra Unesco de la UB), con quienes hemos compartido proyectos de investigación, trabajos y redes académicas, así como también libros en co-autoría, hemos decidido estrechar aún más nuestros vínculos. Es así que a partir del 2016 habremos fundido la excelencia académica y experiencia de *Perspectivas Bioéticas* con el prestigio y los logros de la *Revista de Bioética y Derecho* de la Universidad de Barcelona, que también cuenta con una trayectoria de más de un decenio en el área, pero sobre todo tiene mucha experiencia en el formato *on line* y está muy bien categorizada en diferentes índices de impacto internacionales. Así cada una de las revistas aporta su experiencia y su valor generando un producto más sólido e interesante para nuestro lector y para nuestros autores. Apostamos a ambas estrategias que consideramos serán complementarias y le darán nuevas perspectivas a *Perspectivas*. Así a partir del 2016 la revista podrá encontrarse como “Revista de Bioética y Derecho + *Perspectivas Bioéticas*” en el sitio web de la FLACSO: [www.bioetica.flacso.org.ar](http://www.bioetica.flacso.org.ar) y, asimismo, en la página Web de la UB: [www.bioeticayderecho.ub.edu/revista](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/revista)

En este número *on line* y de acceso libre, que es el último en solitario de la revista *Perspectivas de Bioética*, comenzamos con un homenaje a la Profesora Anne Donchin, feminista de la primera hora y pionera en el ámbito de la bioética y cuestiones de género. Silvia Woods y Susana Sommer la recuerdan en “In memoriam”. Luego presentamos el artículo “Sobre la banalidad del mal y los cuidados: del asedio compasivo al apoyo inteligente” de las Dras. María Casado y María Jesús Buxo del Observatorio de Bioética y Derecho. Ellas analizan con gran perspicacia la etapa que existe entre la detección precoz de enfermedades como el Alzheimer y la aparición de sus primeros síntomas que constituyen un período “ventana” en el cual se pueden vulnerar los derechos de estos pacientes. En segundo término presentamos “Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema? Se trata de un artículo breve del Dr. Eduardo Rivera López, investigador del CONICET y profesor de la Universidad Torcuato Di Tella en el cual examina críticamente el rol de la familia en esta práctica establecida y su necesidad de análisis. El siguiente artículo ¿Equidad y “gobernanza en salud”...? Pensar lo propio pertenece a la Dra Graciela de Ortuzar, también investigadora del CONICET y profesora de la Universidad Nacional de La Plata. En el mismo, de Ortuzar argumenta que si queremos avanzar en la equidad en salud pública para nuestra región, entonces debemos abandonar el extrapolado uso de “gobernanza en salud” como herramienta estratégica o modelo paradigmático.

Los siguientes artículos vuelven a las cuestiones de género. El artículo “Gobierno del cuerpo de las mujeres: protocolos de aborto y objeción de conciencia” está escrito por Soledad Deza, abogada feminista y Master de la FLACSO. En él se plantea las resistencias culturales que subsisten frente al aborto y visibiliza el modo en que junto a la objeción de conciencia, algunas Guías o Protocolos médicos se convirtieron en herramientas que entorpecen el acceso a la salud de las mujeres. En una línea semejante continúa el trabajo “Explorando el *Term Breech Trial*: reflexiones sobre una investigación en el marco de la obstetricia actual” de la Licenciada en Obstetricia Andrea Alejandra Ezquerro. En este artículo la autora analiza las consecuencias y los problemas que ha generado la investigación conocida como *Term Breech Trial*, la cual concluyó que era más seguro nacer por cesárea para los fetos a término en presentación pelviana.

Finalmente el artículo del investigador del CONICET Carlos Alberto Bueno retoma un tópico clásico de la bioética: los comités de ética. En “La ética en el Comité de Ética en Investigación: conflictos de interés” analiza si los comités de ética deben tener o no fines de lucro. Como puede observarse esta edición de celebración de nuestro vigésimo aniversario y primer número de acceso abierto promete nuevas perspectivas...

No quiero terminar sin agradecer especialmente a dos personas que me ayudaron a realizar todos estos cambios: Deivit Montealegre que me llevó al mundo del *on line* y acceso libre y a Betina Cuñado que ayudó con toda la edición de este número especial. Y, por supuesto, al comité editorial que siempre está comprometido en esta aventura y apoya estos nuevos caminos.

Dra. Florencia Luna  
**Directora**

### Notas y referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Luna, F y Salles A.L.F, “Develando la Bioética”, *Perspectivas bioéticas*, 1996, N°1 vol 1, pp. 10-22.

<sup>2</sup> Cuñado B, “Perspectivas Bioéticas. Haciendo camino al andar”, *Perspectivas Bioéticas* 2012; 33: 37-46.

<sup>3</sup> Para mayor información consultar en: Librería técnica CP67 | [www.cp67.com](http://www.cp67.com) Florida 683, Local 18, (C1005AAM), Buenos Aires. Tel: (54-11) 4314.6303

## In memoriam Dra. Teresa Pereira Silva

Aunque inauguramos una nueva etapa de la revista, queremos cerrar estos veinte años de recorrido conjunto haciendo un pequeñísimo homenaje y recordatorio de nuestra querida colega y compañera Teresa Pereira Silva.

Teresa fue una de las iniciadoras de la revista, un apoyo y compañía constante. Ella fue nuestro vínculo con CP67 -nuestra editorial- y la autora y correctora de numerosos artículos. Su espíritu recorre las páginas de la revista, sus reflexiones enriquecieron nuestras discusiones y decisiones, su mano está presente en invisibles sugerencias y críticas constructivas a los autores ayudándolos a mejorar la calidad de

sus artículos. Imperceptible para algunos, fue fundamental para nosotros. Teresa fue una persona incondicional, siempre presente junto a su fiel compañero el Dr. Luis García, ambos nos ayudaron a crecer con sus sabios consejos y a través de sus invalorable experiencias en las trincheras de la práctica médica.

No quisimos terminar esta etapa sin recordarla. Para ello Graciela Prece realiza una viñeta de nuestra experiencia con ella y publicamos un recuerdo que realiza un ex alumno y que pinta otra parte de la personalidad de nuestra querida Teresa.

Dra. Florencia Luna

Fuimos los primeros alumnos del curso de Bioética que dictaba Florencia, en 1993 - aún en FLACSO de Federico Lacroze- y más tarde cursamos el II Nivel, ya en la Sede actual. Allí surgió la utopía de armar una Revista desde América Latina. Se pudo y ya cumple 20 años de edición ininterrumpida. No éramos muchos, todos de disciplinas distintas –pero muy afines- y con trayectoria profesional, y encontramos en las clases y en los temas tan interesantes e inquietantes una oportunidad para abrirnos en debates espontáneos y en carne viva, aportando cada uno, sin censura previa, sus saberes y sentires profundos desde la perspectiva de cada uno. Nos mostramos tal cual somos, y creamos lazos profundos en este caminar juntos aprendiendo y dialogando en el relato de los casos y el análisis de los temas.

Fue en este ambiente académico donde nos abrimos al encuentro personal, y donde quisiera empezar mi semblanza de Tere, querida amiga con quien viví experiencias muy valiosas. Menudita, de mirada dulce y sonrisa esbozada, presencia prolija y

discreta; muy lúcida en sus análisis, asertiva, reservada y con gran sentido del humor. Muy estudiosa y laboriosa, con total entrega a su profesión, lograba enseguida –me cuentan- la confianza de los pacientitos y mostró siempre un alto compromiso con lo que tuviera en mano.

En nuestros encuentros, su palabra no invadía, pero su presencia se sentía. Amiga del silencio reflexivo, excelente escucha, era fácil con ella pensar juntas. Con humildad y en un tono bajito y monocorde relataba casos clínicos y se expedía con un lenguaje cuidado sobre dilemas siempre nuevos, para analizar. Nuestros largos almuerzos en su casa, tan abierta siempre como su corazón, daban prueba de sus dotes como anfitriona, siempre dispuesta a compartir los platos típicos de su Galicia natal.

La recordaremos con ternura, por su entereza ante la vida y por su ejemplaridad en la práctica clínica y docente desde el Servicio de Pediatría del Hospital de Vicente López.

Lic. Graciela Prece

## Teresa Pereira Silva

### In memoriam

El verbo recordar proviene del latín “re cordis”, que significa volver a pasar por el corazón. Por ello comenzar hablando acerca de la admirable y ejemplar carrera académica y asistencial de Teresa Pereira Silva no haría justicia para con el ser humano excepcional que ha sido.

Nació en un pequeño pueblo de Galicia, España, un 21 de julio de 1953. Pronto se convertiría en una niña con una singular mirada del mundo y de la mano de su amado padre Dario y la fortaleza inigualable de su madre Amelia, llegó a la Argentina después de pasar por Venezuela a la edad de 8 años. Siendo joven ya sería un referente de solidaridad y respeto.

En 1975, a la temprana edad de 22 años, se gradúa con honores en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.

Realiza la especialidad en Pediatría y se certifica en la Sociedad Argentina de Pediatría en 1977.

Ingresa como médica pediatra al Hospital Prof. Dr. Houssay de Vicente López en febrero de 1978.

Quince años después asume como Subjefe del Servicio de Pediatría y finalmente la Jefatura en el año 1995, cargo que desempeñó hasta 2013.

En sus años en el Hospital se convirtió en un pilar indiscutible de la actividad docente de grado y post-grad. Fundadora del Comité de Bioética del Hospital y el Comité de Calidad de la Enseñanza.

Pronto se destacó entre sus pares y llegó a ser una referente irremplazable. Con particular interés por comprender de manera holística al ser humano, sus inquietudes la llevaron a dedicarse al campo de la Bioética y pronto formó parte de la elite de los profesionales del área.

Fue docente en la Universidad de Buenos Aires, FLACSO, la U.C.A y la Universidad del Salvador.

Autora de numerosas publicaciones, premiada en diversos foros, disertante en los más destacados escenarios, nos señaló un camino y una forma de hacer las cosas.

Es amada por todos sus alumnos y residentes. No se llevaba bien con las redes sociales, pero fueron estas las

que rápidamente se hicieron eco del dolor por su pérdida.

Generosa, entrañable, con respeto sublime por la vida en todas sus formas.

Con una capacidad excepcional por brindarse íntegramente a los demás, consagró su vida a tender sus brazos hacia quienes iban en busca de cura o consuelo.

Había que verla revisar un niño o hablar con los padres, tenía una capacidad asombrosa de leer el alma, de poder ver en aquellos niños el adulto que podría llegar a ser.

Gran cocinera, con una mano privilegiada para cultivar orquídeas, amante de la literatura y la música.

Apasionada por todo lo que hacía, fue siempre fiel a sí misma y comprendió sin demoras cuál era su misión en la vida.

Incorruptible en todos los sentidos posibles.

Profeta en su tierra, a pesar de las adversidades, pudo hacer de su aldea un mundo mejor.

David Verón

*"Yo no deseo que las mujeres tengan poder sobre los hombres, sino sobre ellas mismas".*

Mary Wollstonecraft.

Con tristeza nos enteramos de la muerte de Anne Donchin, ella es parte de la historia y el desarrollo de la bioética feminista. Junto a Becky Holmes crearon FAB, Feminist Approaches to Bioethics. También fue parte de nuestras historias personales. Tenía más de 80 años y seguía activa. He aquí el testimonio de Silvia Woods y de Susana E. Sommer.

## In memoriam Anne Donchin (1930-2014)

Silvia Woods\* y Susana E. Sommer\*\*

Llegué al 4to Congreso de Bioética que se realizó en Japón en 1998, después de un largo viaje en que atravesé mares y husos horarios. Pude asistir gracias a una beca que gestionó alguien que no conocía, Anne Donchin.

Al llegar a Tsukuba, un enclave universitario creado en la época del mayo Francés para evitar conflictos en las universidades principales de Japón, conocí a Anne, una mujer filósofa, feminista, que como otras académicas, a las que fui conociendo, actuaba en forma coherente con sus posturas teóricas.

Estas universitarias que habían desarrollado sus carreras con las dificultades inherentes al género, lograron conciliar producción intelectual y trabajos maternos y no hacían diferencias con las recién llegadas. Anne Donchin y Becky Holmes, crearon Feminist Approaches

to Bioethics (FAB) en 1992, un espacio de debate y discusión en respuesta a la exclusión de los puntos de vista y las experiencias de las mujeres y otros grupos marginados.

Las académicas de Feminist Approaches to Bioethics (FAB) participaban en el Congreso tanto en temas generales como en una sección propia donde analizaban cuestiones específicas y planteaban nuevos conceptos.

Allí escuché por primera vez hablar de la autonomía relacional como una forma de responder a las condiciones sociales opresivas que erosionan la autonomía de las mujeres.

En el momento de renovar miembros del Consejo de FAB, Anne, sin conocerme, pero teniendo en cuenta que venía de Latinoamérica me propuso participar en el mismo, además de ofrecerme su casa en caso que fuera a Nueva York. Acepté la

---

\*Silvia Woods es Licenciada en Psicología, Magister en Ética Aplicada y representante de FAB en Argentina (FAB country rep.). Es integrante de la Secretaría de Ambiente, recursos naturales y sociedad de la APDH (Asamblea Permanente por los Derechos Humanos).

\*\*Susana E. Sommer es Bióloga, escritora y miembro de FAB. Es integrante de COMEST (Comisión mundial de ética en ciencia y tecnología) de UNESCO.

nominación y con una sonrisa su invitación a pesar de lo improbable del evento. Y, sin embargo, fui a Nueva York y viví en su casa donde compartimos charlas, discusiones y paseos, muchos con su compañero Edmund Byrne.

La concepción de hermandad y solidaridad con las otras mujeres, en especial mujeres de países con menos recursos, hicieron posible nuestra participación e integración. Tal es que cuando Becky Holmes pasó por Buenos Aires cuando participaba en una excursión a la Antártida, consideró absolutamente normal traer una enorme carga de libros para regalarnos.

Creo que Anne fue una persona importante e influyente en mi vida, como en la de muchas otras personas, tanto intelectual como afectivamente. No olvidaremos su sonrisa, su humor, su “joie de vivre” ni su aporte al desarrollo de una bioética feminista.

Susana E. Sommer

### **Anne Donchin-Su fallecimiento**

De los encuentros que compartimos con Susana Sommer – mechados siempre con historias y anécdotas personales- los dos últimos estuvieron dedicados a Anne.

El texto de Susana, que tan cálidamente relata su propio encuentro con FAB y con Anne Donchin, puso ante mí una vez más la evidencia de que la transmisión más acabada es la que reúne en un vínculo emoción y pensamiento.

En el caso de Anne, su pensamiento seguirá orientando

muchas de las reflexiones que habrán de hacerse sobre la lucha de la mujer por desarmar las múltiples desigualdades que le afectan. Ese pensamiento profundo acompañaba a su personalidad franca, su facilidad para comunicarse con otros desde una posición de humildad, y un infaltable sentido del humor que destilaba en todos los intercambios personales.

Bastaba encontrarse con ella en las redes sociales para comprobar que estaban presentes entre sus contactos tanto las instituciones del pensamiento como las más variadas amistades: colegas, artistas, profesionales, prestadores de servicios, y tantos otros que eran importantes no sólo para su vida académica sino para todos los aspectos de su vida.

Anne estará presente: nos seguirá orientando con su advertencia permanente acerca de que no se podía interpretar a la bioética en su relación con los derechos humanos si no se matizaban las posiciones universalistas con una comprensión de las desigualdades existentes en el mundo, que incluyera no sólo las que existen entre los distintos géneros sino la que existe entre los países dominantes y los países en vías de desarrollo. Cabal ejemplo de ello es el artículo *La Búsqueda de la Universalidad: Reflexiones sobre el anteproyecto de la declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, escrito en colaboración con Mary C. Rawlinson, publicado en el número 24-25 de esta revista en el 2008<sup>1</sup>:

“Sería más pertinente para el desarrollo de una bioética global, antes que la invocación de normas abstractas, la atención a la polémica entre los que quieren limitar la

bioética y el alcance del documento de la UNESCO a problemas 'emergentes' de la medicina y de las ciencias de la vida vinculados a los nuevos conocimientos y las nuevas tecnologías, (problemas tales como la regulación de la investigación genética), y quienes sienten 'que la dimensión social de la bioética debería estar en el centro de futuras declaraciones'. Tomando una perspectiva global, incluso una perspectiva limitada a las sociedades anglo - europeas, los problemas 'persistentes' de pobreza, del acceso a la atención sanitaria, a la educación y a los recursos ambientales sostenibles tienen mucho más influencia inmediata sobre la salud y la bioética que la regulación de esotéricas

investigaciones.” (Revista Perspectivas Bioéticas, Número 24-25, pág. 129.)

Precisamente, es su enfoque en la dimensión social lo que está permanentemente resaltado en su pensamiento. El énfasis en hacer evidente esa disputa sobre la dimensión social de la bioética –que es todavía un aspecto crucial- es uno de los más grandes legados de Anne Donchin con miras a construir un andamiaje bioético para los temas de políticas públicas en salud.

Su contribución al debate en este campo interdisciplinario permanecerá como un punto de referencia.

Silvia Woods

### Notas y referencias bibliográficas

Nota: este recordatorio se publicó en el blog oficial de IJFAB (International Journal of Feminist approaches to bioethics). Allí figura una nota del editor que dice: “Para otros recordatorios a Anne Donchin, ver volumen 8, número 1 de IJFAB, el tomo de Abril de 2015-“

<sup>1</sup>Revista Perspectivas Bioéticas, Directora Dra. Florencia Luna. Número doble, págs.120-123. Florencia Luna es doctora en Filosofía y miembro de FAB.

# ACTUALIDADES

---



**Rodin** - *La catedral* - 1908



## Temas bioéticos que fueron noticia

Graciela Prece

En esta sección, como es habitual, presentamos hechos de relevancia para la bioética que ocuparon espacio en los medios gráficos de comunicación y que tuvieron repercusión en la opinión pública.

Fueron consultados importantes diarios de la Ciudad de Buenos Aires entre los meses de julio 2014 a diciembre 2014, tanto en sus formatos gráficos como en sus ediciones “*on line*”. Con el fin de favorecer el intercambio ágil y enriquecer la Sección, invitamos a nuestros lectores a enviarnos material. Con mucho gusto recibiremos las “noticias” provenientes de otros medios del país o del exterior, en nuestra dirección [perspectivasbioeticas@flasco.org.ar](mailto:perspectivasbioeticas@flasco.org.ar)

### CELULAS MADRE – FALLO DE LA CORTE SUPREMA

#### Fallo de la Corte Suprema sobre las células madre. Salud.

■ Se declaró inconstitucionales la utilización pública y se avaló el uso autólogo de las células provenientes de la sangre placentaria y del cordón umbilical obtenidos del nacimiento. El máximo tribunal declaró inconstitucional siete artículos de la resolución 69/09 del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai), que obliga a la donación de células del cordón umbilical. La Corte falló en una causa iniciada por un grupo de padres y la empresa Matercell S.A., que cuestionaron que se impidiera el uso propio de las células provenientes de la sangre placentaria y del cordón umbilical obtenidas en el nacimiento de sus hijos. Según DyN, el fallo fue

firmado por los jueces Ricardo Lorenzetti, Carlos Fayt, Juan Carlos Maqueda, Enrique Petracchi, Eugenio Zaffaroni y Elena Highton de Nolasco, quienes se remitieron al dictamen del 30 de julio de 2012 de la procuradora Laura Monti al pronunciarse por la inconstitucionalidad. La procuradora había manifestado que el Incucai no tiene facultades para el dictado de tales normas, “...*salvo en el caso de las normas técnicas y administrativas para la habilitación, suspensión o revocación de la habilitación de establecimientos dedicados a la materia*”. Y agrega: “*la compulsividad que se prevé en el acto dictado por el Incucai, en tanto no permite la posibilidad de preservar sin donar, constituye un exceso en la reglamentación de un derecho*”.

La resolución del Incucai, firmada el 15 de abril de 2009, regula la actividad de los Bancos de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) provenientes de la Sangre de Cordón Umbilical (SCU) de todo el país. En 2007, el Ministerio de Salud de la Nación dictó la resolución N°610/07 que estableció la competencia del Incucai para entender en las actividades vinculadas con la utilización de células de origen humano, para su posterior implante en seres humanos. La disposición buscaba garantizar la calidad de los procesos de obtención, procesamiento y conservación de las células madre de cordón umbilical hasta su implante (La Nación, Sociedad; 07.05.14; pág.16).

## EQUIDAD DE GÉNERO - MADRES -ALUMNAS

■ **Vencer al “destino”: las mamás que continúan estudiando.** La Escuela Secundaria N° 2 de La Plata sumó una guardería para evitar que sus alumnas abandonen. Madres y alumnas. /A veces, en plena clase, a María José (17) la vienen a buscar y le avisan que su hija Keyla, de 8 meses, está llorando. Los profesores de 4° año ya saben: Majo dejará el aula por un rato para amamantar a su beba, y volverá enseguida para retomar sus tareas de alumna. María José puede combinar su rol de madre con el de estudiante porque cursa en la Escuela Secundaria N° 2 de La Plata, conocida como “La Legión”, que tiene integrada, en la misma manzana, una sala maternal para los hijos de sus alumnas adolescentes. El proyecto para articular la escuela con el Jardín Maternal N° 2 surgió en 2010, y desde entonces permitió que muchas adolescentes terminaran la secundaria.

*“En ese momento teníamos muchas alumnas embarazadas, que probablemente iban a tener que cortar su trayectoria educativa”, cuenta Nilda Beatriz Silva. Poder acceder a una sala maternal hizo que la maternidad dejara de ser sinónimo de un destino ineludible: la deserción. “La escuela media tiene que generar las condiciones necesarias para cumplir con la obligatoriedad que marca la ley”, explica Claudia Bracchi, directora de Educación Secundaria de la provincia de Buenos Aires. “Cuando me dieron la vacante, me largué a llorar de la emoción – confiesa María José, para quien esa era la única forma de sostener el ritmo escolar–. yo quería seguir estudiando para darle el ejemplo a mi hija. ¿Cómo le vas a decir a tu hijo que termine la secundaria si vos no la terminaste?”. A su lado, Geraldine (18), mamá de Jazmín (de 1 año y medio), señala: “Contar con la guardería es un alivio, porque los jardines maternos privados son muy caros”; “Mi nena entró a los 45 días, me costó un montón dejarla. Fue una ayuda enorme: cuando me enteré de que estaba embarazada, pensé que iba a tener que dejar de estudiar”, relata Sofía (19), mamá de Violeta (de 1 año y 10 meses). Sofía está por recibirse, y ahora planea empezar la universidad en 2015. “La Legión” recibe también a estudiantes de otras escuelas de La Plata cuando quedan embarazadas. Así vence la “condena” al abandono escolar que suele pesar sobre ellas. Mientras los bebés reciben los cuidados necesarios en la sala maternal, la escuela acompaña a las alumnas en su maternidad. Eso las ayuda a superar los temores y la vergüenza que sienten en muchos casos. “Yo oculté mi embarazo*

*durante 6 meses, no sabía cómo decirlo. Me di cuenta porque empecé a tener pérdidas*”, relata Marisol (19), mamá de Valentina (2 años y 8 meses). Ese es otro aprendizaje que ocurre en estas aulas. Contra algunas estadísticas, las chicas revelan que, para ellas, ser mamás fue una elección. *“Un hijo es el mejor regalo. Te cambia la vida, pero no te impide estudiar: eso sí, exige sacrificios – dice Geraldine–. El esfuerzo vale la pena, porque terminar la escuela te permite darle un futuro mejor a tu hijo”*. (Clarín.com, Sociedad, 15.08.14).

## EQUIDAD DE GÉNERO – EL TABU DE LA MENSTRUACIÓN EN INDIA

■ **La menstruación: el tabú que excluye a las mujeres en India.** El período menstrual es prácticamente una sentencia de exclusión social en ese país, donde mitos hacen que la sociedad no hable de este tema y trate a las mujeres como enfermas e, incluso, malditas. Una página web que recibe 100.000 visitas mensuales es una de las iniciativas para destruir mitos que llevan generaciones.

*Nunca dejaré que mi hija sufra lo que yo sufrí cuando tuve mi primer período. Mi familia me trató como si no me pudieran tocar. No me permitían ir a la cocina. No podía ir a la iglesia. Las personas no me dejaban sentarme a su lado.”* Cuando Manju Baluni, de 32 años, cuenta esta historia, se percibe una sensación de determinación en su voz. Vive en Uttarakhand, una zona rural al norte de India, un país donde poco se habla de los temas relacionados con la salud de las mujeres, particularmente la menstruación. Es un tabú que se alimenta de mitos risibles: cuando la

mujer tiene su período es impura, sucia, enferma. Está maldita. Mucha gente cree que cuando la mujer está menstruando no debería bañarse y padece anemia.

Un reciente estudio realizado por una empresa fabricante de toallas sanitarias revela que 75% de las mujeres que viven en ciudades, compran el producto envuelto en bolsas oscuras o periódicos, para que no se les asocie con la menstruación. De hecho, nunca le piden a un familiar masculino que les compre toallas sanitarias o tampones. Incluso, niñas que crecen en familias donde la mayoría de los miembros son mujeres, nunca tienen oportunidad de hablar abiertamente de un paso tan natural en la vida. *“Mi madre solía cortar pedazos de sábanas viejas y guardarlos para cuando a sus cuatro hijas les llegara el momento, pero, el mayor reto era lavar y secar esos trapos. Tengo recuerdos vivos en mi memoria de lo tenso y angustiante que era todo el proceso... Mis hermanas me enseñaron un truco para ocultar estos trapos dentro de otras ropas para que nadie lo notara cuando los colocábamos al sol para que se secaran”*.

■ **SENTIRSE “MUY SUCIA”**  
*“Como se imaginarán, nunca quedaban completamente secos. Dejaban un hedor horrible. Y teníamos que utilizar estos trapos antihigiénicos una y otra vez. Para colmo, sufríamos de desabastecimiento de agua, lo cual hacía todo más complicado”*. Lo peor es que esa historia no ha cambiado mucho desde entonces. Estudios recientes muestran que estas prácticas tan comunes entre las mujeres indias son una seria amenaza contra su

desarrollo. Lo cual se reafirma en que una de cada cinco niñas deja la escuela debido a la menstruación. Tal es el caso de Margdarshi, de quince años, quien vive en la remota población de Uttarakashi. A ella le encanta ir a la escuela, aunque implica una larga y exigente caminata por terreno montañoso. Nunca perdía clases, hasta el año pasado, cuando casi abandona sus estudios cuando tuvo el período por primera vez. *"El problema más grande fue saber cómo enfrentarlo. Y todavía lo es. Me siento avergonzada, molesta y muy sucia. Por eso al principio dejé de ir a la escuela,"* relata.

■ UN "TEMA HUMANO" Para Anshu Gupta, fundadora de la ONG Goonj, el problema radica en que el tema se ha convertido en un "problema de mujeres". *"Esto no es un problema de mujeres. Es un tema humano que hemos aislado. Necesitamos que las personas salgan de esta cultura de silencio y vergüenza. Necesitamos romperla."* Goonj es una de las organizaciones que trata de difundir información relacionada con la menstruación, realizando campañas educativas para desmontar los mitos existentes. Trabajan en 21 de los 30 estados de India. La organización también está produciendo toallas sanitarias baratas, hechas con material reciclado, para ayudar a ese 70% de mujeres en India que no tienen cómo comprar productos higiénicos y seguros. Una mujer que abandonó la escuela en Tamil Nadu, en el sureste de India, es una de las primeras en hacer toallas sanitarias baratas usando simples maquinarias.

■ DESTRUYENDO MITOS Hay otros programas que están

promoviendo activamente cambios para desmontar el tabú acerca de la menstruación. Una de ellas es *Menstrupedia*, una página web administrada por cuatro indias, cuyo objetivo es *"destruir mitos y malentendidos sobre la menstruación,"* utiliza para ello libros y caricaturas donde presentan orientaciones sobre la pubertad, la menstruación y el aseo personal. Es difícil ser una mujer de escasos recursos en India. Y no va a ser distinto en el corto plazo. Sin embargo, progresivamente las mujeres han comenzado a tomar las riendas de sus propias vidas. Muchas de ellas ya no se quedan encerradas en sus casas cuando tienen el período. Deciden seguir con su vida normal, en el trabajo o sus estudios. Pero lo más importante, es que han comenzado a hablar del tema sin sentirse avergonzadas (lanacion.com |El Mundo /Por Rupa Jha; 28.10.14).

## EQUIDAD EN SALUD – REGLAMENTACIÓN DE LA LEY DE DIABETES

■ Con impulso cordobés, quedó reglamentada la ley de diabetes. La norma fue promulgada en diciembre del 2013, pero no se había reglamentado. Da cobertura total a medicamentos y reactivos. La organización NaDia de Río Cuarto fue clave en todo el proceso. Familiares de pacientes presentaron 50 mil firmas en el Congreso Nacional. Empezó como empiezan a veces las grandes cosas: con un pequeño paso. En 2013, diez mujeres decidieron que era posible soñar con una nueva ley nacional de diabetes que garantizara el acceso gratuito a medicamentos y reactivos. Ese sueño se convirtió en su lucha, y unos 85 días después lo consiguieron,

tras movilizarse por todo el país y sacarle el jugo a las redes sociales. En noviembre pasado el Congreso Nacional sancionó la ley. Pero faltaba un paso fundamental para garantizar la cobertura. Con la reglamentación las personas con diabetes tienen una nueva ley que los ampara.

*“Estamos muy contentos. Y también muy cansados, porque fue una lucha intensa, desgastante, principalmente por esto de ser del interior del interior”*, dice Nydia Farhat, titular de la Nueva Asociación de Diabetes (NaDia) de Río Cuarto, organización que encabezó los esfuerzos para conseguir la sanción de la ley. Hace siete meses que veníamos esperando. Fue mucho más rápido cambiar la ley que reglamentarla.

**Qué dice la ley.** La norma 26.914 establece que la cobertura de medicamentos y reactivos de diagnóstico de los pacientes “será del 100 por ciento y en las cantidades necesarias según prescripción médica”. La ley anterior fijaba un tope en la cobertura. Farhat explica que algunas obras sociales habían empezado a dar cobertura total a partir de la sanción en noviembre pasado, muchas veces tras presentación judicial, pero otras cuantas no lo hacían. Por eso la importancia de la reglamentación. La titular de NaDia dice que a partir de ahora no hay excusas. *“Ya tenemos la herramienta. Estamos contentos con lo logrado. Ahora pasa por cada uno que pelee porque se cumpla”*.

**En Change.org.** Una de las claves para lograr difusión y apoyo al debate de la ley fue su presencia en las redes sociales. La campaña se viralizó a través de *Change.org*, la popular plataforma de peticiones online,

donde juntó cientos de firmas. La petición por la reglamentación alcanzó las 75 mil firmas. Para *Change.org Argentina*, la campaña es uno de los casos de éxito de la plataforma (La Voz, Ciudadanos, 30.07.14). <http://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/con-impulso-cordobes-queda-reglamentada-la-ley-de-diabetes>

## EQUIDAD EN SALUD – PACIENTES OSTOMIZADOS

■ **El 40% de las personas ostomizadas carece de cobertura médica.** La ONG que los asiste reclama que todos los pacientes puedan acceder a los elementos que necesitan para su condición. Veinte mil personas que necesitan utilizar bolsas especiales para recolectar los desechos del cuerpo que no pueden eliminar normalmente por una enfermedad o un accidente, carecen de cobertura médica. *“La falta de los elementos apropiados para el tratamiento de cada ostomía provoca distintas complicaciones, que van desde desprendimientos de la bolsa hasta lesiones en la piel (por el pegamento), pasando por ruidos y olores desagradables,”* explican desde la Asociación Argentina de Ostomizados (AADO). La ostomía es una abertura abdominal permanente o transitoria que realiza un cirujano para desviar el contenido intestinal hacia el exterior. Puede ser en el intestino grueso (colostomía), el intestino delgado (ileostomía) o los uréteres (urostomía). La AADO estima que en el país hay 50.000 ostomizados. El 60% tiene la cobertura médica adecuada para no tener que desembolsar 2000 o 2500 pesos por mes para comprar las bolsas y los

elementos para cuidar la piel donde se adhieren. Además, cada lesión o enfermedad que demande una ostomía *"requiere un tipo de bolsa específico, cada uno con una forma de uso diferente,"* aclara la entidad.

**COBERTURA AL 100%** En la VIII Jornada Nacional de Ostomizados ([www.aado.org.ar](http://www.aado.org.ar)). Se reiteró el pedido de contar con una ley para incorporar la ostomía al Plan Médico Obligatorio (PMO). Con esto, todos los pacientes accederían a la cobertura total de las bolsas y los demás elementos para su uso, el cuidado de la piel y de las complicaciones del ostoma. *"Alrededor de 20.000 personas hasta el día de hoy están privadas de un derecho fundamental como es el del acceso a una cobertura de salud apropiada,"* asegura la AADO en su comunicado. *"La ley permitirá que las personas que no tengan la cobertura de una obra social o prepaga puedan, también, acceder a los mismos beneficios. Es decir, que un derecho que hoy alcanza solamente al 60% de los pacientes ostomizados de la Argentina, se extienda al 100% de ellos."* El proyecto de ley, que ya obtuvo dictamen favorable en las comisiones de Salud y Deporte y de Trabajo y Previsión Social del Senado, deberá pasar por la Comisión de Presupuesto y Hacienda para, recién entonces, pasar al recinto. Incluye, además, la creación de un Registro Nacional de Pacientes Ostomizados, la difusión de la realidad de esta población y la actualización de los conocimientos sobre la ostomía. *"Las personas ostomizadas necesitamos ayuda, no plata, y docencia en los hospitales para que los enfermeros aprendan a explicarles a los pacientes cómo se*

*tienen que cuidar,"* resumió Luis (lanacion.com/Sociedad/ 03.10.14).

## EPIDEMIA DEL SIDA – AVANCES EN SU PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO

■ **Salud. Informe de una agencia de las Naciones Unidas. Sida:** Pronostican que para 2030 la epidemia puede estar controlada. Cayó 35% el número de muertes y 38% el de nuevos infectados en los últimos diez años; instan a hacerse por lo menos una vez la prueba para detectarlo. Con las armas de lo que hoy disponen los médicos, dentro de 15 años la transmisión del VIH podría ser un fenómeno esporádico. Esta alentadora afirmación se desprende del nuevo informe de la Agencia de las Naciones Unidas para el VIH-sida (Onusida), que se dio a conocer en Ginebra. Es más que una expresión de deseos; está sustentada en cifras globales que dan lugar al optimismo. Aunque todavía no se cuenta con recursos como para erradicarlo definitivamente, las estrategias para alcanzar esa meta se conocen. Están basadas en la visión de un experto argentino, el doctor Julio Montaner, quien- como director del Centro de Excelencia de la Columbia Británica para el VIH/sida, en Canadá, tuvo un papel protagónico en el descubrimiento del tratamiento combinado con antirretrovirales de alta efectividad. Además después consiguió cortar drásticamente la transmisión del VIH y el desarrollo del sida. Lo hizo ampliando el testeo del virus, y asegurando el acceso precoz y gratuito a la medicación. La idea central fue que, *"...aplicando las estrategias de que disponemos de forma más focalizada y agresiva*

*podríamos ver la transformación de una epidemia pandémica en un fenómeno esporádico”, dice desde Canadá Montaner, quien acaba de ser nombrado por la ONU “consejero especial” para desarrollar la estrategia que permita cambiar la progresión del sida en el mundo. “La propuesta es totalmente consistente con lo que venimos haciendo aquí, donde hemos utilizado el tratamiento como eje fundamental de una campaña de prevención que permitió eliminar la transmisión de la madre al niño, bajar la mortalidad de pacientes infectados con VIH y reducir en más de dos tercios las nuevas infecciones (con una disminución de más de 95% en usuarios de drogas endovenosas)”.*

*“La materia que todavía tenemos pendiente – explica- es hacer llegar estos beneficios a hombres que tienen sexo con hombres y a la población indígena; y no es porque la estrategia no funciona desde el punto de vista biológico, sino por el aislamiento, discriminación y otros problemas sociales que padecen estas comunidades, que impiden su acceso al sistema de salud de forma controlada”*

Sin embargo, de los 35 millones de personas que viven con HIV en el mundo, hay 19 millones que todavía desconocen su condición: El año pasado se infectaron 2,1 millones de personas (entre las cuales más de 300.000 eran menores de 15 años. En la Argentina se calcula que 110.000 viven con HIV y sólo 70.000 están diagnosticados. Hay entre 5.000 y 5.500 nuevos casos anuales, una cifra que no descende, quizás por el aumento del testeo. El informe de Onusida destaca que la Argentina es

el país de la región con mayor cobertura contra el VIH gracias a una ley que obliga al Estado y a las obras sociales a proveer gratuitamente la medicación. El problema son las altas tasas de personas seropositivas que no lo saben (30%, comparado con 20% de Estados Unidos y alrededor del 10% en Cuba). Eso hace que muchos sean diagnosticados cuando ya están enfermos. El 20% de los nuevos diagnósticos se hacen en personas mayores de cincuenta años; “...hay que sacar al sida del consultorio de los infectólogos; el análisis debería ser ofrecido en cualquier consulta”, afirma el doctor Falistocco, director del Programa de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual del Ministerio de Salud de la Nación. *Hay que normalizar el testeo para que todo argentino, a partir del 1° de diciembre, sepa su estado de VIH...a los poquitos que dé positivo necesitamos ofrecerle el tratamiento de inmediato”* concluye el doctor Marcelo Losso, jefe del servicio de Infectología del Hospital Ramos Mejía (La Nación, Sociedad, 17.07.14; págs.1 y 24).

## EPIDEMIA Y POBREZA - EL BROTE DEL ÉBOLA

■ **El brote del Ébola ya se transformó en una “emergencia de salud global”.** Alerta. Lo determinó la OMS para elevar el nivel de vigilancia de la transmisión del virus, por el cual ya murieron casi 1000 personas en África; es la tercera vez que el organismo toma esta medida. **Un virus temible por su efecto letal.** Se contagia por contacto estrecho con órganos, sangre, secreciones u otros líquidos corporales de personas o animales infectados. Los síntomas: fiebre, dolores musculares, de cabeza

y de garganta; diarrea, vómitos y hemorragias. No existe vacuna ni tratamiento específico que cure la enfermedad, cuya tasa de mortalidad puede llegar al 90%. Sin embargo, algunos pacientes se recuperan con la atención médica adecuada y a tiempo. Dos semanas es el umbral para que el sistema inmunológico se sobreponga a la infección. Según especialistas, la fase aguda del Ébola en un paciente dura unos 15 días en promedio. La supervivencia frente a la enfermedad depende de que las defensas del organismo reaccionen con rapidez y neutralicen a tiempo el virus en el paciente. Es este proceso de producción de anticuerpos el que se prolonga unos 15 días, hasta que – en el mejor de los casos- el sistema inmune da un vuelco a la situación y controla al patógeno. Entonces la fase aguda deja paso a la convalecencia, caracterizada por unos niveles de anticuerpos elevado. La supervivencia del paciente pasa por superar esas dos semanas. La Argentina se prepara ante posibles casos (La Nación, El Mundo: 09.08.14; pág. 8).

El 31 de marzo, Médicos Sin Fronteras, que intervino en varios brotes de Ébola, dijo que el actual "no tiene precedente" y advirtió que la enfermedad se había manifestado en tantos lugares distintos que sería enormemente difícil combatirla. Ahora, el brote está fuera de control y sigue empeorando. No sólo es el más grande que se haya producido, sino que va camino a superar la suma de los 24 brotes de Ébola anteriores que se conocen. Los epidemiólogos predicen que llevará meses contenerlo. Los anteriores brotes de Ébola fueron sofocados fácilmente, por lo general en pocos meses. ¿Cómo

hizo el actual para salirse de control tan rápidamente? En parte, se debe a la modernización de África, y tal vez sea la advertencia de que los futuros brotes, que son inevitables, serán todavía peores. A diferencia de la mayoría de los brotes anteriores, que ocurrieron en lugares remotos y localizados, éste se inició en una región fronteriza donde los caminos están mejorados y la gente transita todo el tiempo. En este caso, la enfermedad ya se había activado mucho antes de que los funcionarios de salud lo notaran.

Por otra parte, esta parte de África era ajena al virus del Ébola hasta ahora. Los trabajadores de la salud no reconocieron la enfermedad y no tenían ni la capacitación ni los equipamientos para evitar contagiarse ellos mismos y a otros pacientes. Los hospitales de la región suelen carecer de agua corriente y de guantes, lo que los convierte en un caldo de cultivo epidémico.

En los últimos años, los expertos en salud se mostraban cada vez más confiados sobre el control del Ébola, basados en el éxito en lugares como Uganda. Pero esos éxitos eran resultado de una impresionante campaña de concientización sobre la enfermedad, que también instaba a la gente a acudir a los centros asistenciales. También se trabajó mucho para que la gente cambiara sus rituales funerarios, que solía incluir el contacto físico con los cadáveres, que en el caso del Ébola son altamente contagiosos. Pero en África Occidental, el Ébola era desconocido. "*A principios de este brote, había al menos 26 aldeas y pequeñas localidades que no cooperaban y seguían permitiendo el ingreso de*

*gente a sus comunidades,"* dijo Gregory Hartl, vocera de la OMS. *"El brote ocurrió en tres oleadas: las primeras dos fueron relativamente chicas, y la tercera, que empezó alrededor de un mes, fue mucho más grande,"* dijo Hartl. *"La tercera oleada fue la que dio la voz de alarma."* A mediados de marzo, el Ministerio de Salud de Guinea le pidió a Médicos Sin Fronteras que ayudara en la aldea de Guéckédou. Al principio, los expertos del grupo sospecharon que se trataba de fiebre de Lassa, una enfermedad viral endémica del África Occidental. Pero las pruebas de sangre confirmaron la presencia del Ébola.

### **Lanzan un "sistema de vigilancia" para evitar que el Ébola ingrese al país.**

En coordinación con las provincias, el Gobierno dispuso la creación de un "sistema de vigilancia" para evitar un eventual ingreso del virus de Ébola, que genera alarma a nivel mundial. Se trata de "un sistema de alerta, de vigilancia epidemiológica" para "el procesamiento ante un caso sospechoso" con el "manejo de muestras" para determinar si se trata del temible virus, que cuenta con miles de víctimas en África, y para el cual aún no se descubrió una cura efectiva. La Organización Mundial de la Salud (OMS) contabiliza hasta ahora 1.779 casos de ébola y 961 muertes, mientras aumentan los casos en África occidental, que está en emergencia sanitaria (lanacion.com |Sociedad |El brote de Ébola; 11.08.14).

### **El Hospital Muñiz se prepara para aislar casos sospechosos de ébola.**

En la Ciudad de Buenos Aires, los médicos y los enfermeros del Hospital Muñiz van a centralizar la atención de

los casos sospechosos. Ya practicaron el procedimiento que seguirán para atender esos casos, con la ayuda de una camilla con una cámara de aislamiento móvil similar a la que se usó en agosto pasado en España para trasladar al misionero que había sido repatriado desde Sierra Leona y que luego falleció.

*"Tenemos décadas de experiencia en atención de pacientes que necesitan aislamiento, y por eso se eligió a esta institución como el centro de referencia para la enfermedad por virus de ébola en la ciudad de Buenos Aires",* contó a Clarín el director del Hospital Muñiz, Rubén Masini. El hospital a su vez está en red con el sistema de salud porteño, que incluye a las ambulancias del SAME. *"La enfermedad tarda 21 días en incubarse. Por lo cual, si una persona estuvo en zonas con casos de ébola y en contacto con fluidos de enfermos podría estar infectada",* resaltó. En la guardia del hospital, ya tienen preparado una sala de aislamiento y el personal tendrá vestimenta con protección especial. *"Desde la guardia, se llevará al paciente en la camilla con presión negativa hacia la sala especial de terapia intensiva para tratar casos de ébola".* Además, en el hospital Muñiz dicen que están preparados para recibir casos sospechosos de otros centros porteños de atención médica, según el protocolo que dispuso el Ministerio de Salud de la Nación en agosto pasado, en base a los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, y que cada jurisdicción tuvo que seguir.

*"Si un paciente tiene procedencia de algún país con ébola y tiene síntomas compatibles, el médico que*

lo atienda en el consultorio, deberá llamar al SAME, que lo buscará con la camilla especial y con los médicos especializados para esos casos”, explicó la ministra de Salud porteña, Graciela Reybaud. Otra opción es que si el paciente está en su domicilio, puede llamar al teléfono gratuito 107. “Los médicos le harán un cuestionario y en el caso de ser un caso sospechoso se lo va a ir a buscar con la camilla especial. Tenemos 14 camas preparadas en el Hospital Muñiz para la internación de casos por ébola”, aseguró la funcionaria. Como la enfermedad no tiene tratamiento específico, a los casos sospechosos se les debe dar soporte clínico y aislamiento. Suelen estar deshidratados y necesitan rehidratación con electrolitos por vía intravenosa u oral. Además del Hospital Muñiz, hay otros lugares de referencia para atender casos sospechosos de ébola en la Argentina. El Hospital El Cruce “Néstor Carlos Kirchner” en el partido bonaerense de Florencio Varela, el Hospital Militar Central “Cirujano Mayor Dr. Cosme Argerich” y el Hospital de Pediatría “Juan Garrahan (para casos de niños) en Capital (Clarín.comMundo11/10/14).

## **ÉTICA EN VIDA ANIMAL – RESERVA PARA MONOS CARAYÁ**

■ Monos carayá. El santuario cordobés donde viven 160 primates. Proyecto de rehabilitación de una especie vulnerable. Es el primer centro argentino de rehabilitación de primates fuera de su hábitat natural, en La Cumbre, Córdoba. Alberga 160 monos en los bosques serranos (hay carayá y, en menor cantidad, capuchinos). Habitan en Chaco, Formosa, Corrientes y norte de Santa

Fe- En Misiones se los considera extinguidos. Estos primates viven en las copas de los árboles de selvas y bosques del NOA. Son los monos más grandes de América. Casi sin apoyo, Alejandra Juárez fundó una reserva que rehabilita ejemplares de esta especie recuperados del tráfico ilegal. Alejandra alimenta con bananas a los monos aulladores que pudo rehabilitar y liberar en su reserva. Para contrarrestar el frío de las sierras reciben una dieta suplementaria rica en carbohidratos. La especie, que encarna a los monos más corpulentos de América y los más ruidosos del planeta, es además, una de las víctimas del mascotismo. Arrancados del lomo de sus madres, huérfanos por la avaricia y una demanda incesante, soportan un destino trágico: más temprano que tarde sus dueños claudican y (85%) se librarán de ellos; o serán decomisados por los organismos de control, pero no habrá lugares para acogerlos. De hecho, de los 160 monos primates del proyecto, cincuenta nacieron en la reserva y el resto ha sido entregado voluntariamente por sus antiguos dueños. Sólo un 15% llegó por decomiso.

Alejandra, especializada en primates desde que entró como voluntaria al zoo cordobés, desde hace 25 años y, mientras avanzaba en su tesis sobre la historia de ese zoológico, su amor por los animales la llevó a criar dos tigres de Bengala, a otras dos leonas y debió ocuparse de los carayá. La reserva, que en parte se financia con una entrada de \$50 y por los voluntarios extranjeros que se hospedan allí, acoge a especialistas que estudian a los aulladores, cuya población en el país es de 10.000 ejemplares. En las últimas décadas la

población de redujo en un 30% por la deforestación y la fragmentación de su hábitat; sus roles clave en la regeneración ambiental con la dispersión y germinación de las semillas (La Nación, Sociedad, 27.08.14; pág.22).

## MEDICINA CRÍTICA - DEFICIT DE MÉDICOS

■ **Carencias que afectan a los más vulnerables.** Que falten enfermeras no es novedad. Pero que en los últimos años haya disminuido el interés de los médicos por ciertas especialidades consideradas "críticas", al extremo de que ni siquiera se postulan para las residencias, es una novedad con muy mal pronóstico. El Colegio Argentino de Terapia Intensiva (CATI) difundió un comunicado en el que afirma que la carencia de especialistas es un "peligro nacional". Revela que, por las condiciones laborales, entre 2007 y 2013 se triplicó la falta de médicos formados. Cardiólogos, clínicos o médicos de otras disciplinas están cubriendo algunos de esos puestos. Lo mismo ocurre con neonatología, otra especialidad que el Consejo Federal de Salud (Cofesa) considera prioritaria, junto con emergentología, pediatría, medicina familiar, anestesiología, salud mental y ginecología.

*"El sistema de salud está en estado crítico, una realidad que no se está considerando cuando se piensa en las políticas de salud. Hay un colapso, en el que la terapia intensiva es la más deteriorada del sistema",* dijo Alejandro Risso Vázquez, vocal del CATI. Ya hace dos años, el doctor Pablo Justich, entonces neonatólogo del Hospital Zonal de Bariloche,

escribió en la revista Archivos Argentinos de Pediatría que *"en la Argentina la falta de neonatólogos es un problema en aumento. La ausencia de un sistema de salud coordinado y organizado y la falta de adaptación del rol del neonatólogo a la realidad de la atención materno-infantil impiden la adecuada cobertura asistencial."* En todos los casos, la decisión de pasarse a otro servicio o concursar por la residencia en otra especialidad más rentable, con horarios más cómodos o sin tantas guardias (el 42% de los intensivistas, por ejemplo, realizan más de dos guardias semanales para mejorar sus ingresos), tiene mucho que ver con condiciones laborales poco atractivas para los médicos con más de una decena de años de formación o los que recién terminaron la facultad.

De sostenerse esta tendencia, Justich preveía que era *"altamente probable que una población atendida por una especialidad diezmada, sobreexigida, inadecuadamente remunerada o con condiciones laborales adversas se vea sometida a riesgos que eleven la morbimortalidad infantil o que, al menos, no contribuyan a su reducción."* Desde Murcia, España, donde se doctoró en salud pública, señala que *"A pesar de los esfuerzos de los encargados del área de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud para regionalizar la atención materno-infantil, pienso que no se apunta a resolver el núcleo del problema de la atención de la salud de la población en la que la falta de especialidades críticas es un síntoma más de un modelo de gestión sanitaria agotado y obsoleto...falta de una mirada integral para enfrentarlo."*

Propone no sólo redefinir el papel del neonatólogo (que es un intensivista especializado en la atención de bebés en estado grave y complejo), sino también refundar un sistema de salud centrado en el paciente. *"Con las características de nuestro sistema podríamos aumentar notablemente los especialistas de cuidados críticos, pero no resolveríamos el problema si no cambiamos el paradigma de gestión sanitaria"* (lanacion.com | Sociedad; 22.09.14).

## FERTILIZACION ASISTIDA PARA EMPLEADAS - AMPLIA COBERTURA

### TEMA DE COMPETENCIA EMPRESARIAL

■ Cobertura. Polémica oferta de Facebook y Apple para sus empleadas. Las empresas reembolsarán hasta 20.000 dólares del costo de los tratamientos de fertilización asistida. Las principales empresas del Silicon Valley están acostumbradas a ofrecer beneficios para atraer a los mayores talentos y que trabajen más horas. Ahora, estas empresas ofrecerán hasta 20.000 dólares para que sus empleados puedan pagar tratamientos para la infertilidad, donaciones de esperma y hasta el congelamiento de óvulos.

La iniciativa llega en momentos en que está creciendo la competencia por contratar a los ingenieros electrónicos más capacitados y cuando muchas firmas grandes buscan incorporar más empleadas. *"Todo lo que le dé a una mujer mayor control sobre su período de fertilidad ayudará a las profesionales"*, opinó Shelly Correll, profesora de sociología y directora del

Instituto Clayman de Investigaciones de Género de la Universidad de Stanford. *"Están abordando el conflicto entre el reloj biológico y el reloj de la carrera de una mujer - agregó-. El período laboral más importante, en el que una mujer lanza su carrera, coincide con su período reproductivo. Esto resolvería ese dilema al proyectar la fertilidad femenina hacia el futuro."*

Facebook comenzó a ofrecer este año el reembolso de hasta 20.000 dólares de gastos relacionados con la reproducción. Apple empezará a ofrecer beneficios similares el año que viene. La conservación de tejido ovárico a temperaturas bajo cero permite que pueda ser utilizado en el futuro. La viabilidad reproductiva de los óvulos decrece con los años a partir de los 27 y significativamente de los 34 o 35 en adelante; pero en estos 20 años se duplicó la cantidad de mujeres que tienen su primer hijo entre los 40 y los 44 años. Alan Copperman, especialista en fertilidad del Hospital Monte Sinaí, comentó que *"...a medida que las mujeres postergan la maternidad, optan por congelar sus óvulos y lo están haciendo cada vez a menor edad"*.

La directora de operaciones de Facebook, Sheryl Sandberg, opinó que la conservación de óvulos les permite a las mujeres enfocarse en su carrera o formación. Pero el procedimiento puede costar más de 10.000 dólares en Estados Unidos, sin incluir el costo anual de almacenamiento ni el valor del procedimiento de preparación del tejido para su utilización. En el Centro de Fertilidad de la Universidad de Nueva York, 400 mujeres congelaron sus óvulos este año, en comparación

con 5 en 2005, según precisó la especialista en fertilidad, Nicole Noyes. Dijo que hay bancos que ya están ofreciendo el beneficio y que también podrían hacerlo los estudios de abogados. Cooperman consideró que Apple y Facebook se adelantaron al resto de las empresas al ofrecer estos beneficios como incentivo para reclutar y retener personal calificado. *“Se les está diciendo a las mujeres que tienen la oportunidad de postergar la maternidad para enfocarse en sus carreras. Que no tienen que tomar decisiones a partir de ciertas limitaciones reproductivas que tienen las mujeres”*, sostuvo. Estos beneficios podrían ser atractivos para las parejas del mismo sexo que quieren usar madres subrogantes o donantes de esperma o para las parejas heterosexuales que tienen que recurrir a la fertilización in vitro, que los seguros de salud no cubren. Apple también reembolsará los costos de la adopción. Mercer, una consultora especializada en beneficios laborales, informó que este tipo de cobertura es cada vez más común en las empresas grandes. El 65% de las empresas con 500 empleados o más cubren la primera etapa, que es la evaluación de un especialista. Eso supera el 54% registrado hace seis años. Por otro lado, Corey Whelan, directora de la Asociación Nacional de Fertilidad de Estados Unidos, nunca escuchó que un seguro o una empresa pagaran un procedimiento por una causa no médica, como la carrera o los estudios. *“Las aseguradoras a veces cubren el congelamiento de óvulos de las pacientes de cáncer, pero no es algo que esté garantizado”*, afirmó. **Para atraer a las mujeres**, además de los tratamientos de fertilidad, las mujeres reciben cuatro meses de

licencia por maternidad y una ayuda de 4000 dólares. Como Facebook, Apple incluirá el congelamiento de óvulos; además, agregó nuevos beneficios para las trabajadoras que tengan o adopten hijos (La Nación, Sociedad; 16-10-14; págs. 1 y 26).

■ En Argentina, según Sergio Pasqualini, director científico del centro de fertilidad Halitus, *“la mayoría de las mujeres viene a preservar sus óvulos cerca de los 37 años, cuando ya no están en su momento ideal. La principal razón es que crecieron y no consiguieron pareja o se separaron y no tuvieron hijos. También, pero en menor medida, están viniendo por ‘causas sociales’, es decir, mujeres que ven que cuando están creciendo en sus profesiones, un embarazo es una prueba de fuego que les puede hacer perder todo ese camino”*. Por otro lado, Alejandro Melamed, especialista en Recursos Humanos y autor del libro “Empresas más humanas” pone en contexto: *“Hay mujeres que producen una M: suben en la escala jerárquica, después se dedican a tener hijos y luego vuelven a ingresar a la empresa para volver a crecer. Hay otras cuya decisión es apostar todo al trabajo y postergar la maternidad. A éstas últimas está apostando esta política de Facebook y Apple: como tu reloj biológico corre, ellos te dicen: ‘Seguí focalizándote en el trabajo y yo te soluciono el tema de la maternidad’”*.

El incentivo que decidieron dar los dos gigantes tecnológicos todavía no tiene nada que se le parezca en nuestro país. Enrique Carrier, analista del mercado de tecnología, tiene algo de esa mirada crítica. *“En las empresas de tecnología contratan gente joven y le ofrecen muchas*

*comodidades a cambio de que estén ahí el mayor tiempo posible: no les regalan nada, es una política clara con acciones de motivación para que te dediques casi exclusivamente al trabajo”...Con esta política blanquero una idea: Si la maternidad es un estorbo para tu carrera también lo es para mi negocio: entonces, si la posponés yo te la financio”.*

Irene Meler, coordinadora del Foro de psicoanálisis y género propone un cambio: *“Congelar óvulos como recurso me parece válido, ahora bien, como rutina para armar un proyecto de vida me parece terrible. En vez de pagar para que dejen la maternidad para después deberían flexibilizar la jornada de trabajo para que la mujer pueda tener hijos y seguir trabajando, por ejemplo, desde la casa cuando su hijo se enferma. Pagarles para postergar la maternidad es aumentar la perversión del sistema en vez de cambiar la estructura del mercado laboral por uno Family Friendly , que ayude a sus empleados a conciliar trabajo y familia”* (Clarín.com / Sociedad/ 16.10.14).

## PREVENCIÓN EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA –

### ANTICONCEPTIVO SUBDÉRMICO Y UN KIT NOVEDOSO

■ **Incorporaron un anticonceptivo subdérmico gratuito para adolescentes.** Argentina es el primer país de la región. En una primera etapa estará solamente disponible para jóvenes de entre 15 y 19 años que hayan cursado un embarazo en el último año, pero será universal a partir del 2015. Hasta

ahora la canasta de insumos anticonceptivos gratuitos estaba conformado por el dispositivo intrauterino (DIU), el anticonceptivo hormonal oral para la lactancia, el anticonceptivo hormonal oral combinado, el anticonceptivo hormonal inyectable, el preservativo y el anticonceptivo hormonal de emergencia. Producto: Presentado ayer por las autoridades sanitarias en Lomas de Zamora, este implante estará disponible en esta primera etapa en seis provincias, con el objetivo de hacer foco en la prevención de embarazos no deseados. *“Lo elegimos porque es de fácil acceso, por la seguridad, por la sencilla aplicación, y les genera menos resistencias que el DIU”*, explicó a Telam Adriana Alvarez, coordinadora del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable del Ministerio de Salud de la Nación. Las autoridades sanitarias esperan que este nuevo método contribuya también a disminuir la mortalidad materna entre las adolescentes y el número de abortos.

El implante subdérmico (Etonogestrel 68 mg) es un método anticonceptivo eficaz, seguro y reversible que consiste en una varilla flexible del tamaño de un fósforo de cera que se coloca debajo de la piel del brazo de la mujer y evita el embarazo en un 99% de los casos por la liberación gradual de hormonas. Regiones: el nuevo método ya es accesible de forma gratuita en Misiones, Formosa, Santiago del Estero y en las Regiones Sanitarias VI, VII y XII de la provincia de

Buenos Aires y próximamente en las provincias de Tucumán y Jujuy (El Argentino, Sociedad, 15.07.14; pág.9).

■ **Presentan una herramienta novedosa de capacitación a talleristas:** El kit de la salud sexual. El Ministerio de Salud nacional lanzó un manual y juegos para que distintos efectores de salud puedan promover derechos y cuidados en salud sexual, con eje en la prevención. Diversidad sexual, género, aborto y mitos sexuales son algunas de las propuestas temáticas. Preguntas, juegos y distintas herramientas pedagógicas para abordar temas como la diversidad sexual, el reconocimiento del cuerpo y la autopercepción de género, la planificación familiar, las enfermedades de transmisión sexual, el uso de preservativos, el aborto, los

prejuicios y mitos sexuales: es el kit sobre salud sexual y reproductiva que lanzó el Ministerio de Salud de la Nación y que se propone capacitar talleristas de todo el país que puedan llegar a la comunidad a través de los centros de salud, organizaciones sociales e instituciones educativas. (Página/12; Sociedad; 25.09.14).



# ARTÍCULOS

---



Rodin - *La catedral* - 1908



## Sobre la banalidad del mal y los cuidados: del asedio compasivo al apoyo inteligente\*

María Jesús Buxó y María Casado\*\*

La etapa existente entre la detección precoz de enfermedades como el Alzheimer y la aparición de sus primeros síntomas constituye un período “ventana” en que se detectan problemas bioéticos. Atañen a la autonomía, la intimidad y la dignidad de las personas que reciben tal diagnóstico puesto que conlleva la puesta en marcha de medidas de atención sanitaria y familiar, que, por exceso y apropiación, pueden llegar a producir un acoso compasivo que requiere vigilancia para no lesionar los derechos de los diagnosticados.

**Palabras claves: detección precoz - problemas bioéticos - autonomía - intimidad - dignidad - atención sanitaria - acoso compasivo.**

---

\*Este artículo se publica en el marco del proyecto de investigación “ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación”. Ministerio de Economía y Competitividad. Ref. DER2011-23303. Investigadora Principal: Dra. María Casado. Duración 36 meses. 01/12/2012 al 31/12/2014 .



Asimismo, el trabajo se incardina en la línea de investigación sobre las implicaciones del diagnóstico genético iniciada por la autoras en 1998, con el proyecto de investigación: "Derecho y Genética: Implicaciones jurídico-políticas, éticas y sociales de la detección de genes asociados a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles". Ministerio de Educación y Cultura. Referencia PB-0987. Investigadora Principal: Dra. María Casado.

Son antecedentes de este trabajo el libro CASADO, M. (Comp.), "El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos", Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2002, ISBN 84-8442-514-2 y el artículo CASADO, M., BUXÓ, M.J., "Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 28., Mayo de 2013, Págs. 4 a 19, ISSN 1886-5887.

\*\*Observatorio de Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona

The existing stage between early detection of diseases like Alzheimer's and the appearance of the first symptoms constitutes a "window" period in which bioethical problems are detected concerning the autonomy, privacy and dignity of the subjects, since the diagnosis triggers familiar and sanitary attention that could end up in compassionate harassment. This situation requires a close follow up in order to respect the patients' rights.

**Key Words: early detection - bioethical issues - autonomy - privacy - dignity - sanitary attention - compassionate harassment.**

El énfasis que actualmente se pone en el diagnóstico precoz en enfermedades carentes de cura, como es el caso del Alzheimer, adelanta el paso de convertir al ciudadano en paciente objeto de cuidados. En este periodo ventana concurren condiciones en las formas de atender y cuidar que pueden llegar a atentar contra la autonomía, la intimidad y la dignidad del diagnosticado. Así, la anticipación diagnóstica, en caso de hacerse, debería estar precedida por un proceso de información, consentimiento y consejo especialmente cuidadoso que garantice que quienes se someten a estas pruebas precoces, pudiendo aún decidir por sí, no resulten disminuidos, no ya por la enfermedad -que indudablemente aparecerá cuando corresponda- sino por el propio procedimiento emprendido que, en el devenir habitual y "natural", conlleva medicalización y claudicaciones<sup>1</sup>.

Con el diagnóstico precoz, genético o clínico, los beneficios se sitúan en el inicio del tratamiento terapéutico y en el aporte de una información de la cual es dueño el diagnosticado lo cual le ha de permitir ejercer su autonomía antes de la pérdida de la personalidad. Entre otras cosas, arreglar sus papeles y expresar sus voluntades respecto a cómo quiere que sea su tratamiento y final. Sin embargo, no parece tenerse en cuenta que, una vez que se diagnostica la enfermedad de Alzheimer y se informa al enfermo y a la familia, empieza un periodo anómalo que afecta a la identidad del diagnosticado.

Al entrar en un proceso irreversible, la identidad queda doblemente afectada por entrar en una categoría que, por incipiente que sea su condición, se enmarca en el sistema clasificatorio de las demencias neurodegenerativas, y, por otra, la medicalización de su cuerpo y mente no sólo conmueve y perturba las

---

<sup>1</sup>Ciertos reparos ya han sido puestos de manifiesto por diversas personas e incluso comisiones de ética; por ejemplo en el Comité de Bioética de Cataluña. Véase el informe de "Comitè de Bioètica de Catalunya" de la reunió plenaria del 13 de junio de 2012, a propósito del protocolo del proyecto de investigación "*Estudio Cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer*", [http://www.alfaestudi.org/es\\_index/](http://www.alfaestudi.org/es_index/), y el voto particular firmado por Maria Casado, Jose Maria Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose Maria, <http://www.comitebioetica.cat/>

conductas de su entorno familiar sino que, socialmente, inicia el trayecto de las personas discapacitadas.

Así, en el intervalo entre la detección de la enfermedad -aún prácticamente asintomática- y su manifestación definitiva, el diagnóstico infausto promueve la aplicación de protocolos de actuación que -aunque entendidos como mecanismos de prevención tan pronto se reconocen los primeros síntomas- pueden tener efectos perjudiciales en el bienestar del afectado. Entrar en la atención protocolizada del sistema sanitario implica seguir parámetros cuya estandarización no tiene en cuenta la complejidad de los conflictos en el sistema familiar, ni tampoco los vericuetos en la reelaboración de la identidad del diagnosticado entre recursos propios e imposiciones ajenas. Poco se sabe sobre la actividad de las neuronas y los sentimientos sometidos al estrés de la información del diagnóstico precoz que podrían ser los que inducen las reacciones de frustración, apatía, aislamiento, irritabilidad, ansiedad y depresión. Y todavía menos de la etnografía cotidiana de los diagnosticados, que pasan a ser sujetos pacientes de un sistema de restricciones sanitarias y familiares. A modo de inciso, quedaría en el aire la pertinencia de este diagnóstico precoz, qué calidad de vida tendría la persona que no supiera de su estado, y cuán distinto sería su bienestar en otras condiciones de vida. Podría pensarse en la ruralidad de un pueblo donde la percepción de la disminución se nota menos debido a la combinatoria familia-vecinos, formas laborales y sistema de valores en que prima el respeto a la ancianidad sin importar los olvidos, la lentitud y

otras incapacidades propias de la edad.

### **El asedio compasivo**

Paradójicamente, esa anticipación del diagnóstico que parece aportar ventajas al tratamiento de esta enfermedad progresiva, también produce desventajas pues, una vez advertida e informada, la persona y su espacio vital quedan reclasificados en el sentido foucaultiano de biopolitizar su cuerpo y su mente. No es de extrañar, pues, que la anticipación agudice el sufrimiento del diagnosticado al quedar sometida su conciencia a la irreversibilidad del proceso, la imprecisión de la temporalidad y los laberintos de una identidad que cada vez más es una entidad referenciada en los demás. Y en ese intervalo es donde se amplifica la vulnerabilidad ante lo que denominamos *asedio compasivo*.

Etiquetar a alguien como vulnerable no siempre lleva aparejado el esfuerzo de tratar de respetar su autonomía en todo aquello que la tiene e intentar completarla en aquello que le falte, sino que pura y simplemente se le sustituye en la toma de decisiones. Esto no ocurre sólo con los ancianos sino también con cualquier otro colectivo en que la etiqueta de vulnerabilidad acaba implicando discriminación y pérdida de derechos, no sólo protección.

Es, pues, de interés bioético atender esta fase de anticipación donde la vulnerabilidad potencial del diagnosticado es incremental por dos razones: una, el peso de la movilización de todos los agentes de la atención y el cuidado que disponen de tratamientos, protocolos, consejos, recomendaciones sobre cómo actuar

con el ya paciente, quien ve transformados sus estilos de vida por la organización de los cuidados insertos en los quehaceres cotidianos. Y, otra, la presión al dar un salto cualitativo en la dirección de elaborar una nueva realidad desde el individuo -que es aún- hacia una consciencia distinta de sí mismo, cuya identidad personal está pasando a ser una entidad social a ser tratada y cuidada.

Desde siempre se ha reconocido que la atención sanitaria tenía que complementarse con el cuidado en el ámbito familiar en todas las enfermedades, con mayor acento, si cabe, en las discapacidades de larga duración y, en el caso que nos preocupa, aquellas de carácter neurodegenerativo. En el ámbito sanitario, el concepto de atención sirve para poner matices al cuidar en el sentido de objetivar lo que se hace según las exigencias del guión terapéutico, en cuanto a obligaciones y prioridades. Se entiende que los centros hospitalarios tienen que "atender", es la atención lo que se requiere y no la implicación afectiva del cuidador, sea hombre o mujer. Esto contrasta con el cuidado familiar en el que casi siempre son mujeres, sea la esposa, la hija, la hermana, los parientes femeninos más próximos, o el servicio doméstico, las que han de responsabilizarse del enfermo. En esa implicación familiar se reconocen dificultades y problemas que han servido para analizar la crisis familiar o incluso definir al cuidador como "víctima". Las asociaciones de pacientes efectúan recomendaciones para beneficiar el entorno cuidador, animarle en el proceso y para que la enfermedad se viva como algo aceptable y manejable, en lugar de ser un peso insoportable para la familia;

también elaboran guías para orientar a los medios de comunicación sobre cómo divulgar la enfermedad y los avances curativos, evitando las falsas expectativas; asimismo, consideran que estas noticias dedican poco espacio al entorno familiar en tanto personas afectadas que necesitan respuestas y soluciones.

Si los cuidadores tienen, pues, el beneficio de este reconocimiento y apoyo, no parece que estas fórmulas contribuyan de igual modo al bienestar de los diagnosticados. En los trabajos sobre Alzheimer se dice que el diagnosticado cierra un periodo y se recomienda transformar su proyecto vital en tiempo de ocio y tranquilidad, siendo derivado hacia una suerte de jubilación en la que va notando -o se le hace notar- la pérdida de sus habilidades, la memoria y la autoejecución. En las pruebas que acompañan el diagnóstico inicial -que se realizan para evaluar los trastornos cognitivos y psicoafectivos-, el paciente potencial se ve sometido a *tests* de abstracción y ejecución con dibujos, cálculos y escritura, cuya inmediatez y expectativas de aprobación, agudizan su conciencia de merma de capacidades. Es cierto que se dan toda suerte de recomendaciones a los evaluadores con el fin de evitar la sensación de fracaso y la pérdida de autoestima, animar a esforzarse sin exigencia, y no interferir en aquellas tareas que los diagnosticados todavía son capaces de realizar por sí mismos.

La etnografía del entorno sanitario y familiar pone en evidencia que los cuidadores, ante cualquier señal o detalle de limitación, inician el proceso afectuoso de suplir y asistir cada debilidad y fallo lo que se

convierte en una manera de hacerles notar lo que eran y lo que queda de ellos. Animarles a no lamentar lo perdido, como técnica de apoyo, es otra forma, cuando menos equívoca, de hacerles olvidar lo que fueron; pero son justamente esos recuerdos los que les dan alegría, a la vez que son puntos de referencia en la reactivación de otras acciones. Ante cualquier vacilación, se insinúan u organizan nuevos órdenes en el espacio y en el aseo personal, se interviene amablemente en sus decisiones, por no mencionar aspectos más oscuros relativos a la economía familiar, la herencia, y que entran de forma subrepticia en los detalles afectuosos, el tono de los comentarios y la frecuencia de las discusiones. En casa, el afectado queda pronto expuesto a la intromisión de las conductas familiares que, aun si se hacen con toda la buena voluntad del mundo, anticipan síntomas y favorecen entornos donde reinan, en pro de la aceptabilidad y el manejo, los actos de dependencia y disminución. Así, ante cualquier olvido, saltan las alarmas de su nueva condición, y sea por apoyo o por impaciencia, se tiende a acabar sus frases, se formulan sus preguntas y se termina diciendo aquello que se supone iba a decir el diagnosticado. Es frecuente que el diagnosticado se vea obligado a elaborar su conducta con mecanismos defensivos de aislamiento y un cierto escapismo que se expresa también difiriendo decisiones y actividades, incluso con manifestaciones irregulares de agradecimiento compulsivo, irritabilidad y despego. Y todo ello es interpretado por los cuidadores como parte de la enfermedad, cuando en realidad son comportamientos que

derivan en buena medida del acoso protector al que es sometido. Así, se acorta su autonomía y se les somete a un asedio compasivo por parte del sistema sanitario -que lo erige como una nueva fuente de intereses y de trasiego económico- y del sistema familiar -por extralimitación conmisericordiosa.

En definitiva, mientras por una parte se cumple institucionalmente con la prevención y los derechos en salud del individuo, por otra el diagnóstico precoz conmociona la vida del nuevo paciente al que se le inflige un "asedio compasivo" en el que -en nombre del afecto y el servicio- se mezclan indignamente toda suerte de controles. Expresiones y prácticas que se entienden por parte del cuidador o cuidadoras -dedicación que, en general, recae en las mujeres de la familia- como desvelo, dedicación y mimos y se reciben, ambiguamente, por parte de la persona cuidada como "afecto invasivo" que en ocasiones invalida el proceso de asumir la enfermedad, elaborar la identidad y reordenar el espacio vital.

### **El principio del doble efecto y la banalidad del mal: preocupaciones bioéticas**

En el período del diagnóstico precoz es donde mayor relieve alcanza este asedio compasivo, pues se refuerzan todos los dispositivos emocionales del círculo íntimo que, no sintiendo el cuidar como una obligación sino receptividad ante el destino cruel, desatan la empatía, el imaginar ponerse en lugar del otro, pretender sentir con el otro, ver las cosas desde su punto de vista y -llevada al

extremo la identificación- hacer todo y más por el otro.

En términos bioéticos, este trato de confianza y solidaridad quedaría clasificado como beneficencia, ya que no hay maleficencia en el sentido de una desatención que produzca directa o indirectamente marginación, vulnerabilidad, malos tratos, abandonos, sea por escasez de recursos y servicios como por conflictos emocionales y desintegración sociofamiliar. Sin embargo, puede llegar a ser maleficencia y afectar derechos fundamentales en cuanto a la intimidad y la autonomía, pues se trata de un cuidado en exceso o invasivo que hace que los miembros de la familia suplanten y se apropien anticipada y progresivamente de la voluntad y la capacidad de decisión de la persona diagnosticada; especialmente cuando se notan vacilaciones asociables a la pérdida de memoria y la autoejecución.

No es de extrañar, pues, que con estas actitudes de la atención y el cuidado se induzca a ejercer, incluso a justificar, el acoso en nombre del bienestar y la salud. Complementariamente, tampoco es raro que, ante semejante avalancha intrusiva, el diagnosticado tienda a hacerse el distraído o a usar estrategias que le hagan inmune a la intromisión de estas presiones y fuerzas externas. Irritarse, hacerse el ausente y retirarse a su mundo interior son manifestaciones que a la vez perjudican su imagen retroalimentado el asedio compasivo.

De poco serviría concluir algo tan obvio como que el diagnosticado precoz de Alzheimer requiere un "apoyo inteligente" que facilite o

contribuya a su bienestar. En esta fase o intervalo sería conveniente hacer un seguimiento de las transacciones morales que se mueven detrás de la escenificación del cuidar. Así, el apoyo inteligente implica tener en cuenta el principio del doble efecto y la banalidad del mal, dos problemas bioéticos de primer nivel.

Por una parte, es preciso darse cuenta de que los agentes del sistema sanitario y familiar "bien intencionados" aplican el principio del doble efecto cuando se permiten en el curso de una acción causar un perjuicio para producir un buen fin que no es posible conseguir sin dañar y hacerlo, además, considerando raramente la proporcionalidad. En el caso que nos ocupa, no hay que olvidar que se trata de un diagnóstico precoz y sin terapia aparejada; más aún, el diagnóstico de una enfermedad irreversible y que puede ser detectada cuando aun es totalmente asintomático. Este conjunto de graves circunstancias nos enfrenta a las cuestiones de si es o no procedente revelar el infausto diagnóstico a todos los hipotéticos afectados y cómo se ha de llevar a cabo la necesaria labor de consejo y orientación que ha de acompañar al diagnóstico.

Por otra parte, habría que entender los aspectos contradictorios que subyacen al cuidar. No existen comportamientos desinteresados ni actos gratuitos, más bien toda acción se plantea, de un modo u otro, para alcanzar algún tipo de beneficio, sea el cielo, el agradecimiento, la autosatisfacción de estar actuando correctamente con uno mismo y con los demás, el reconocimiento público o, también, el sentido de pertenencia a una organización y sus poderes, sea el

sistema biomédico o la sagrada familia. Implica, además, una relación ambigua o confusa entre el dar y el devolver, que no es de reciprocidad sino de sumisión. M. Madrid (2001) advierte sobre las obligaciones que genera el don - obligaciones de devolución- derivando en un mecanismo de distribución de poder social, puesto que cuanto más se da, más poder se tiene. Aunque lo más preocupante es que casi nunca se pone en evidencia la labor negativa que se ejerce sobre el receptor pues, según T. Todorov (1995) el individuo caritativo obtiene el reconocimiento de realizar un acto considerado moral pero al mismo tiempo hace como si el otro sólo tuviera necesidad de recibir pero no de dar, una actitud de sentido único que promueve la desproporción o el dar sin medida, lo cual coloca a los beneficiarios en desventaja y sumisión.

Y ahí está el núcleo del asedio compasivo: más se da y más desproporcionado es el cuidado, mayor es el poder de decisión que menoscaba al receptor sumido en la dependencia y el agradecimiento. Es importante reconocer que en el dar y en el cuidar, aunque se piense en el bien del otro, resulta un bien para uno mismo que generalmente pasa desapercibido para quien cuida y para el medio, pero que no por ello es menos real ni menos invasivo. Y no sólo eso, sino que se establecen relaciones de dependencia que tienden a generar en el receptor sentimientos de deuda, aunque sean automatismos convencionales, pero que sin duda retroalimentan la continuidad y la profusión del cuidar. F. Nietzsche (1990) nos advierte, en la

consideración de la voluntad de poder del ser humano, que ésta convertía los actos más bellos y hermosos en actos interesados: *torpe ardid consistente en formarse una idea corregida de la persona a la que se trata de ayudar; pensando que ésta merece ayuda, que anhela precisamente su ayuda y que se mostrará profundamente agradecida, adicta y sumisa a ellos por toda su ayuda [...] con esta fantasía disponen de los necesitados como propiedad suya [...]. los encontramos celosos cuando nos cruzamos con ellos o nos adelantamos a ellos”* (76).

Olvidar estas lecciones básicas en la ética del cuidar sólo nos lleva a pensar en la banalidad del mal entendido como provocar el daño sin que haya voluntad de hacerlo. En la descripción de este concepto, H. Arendt (2011) señala que cuando habla de la banalidad del mal se limita a señalar un fenómeno caracterizado por la irreflexión y la normalidad. Un mal que no busca hacerse y que es resultado de la inadvertencia, que no estupidez. Y por ello de una predisposición a actuar mediante automatismos y con un esmero exagerado en un marco de instituciones jurídicas y morales cuyo acatamiento casi impide saber que se realizan actos de maldad.

Es una reflexión, incómoda, sobre los valores intrínsecos de dos sistemas de poder y autoridad, el sanitario y el familiar, que proceden de tradiciones no cuestionadas, basadas en los avances tecnocientíficos y la veneración sagrada a los vínculos familiares. Ambos, y en conjunción, operan como rigurosas sucursales del orden y el bienestar entrometiéndose

en la intimidad del diagnosticado, actuando ajenos a su voluntad personal y reduciendo las oportunidades para que use sus propios recursos. Sin duda, es una aplicación conceptual poco grata asociar la banalidad del mal con conductas regladas o basadas en la afectividad, pero hay un doble filo en el cuidar que, si no se revisa, puede conducir al asedio compasivo. No porque haya mala intención ni sadismo, sino por pura y simple normalidad e irreflexión. ■

### Referencias bibliográficas

Arendt, H. *Eichman en Jerusalén*, Barcelona, DeBolsillo, 2011.

Azambuja Loch, J., G. Chito Gauer y J. Clotet, "Vulnerabilidad humana e integridad personal: Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da Unesco desde uma perspectiva Latino-americana". En: M. Casado (ed) *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009.

Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya, *Sobre l'atenció a la gent gran dependent a Catalunya*, 17, 2004, [www.sindicgreugescat.org](http://www.sindicgreugescat.org)

Buxó Rey, M.J. La familia, objecte i subjecte de salut mental. Barcelona, *Quaderns de Salut Mental*, 1, 46-50, 2002.

Boada, M. y Tàrraga, LL.

*Alzheimer: La memoria esta en los besos*. Barcelona, Ediciones Mayo, 2002.

*Cuadernos de repaso*, Fundación Ace, Barcelona, Editorial Glosa, 2004.

Casado, M. Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento, *Revista BIOÉTICA*, Brasil, vol. 19, 3, 697-712, 2011.

Casado, M. (ed.), *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Valencia, Tirant lo Blanc, 2002.

Casado, M. y Buxó, M.J., "Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 28., Mayo de 2013, pág. 4 a 19, ISSN 1886-5887.

Comitè de Bioètica de Catalunya, reunió plenaria del 13 de juny de 2012, Informe a propòsit del protocol del projecte de investigació "Estudio Cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer", Estudio ALFA" [http://www.alfaestudi.org/es\\_index/](http://www.alfaestudi.org/es_index/), específicamente, el voto particular firmado por Maria Casado, Jose Maria Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose Maria <http://comitebioetica.cat/>

Gilligan, C., *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.

*La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*, México, F.C.E., 1994.

Khachaturian, Z. S., et al., Creating a transatlantic research enterprise for preventing Alzheimer's disease, *Alzheimer's Dement*, 5(4), 361-366, 2009.

Levinas, E. *Entre nosotros: ensayos para pensar en otros*. Valencia, Pre-textos. 1993.

Madrid, A. *La institución del voluntariado*, Madrid, Trotta, 2001.

Nietzsche, F. *Más allá del bien y del mal*, Madrid, Alianza, 1990,

Luna, F. "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas" En: M. Casado (ed) *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco* (op. cit.)

Opinión Quiral, *Enfermedad de Alzheimer, diagnóstico precoz*, 32.1, 2011.

Todorov, T. *La vida en común*, Madrid, Taurus, 1995.

## Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema?

Eduardo Rivera López\*

En este trabajo discuto la cuestión de cuál debe ser el rol de la familia en la donación de órganos cadavéricos para trasplante. Analizo críticamente algunas razones posibles para otorgarles un poder de decisión a los familiares, llegando a la conclusión de que las únicas razones de peso son de tipo consecuencialista. Estas razones compiten con otras del mismo tipo a favor de negarles participación en la decisión. Esto es suficiente, afirmo, para abrir un debate público sobre el tema, teniendo en cuenta la situación de pronunciada escasez de órganos para trasplante.

**Palabras clave: Trasplantes de órganos - familia - consentimiento - escasez de órganos.**

In this paper I face the question on the role that family members should have concerning the donation of cadaveric organ for transplant. I critically address several possible reasons to confer them a power of decision, concluding that consequentialist reasons are the most plausible ones. Since these reasons compete with consequentialist reasons in the opposite direction, this is sufficient, in my view, to open a public debate on the issue, taking into account the current scarcity of organ for transplant.

**Keywords: Organ transplant - family - consent - scarcity of organs.**

---

\*Profesor investigador plenario de la Escuela de Derecho (Universidad Torcuato Di Tella) e investigador independiente del CONICET. Ha publicado, en el área de la bioética, numerosos artículos y dos libros: *Ética y trasplantes de órganos* (México: Instituto de Investigaciones Filosóficas y Fondo de Cultura Económica, 2001) y *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de bioética* (Madrid: Marcial Pons, 2011).

## Introducción

La donación de órganos cadavéricos se produce, en la enorme mayoría de los casos, cuando una persona (normalmente joven y sana) muere repentinamente y se encuentra en lo que se denomina “muerte cerebral”.

La muerte cerebral es legalmente considerada como la muerte jurídica de la persona, aunque algunos de sus órganos continúan funcionando artificialmente. En ese momento trágico, si el fallecido cumple con las condiciones médicas para que sus órganos puedan ser utilizados para trasplante, debe tomarse la decisión de proceder o no a la ablación. ¿Cuál es el papel que debe otorgarse a los familiares directos respecto de esta decisión? El papel fundamental de la familia no se discute cuando el paciente fallecido es menor de edad. La cuestión, en cambio, no es tan clara en el caso de pacientes adultos. Mi objetivo es discutir este punto y sugerir que es necesario, al menos, repensar el rol que actualmente se le asigna a la familia. Comienzo (en la sección I) por hacer un análisis crítico de la normativa y la práctica vigentes respecto de esta cuestión en nuestro país. Luego, en las tres secciones siguientes, analizo algunos argumentos para revisar (o no) esa práctica: si la familia posee un derecho a decidir (II), si hay razones humanitarias para otorgar a la familia ese poder (III) y, finalmente, si hay razones consecuencialistas para hacerlo (IV). Por último (sección V), extraigo algunas conclusiones cautelosas, tendientes a proponer que se rediscuta el rol de la familia en materia de ablación de órganos cadavéricos para trasplante.

## I. La cuestión en el derecho y en la práctica

La regulación jurídica de los trasplantes cadavéricos y, específicamente, de la intervención de los familiares en el momento de la muerte del potencial donante, varía en diferentes países, aunque no de un modo sustancial. Quisiera en esta sección analizar críticamente el modo en que esa regulación funciona en nuestro país. La ley de trasplantes vigente (ley 26.066, que modifica a la ley 24.193) establece, en su artículo 19bis, que “la ablación [de órganos o tejidos cadavéricos] podrá efectuarse respecto de toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos, la que será respetada cualquiera sea la forma en la que se hubiere manifestado”. Esto significa que la voluntad de las personas de donar (luego de la muerte) se presume y sólo un acto positivo de la persona dejando constancia expresa de que no quiere ser donante impide la ablación de sus órganos una vez que murió. Por otro lado, el artículo 21 de esa misma ley dice que “[e]n caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma.” Las “siguientes personas” son los familiares directos del fallecido, en un cierto orden de prioridad.

Ambos artículos de la ley se encuentran en una cierta tensión, dado que el primero (19bis) dice que se puede realizar la extracción si no hubo oposición expresa del fallecido, mientras que el segundo (21) dice que, si no hubo voluntad expresa (por ejemplo, oposición expresa), habrá que preguntar a la familia cuál era su verdadera voluntad.

La pregunta que uno genuinamente podría hacer es: si el art. 19bis habilita a realizar la ablación cuando no hay voluntad expresa, ¿cuál es el sentido de requerir el testimonio de la familia? Parece que la única respuesta sensata es suponer que el art. 21 restringe al 19bis, en el sentido de que, si la familia atestigua que el fallecido no quería ser donante, esto será respetado y la ablación no se realizará (a pesar de no haber expresión manifiesta del fallecido). En el caso en el que la familia atestigüe que sí quería donar, su testimonio será superfluo, dado que, aún sin él, se podría proceder a la extracción (por el art. 19bis). En definitiva, entonces, desde el punto de vista puramente jurídico, lo que viene a hacer el art. 21 es determinar cómo proceder en los casos en los que no existe voluntad manifiesta del fallecido y la familia atestigua que éste tenía una voluntad de *no* donar. En estos casos, la norma establecería que no debe realizarse la ablación.

Ahora bien, aun cuando en el art. 21 restringe el papel de la familia al de informar (dar su “testimonio”) acerca de la voluntad del “causante”, es decir, del fallecido, uno se puede preguntar: ¿es esto así en la realidad? ¿Es humanamente factible requerir que personas, minutos u horas después de haber sufrido una pérdida terrible e irreparable, estén en

condiciones de distinguir entre la voluntad del familiar muerto y su propia voluntad? Mi sospecha es que, en los hechos, lo que hace el equipo que consulta a la familia no es tanto pedir el testimonio acerca de la voluntad del fallecido, sino pedir el consentimiento o autorización *de la familia*<sup>1</sup>. En la difícil y dolorosa situación de tener que tomar esa decisión, el familiar puede (o no) tomar en consideración la voluntad del ser querido que acaba de perder, pero lo que a él se le está pidiendo es su propia voluntad. Si no fuera así, y lo único que se estuviera requiriendo del familiar fuera el testimonio acerca de la voluntad del fallecido, no se entiende por qué sería tan relevante asegurarse de que éste no se había opuesto a la donación. Después de todo, ante la ausencia de familiares (y de expresión de voluntad explícita del propio fallecido) no se plantea ningún inconveniente en proceder a la ablación. ¿Por qué pasaría a ser tan importante averiguar si realmente no se había opuesto cuando sí hay familiares? Por otro lado, suponiendo que lo único que se quiere obtener es un testimonio sobre la voluntad del fallecido, ¿es este testimonio confiable, en esta circunstancia tan extrema? ¿No es más sensato asumir directamente que, al no haber manifestado expresamente en vida su oposición a la donación, esta oposición no existe, o al menos no existe de un modo taxativo?.

Todo esto lleva a sospechar que lo que en realidad pretende la norma (y la práctica) es obtener el consentimiento de la familia (o, a lo sumo, una mezcla confusa entre la propia voluntad de los familiares y lo que ellos piensan que era o habría sido la voluntad del fallecido). En

definitiva, más allá de la letra de la regulación legal, lo que se busca, en la práctica, es no proceder en contra de la voluntad de la familia. Siendo esto así, la pregunta que debemos discutir es si, una vez que hemos aceptado el consentimiento presunto de donar, es decir, que aquellas personas que no expresaron explícitamente (ellas mismas) su oposición han dado un consentimiento (tácito) a favor de donar, no deberíamos revisar y, eventualmente, modificar esta normativa y esta práctica vigentes. A ello me dedico en las tres secciones siguientes.

## II. ¿Derecho al veto?

En un sistema de consentimiento tácito, se acepta que, en la medida en que el fallecido no haya rechazado explícitamente, antes de morir, la donación, la ablación post-mortem no representa una afectación de sus derechos, ni un daño o perjuicio hacia él. De este modo, si el fallecido no tuviera familiares, no habría ningún impedimento legal o moral para proceder a la ablación. Ahora bien, supongamos que no existe ninguna negativa explícita de la persona fallecida pero sí una oposición de la familia. Si aun así se llevara a cabo la ablación, la pregunta relevante es: ¿estaría esta decisión afectando un *derecho* de la familia a decidir el destino del cuerpo de su familiar fallecido?

Para pensar en esta pregunta, imaginemos por un momento la situación inversa: el fallecido ha dado su consentimiento explícito de *no* donar y la familia, sin embargo, desea que se proceda a la ablación. En este caso, tanto jurídica como moralmente estamos inclinados a pensar que la

familia no tiene un derecho a imponer su opinión: la decisión del fallecido tiene preeminencia sobre la decisión familiar. Si esto es así, no es claro por qué no debería ocurrir lo mismo en el caso en el que la voluntad (tácita) del fallecido es la de donar. De hecho, cuando la decisión de ser donante se ha hecho explícita (cosa que la legislación argentina también permite), nuevamente nos inclinamos a pensar que la familia carece de un derecho de veto<sup>2</sup>.

Ahora bien, aun cuando sea cierto que la familia no tiene un derecho a vetar la decisión (explícita o tácita) del fallecido, también es cierto que, como argumenta T. M. Wilkinson, el fallecido no tiene necesariamente un derecho a que sus órganos sean efectivamente trasplantados (incluso en el caso en el que haya expresado explícitamente su voluntad de donar). Es posible que el equipo médico, o, en definitiva, el sistema de salud, puedan legítimamente poner condiciones para llevar a cabo ese deseo post-mortem de donar. Si contar con la aquiescencia de la familia es conveniente (por ejemplo, por las razones consecuencialistas que trataré más adelante), entonces no viola los derechos del paciente fallecido que se le otorgue a la familia el poder de vetar la ablación. Aun así, no sería el ejercicio de un *derecho* por parte de la familia, sino la atribución de un poder por parte de la institución médica, como parte de una condición que esa institución tiene el derecho de poner para colaborar con el deseo del difunto de donar<sup>3</sup>.

En conclusión, desde el punto de vista estrictamente normativo, pienso que no existe un derecho (jurídico o moral) de la familia de oponerse a la voluntad del potencial donante (sea

esta voluntad explícita o tácita). Por ello, no creo aconsejable que se encuentre otorgado por ley. Tampoco creo aconsejable que se requiera (como ocurre en la ley de trasplantes argentina) el testimonio de la familia acerca de la voluntad del fallecido, dado que, como argumenté en la sección anterior, este testimonio es innecesario y funciona, en la práctica, como una suerte de requerimiento de contar con el consentimiento familiar.

### III. ¿Razones humanitarias?

Aun cuando no exista un derecho de los familiares a imponer su voluntad, puede haber otro tipo de razones para que sean efectivamente consultados y su voluntad tomada en consideración. Una razón posible es de carácter humanitario: la imposibilidad de proceder sin causar aún más sufrimiento a los familiares directos, quienes acaban de perder trágicamente a un ser querido<sup>4</sup>. No es que ellos tengan, en sentido estricto, un derecho sobre el cuerpo del familiar muerto, sino, más bien, que ellos tienen una suerte de derecho a transitar el difícil trance de una pérdida catastrófica sin una carga o imposición adicional, que podría provocarles aún más dolor.

Es posible que éste sea un argumento de peso en muchos contextos. No minimizo esta posibilidad. Sin embargo, creo que hay dos consideraciones importantes en su contra. La primera es que, en una situación de escasez de órganos para trasplantes, lamentablemente el dolor y la pérdida son inevitables. El ahorro de un dolor aún más intenso por parte de los familiares de una persona fallecida va a ser compensado con creces con el dolor y la muerte de

personas en las listas de espera, incluyendo el dolor de sus familiares. Esto no es un argumento tendiente a maximizar la felicidad o algún otro valor. Podemos establecer restricciones a esta maximización. Pero estas restricciones deberán estar basadas en derechos, y, si mi argumento anterior es plausible, no es claro que los familiares de un potencial donante fallecido tengan un derecho a evitar ese alegado sufrimiento adicional.

En segundo lugar, el alegado sufrimiento adicional de la familia por el hecho de proceder a la ablación sin su consentimiento es algo que también deberíamos poner en duda. Si (en los casos en los que existe consentimiento del fallecido, tácito o explícito) la regla de proceder a la ablación fuera clara, explícita y general (como es la desconexión del respirador, en los casos de muerte cerebral, aun sin el consentimiento de la familia), no es claro que provocaría un sufrimiento mayor que en el procedimiento actual, en el que se le pide su permiso para hacerlo. La fuente primordial del sufrimiento de los familiares es la muerte del ser querido (la cual, como dije anteriormente, suele ser una persona joven y previamente sana). En esta situación bien podría ocurrir lo contrario: que someter a la familia en ese momento dramático al peso de tener que tomar una decisión que involucra la vida y la muerte de otras personas sea una fuente de mayor sufrimiento aun, no de alivio. Lo que los familiares del fallecido necesitan es contención psicológica y ayuda espiritual por algo trágico e irreversible que les ha ocurrido. Es al menos discutible que someterlos a la

decisión de aceptar o no la donación contribuya a esa contención. En la medida en que la práctica de la ablación cadavérica fuera naturalizada como un procedimiento que automáticamente sigue a la muerte cerebral bien constatada, pienso que podría ser aceptada sin que ahondara necesariamente el sufrimiento de los familiares.

#### IV. Razones de consecuencias

Quizá más importantes que las razones humanitarias son aquellas de carácter consecuencialista. Una motivación habitual para quitarle a la familia la posibilidad de vetar la donación es, obviamente, la escasez de órganos para trasplante y el número de vidas que podrían salvarse si esas donaciones pudieran realizarse<sup>5</sup>. Es difícil establecer el número de casos en los que una ablación no se realiza debido (específicamente) a la negativa familiar. En la literatura sobre el tema, se mencionan proporciones que van desde el 10% hasta el 50%<sup>6</sup>. En cualquier caso, aun en el cálculo más conservador (digamos, 10%), se trata siempre de una proporción no despreciable de órganos que podrían salvar la vida de personas a través de un trasplante.

La motivación de este argumento es obviamente válida. Sin embargo, el argumento puede ser ingenuo desde el punto de vista empírico, dado que asume que quitarle a la familia toda incidencia en la decisión solamente produce el efecto deseado (aumento de ablaciones para trasplante). Existen, empero, al menos dos efectos que pueden contrarrestar este potencial aumento.

En primer lugar, ignorar la voluntad de los familiares implica un probable quite de colaboración, que en algunos casos puede ser necesario para el procedimiento mismo de ablación. En este sentido, se ha argumentado que “la preparación de un paciente para la donación de órganos implica una serie de investigaciones y modificaciones de tratamiento, incluyendo la provisión continua de medidas activas hasta que el equipo de ablación esté disponible [...]. Para salvaguardar al potencial futuro receptor, es necesario completar satisfactoriamente un cuestionario comprehensivo del estilo de vida del donante, el cual requiere de la total cooperación de los allegados”<sup>7</sup>.

En segundo lugar, quitarle el derecho a rechazar la ablación a los familiares puede generar indignación y producir una reducción en la cantidad de donantes (en nuestro país, un aumento de no-donantes explícitos). En este sentido, se suele citar un caso ocurrido en Singapur en 2007, cuando un equipo médico extrajo los riñones y las córneas de un paciente fallecido en contra de la voluntad de su madre y otros familiares. El hecho llegó a los medios y produjo una gran indignación pública, lo cual, a su vez, se correlacionaría con un aumento de no-donantes (el sistema en Singapur es, al igual que el argentino, de consentimiento presunto) y una reducción de la tasa general de donación en los años siguientes<sup>8</sup>.

Estos argumentos son, sin duda, poderosos. Sería autofrustrante una política que, con el objetivo de maximizar la cantidad de ablaciones para trasplantes, le quitara el poder de veto a la familia, produciendo,

paradójicamente, que menos ablaciones pudieran realizarse. Como cualquier argumento consecuencialista, depende de consideraciones empíricas que deberían estudiarse detenidamente en cada contexto social y cultural. Es importante notar, sin embargo, que este tipo de argumentos, al no estar basados en derechos, admiten el cambio y la experimentación tendiente a optimizar resultados. Como sugeriré, la revisión de la práctica actual, que impide que un número no despreciable de ablaciones se lleven a cabo, bien puede valer la pena como parte de esa (cautelosa) experimentación.

## V. ¿Hacia una revisión de la práctica?

Las conclusiones que se pueden extraer de los puntos anteriores son varias. En primer lugar, la actuación individual de los médicos encargados de llevar a cabo la ablación para trasplantes siempre debería llevarse a cabo dentro de protocolos establecidos y consensuados. En otras palabras, el hecho de que una práctica pueda y deba ser revisada no implica que se habilite a conductas individuales “revisiónistas”. El ejemplo de Singapur es una advertencia válida en este sentido. Tampoco creo recomendable una modificación repentina de la práctica y los protocolos existentes (de consulta y otorgamiento de poder de veto a la familia). Nuevamente, no

habiendo un derecho del fallecido a que se respete su deseo de donar bajo cualquier circunstancia, no parece haber una razón para cortar tajantemente el papel que hoy desempeñan los familiares, si existen razones consecuencialistas para no hacerlo. Sin embargo, sí creo que existen razones para instalar públicamente y debatir una revisión de esas prácticas y protocolos. Nótese que (de acuerdo con lo argumentado en la sección II), la familia no posee un *derecho* a rechazar la ablación. Tampoco es claro que las razones humanitarias sean suficientes para no proceder (aun en contra de la voluntad familiar). Las únicas razones que pueden llevar a concederles este poder de veto son de carácter consecuencialista: el temor a perder aún más donantes o a no poder llevar a cabo la ablación exitosamente. Estas razones son válidas, pero obviamente se contraponen a razones, también consecuencialistas, para proceder a la ablación: disminuir la escasez de órganos para trasplante y salvar la vida de personas en lista de espera. El escenario ideal al que habría que tender, entonces, es uno en el que, salvo que exista una voluntad expresa de no donación por parte del individuo fallecido, se proceda a la ablación, entendida como una consecuencia natural de las circunstancias de esa muerte, compatible con la necesaria y humana contención psicológica y espiritual de los familiares<sup>9</sup>. ■

## Notas y referencias bibliográficas

<sup>1</sup>De hecho, la ley 24.193, a la que la ley 26.066 modifica, establecía directamente la necesidad de la autorización de la familia (art. 21). Esta ley anterior todavía no establecía el consentimiento presunto.

<sup>2</sup>Me estoy refiriendo a un derecho en sentido fuerte: una razón final, que, al menos en casos normales, desplaza a cualquier consideración de consecuencias.

<sup>3</sup>Véase Wilkinson, T. M. Individual and Family Decisions About Organ Donation, *Journal of Applied Philosophy* 2007, 24: 26–40, pp. 32-33.

<sup>4</sup>Consideran este tipo de argumento Wilkinson (ver nota 2), pp. 33-35, y Kirby, J. C. Organ Donation: Who Should Decide? A Canadian Perspective, *Bioethical Inquiry* 2009, 6: 123-128, pp. 126-127.

<sup>5</sup>Para una propuesta reciente en esta dirección, véase Shaw, D. We Should not Let Families Stop Organ Donation from their Dead Relatives, *British Medical Journal* 2012, 345: e5275.

<sup>6</sup>Para una discusión acerca de posibles porcentajes, véase De Wispelaerem J. y Stirton, L. Organ Procurement and The Family Veto, Nuffield Council on Bioethics, 2010 (disponible en <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Dr-Lindsay-Stirton-and-Jurgen-De-Wispelaere.pdf>). Sobre las razones de ese rechazo, véase Sque, M., Long, T., Payne, S. et al. Why Relatives do not Donate Organs for Transplants: ‘sacrifice’ or ‘Gift of Life’?, *Journal of Advanced Nursing* 2008, 61: 134-144.

<sup>7</sup>Bell, D. Re: We Should not Let Families Stop Organ Donation from their Dead Relatives, *British Medical Journal* 2012, 345: e5275.

<sup>8</sup>Para este caso, véase De Wispelaerem J. y Stirton, L. en nota 5.

<sup>9</sup>Independientemente de esto, se han hecho otras propuestas para mejorar la tasa de ablación, que no puedo evaluar aquí: otorgar incentivos a los familiares (Bryce, C. L., Siminoff, L. A., Ubel, P. A. et al. Do Incentives Matter? Providing Benefits to Families of Organ Donors, *American Journal of Transplantation* 2006, 5: 2999-3008), dar a conocer la condición de donante a los familiares (Shaw, D. Creating my Personalized Organ Donation Directive, *Intensive Care Medicine*, May 2014), entre otras.

## ¿Equidad y “Gobernanza en Salud” ...?

### Pensar lo propio\*

María Graciela de Ortúzar\*\*

El objetivo del presente trabajo es profundizar el análisis del modelo de “gobernanza en salud”, y su incidencia en la equidad en salud pública en América Latina. Mi hipótesis general es la siguiente: si queremos avanzar en la equidad en salud pública para nuestra región, entonces debemos abandonar el extrapolado uso de “gobernanza en salud” como herramienta estratégica o modelo paradigmático: dado sus orígenes, connotaciones ideológicas, limitaciones de aplicación. Pues la “gobernanza en salud” encubre, en su raíz histórica, una crítica al Estado que conlleva la limitación de sus poderes; en especial, sus

---

\*El presente trabajo ha sido desarrollado en el marco del Proyecto “*Igualdad, democracia participativa y TICs: nuevos desafíos*”, PIP 0056, 2012-2015; Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas -CONICET-, y del Proyecto H607 “*Desigualdad de ingresos, justicia y bienestar social*”; Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación –FAHCE-, Universidad Nacional de La Plata –UNLP-, 2012-2015.

\*\* *Doctora en Filosofía*, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación –FAHCE-; Universidad Nacional de La Plata –UNLP-; *Diploma de Estudios Avanzados en Filosofía y Diploma del Tercer Ciclo en Bioética*, CEUR, Madrid; *Especialista en Políticas de Integración Latinoamericana*, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales –FCJS-, UNLP; *Profesora de Filosofía*, FAHCE, UNLP. Actualmente se desempeña como *Profesora Adjunta Ordinaria de Ética*, Universidad Nacional de la Patagonia Austral –UNPA.; e *Investigadora Adjunta CONICET*.

Entre sus últimas publicaciones sobre el tema, podemos mencionar: 1-de Ortúzar, M. G, “Gobernanza” y “gobernanza en salud”: ¿Una nueva forma de privatizar el poder político? (*Análisis filosófico crítico*), OXÍMORA, REVISTA INTERNACIONAL DE ÉTICA Y POLÍTICA, ISSN 2014-7708; NRO 5, BARCELONA, 2014 (aceptado); 2-“Condiciones para la gobernanza en la Sociedad del Conocimiento, democrática y deliberativa”; *VI Congreso de Relaciones Internacionales*, 2012, FCJS; UNLP, en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/40206>; 3 - "Aspectos éticos y legales de la T-E: de grado y postgrado. El caso de la salud", *Revista CONTIC-i*, UNPA, Sept. 2014; ISSN: 2314-0666; 4- “Hacia la telemedicina en el MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina”, *RevistaeSalud.com*; vol.8 Nro.30; 2012; p.p.1-17, ISSN: 1698-7969.

poderes distributivos y su responsabilidad social- otorgando la exclusiva responsabilidad de la salud en el individuo (estilos de vida). En su lugar, proponemos justificar normativamente un “modelo sanitario, equitativo y participativo para América Latina”, que responda a nuestras necesidades e intereses, y defienda la responsabilidad social en salud pública (determinantes sico sociales).

The aim of the present work is to deepen the analysis of the model of "governance in health", and his impact on equality in public health in Latin America. My general hypothesis is the following one: if we want to advance in the model of equality in public health for our region, then we must leave extrapolated use of "governance in health" as strategic tool or paradigmatic model (in view of his origins, ideological connotations, limitations of application). The "governance in health" it conceals, in his historical root, a critique to the State that carries the limitation of his power (especially, his distributive power and his social responsibility), granting the exclusive responsibility of the health in the individual (ways of life). In his place, we propose to justify a normative model of equality in health care for Latin America, that encourage community participation according to our needs and interests, and defend the social responsibility in public health (social determinants).

## Introducción

La *equidad en salud pública* constituye un tema prioritario a nivel regional, dada la crisis y fragmentación que sufre nuestro sistema de salud desde la aplicación de políticas neoliberales en América Latina<sup>1</sup>. En el contexto actual de la “*Sociedad de la Información*” (en adelante SI), la citada *equidad en salud* exige, entre otros factores, el acceso igualitario al conocimiento (derecho a la información), dado que en nuestra sociedad su ausencia constituiría un nuevo *determinante social* de la salud (impacto del derecho a la información en el derecho a la salud)<sup>2</sup> –volveré sobre este tema en III-. He aquí que las evidencias introducidas por las investigaciones sobre determinantes

sico sociales (Wilkinson)<sup>3</sup>, es decir los estudios basados en las relaciones causales entre desigualdad social y desigualdad en salud, han contribuido a esclarecer la confluencia de factores múltiples que inciden en la salud de la población. Por lo tanto, estas investigaciones sobre determinantes sociales son –o *deberían ser*– un tema central de estudio para esclarecer el problema de equidad en la salud pública.

Sin embargo, en América Latina nos encontramos con un notorio predominio de las investigaciones biomédicas y clínicas (financiadas por proyectos multicéntricos), y un escaso impulso a las investigaciones sociales sobre “justicia en salud/equidad”, “determinantes sico-sociales”, o “modelos de atención sanitaria”. Estas asimetrías, en el financiamiento

comparativo de las citadas investigaciones, muestran los poderosos intereses económicos que apoyan a las primeras (bioindustria), en contraposición con el escaso presupuesto público/privado de las segundas (investigaciones sico sociales en salud pública). Pero, también evidencian un claro enfrentamiento entre dos “paradigmas de salud”: “paradigma biomédico o biocéntrico” (salud definida biológicamente) vs. “paradigma de determinantes sico-sociales” (salud en sentido amplio).

Con el fin de paliar el vacío en *investigaciones en salud pública en América Latina*, el “Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo” –IDRC<sup>4</sup>- priorizó, hace ya algunos años, el apoyo a proyectos que vinculen temas de *gobernanza y equidad en salud colectiva*, con apertura interdisciplinaria y vinculada al uso de los resultados. Del análisis crítico de los citados estudios, me interesa resaltar un tema que considero no menor: resulta altamente llamativo que, desde dicho marco social general, se tome como eje la “*gobernanza*”; por ser éste, en primer lugar, un término sobre el cual existe un amplio consenso acerca de su ambigüedad (véase I). Más precisamente, resulta extraño que se considere a “*la gobernanza en salud como una herramienta útil para estudiar los procesos políticos e institucionales sanitarios en América Latina*”<sup>5</sup>, cuando este concepto - confundido con la gobernabilidad- ha sido extrapolado desde Europa, en plena crisis del Estado de Bienestar (véase I). Si el objetivo de los citados estudios en salud pública, enmarcados bajo el paradigma social, es justificar un modelo que favorezca la equidad

y participación comunitaria en salud pública en América Latina, entonces *¿por qué adoptar como eje la “gobernanza en salud”, un concepto confuso, utilizado desde perspectivas ideológicas opuestas, como puede ser el mismo paradigma biocéntrico de la industria y del Banco Mundial?-*

El objetivo del presente trabajo es profundizar el análisis del modelo de “*gobernanza en salud*”, y su incidencia en la equidad en salud pública en la región.

Mi hipótesis general es la siguiente: si queremos avanzar en la justificación de un modelo equitativo en salud pública para nuestra región, entonces debemos abandonar el extrapolado uso de “*gobernanza en salud*” como herramienta estratégica o modelo paradigmático (dado sus orígenes, connotaciones ideológicas, limitaciones de aplicación). La *gobernanza* encubre, en su raíz histórica, una crítica al Estado que conlleva la limitación de sus poderes (en especial, sus poderes distributivos), y acentúa la responsabilidad individual en salud, principios incompatibles con la equidad en salud pública. En su lugar, proponemos revisar las relaciones entre equidad y participación para avanzar en la justificación normativa de un “*modelo sanitario, equitativo y participativo para América Latina*”, que responda a nuestras necesidades e intereses.

Con el fin de brindar una mayor claridad conceptual y argumentativa, comenzaré por realizar (I) un análisis histórico crítico del concepto de *gobernanza y gobernanza en salud*. Posteriormente, avanzaré en el análisis de los principios éticos que

subyacen en los denominados *modelos operacionales de gobernanza* (II). Una vez esclarecidas las diferencias entre los mismos, plantearé la necesidad de reemplazar “*gobernanza en salud*”, y avanzar en la justificación normativa de un “*modelo sanitario, equitativo y participativo, para América Latina*”(III). En otras palabras, si queremos favorecer la equidad en la región, comencemos por pensar lo propio.

## PARTE I- ANÁLISIS HISTÓRICO CRÍTICO DEL CONCEPTO GOBERNANZA Y GOBERNANZA EN SALUD

### I-1-Gobernanza

De acuerdo a Mayntz<sup>6</sup>, “*gobernanza*” se define como un nuevo modo de gobernar conforme al cual, en la formulación y aplicación de políticas públicas, no sólo participan las autoridades estatales, sino también las organizaciones privadas (arreglos neocorporativos, redes políticas, etc). Este nuevo modo de gobernar<sup>7</sup>, diferente al gobierno democrático tradicional, supondría un cambio no sólo organizativo, sino de carácter ético y cultural<sup>8</sup>.

Ahora bien, si rastreamos las raíces históricas del modelo, observamos, en primer lugar, que existe una confusión histórica en el uso de *governabilidad* y *gobernanza*. En *Tres miradas sobre la (In) Governabilidad...*<sup>9</sup>, Camou señala que las preocupaciones asociadas a la noción de *governabilidad* comenzaron a ingresar en la agenda de los políticos y estudiosos de los países centrales desde mediados de

los años 70, junto con la crisis de las economías desarrolladas, la creciente diferenciación de las sociedades complejas, el surgimiento de nuevos movimientos e identidades sociales, y la parábola declinante del Estado de Bienestar<sup>10</sup>. Su origen se encuentra en Europa, en el Informe de la Comisión Trilateral de 1975: “*La crisis de la democracia- Informe sobre la Gobernabilidad de las Democracias*”. El mismo refiere a que los gobiernos democráticos no estaban siendo *eficaces o eficientes* en su desempeño, generando un estado de peligroso “desequilibrio” entre el aluvión de demandas societales y la capacidad de los gobiernos para responderlas de manera satisfactoria. Dicho de otro modo, había *governación* (que era democrática), pero *el problema era su calidad, su estado o su eficacia (governability)*<sup>11</sup>.

En América Latina, el debate sobre la *governabilidad* se extrapoló en las décadas de fines de los 70 y principios de los 80, conjuntamente con el proceso de crisis, ajuste y reestructuración económica; el (supuesto) agotamiento del modelo del Estado interventor, y su consiguiente redefinición en términos de la “Reforma del Estado”. A diferencia de la situación europea, como la historia latinoamericana se encuentra signada por dictaduras, no podía sostenerse aquí que existían problemas de *(in)governabilidad* apelando a la *eficacia o de la calidad de su gobierno*. Justamente porque América Latina sufría *la falta de las condiciones mínimas para el ejercicio del gobierno y el respeto de la autoridad gubernamental por parte de fuerzas y actores que no reconocen reglas básicas de convivencia política*

(*gobernación*)<sup>12</sup>. En nuestra región podría denunciarse un problema de democracia/gobernanza; pero no de gobernabilidad y menos de eficacia del Estado. Por lo tanto, del análisis de Camou se desprende lo inapropiado de la extrapolación del concepto de *gobernabilidad* a América Latina. Pero también se infiere que el uso de *gobernanza* se aplicaría a nuestra región *sí y sólo si* se entiende por dicho concepto *un problema de democracia/gobernanza*.

Sin embargo, en la actualidad se presenta a la “*gobernanza*” como un “*novedoso instrumento de gestión*”<sup>13</sup> tendiente a resolver *problemas de déficit de legitimidad y crisis de gobierno, con el fin de fortalecer una responsabilidad compartida – accountability- entre los ciudadanos y el Estado*<sup>14</sup>. Como podemos observar, subyace en ésta nueva definición de gobernanza, confundido y fundido, un segundo concepto: *gobernabilidad (problemas de legitimidad)*<sup>15</sup>. La *gobernanza (acción de gobernar)* es usualmente confundida con la *gobernabilidad (calidad de la acción de gobernar: buena, mala, legítima, ilegítima)*<sup>16</sup>. Si analizamos las implicancias del uso ambiguo de ambos conceptos, entonces concluiremos que el uso actual de gobernanza, aplicado a América Latina, también constituye una extrapolación inapropiada.

Lo curioso de dicho concepto, además de -o tal vez por - su ambigüedad, es que el mismo ha sido utilizado por sectores de derecha (I.1) y de izquierda (I.2):

(I.1) “*gobernanza global*”<sup>17</sup> pretende asumir la regulación de problemas globales que exceden las capacidades regulatorias de los estados y del mercado (Ej. “*gobernanza del medio ambiente*”).

(I.2) *la gobernanza reflexiva*, la cual busca establecer instrumentos institucionales para lograr una forma más crítica del sistema de gobernanza. Constituye un modelo teórico propio de los países Europeos desarrollados, extrapolado también a América Latina, y descansa en el modelo de *diálogo auténtico* como una forma de legitimar las decisiones políticas de la democracia deliberativa<sup>18</sup>.

El primer enfoque, *gobernanza global*, ha sido criticado por autores latinoamericanos (de Sousa, Médici) debido a que se asocia a la *crisis o vaciamiento del constitucionalismo*, especialmente en sus aspectos democráticos. De acuerdo a Médici, la gobernanza se potencia como un vector de reproducción de relaciones hegemónicas al interior del mundo colonial. No obstante, la sociedad civil global debe ser distinguida de los actores de mercado (transnacional, internacional, regional) porque cumple una función relativa de control y apertura (*countervailing power*), pero no sustituye la función de participación, deliberación, legitimación democrática de las ciudadanías y

sujetos constitucionales, con derechos exigibles y acceso institucional<sup>19</sup>. Del análisis anterior, se destacan tres aspectos críticos de la gobernanza que han sido señalados anteriormente: *1- relación hegemónica al interior del mundo colonial; 2- crítica encubierta y desplazamiento del rol del Estado democrático (distribución de recursos y reconocimiento de derechos de la ciudadanía); 3- distinción entre la participación en el interior de la “gobernanza” y la libre participación de la sociedad civil para ejercer independientemente el poder de control y apertura (movimientos sociales).*

El segundo enfoque, *la gobernanza reflexiva*, persigue un claro *ideal* democrático inclusivo. Más allá de sus virtudes, como bien ha sido analizado por Elgarte<sup>20</sup>, el problema de este modelo es que *los participantes más débiles no pueden, aún reclamando y denunciando la injusticia, cambiar los acuerdos a los que llegan los participantes más fuertes*. Esto no impide el ejercicio de la gobernanza y la misma aceptación de la injusticia como algo inevitable, *legítimo*, etc. Por ello, si bien el *requisito de la inclusividad* tendería a revertir esta situación desde el punto de vista normativo, *las asimetrías de poder* en el mundo contemporáneo muestran que no basta con la *inclusión formal* de los más débiles. Por lo tanto, si existe asimetría de poder, como ocurre en América Latina debido a las desigualdades socio económicas, no pueden cumplirse las *condiciones de inclusividad y legitimidad del diálogo auténtico* y, por lo tanto, *no puede*

*ejercerse la gobernanza reflexiva*. (Volveré sobre este punto en III)<sup>21</sup>

Éstos problemas y limitaciones planteados en el modelo general de gobernanza se reproducen en el modelo de gobernanza en salud.

## I.2. Gobernanza en salud

La historia del citado concepto nos remonta a 1998, cuando la *Organización Mundial de la Salud* -OMS- definió al mismo como la participación de actores a los cuales les concierne la definición e implementación de políticas y prácticas que promueven sistemas de salud equitativos y sostenibles. Al respecto, un año antes el *Programa de las Naciones Unidas* -PNUD- utilizó una definición general de gobernanza -no especificada a salud- y centrada en el poder: la gobernanza incluye todos los métodos- buenos o malos- que las sociedades utilizan para distribuir el poder y gestionar los recursos públicos y problemas<sup>22</sup>.

En términos generales, el modelo de *gobernanza en salud* propone la creación de nuevos espacios públicos horizontales de participación ciudadana, de organizaciones privadas y corporaciones, para la toma de decisiones del sistema de salud. Supone, *en primer lugar* -al igual que la definición de gobernanza- un *cambio social o una nueva forma de sistema sanitario*, donde los pacientes asumen nuevos roles en su relación con los profesionales<sup>23</sup>. Se trata de incorporar formas de participación directa en los procesos de decisiones, individual (decisiones por participación activa del paciente) y

colectiva (decisiones sanitarias por participación de representantes de asociaciones de pacientes)<sup>24</sup>.

A modo de ilustración, el modelo de participación de pacientes y ciudadanos en la toma de decisiones en salud ha sido aplicado en Estados Unidos y en Europa durante los últimos 25 años<sup>25</sup>. Ahora bien, si analizamos sus objetivos, el mismo se presenta como un elemento para la mejora de la *calidad* de atención y como una manera de *legitimar* las decisiones de los gestores sanitarios<sup>26</sup>. En este sentido, *en segundo lugar*, al igual que el concepto general de gobernanza se confunde aquí la *gobernanza en salud* con su *governabilidad (legitimidad)*-

*En tercer lugar*, la gobernanza en salud se vincula también con la crisis del Estado de Bienestar Europeo y la desconfianza hacia los sistemas políticos tradicionales, generando nuevos mecanismos de participación<sup>27</sup>. Por ejemplo, en los estudios europeos, como *El paciente europeo del futuro* (“*The European Patient of the Future*”)<sup>28</sup>, una de las mayores demandas de los pacientes era la participación en la toma de decisiones sanitarias. En el citado informe se presenta a la ciudadanía como una “*nueva ciudadanía activa*”, conquistada por: - una mayor preparación y sofisticación de los ciudadanos<sup>29</sup>,- por la incorporación de nuevas tecnologías (*Ciberdemocracia*)<sup>30</sup>, y, -por la exigencia de nuevos procesos decisionales más complejos<sup>31</sup>. En la misma línea, en la *Declaración de Barcelona*<sup>32</sup> del 2008, se señala la necesidad de fomentar la colaboración entre asociaciones de pacientes para

alcanzar un mayor poder de representación, indicándose seis áreas de interés común: *necesidades de información, toma de decisiones clínicas, comunicación, relación médico paciente, accesibilidad a las prestaciones sanitarias, participación de los pacientes en el sistema sanitario y derecho de los pacientes*.

Por lo tanto, se postula un cambio *ideal* de modelo, de un modelo paternalista a otro deliberativo y basado en *decisiones compartidas*. Pero, para su implementación, este modelo supone superar la clásica *asimetría de la información* entre el profesional y el paciente (Arrow)<sup>33</sup>; e incrementar significativamente la *alfabetización sanitaria* (capacidad de las personas para obtener y entender la información básica de la salud y servicios sanitarios que necesitan para tomar decisiones apropiadas) y la *alfabetización sanitaria digital* (capacitación informacional en el uso de tecnologías de la información y comunicaciones –TICs- en salud); más allá de cuestiones básicas de *equidad y superación de asimetrías de poder*, ya señaladas anteriormente –en forma general- con el análisis de la gobernanza reflexiva (volveré sobre este punto en III)-

El peligro que esconde esta forma de co-participación/decisiones compartidas es la corresponsabilización en la salud a los propios ciudadanos (*autocuidados, estilos de vida individual*) y su corresponsabilización en el funcionamiento del sistema de salud para mejorar la calidad institucional. Como veremos en el último punto del presente estudio, cuando abordemos el modelo de equidad, los estudios

empíricos sobre determinantes sico sociales de la salud muestran que el individuo no puede cambiar su propia situación de salud si no se modifica su *entorno social* (*entorno saludable*), dependiendo de la responsabilidad social que le cabe al Estado/ políticas públicas.” *¿Cómo es posible enunciar, con sensatez, que una persona es libre de hacer lo que no es capaz de hacer?. La falta de medios es tan limitante como la falta de libertad, y por lo tanto, es algo importante que el Estado debe rectificar*”(Cohen)<sup>34</sup>. Esta es, justamente, una de las razones para reivindicar el rol fuerte del Estado en lugar de criticarlo (crítica al Estado de Bienestar y surgimiento conceptual de “gobernanza” como nueva forma de gobierno).

Por último, al igual que el concepto de *gobernanza* (*gobernanza global vs. gobernanza reflexiva*), la gobernanza en salud ha sido ambiguamente utilizada por autores y organizaciones con intereses ideológicos opuestos. Ejemplo de ello lo constituye la *gobernanza en salud globalizadora*, del Banco Mundial, con su defensa de un modelo de Atención Primaria de la Salud – en adelante APS- para pobres -*APS para pobres*-; y la *gobernanza democrática en salud*, “progresista”, y presentada a través del modelo *de APS integral* (o *modelo de clan*). Seguidamente abordaremos el análisis de los principios éticos subyacentes a éstos dos modelos paradigmáticos de gobernanza en salud.

## PARTE II- GOBERNANZA EN SALUD y SUS PRINCIPIOS ÉTICOS SUBYACENTES

Un tema central en las investigaciones sociales sobre la *gobernanza en salud* del “Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo”, anteriormente citado, es indagar de qué forma los procesos de toma de decisión<sup>35</sup> están vinculados con el principio de *equidad/igualdad de oportunidades, y participación social*, principios explícitos en las constituciones de la mayoría de los países latinoamericanos (derecho a la salud). Estos principios constituyen los objetivos sociales del sistema de salud. La equidad y la participación se determinarán, de acuerdo a Flores<sup>36</sup>, a partir de los modos de gobernanza. Éstos son producto de la *conflictividad de los valores* e intereses de los actores, que tendrán implicancias sobre la distribución de recursos asignados entre los actores involucrados. En el campo de la *salud*, como hemos anticipado, podemos distinguir dos grandes modelos de gobernanza: II.1- *globalizadora* y II.2-*democrática*<sup>37</sup>.

(I.1) La “*Gobernanza en salud globalizadora*” defiende un enfoque normativo/ prescriptivo de gobernanza. Un ejemplo de ello es el Banco Mundial, que determina la “Buena gobernanza” asociadas a los mejores resultados: *transparencia y rendición de cuentas*. En la práctica, esto se traduce a reformas institucionales impuestas por estas agencias internacionales a América Latina: *liberalización de las economías y reducción del papel del Estado*. Esta concepción promueve la

*Atención Primaria de la Salud – APS-*, focalizada hacia los *pobres* (APS pobres).

**(II.2)** La “*gobernanza democrática*” se define como un proceso político de reformas que promueven la equidad en base a la participación comunitaria. Considera a la gobernanza como una herramienta útil para estudiar las políticas de *APS desde un enfoque integral*, explicando los procesos de cambio y efectividad de las políticas que promueven sistemas integrados<sup>38</sup>.

Del análisis comparativo de los principios y valores subyacentes en cada uno de los modelos de gobernanza mencionados (equidad, responsabilidad, participación solidaria, entre otros), inferimos las siguientes conclusiones:

#### **a) Equidad:**

La *Gobernanza global en Salud*, impulsada por el Banco Mundial, parte de una *concepción de equidad neoliberal*: el criterio del mercado (salud como mercancía). El Banco Mundial es en la actualidad el mayor inversor en salud. Por ello, a pesar de enunciar su sistema de créditos a los gobiernos de América Latina para “*el desarrollo social y económico con equidad*”, lejos de contribuir a la igualdad de oportunidades de los ciudadanos (concepción social de equidad), las políticas de salud aplicadas en la década del 90 en América Latina, e impulsadas por el Banco Mundial, tuvieron como resultado el desmantelamiento de nuestro sistema público de salud<sup>39</sup>

En el segundo caso, la *gobernanza democrática* promueve la equidad como valor, desde un proceso político de participación comunitaria. Por ejemplo, en el modelo de gobernanza basada en valores (modelo de clan) no prevalecen los intereses privados, sino que se destaca una visión y valores compartidos que permiten la coordinación de unidades productivas y actores (creación de espacios participativos, comités de evaluación entre pares, sesiones de capacitación, sensibilización de trabajo, comunicación cara a cara, etc). Este modelo se caracteriza como un proceso colectivo y participativo, y soportan alguna forma de liderazgo (dependencia de los actores involucrados, identidad y valores compartidos)<sup>40</sup>.

En ambos casos, no existe una definición normativa de equidad.

#### **b) Responsabilidad social vs responsabilidad individual:**

El Banco Mundial minimiza el papel de los Estados en salud pública; y no atribuye responsabilidad en las empresas por la salud de los individuos (contaminación ambiental o accidente de trabajo). De esta manera, da rienda suelta a las industrias y laboratorios internacionales para que consigan sus mayores beneficios. Pero sí responsabiliza de la salud a los propios individuos del tercer mundo... Este discurso global de la gobernanza, con su crítica al Estado de Bienestar extrapolada de Europa, no se ajusta a nuestra historia y a nuestras necesidades.

En contraposición, el segundo modelo de “*gobernanza democrática*”

supone el marco de los determinantes sico sociales, y reconoce en el Estado un actor clave para paliar las desigualdades sociales y económicas, distribuyendo los ingresos. En este sentido, este concepto de gobernanza no implica una crítica al Estado de Bienestar, aún cuando postula reformas en el sector salud (sistema participativo). La responsabilidad en la atención de la salud es social. No recae en estilos de vida individuales, sino en las mismas estructuras sociales y sus consiguientes determinantes estructurales (ingresos,

educación, género, ocupación, variable étnica, posición social) e intermedios (condiciones materiales, cohesión social, factores sico sociales, conductas y factores biológicos) que condicionan la salud. Este enfoque social es retomado por los modelos de APS integral, como analizaremos a continuación.

**c) Participación y Atención Primaria de la Salud -APS-**

En lo que respecta a la participación, los programas de salud del BM promueven la APS dirigida a

**Cuadro 1. Análisis comparativo de los valores y principios éticos subyacentes a los dos modelos paradigmáticos de gobernanza en salud: 1.globalizada y 2 democrática.**

1 –“GOBERNANZA GLOBALIZADA”	2-“GOBERNANZA DEMOCRÁTICA”
<p>ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD - APS –SELECTIVA (Banco Mundial)</p>	<p>ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD - APS- INTEGRAL-</p>
<p><b>FOCALIZADA EN LOS POBRES</b>                      nivel básico de atención de la salud para pobres                      Prestaciones esenciales , NIVEL BÁSICO</p> <p><b>VALORES /PRINCIPIOS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● RENDICIÓN DE CUENTAS</li> <li>● COSTO EFICIENCIA</li> </ul> <p>MEJORAR LOS SEGUROS MÉDICOS</p> <p><b>RESPONSABILIDAD INDIVIDUAL</b>                      Relega en segundo plano la coordinación intersectorial-Intervenciones tecnológicas</p> <p><b>EQUIDAD DE MERCADO</b>                      Bajo el concepto de “Desarrollo social y económico con <b>equidad</b>”, el único criterio de equidad que se reconoce es el del mercado (oferta-demanda, costo/eficiencia)</p> <p><b>PARTICIPACIÓN</b>                      Descarta la participación de la comunidad en la planificación y el control del proceso estratégico</p>	<p><b>UNIVERSALISTA</b>                      Derecho universal a la salud (al nivel más alto)- Cobertura universal                      Atención <b>integral</b> e integrada</p> <p><b>VALORES/PRINCIPIOS:</b>                      DAR RESPUESTA A <b>NECESIDADES</b>                      énfasis en promoción y prevención                      JUSTICIA SOCIAL SUSTENTABILIDAD E INTERSECTORIALIDAD</p> <p><b>RESPONSABILIDAD SOCIAL</b>                      Políticas y programas pro equidad y acciones intersectoriales                      Enfoque de determinantes sico sociales</p> <p><b>EQUIDAD</b> como igualdad de oportunidades /igualdad social</p> <p><b>PARTICIPACIÓN</b>                      mecanismos de participación activa                      orientación familiar y comunitaria</p>

los pobres: “ *El financiamiento por el sector público de la asistencia clínica esencial se justifica en razón del alivio de la pobreza y puede adoptar varias formas: subvenciones a los proveedores privados y a las ONG que prestan servicios de salud para pobres, vales para que estas personas puedan pagar a los proveedores que ellas elijan, y prestación a los pobres de servicios de salud pública de forma gratuita o por debajo del costo*”<sup>41</sup>. Este programa focalizado en la pobreza ha sido denunciado por su carácter estigmatizador. La estigmatización ha sido ejercida por el BM en varios aspectos: estigmatiza a las sociedades<sup>42</sup> al aplicar criterios de evaluación occidentales en programas (etnocentrismo); y estigmatiza a los pobres al elaborar programas de salud focalizados en pobres (APS para pobres).

En el segundo caso, consideran que la “gobernanza democrática” es una herramienta útil para estudiar los procesos políticos e institucionales que atraviesan la implementación de las *políticas de APS integral*. Esta perspectiva *incorpora la dimensión política de los derechos humanos y la ciudadanía e instituye una ética que trasciende el modelo de toma de decisiones basadas primordialmente en cálculos económicos*<sup>43</sup>. Sus medidas de prevención están en armonía con los principios de igualdad social e igualdad de oportunidades.

Ahora bien, si el modelo de APS integral, considerado como modelo operativo de la *gobernanza democrática*, supone un Estado fuerte que intervenga sobre la desigualdad y los determinantes sico sociales, ¿por qué, entonces, adoptar el marco de

“gobernanza”, concepto que supone un nuevo sistema de gobierno a partir de la crítica del Estado de Bienestar? ¿Es relevante “la gobernanza” para el análisis de la equidad y participación en salud pública?

### PARTE III- HACIA UN MODELO SANITARIO EQUITATIVO, PARTICIPATIVO E INTEGRAL PARA AMÉRICA LATINA

Las contradicciones existentes en la aplicación del concepto de gobernanza desde un discurso de izquierda llevaron a algunos autores, como Flores, a reformular la *gobernanza en salud*, entendiendo a ésta como *los procesos de acción colectiva que organizan la interacción entre actores, su dinámica y las reglas de juego con las que una sociedad toma e implementa sus decisiones, y determina sus conductas*”<sup>44</sup>. Esta nueva definición incorpora tres elementos centrales: **1- actores estratégicos y sus recursos de poder; 2- reglas de juego, 3- asimetría de poder entre los actores sociales**. Pero, a diferencia de las anteriores definiciones, no propone un nuevo modelo de gestión a partir de la supuesta crisis de legitimidad del Estado. Sí enfatiza, al igual que la APS integral, la acción colectiva, el concepto de poder, y la importancia de incluir a los excluidos.

Este concepto de *gobernanza en salud* propuesto por Flores adolece de los mismos defectos que el concepto de *gobernanza reflexiva*. Analicemos brevemente sus componentes:

**1-Actores estratégicos y recursos de poder:** Flores trae a colación una interesante noción *dinámica* de poder,

*a través de la cuál se trataría de equilibrar el poder representado en los modelos jerárquicos y el contrapoder de los grupos de presión, representado en los excluidos.* El citado autor considera que las relaciones de poder no son mecánicas, debido a que la correlación de fuerzas puede cambiar e incluir a grupos marginados. Por ejemplo, los modos de clan analizados anteriormente – APS integral- se refuerzan con la utilización del *poder simbólico* de los actores que lideran los procesos colectivos. En este sentido, este modelo permitiría la producción y sostenibilidad de los atributos de *participación comunitaria* y *gestión participativa*, los cuáles requieren de la legitimidad de los valores que soportan el modo de clan. Sin embargo, *su legitimidad depende del compromiso entre los profesionales integrantes del equipo de salud y una trama social con valores compartidos (participación comunitaria)*<sup>45</sup>.

**2- Reglas de juego:** Desde el punto de vista formal existe en nuestra región un amplio reconocimiento de los derechos del paciente y su libertad de decisión (*decisiones compartidas* en la atención de la salud), como así también la participación de asociaciones de pacientes en la toma de decisiones sanitarias (Ej. asociación de pacientes trasplantados, pacientes en lista de espera, grupos de pacientes por enfermedades crónicas, etc). Sin embargo, a nivel de investigación y práctica clínica, los laboratorios/industria continúan definiendo la agenda de prioridades sanitarias y los médicos continúan ejerciendo su poder y autoridad de manera hegemónica, aún cuando en algunos casos se justifica moralmente

su paternalismo. Por ello, en nuestras sociedades no igualitarias, las reglas formales de participación son, en la práctica, efectivas para unos pocos. Los planes inclusivos, como los subsidios sociales focalizados en grupos vulnerables, son insuficientes por estar orientados al clientelismo político, favorecer la estigmatización, y no compensar de raíz las desigualdades.

**3- Asimetría de poder:** El *diálogo auténtico* exige condiciones de inclusividad (todos los afectados), diversidad (representación de diversidad de intereses), interdependencia (cada uno de ellos gana y ofrece algo con la cooperación). Exige que cada participante persiga su interés con el fin de encontrar una solución que pudiera ser aceptable para todos los participantes (*interest based bargaining*). Sólo de esta manera sería legítimo. Como hemos analizado anteriormente con la gobernanza reflexiva, este modelo de diálogo colaborativo nace en países con una larga tradición democrática y condiciones generales de igualdad. Dada la desigualdad existente en nuestras sociedades y las asimetrías mencionadas, las condiciones de inclusividad del marginado serían sólo formales, y existiría una importante asimetría de poder que impediría el diálogo auténtico en la toma de decisiones sanitarias. En el ámbito de la salud, esta asimetría se refleja en la práctica clínica (asimetría de conocimiento e información en la relación médico y el paciente) y en la investigación, dado el poder de la industria en el “mercado de la salud” mencionado anteriormente.

Al respecto, el mismo Flores reconoce estas asimetrías y limitaciones cuando examina los procesos de toma de decisiones en los consejos municipales de Guatemala. Su trabajo se centra en el estudio de asimetrías de poder (actores, recursos y reglas en juego), concluyendo que la mera creación de esos consejos no garantiza una mayor equidad en salud dado que reproducen las asimetrías de poder preexistentes en la estructura. Más aún, *la participación débil – sin efectiva capacidad decisoria-justificaría la reproducción de las desigualdades bajo una falsa apariencia de transparencia y legalidad*<sup>46</sup>.

En síntesis, para pensar un *modelo sanitario participativo* debemos partir del análisis de las evidencias empíricas sobre las relaciones entre *desigualdades sociales y salud* en nuestra realidad latinoamericana. La participación directa (individual o colectiva) de los ciudadanos, tomada del modelo europeo de *gobernanza en salud*, supone una *ciudadanía activa e igualitaria*, que, gracias a la alfabetización sanitaria y digital, participa en la toma de decisiones de salud pública. No caben dudas de que el problema de acceso a la información es un problema central y determinante para la equidad en la atención de la salud. Es un *derecho del paciente*. Sin embargo, existe una gran idealización de esta ciudadanía activa y sus *decisiones compartidas*, ya que este modelo supone, en teoría, que pueden superarse fácilmente asimetrías propias del sistema de salud y de la sociedad, ya señaladas anteriormente.

El acceso a la información para la participación no es, en nuestra región, la única barrera, y, en muchos casos, no es la barrera central:

*“Cuando nos preguntamos sobre las barreras y la accesibilidad al sistema de salud, generalmente nuestra mirada se dirige a la disponibilidad de la información, las diferencias sociales y simbólicas, los medios económicos y geográficos de acceso.... Aún en aquellos modelos de salud pública que en la actualidad tienen en cuenta la desigualdad y las condiciones estructurales como paradigma para establecer programas preventivos y de intervención en salud, sólo en contadas ocasiones se incluyen las formas en que la violencia cotidiana erosiona las bases de la realidad social compartida y las características de los vínculos entre grupos minoritarios y los representantes de las instituciones de la sociedad dominante”* (Epele)<sup>47</sup>

La desconfianza hacia las instituciones de la salud y la lógica de la sospecha ejercida por el excluido posee sus razones de ser en la misma historia de opresión de la medicina hacia el marginado y vulnerable (tanto en la investigación como en la práctica médica).

*La desconfianza constituye una de las barreras centrales al acceso a la salud en nuestro contexto social latinoamericano, y la misma nace, en primer lugar, de hechos y relaciones propias del histórico modelo hegemónico sanitario y, en segundo y último término, de las propias desigualdades sociales.*

En primer lugar, en el plano de la salud, podríamos argumentar que la desconfianza es fruto de los abusos en investigación en los países del tercer mundo por la bioindustria, es fruto de la creciente medicalización de la vida, es fruto del aislamiento iatrogénico prolongado en asilos (Ej. comunidades para leprosos)<sup>48</sup>. Más aún, en la actualidad la desconfianza más generalizada hacia el sistema de salud se basa en la creciente *criminalización del paciente* (Ej. consumo de drogas, abortos, salud mental, entre otros). Los enfermos no acuden a los centros de salud porque saben que se los va a denunciar. Los médicos se transforman en semejantes a policías o a jueces. Es por ello que es necesario atender la sospecha y la desconfianza, ya que expresan *relaciones conflictivas* en el sistema de salud entre los profesionales y los enfermos, y denuncian el carácter *estigmatizador* de los programas de drogadicción, alcoholismo, salud mental, que no sólo criminalizan al enfermo, sino que lo sancionan socialmente, promoviendo prácticas activas de discriminación y expulsión.

En segundo lugar, esta desconfianza se acrecienta en sociedades no igualitarias, *por el olvido de nuestra propia naturaleza humana como ser social*. Necesitamos un entorno de relaciones sociales fuertes, de amigos, familia, redes de apoyo para estar sanos y/o promover la salud. En el caso de los marginados, estas relaciones son inexistentes o débiles. La empatía sólo se produce con aquellos que vemos como iguales. Por ello, la raíz del problema sanitario, y aún la raíz de la desconfianza hacia el sistema de salud y los profesionales, es más profunda,

y se encuentra en las mismas desigualdades de la estructura social, en las desigualdades de ingreso que generan *ciudadanos de segunda* (y **no ciudadanos activos**...).

*¿Quiénes son estos ciudadanos de segunda?* Son los ciudadanos que sufren diariamente la *privación relativa*, es decir aquellos que viven en carne propia el estatus social bajo, el nivel de subordinados, la discriminación y el menosprecio. Esto conlleva, a nivel *individual*, mayor stress y sufrimiento psicológico, y, a nivel *colectivo*, mayor violencia, desconfianza y falta de compromiso y participación por relaciones sociales débiles. *¿Cómo puede, entonces, responsabilizarse por su salud a estos ciudadanos de segunda?* Ellos son las víctimas de los determinantes sicosociales de su entorno: *el nacer en un contexto de estatus social bajo, el crecer en el marco de relación sociales débiles, y el sufrir las experiencias tempranas desventajosas en la niñez (desnutrición, falta de afecto, violencia, etc)*. Ellos son las víctimas de los programas de salud estigmatizadores y criminalizadores.

La causa de la existencia de estos ciudadanos es la *pobreza relativa*. Por ejemplo, si tomamos en cuenta el salario observaremos que en una sociedad igualitaria los índices de felicidad son mayores que en sociedades donde existen grandes diferencias de ingresos- Lo que importa no es el ingreso absoluto, sino el ingreso relativo. Si comparamos la calidad de vida de los afroamericanos en Estados Unidos y en Costa Rica, observaremos que la calidad de vida es mejor en una comunidad con lazos sociales fuertes -Costa Rica- aún cuando su ingreso sea menor. Su

identidad comunitaria y su sentimiento de pertenencia al grupo es lo que le da valor y significado a su vida, y no el nivel de ingresos absoluto<sup>49</sup>. De acuerdo con Wilkinson, el éxito material de la sociedad moderna se transformó en un fracaso social, expresado en la calidad de las relaciones sociales, el aumento del stress y las nuevas enfermedades vinculadas al mismo (depresión, ansiedad, drogas, violencia, etc); más allá de la conocida destrucción ecológica que los niveles de consumo insostenible traen aparejados.

Por lo tanto, en lo que respecta a la **equidad y la distribución**, no basta con distribuir recursos de manera suficiente o recursos mínimos (posición suficientista). Tampoco se trata de favorecer siempre a los peor situados (prioritarista)<sup>50</sup>. La equidad, y muy especialmente la equidad en salud, debe tener como objetivo mejorar la calidad de relaciones sociales. Y esta no es posible sin la distribución igualitaria de los ingresos y la destrucción de las relaciones jerárquicas y estigmatizadoras (en el interior del sistema sanitario y en la sociedad). En este sentido, entenderé aquí por equidad/igualdad una concepción de libertad real que permita al ciudadano ejercer la capacidad para elegir libremente su plan de vida en un entorno social cooperativo<sup>51</sup>.

**La confianza y participación** sólo serán posibles en sociedades igualitarias/grupos igualitarios; y no en sociedades/grupos jerárquicos y disfuncionales. He aquí que para que el individuo pueda ser feliz y estar sano, se requiere crear un *entorno saludable*, un contexto de relaciones

sociales igualitarias, a partir de las cuáles nacerá la confianza, el compromiso y la participación social. Pero si las relaciones sociales son débiles y jerárquicas, entonces habrá mayor desconfianza, violencia y enfermedades sico sociales; sin que el individuo pueda cambiar su situación (especialmente los más débiles).

Una vez más, sin políticas distributivas a cargo del Estado, sin responsabilidad social, sin un Estado que se ocupe de crear entornos saludables, no será posible construir una sociedad igualitaria. Y esto no implica validar un modelo jerárquico y burocrático en lo político, sino reconocer el rol esencial del Estado en garantizar las condiciones de la igualdad, y fomentar las políticas públicas. Desde ya, la sociedad civil, los ciudadanos, deberán participar activamente para exigir al Estado el reconocimiento efectivo de sus derechos, *pero no desde una estructura política, como la gobernanza, que legitima y refuerza las asimetrías de poder, responsabilizando de la salud al propio individuo, algo que no puede controlar ni elegir.*

Por las razones anteriores, proponemos reemplazar el concepto de *gobernanza en salud* por el simple concepto de *modelo equitativo y participativo en salud pública*, tomando en consideración los conceptos de equidad y participación aquí analizados, y centrándonos en la responsabilidad social del Estado de brindar las condiciones de equidad (entornos saludables). A nivel operativo, consideramos que el modelo de APS integral puede adecuarse al modelo normativo esbozado anteriormente, combinando

políticas intersectoriales. Por razones de espacio no desarrollaremos aquí los aspectos específicos del citado modelo, mereciendo un trabajo aparte.

## Conclusiones

1-El concepto de *governabilidad* (*calidad de la acción de gobernar: buena, mala, legítima, ilegítima*) ha sido extrapolado de Europa a América Latina, siendo aplicado en forma inapropiada en nuestra región (donde existía un *problema de democracia/gobernación, y no de gobernabilidad*). El mismo se confunde usualmente con la *governanza* (*acción de gobernar*) y la *crítica al Estado de Bienestar* (*por ineficaz*). En lo que respecta a salud, la mayoría de los estudios *confunden, también, gobernanza y gobernabilidad; incorporando el elemento de legitimidad* en la primera. La *governanza en salud* se presenta como un elemento para la mejora de la *calidad de atención* y como una manera de *legitimar* las decisiones de los gestores sanitarios. También se vincula éste concepto con la crisis del Estado de Bienestar. *El peligro que esconde esta crítica al Estado es la corresponsabilización de la salud a los propios ciudadanos (autocuidados, estilos de vida individual) y su corresponsabilización en el funcionamiento mismo del sistema de salud para mejorar la calidad institucional.* Al respecto, los estudios empíricos sobre determinantes sico-sociales de la salud muestran que el individuo no puede cambiar su propia situación de salud si no se modifica su entorno social (entorno saludable), dependiendo de la responsabilidad

social que le cabe al Estado/ políticas públicas. Esta es, justamente, una de las razones para reivindicar el rol fuerte del Estado en lugar de criticarlo.

2. La “nueva gobernanza” se define como *un nuevo modo de gobernar conforme al cual, en la formulación y aplicación de políticas públicas, no sólo participan las autoridades estatales, sino también las organizaciones privadas (arreglos neocorporativos, redes políticas, etc).* Esta definición busca producir un cambio en las relaciones entre instituciones gobernantes, empresas privadas y organizaciones voluntarias de la sociedad civil. En teoría, estas nuevas relaciones se dan en un plano *horizontal* de participación, opuesto a la caracterización tradicional *jerárquica* de los gobiernos. *La gobernanza en salud también introduce este nivel participativo, y supone un cambio social o una nueva forma de sistema sanitario, asumiendo los pacientes nuevos roles en su relación con los profesionales.* Se postula el pasaje de un modelo jerárquico a un modelo de *decisiones compartidas por una ciudadanía activa.* Pero este modelo no explica cómo se superarían las asimetrías de la información en salud, cómo se garantizaría la alfabetización sanitaria digital, ni cómo se superaría la marginación, estigmatización y asimetrías de poder, dada las desigualdades de ingreso en América Latina.

3. Uno podría concluir, entonces, que el concepto de *governanza* representa los valores del libertarismo o liberalismo de derecha (Nozick). Sin embargo, éste concepto ha sido utilizado por sectores de izquierda,

distinguiéndose, a nivel general, la *Gobernanza global* y la *Gobernanza reflexiva*; y en lo que respecta a salud, la *gobernanza global del Banco Mundial (APS para pobres)* y la *gobernanza democrática en salud (APS integral)*. Del análisis comparativo de ambos modelos concluimos: 3.1 la *gobernanza en salud globalizada* del Banco Mundial impone una ideología neoliberal de mercado, contraria al espíritu constitucional de América Latina (derecho a la salud y a la igualdad de oportunidades). Sus políticas, con sus programas estigmatizadores (APS para pobres), lejos de promover el desarrollo, la equidad y el bienestar, han destruido el sistema de salud público de nuestra región (liberalización, privatización y fragmentación). 3.2. En su lugar, la *gobernanza democrática* propone un modelo integral de APS que tiene en cuenta el rol del Estado y los determinantes sico sociales, haciendo hincapié en la responsabilidad social y la participación comunitaria para la equidad. No obstante, al utilizar el concepto de *gobernanza*, carece de fundamentación propia y entra en contradicción con el significado original del mismo (Ej rol del Estado y responsabilidad social). La falta de justificación normativa de los modelos latinoamericanos y de sus conceptos claves, como equidad y participación, constituye precisamente su debilidad en el momento de su defensa y de su aplicación.

4- Las asimetrías de la gobernanza y las jerarquías de las sociedades no igualitarias reproducen nuevas desigualdades y relaciones sociales débiles. La *calidad de vida/felicidad/salud en sentido amplio* no se

correlaciona con la riqueza material, sino con la las relaciones sociales fuertes y la riqueza sico social del entorno. Sin políticas distributivas a cargo del Estado, sin responsabilidad social, sin un Estado que se ocupe de crear *entornos saludables*, no será posible construir una sociedad igualitaria. Desde ya, la sociedad civil, los ciudadanos, deberán participar activamente para exigir al Estado el reconocimiento efectivo de sus derechos, *pero no desde una estructura política, como la gobernanza, que legitima y refuerza las asimetrías de poder, responsabilizando de la salud al individuo, por algo que no puede controlar ni elegir.*

5. Por las razones anteriores, propongo reemplazar el concepto de *gobernanza en salud* por el simple concepto de *modelo equitativo y participativo en salud pública*, tomando en consideración los conceptos de equidad y participación aquí analizados, y centrándonos en la responsabilidad social del Estado de brindar las condiciones de equidad (entornos saludables). A nivel operativo, considero que el modelo de APS integral puede ser adecuado al modelo normativo esbozado anteriormente, combinando políticas intersectoriales-

6. La claridad conceptual en la justificación normativa del modelo sanitario desde el paradigma de los determinantes sico sociales brindará claridad de acción al profesional, superando la actual convivencia de paradigmas rivales bajo conceptos comunes, y priorizando la atención de sus nuestras necesidades sanitarias regionales, como lo es la desigualdad social. Se trata de lograr el

compromiso entre profesionales del equipo de salud y la comunidad atendiendo los problemas propios: 1- falta de confianza y sospecha de los sectores más necesitados hacia el sistema de salud (profesionales e instituciones dominantes) por modelos sanitarios jerárquicos, estigmatizadores y criminalizadores; 2 - falta de confianza y violencia general dada por las desigualdades sociales, históricas y estructurales. Esto no implica pensar un modelo que no permita la participación directa de los actores involucrados, y muy especialmente de aquellos actores excluidos (población rural, población en extrema pobreza, desempleados) en las decisiones de salud de nuestra región. Por el contrario, si queremos favorecer un modelo participativo y decisiones compartidas, comenzamos por compensar la desigualdad social a través de la igual distribución de ingresos (renta básica)<sup>52</sup> para evitar las profundas asimetrías de poder. ■

### Notas y referencias:

- <sup>1</sup> Véase Banco Mundial, *Invertir en Salud, Informe sobre el desarrollo mundial*, Washington, 1993.
- <sup>2</sup> Sobre el tema del conocimiento como determinante social de la salud véase Pellegrini Filho A, *Inequities in access to information and inequities in health*, Revista Panamericana de Salud Pública, 2002, May-June 11, ISSN 10204989, Nro. 5/6: 409-412.
- <sup>3</sup> Sobre determinantes sico sociales véase Wilkinson, R; *The impact of inequality*, New York, The New Press, 2005. Véase en español Wilkinson, R y Pickett, K; *Desigualdad*; Turner Noema, 2009, 320 ps.
- <sup>4</sup> Véase Internacional Development Research Centre–IDRC-, *Research for Health Equity*, Ottawa, 2009. En: [http://www.idrc.ca/en/ev-117564-201-1-DO\\_TOPIC.Html](http://www.idrc.ca/en/ev-117564-201-1-DO_TOPIC.Html)
- <sup>5</sup> Véase Báscolo, E, *Gobernanza de las organizaciones de salud basados en Atención Primaria de Salud*; Revista Salud Pública, 2010, 12, 1: 8-27.
- <sup>6</sup> Véase Mayntz, R, *El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna, Reforma y Democracia*, Revista del CLAD, 2001, Nro. 21. Véase también Mayntz, R, *Governance en el Estado Moderno*, Revista Postada, abril de 2006, Nro 11,
- <sup>7</sup> Como paradigma alternativo al gobierno tradicional representativo, la gobernanza nos ofrece un espacio público donde los ciudadanos y asociaciones participan directamente en los procesos deliberativos, en la formulación de políticas y en la gestión de programas públicos. Véase para su ampliación Blanco y Gomá, R, *Gobiernos locales y redes participativas*, Barcelona, Ariel, 2002
- <sup>8</sup> Véase Rhodes, R, *The new governance: Governing without government*, *Political Studies*, XLIV, 1996, pp.652-667
- <sup>9</sup> Véase Camou, A, *Tres miradas sobre la (in) gobernabilidad: eficacia, legitimidad y estabilidad política*, 2000, en: <http://www.antonioamou.com.ar> -Cfr. Crozier, Samuel Huntington y Joji Watanuki, *The Crisis of Democracy. Report on the Governability of Democracies to the Trilateral Commission*, New York University Press, 1975.

<sup>10</sup> Desde mediados de los años setenta el concepto de 'ingobernabilidad' proyecta una trayectoria ascendente muy pronunciada, tanto en la teoría de la política internacional como en las publicaciones políticas. Véase sobre el tema Offe, Claus, “Algunas contradicciones del moderno Estado de Bienestar”, en *Contradicciones en el Estado de Bienestar*, México, Alianza Universidad, 1988.

<sup>11</sup> Véase Camou, *op. cit.*, 2000

<sup>12</sup> *Ídem*

<sup>13</sup> Un nuevo modelo de gestión más eficaz y ágil (problema de eficacia/eficiencia), caracterizado por la participación de los ciudadanos, el equilibrio entre el poder público, la sociedad civil y las organizaciones privadas.

<sup>14</sup> Véase Cohen, M A, Democracia deliberativa y gobernanza ambiental: ¿conceptos transversales de una nueva democracia ecológica?; *Sociología*, año 28, número 80, 2013: 73 -122.

<sup>15</sup> La categoría de gobernabilidad, a diferencia de gobernanza/gobernación, lleva implícita la idea de que existen parámetros de evaluación de la acción gubernamental. Ambos conceptos son problemáticos en sí mismos. Constituyen términos polisémicos, es decir poseen más de un significado, y tienen implicancias mutuas, no existiendo claridad conceptual ni de uso.

<sup>16</sup> El concepto de gobernabilidad se encuentra marcado por implicaciones pesimistas (crisis de gobernabilidad) y a menudo conservadoras. El término se presta a múltiples interpretaciones. No es tarea fácil extraer de la literatura especializada, vasta pero poco sistematizada, amplia pero a menudo confusa, hipótesis claramente planteadas. Véase Pasquino, G, Gobernabilidad, en Bobbio, N et al., *Diccionario de Política*, (Segunda Edición, 1983), México, Siglo XXI, 1988, pp. 192-199.

<sup>17</sup> Véase Médici, A, Globalización, crisis del estado de derecho y derechos humanos (inédito)- Véase también Santos de Souza, B, El derecho, la política y lo subalterno en la globalización contrahegemónica”, en Santos de Souza y Rodríguez Garavito eds, *El derecho de la globalización desde abajo: hacia una legalidad cosmopolita*. Barcelona: México, DF: Anthropol Editorial: UAM-Cuajimalpa 2007. 351p.

<sup>18</sup> Constituye un modelo teórico (de izquierda) de los países Europeos desarrollados, y descansa en el diálogo auténtico como una forma de legitimar las decisiones políticas de la democracia deliberativa. En la teoría de la gobernanza reflexiva se estudian las formas de organización colectiva (nuevos movimientos sociales) y la distribución de la información como formas alternativas. La red, como organización colectiva, permite su autoregulación como un modelo policéntrico y la creación de conocimiento colectivo, base para la toma de decisiones. Véase Innes and Booher, Collaborative policymaking: governance through dialogue; en Hajer, Maarten and Hendrik Wagenaar eds, *Deliberative policy analysis. Understanding governance in the network society*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, pp. 33- 59. Véase también Ostroms, E. et al; *Revisiting the commons: local lessons, global challenges*, Science, vol. 284, 9 April 1999: 278-282. Cfr. Hass, P. et al, *Learning to learn: improving international governance*, Global governance, Nro 1; 1995: 225-285.

<sup>19</sup> Véase Médici, A, Sociedad civil transnacional. Una introducción a su análisis, en Revista de Relaciones Internacionales, UNLP, Nro. 29, dic. 2010. Véase también Médici, A, La complejidad y tensiones de la sociedad civil en las negociaciones del ALCA: entre la participación reglada y la movilización contestataria, IRI; UNLP; 2012; y Médici, A, Globalización, crisis del estado de derecho y derechos humanos (inédito)-

<sup>20</sup> Véase Elgarte, J, An evaluation of Innes and Booher collaborative policymaking, Inédito, Bélgica, May 2005.

<sup>21</sup>“Las personas de derecha celebran la libertad que gozan todos en una sociedad capitalista liberal. Las de izquierda replican que la libertad celebrada por la derecha es sólo formal, que, mientras los pobres son formalmente libres de hacer todas esas cosas que el Estado no les prohíbe a nadie, su situación lamentablemente implica que en realidad no son libres de hacer muchas de ellas, ya que no pueden permitírselas, y por lo tanto, no pueden hacerlas.”. Véase Cohen, G, Por una vuelta al socialismo, México, Siglo XXI ,2014, p.117

<sup>22</sup> Véase WHO, Good governance for health, WHO/CHS/HSS98.2; World Health Organization, Geneva 1998; Cfr. PNUD, Reconceptualizing Governance, United Nations Development Programme, New York, 1997.

<sup>23</sup> Véase Del Llano, et al, ¿Estamos satisfechos los ciudadanos con el sistema nacional de salud? Valoración según los barómetros sanitarios, Madrid, Ergon, 2006.

<sup>24</sup> De esta manera, el tradicional modelo médico, caracterizado por relaciones jerárquicas, sería gradualmente reemplazado por un nuevo modelo sanitario, basado —en términos ideales- en relaciones de igualdad, horizontalidad, autodeterminación informativa, y responsabilidad compartida en salud (decisiones compartidas)

<sup>25</sup> Véase Crawford et al, Systematic review of involving patients in the planning and development of health care, British Medical Journal, 2002, 325:1236.

<sup>26</sup> Véase White, D, Consumer and community participation: a reassessment of process, impact and value; en: Albrecht G et al, Handbook of social studies in health and medicine, London, Sage, 2000.

<sup>27</sup> Véase Jovell, A.J, et al, ¿El paciente a la universidad? [www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org), Formación Médica Continuada, 14, 6, 301-4, 2007.

<sup>28</sup> Véase Jovell, A, El paciente del futuro, Barcelona, Fundación Joseph Laporte, 2001. Véase también Coulter, A y Magee, H, The european patient of the future, Maidenhead, Open University Press, 2003.

<sup>29</sup> Véase Ingelhardt, R, El cambio cultural en las sociedades industriales avanzadas, Madrid, Centro de Estudios Sociológicos, 1991.

<sup>30</sup> Véase Tsaganourious, Z, Cyberdemocracy, London, Routledge, 1998

<sup>31</sup> Véase Subirats, J, Nous mecanismes participatius I democracia: promeses i amenaces”, Àmbits, Nro 6, 1998. Véase también Subirats, J, ¿Existe sociedad civil en España?, Madrid, Fundación Encuentro, 1999.

<sup>32</sup> Véase Declaración de Barcelona, 2008, en: [www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)

<sup>33</sup> Véase Arrow, K, Uncertainty and the welfare economics of medical care”, *The American economic review*, Vol. LIII, Dec 1963, Nro. 5.

<sup>34</sup> Véase Cohen, G, *Por una vuelta al socialismo*, México, Siglo XXI, 2014.

<sup>35</sup> Algunos autores, como Báscolo, distinguen tres modelos de gobernanza –utilizando aquí el término como sinónimo de sistema de gobierno–: 1-el modelo sanitario jerárquico se basa en reglas y normas burocráticas, con modalidad jerárquica y formal. El actor con un rol relevante sobre la producción de normas de regulación tendrá influencias sobre la distribución del poder y servicios de salud. La legitimidad de las normas tiene influencia sobre la efectividad de las mismas. 2-En el segundo modelo de incentivos la evaluación se basa sobre sistemas de información de asignación de recursos. Su efectividad y legitimidad depende de si la conducta de los actores debería ser vulnerable a los incentivos, lo cual supone un registro de información para justificar las decisiones. Por último, 3- el modelo basado en valores, destaca una visión y valores compartidos que permite coordinación de unidades productivas y actores (socialización de actividad, espacios participativos, comités de evolución entre pares, sensibilización del trabajo, procesos colectivos y participativos con alguna forma de conducción y liderazgo). Su evaluación depende de los valores asumidos y la legitimidad reconocida a la auto-evaluación como parte del modelo de gestión. Tiene como limitaciones la dependencia a los actores involucrados, identidad y valores. Véase Báscolo, E, *Gobernanza de las organizaciones de salud basados en Atención Primaria de Salud*; *Revista Salud Pública*, 12, 1, 8-27, 2010.

<sup>36</sup> Véase Flores, W, *Los principios éticos y los enfoques asociados a la investigación de la gobernanza en los sistemas de salud: implicaciones conceptuales y metodológicas*; *Revista de Salud Pública*, 12, 1, 28-38, 2010.

<sup>37</sup> Si bien existe a nivel intermedio una tercera corriente, administrativa, la misma no será desarrollada aquí por exceder nuestro objetivo. la denominada corriente descentralizadora, se presenta como una pura corriente administrativa-técnica y apolítica. Caracteriza a la gobernanza como un conjunto de herramientas administrativas de gestión pública.

<sup>38</sup> Sobre los modelos analíticos propuestos de Gobernanza en salud véase Hufty, M, Báscolo, E, *op.cit*, 2006, y Báscolo, E, *Gobernanza de las organizaciones...*, *op.cit*, 2010. Este enfoque analítico parte de su necesidad de diferenciarse de los enfoques normativos del Banco Mundial. No obstante, como bien lo señala Flores, estos enfoques ponen énfasis en la aplicación de los instrumentos metodológicos para entender los procesos de cambio, sin especificar si son justos o no para alcanzar los objetivos sociales que se proponen las organizaciones y actores, y sin reconocer que la simple elección de variables supone un juicio de valor. Cfr. Flores, W, *Los principios éticos...*”; *op.cit.*, 2010

<sup>39</sup> Véase Ugalde, A, et al, “Las políticas de salud del Banco Mundial, una revisión crítica”; en *Cuadernos Médicos y Sociales* Nro 73, pp. 45-90. Véase también Ugalde, “The World Bank and international health policy. A critical review”; *Journal of International Development* 7 (3):525-541, 1995

<sup>40</sup> Véase Báscolo, *op. cit*, 2010, p.18

<sup>41</sup> Véase Banco Mundial, *Informe Invertir en salud*, *op. cit*, p.5

<sup>42</sup> Al igual que nuestra crítica al concepto general de gobernanza, se sostiene que la postura del Banco Mundial se caracteriza por ser etnocéntrica en tanto la buena gobernanza se refiere a seguir prácticas de las economías y sociedades occidentales.

<sup>43</sup> Stolkiner, A, Atención primaria de la salud y salud mental: la articulación entre dos utopías, en Maceira, D, Atención Primaria de la Salud, Paidós, Tramas Sociales, 44, 2007, p. 139

<sup>44</sup> Véase Flores, W, Los principios éticos., *op.cit.*, 2010.

<sup>45</sup> Se requieren procesos continuos de consulta, monitoreo e implementación de políticas públicas, como así también el fortalecimiento de la sociedad civil. La Gobernanza democrática exige, en teoría, una ciudadanía informada acerca de sus derechos y obliga a rendir cuentas al gobierno.

<sup>46</sup> Flores, *op.cit.*, 2010.

<sup>47</sup> Epele, M, “Sobre barreras invisibles y fracturas sociales: criminalización del uso de drogas y Atención primaria de la salud”, en Maceira, D, Atención Primaria de la Salud, Paidós, Tramas Sociales, 44, 2007, p.154.

<sup>48</sup> “Los médicos incitaban el miedo al contagio”. Testimonio de un ex paciente de Leprosario de la Provincia de Buenos Aires (denuncia de aislamiento, estigmatización, discriminación, criminalización y violencia)- Video documental presentado en las XIII Jornadas Anuales de Salud Mental, Moreno, 2014.

<sup>49</sup> Wilkinson, R, y Pickett, K, Desigualdades, *op.cit.*, p. 76

<sup>50</sup> Sobre el tema véase Elgarte, J, El porqué de la Infelicidad Colectiva..., Jornadas de Filosofía, FAHCE, UNLP: 2011- Actas en: [http:// www.jornadasfilo.fahce.unlp.edu.ar](http://www.jornadasfilo.fahce.unlp.edu.ar)

<sup>51</sup> En este punto comparto la posición de Amartya Sen sobre las dificultades del entendimiento unifocal de las exigencias de la igualdad, y la importancia de reconocer que existe compatibilidad entre diferentes definiciones de equidad/igualdad liberales. Sin embargo, considero que se necesita una teoría comprehensiva, al modo de la propuesta por Ronald Dworkin. Véase Sen, A, La idea de la Justicia, Madrid, Taurus, 2009, p. 327. Cfr. Dworkin, R, Justicia para Erizos, Buenos Aires, FCE, 2014.

<sup>52</sup> Existe poco o nula información sobre estos grupos sociales, que sufren, directamente, las consecuencias de la inequidad; y que experimentan barreras para acceder y participar en las políticas públicas de salud. Sobre la historia de la idea de la renta básica y de los debates que ha suscitado, véase Van Parijs, P. y Vanderborght, Y. (2006): La renta básica. Una medida eficaz para luchar contra la pobreza, Barcelona: Paidós. El original francés puede descargarse en [http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/etes/documents/2\\_7071\\_4526\\_2.pdf](http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/etes/documents/2_7071_4526_2.pdf)

## Gobierno del cuerpo de las mujeres: protocolos de aborto y objeción de conciencia

Soledad Deza\*

La Corte Suprema de Justicia de la Nación ordenó en una sentencia del mes de Marzo de 2.013 a las Provincias, dictar Protocolos Médicos para remover las “barreras” en el acceso al aborto legal. Sin embargo, esta sentencia se interpretó de diferente forma en cada territorio y ello condujo a que en un mismo país convivan, erróneamente, varios modelos de atención sanitaria para interrumpir un embarazo. El objeto de este trabajo es evidenciar las íntimas relaciones de estas conductas con las resistencias culturales que subsisten frente al aborto y al mismo tiempo, visibilizar el modo en que junto a la objeción de conciencia, las Guías o Protocolos médicos se convirtieron en herramientas que entorpecen el acceso a la salud de las mujeres.

**Palabras claves: Aborto - protocolo médico - salud reproductiva - objeción de conciencia.**

In March 2012 the Supreme Court of Justice ordered each province to dictate Medical Protocols to remove "barriers" in access to legal abortion. However, this judicial sentence was interpreted differently in each province and this led to the coexistence in the same country, erroneously, of different models of health care regarding how to terminate a pregnancy. The purpose of this paper is to show the link between these Medical Protocols with cultural resistance against abortion. It will also show how Medical Protocols along with a widespread practice of conscientious objection have become tools that hinder access to health to women.

**Keywords: Abortion - medical Protocol - reproductive healthcare-conscientious objection.**

---

\*Abogada feminista. Egresada de la Universidad Nacional de Tucumán. Master en “Género, Sociedad y Estado” (FLACSO). Directora del Centro de Estudios de Género de la Universidad San Pablo T. Miembro del Comité Académico del Observatorio de Género y Diversidad de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Tucumán (U.N.T.). Integrante de Católicas por el Derecho a Decidir Argentina.

## 1.- Introducción

En el fallo “F.A.L.” la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) introduce como dispositivo para garantizar cierto nivel de atención en abortos permitidos por la ley, los Protocolos o Guías Médicas y exhorta a cada provincia a que dicte estos instrumentos “*a los efectos de remover todas las barreras administrativas o fácticas al acceso a los servicios médicos*”.

Sin embargo, el incumplimiento de algunas provincias en su dictado y el carácter restrictivo con que se han puesto a funcionar en otras, operan como un obstáculo más –sumado a tantos otros de tipo cultural- que las mujeres deben superar interrumpir sanitariamente embarazos forzados o riesgos.

El objeto de este trabajo es analizar cuáles son las potencialidades y limitaciones de este tipo de Instrumentos a la hora de regular el proceso sanitario que enmarca el aborto permitido por la ley y vincular su análisis con el ejercicio de la objeción de conciencia de los profesionales de la salud, en virtud de que ambos son dispositivos de poder que se utilizan en el marco de la relación médico-paciente, para vaciar de contenido el derecho de las mujeres a decidir abortar.

## 2.- Protocolos y Guías Médicas sobre aborto: abanico de “barreras”

Luego del fallo F.A.L solamente ocho (8) de las veinticinco (25) jurisdicciones del país -23 jurisdicciones provinciales, la Ciudad de Buenos Aires y la jurisdicción nacional-, poseen Protocolos que se

corresponden acertadamente con la decisión de la Corte. A su vez, los protocolos de 8 jurisdicciones establecen requisitos que no han disuelto las “barreras” y pueden por ello dificultar el acceso a los abortos legales; y 8 jurisdicciones que no han dictado protocolos de atención .

**■Jurisdicciones con protocolos compatibles con la decisión de la Corte en el caso “F.A.L.”:** Chubut Ley XV 14/10, Santa Fe Res. ministerial N° 612/12, Tierra del Fuego Res. ministerial N° 392/12, Jujuy Res. ministerial N° 8687/12, Chaco Ley 7064/12, La Rioja Res. ministerial No 1015/12, Santa Cruz Res. ministerial No 0540/12, Misiones Res. ministerial No 3378/13

**■Jurisdicciones con protocolos que pueden dificultar el acceso a los abortos no punibles** Neuquén Res. ministerial N° 1380/07, Provincia de Buenos Aires Res. ministerial N° 304/07, Salta Decreto 1170/12, Entre Ríos Res. ministerial N° 974/12, La Pampa Decreto 279/12, Córdoba Res. ministerial N° 93/12, Ciudad de Buenos Aires Res. ministerial N° 1252/12, Río Negro Ley 4796/12

**■Jurisdicciones que no han dictado protocolos:** Mendoza, San Luis, Santiago del Estero, Tucumán, Formosa, Catamarca, Corrientes y San Juan.

Pese a que en el fallo F.A.L la consigna con que la CSJN devuelve a las provincias su obligación de garantizar las interrupciones legales de embarazo es que remuevan los

obstáculos burocráticos para el acceso al aborto, ello no ha ocurrido en la praxis y el panorama federal evidencia una gran gama de “barreras” creadas desde lo institucional a través de estos Instrumentos o incluso, en virtud de que ellos no existen.

Algunos Protocolos solo contemplan el acceso al aborto legal en caso de violación y excluyen el caso de peligro para la vida o la salud de la mujer (Salta y Entre Ríos), sólo permiten el aborto cuando existe un peligro grave e inminente para la salud de la mujer (Ciudad de Buenos Aires) o bien, intentan modificar el tipo penal introduciendo limitaciones relacionadas con la edad gestacional (hasta la decimosegunda semana de gestación Salta y la Ciudad de Buenos Aires).

Intentando posicionarse por sobre el Código Civil algunos de estos Protocolos exigen que las adolescentes de entre 14 y 18 años cuenten con el consentimiento de sus padres para acceder a este tipo de atención sanitaria (Buenos Aires, Salta, La Pampa, Neuquén, Córdoba, Entre Ríos, Río Negro, Ciudad de Buenos Aires) y que las mujeres mayores de edad con discapacidad intelectual o psicosocial, cuenten con el consentimiento de su representante legal sin prever un sistema de apoyo a fin de asistir a la mujer en la toma de su propia decisión (todas las jurisdicciones, a excepción de Río Negro y Misiones) y se exige la presentación de la denuncia penal de violación o la declaración jurada, realizada con la asistencia del Defensor Oficial o de Menores e Incapaces (Salta)

Menoscabando la autonomía de la mujer, en algunas Provincias estos Instrumentos exigen la intervención de un equipo interdisciplinario a fin de verificar la procedencia del aborto (La Pampa, Entre Ríos, Ciudad de Buenos Aires) o la autorización del director o directora del centro médico (Entre Ríos, Ciudad de Buenos Aires, Neuquén).

Y en cuanto a la objeción de conciencia, permiten que los/as profesionales objeten en cualquier momento de la atención –incluso mientras atienden a la paciente– cuando es claro que ello violará los derechos de la paciente (Córdoba, Entre Ríos, Salta, Ciudad de Buenos Aires). En general, lamentablemente, **es completamente federal el descontrol estatal que rige el uso y abuso de la objeción de conciencia frente al aborto.**

Teniendo en cuenta que el objeto de los Protocolos o Guías exhortados por la CSJN fue el de remover “barreras” para el acceso al servicio médico de aborto, es útil aclarar que por **barreras para el acceso al aborto** debe entenderse aquellas trabas administrativas o fácticas que apelando a requisitos no exigibles, ni médicamente necesarios, pueden desalentar a quienes tienen expectativas legítimas de buscar servicios de salud sin riesgos y en forma temprana. Y también es útil aclarar que la CSJN, al mismo tiempo aclara que los/las profesionales que sean responsables en la creación de estas “barreras” deberán “responder sus autores por las consecuencias penales y de otra índole que pudiera traer aparejado su obrar”.

### 3.- Los Protocolos y las Guías organizan. Ni regulan, ni restringen derechos

Quizás por desconocimiento o quizás por mala fe, el impacto que tienen los denominados “Protocolos” o “Guías Médicas” en materia de aborto es monumental, al punto tal de que en ocasiones se incurre en el error de entender que tienen rango legal y que hasta pueden reglamentar derechos.

Para comprender cómo pueden y cómo no pueden funcionar válidamente, se analizará la normativa que regula desde el mismo Ministerio de Salud de la Nación, la creación de estas herramientas para estructurar internamente la organización de la atención sanitaria.

En octubre de 2.006 el Ministerio de Salud de la Nación dicta la **Resolución N° 1606/06** que aprueba el documento de “estandarización de procesos asistenciales” que tienen como finalidad según indica el Instrumento, gestionar un cambio cultural en los/as profesionales, que permita estandarizar los conocimientos, mejorar la calidad de atención de la salud y reducir así los riesgos y los costos en materia de salud. Para ello, se aprueba la existencia de varias modalidades de documentos: Guías Médicas, Protocolos y Algoritmos.

Las **Guías Médicas** son “enunciados o recomendaciones desarrollados para asistir al profesional y al paciente acerca de las decisiones de la atención médica apropiada para circunstancias clínicas específicas”. **Los Protocolos** son el producto de un acuerdo entre expertos/as y “contienen una

secuencia de actividades que se deben desarrollar sobre grupos de pacientes con patologías determinadas en un segmento limitado o acotado del dispositivo asistencial. Definen el manejo de cuidado de los pacientes para situaciones específicas (ej. Protocolo para sondados)”. Luego están los **Algoritmos**, que a modo “de diagrama de flujo o árbol de decisiones prevé una rápida referencia visual para responder a una situación. (ej. Cuidados críticos)”. Sobre la obligatoriedad que los mismos reportan, el punto II e) de la Resolución N° 1606/06 aclara que “carecen de obligatoriedad normativa”.

En cuanto a este último punto que hace al alcance de estos Instrumentos de “estandarización de procesos asistenciales”, indica el punto II J de la Resolución Ministerial N° 1606/06 que “En el sector de la salud las llamadas normas de atención constituyen un antiguo atributo de los Servicios de Salud. Las mismas se han gestado fundamentalmente a través del consenso de expertos y la revisión bibliográfica y no necesariamente valorando el adecuado nivel de evidencia científica. Habitualmente se expresa que son indicativas y no de cumplimiento obligatorio”. Y luego aclara en una nota al pie que “el Programa de Nacional de Garantía de la Calidad de Atención Médica sólo se refiere a normas cuando habla de Organización y Funcionamiento de los Servicios, no en los Procesos asistenciales”.

La normativa que da origen a este tipo de dispositivos de Organización institucional de la atención sanitaria es clara respecto de sus potencialidades –unificar la atención

clínica frente a ciertos eventos sanitarios, reducir los riesgos y los costos, mejorar la calidad y optimizar el funcionamiento asistencial- y también de las limitaciones—sólo serán obligatorias para organizar el funcionamiento, en lo demás son orientaciones- de los Protocolos o Guías Médicas. Cuando la CSJN exhorta al dictado de estos Instrumentos en el caso “F.A.L”, está instando a que cada provincia estandarice dentro de su propia estructura institucional de atención de la salud pública, un proceso asistencial destinado a uniformar la atención clínica que se provee para abortos legales y al mismo tiempo, delinea algunos estándares que esa atención debe respetar para ser de calidad, resumidos bajo la obligación de “remover barreras” que obstaculicen su acceso.

En ningún momento la CSJN, a través del fallo F.A.L, ha liberado federalmente una reforma del tipo penal del art. 86 que justifique la exigencia de requisitos o condiciones allí no impuestos o que invaliden algunas de las causales, quitándolas de la oferta asistencial y cifrando en el imaginario social su ilegalidad. Tampoco el fallo F.A.L ha liberado federalmente a las provincias la potestad de modificación del sistema de capacidad/incapacidad civil de las personas o la noción de competencia para el acceso a la salud, cuya legislación está reservada al Congreso. Y tampoco el fallo F.A.L ha liberado federalmente la regulación/reglamentación del derecho fundamental a la libertad de culto, que es donde podría inscribirse la objeción de conciencia del personal de la salud.

Más allá de la impotencia jurídica de estos instrumentos para modificar las leyes, los Protocolos o Guías Médicas para casos de aborto han tomado luego del fallo F.A.L un protagonismo inusitado, que en un contexto de fuertes resistencias culturales/sociales/políticas que cuestionan la decisión de abortar comprometen más de lo debido el auto-gobierno de las mujeres sobre sus plan de vida.

#### **4.- Aborto y gobierno del cuerpo de las mujeres**

Dotar a los dispositivos en base a los cuales el Estado se auto-estructura y organiza para atender las demandas de salud de la población —Protocolos o Guías Médicas- de rasgos normativos que no tienen, es un error conceptual de derecho que puede llevar al absurdo de dotar a ciertas reparticiones públicas de la potestad legislativa que sólo está atribuida al Congreso. Pero este error, entiendo, no es ingenuo.

Por el contrario, “robustecer” en el imaginario social la idea de un Protocolo como puerta de acceso a la prestación médica de aborto, forma parte de una amplia estrategia desplegada desde hace décadas por sectores conservadores que pugnan políticamente en la escena social para impedir se materialice sanitariamente la contracepción y la anticoncepción como parte de los derechos sexuales y reproductivos; y que lograron trastocar el exhorto de la CSJN, hasta convertir a estos Instrumentos administrativos en otro requisito, otro obstáculo, otra barrera, otra forma de disuadir a las mujeres que buscan

abortar en un contexto de seguridad y atención médica de calidad.

Esa es una de las **trampas del fallo F.A.L.**, confiar en los mecanismos del derecho cuando la necesidad de dictado del mismo fallo—revalidando un derecho de casi un siglo— y su posterior festejo por parte de los sectores feministas y progresistas, muestra que eso no es posible.

Convalidar la idea de estos Protocolos o Guías Médicas como “picaporte del aborto” —desde el discurso o desde la acción judicial para exigir su dictado o para cuestionar su contenido— equivale a sostener que el derecho a decidir abortar en el sector de la salud se “mude” desde el terreno de los derechos fundamentales hacia el terreno de la burocracia sanitaria estatal, enclave de “normalización” de vidas donde el personal de la salud se erige actor estratégico de la “biopolítica” del maternaje como destino de todas las mujeres.

Siguiendo a **Foucault**, al hablar de Protocolos para aborto y de dificultades para el acceso práctico a la interrupción del embarazo, la noción de “legalidad” por momentos cambia y dejan ya de tener importancia las leyes mismas, que resultan sustituidas por los designios y el poder propio del saber de las disciplinas que se entrecruzan en salud sexual y reproductiva: los saberes biomédicos, la moral y las religiones y hasta las estadísticas. Sin embargo, si frente a una situación concreta que vincula derechos fundamentales de las mujeres y práctica sanitaria aceptamos circunscribir el análisis de la realidad exclusivamente al problema burocrático de la organización

institucional que brinda o niega la prestación de salud, el derecho abdicaría en favor de un “fetichismo legal” que se desentiende de la justicia reproductiva de género y que intenta neutralizar la discusión política que, aunque bregue por ocultarse, subyace a este formalismo legalista anti-derechos.

Detrás de esta postura liberal que ve a los dispositivos normativos como una verdadera “Meca” de la efectividad de los derechos y que ha vuelto los Protocolos un “Fetichismo Objeto”, está la pugna de dos fuerzas opuestas en el campo de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres: por una parte, los sectores conservadores que pretenden hegemonizar sus concepciones morales y confluyen —identificados principalmente con pertenencia a la religión católica— para obliterar cualquier avance en materia de sexualidad y diversidad; y por otra parte, los sectores políticos y sociales que pugnan por apuntalar la ampliación de derechos y el reconocimiento de identidades y demandas marginadas históricamente de las Agendas Políticas.

Por ello, resulta importante interrogarnos como operadores/as del derecho sobre ¿Qué significa asignar un sentido jurídico a la salud sino validar, bajo una forma legal prácticas instituidas de un biopoder? Salud y gobierno del cuerpo —sea individual o social como ocurre cuando se interviene sanitariamente sobre la población— es un binomio exitoso en términos de control social. Gobernar es administrar los conflictos, es regulación de confrontaciones, dirección de adversarios, es articulación de vínculos, es

recomposición de lazos y es también la estructuración de campos posibles de acción entre los actores sociales, unos respecto de otros.

Crear barreras para dificultar el acceso al aborto legal, es gobernar el cuerpo de las mujeres. Gobernar el cuerpo de las mujeres es también indisponer en los hechos –por el motivo que fuera: falta de protocolo, falta de recurso, falta de insumos, etc- la prestación sanitaria puntual. Gobernar el cuerpo de las mujeres es brindar información que no está basada en la evidencia y que enmascara la intención de disuadir de abortar. Gobernar el cuerpo de las mujeres es la falta de supervisión estatal sobre la planta de agentes estatales objetores/as de conciencia para impedir violen derechos de las pacientes. Gobernar el cuerpo de las mujeres es también la censura moral que permea –solapada o abiertamente- desde el personal de la salud la intimidad de la mujer y en general, gobernar el cuerpo de las mujeres es toda acción u omisión destinada a quitarles el dominio sobre sus cuerpos.

Por la capacidad de dañar que tiene el desquicio –o el mal uso - de las nociones de legalidad/ilegalidad puestas a funcionar en torno al aborto; y por la creatividad de los mecanismos de poder –entre muchos, subordinar un derecho constitucional a la existencia de un Protocolo o Guía Médica- que despliegan quienes desde sectores conservadores se oponen abiertamente al ejercicio del derecho a decidir un aborto, resulta auguriosa la decisión judicial que valoró en Tucumán, que las obligaciones médico-legales que se ponen juego frente a un caso de aborto legal son

lex artis y en nada están condicionadas a la existencia de un Protocolo o Guía Médica.

### **5.- Lex artis, obligaciones sanitarias y aborto legal**

Frente a la duda siempre presente desde que se dictara el fallo F.A.L –y permanentemente impulsada desde sectores que no acuerdan con la decisión de abortar el embarazo producto de una violación o un embarazo riesgoso- de si la existencia de Protocolo restrictivo o directamente su inexistencia, libera al personal de la salud de brindar este tipo de información y atención sanitaria para casos de aborto, se dictó una Resolución en Tucumán en la cual se indica que *“el deber de los médicos de impulsar o realizar este tipo de práctica desde el punto de vista médico y psicológico, se ciñe a normas generales de la práctica médica, entendidas desde el punto de vista de la prudencia con la que los profesionales de la salud se guían”*. Y se aclara que *“la circunstancia de que no exista una guía de aborto no punible no es óbice para efectuar la operación, teniendo en cuenta que las pautas que eventualmente pudieran insertarse en un documento de tales características sólo serían sugerencias formuladas desde el propio sector público de la salud de la provincia de Tucumán”*.

Ahora bien ¿Cuál sería esa lex artis? Todo el plexo normativo que rige la relación médico-paciente que se entabla cada vez que se inicia una consulta que tiene que ver con la atención de la salud y todo el plexo normativo –legal y bioético- que sirve de guía rectora para las buenas

prácticas en el ejercicio de las profesiones de la salud.

Desde una primera óptica, la de la relación médico-paciente, la *lex artis* que resulta aplicable para toda consulta por aborto es la ley N° 26.529. Se denomina relación médico-paciente al vínculo que se inicia entre una usuaria del servicio de salud – “paciente” para la ley- y un profesional a propósito de cualquier consulta que relacionada con la salud o que precisa de una práctica sanitaria. Es muy importante que el Poder Judicial reconozca en estos términos legales la vinculación asimétrica que se sustancia entre la mujer y el personal de la salud a propósito de una consulta sobre aborto, puesto que así asegura: el respeto por la autonomía, la intimidad y la confidencialidad de la mujer; la obligación de brindar información y asistencia sanitaria – el derecho de la paciente a exigir su cumplimiento- y la obligación de que toda la consulta se realice acompañada de un trato digno y respetuoso de las creencias de la mujer.

También existen otras normas que construyen la noción de “*lex artis*” en una consulta de aborto. Entre ellas, la ley N° 17.132 que rige el ejercicio de la medicina, la obligación genérica de no dañar que proviene del art. 1109 del Código Civil, la responsabilidad penal para casos que la mala atención o la denegatoria de atención, devengan en lesiones o muerte de la mujer, la responsabilidad por incumplimiento de deberes de funcionario público contenida en el art. 248 C.P y la responsabilidad por falta de servicio cuando el/la profesional que deniega un aborto legal, sea agente estatal.

En el marco de una sociedad pluralista, la bioética, el derecho y los diversos sistemas morales se recortan y se influyen mutuamente para formar una plataforma de normas que informan desde distintas miradas, pero con igual incidencia, la atención de la salud. En temas como el aborto, cobra importancia este diálogo entre disciplinas. De modo clásico, se define a la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios morales". La nueva ética biomédica intenta recuperar el sentido de dignidad del ser humano, como paciente o sujeto de investigación, en todas las fases de su vida, reconociéndolo en todo momento como sujeto de derechos, lo que implica necesariamente el respeto a su libertad y el acceso a la información útil en cada caso, integrando estos derechos con los deberes de conciencia del propio médico, que no debe quedar en ningún momento despojado de su propia responsabilidad ni de sus propias convicciones, ya que cada uno somos responsables de nuestros propios actos sin que podamos delegar en nadie nuestra responsabilidad moral.

Desde la bioética principista, se enseña que existen principio que deben guiar la atención de la salud. El **principio de la autonomía** que indica al profesional respetar las opiniones y elecciones de las pacientes, en tanto sujetas morales capaces de actuar con conocimiento de causa y sin coacción. El respeto de la autonomía es central en cuestiones que involucran la decisión de abortar porque reconoce la capacidad moral de las personas para auto-determinar su plan de vida.

Y requiere a la vez de otros principios como el de la equidad, que indicará poner atención a los “determinantes sociales” (v. gr etnia, orientación sexual, edad, etc) que atraviesan a cada mujer además del género. El **principio de beneficencia** que indica al profesional extremar los posibles beneficios para la paciente y minimizar los riesgos. El **principio de no maleficencia** que indica la obligación de abstenerse de actuar de forma dañina para la paciente. Y el **principio de justicia** que impone imparcialidad en la redistribución de recursos en materia de salud.

Cada violación de derechos, cada violencia y cada maltrato que recibe una mujer que busca un aborto legal, comprende el incumplimiento de obligaciones legales y la violación de obligaciones éticas a través de las cuales cada profesional podrá ser evaluado en la calidad de asistencia sanitaria que brindó, demoró o denegó y responsabilizado por las consecuencias dañinas que de su accionar sin guardar respeto a la “lex artis” –incluidas las obligaciones éticas-, se deriven.

Y si la atención sanitaria tiene lugar en un Hospital Público, responderá además de cada profesional de la salud, el Estado Provincial y Nacional por ese accionar lesivo de derechos deriven. El CDH emitió dictamen haciendo lugar a la violación de derechos reclamada y el Estado Argentino, en una histórica jornada de derechos pidió disculpas públicas por haber negado un aborto permitido por la ley, entre otros actos de reparación a los que fue condenado.

## 6.- Objeción de conciencia y aborto

Además de escudarse en la inexistencia de Protocolos o Guías Médicas o en sus limitaciones por fuera de la ley, un sector considerable de los/as operadores/as del sector de la salud pública apela a la objeción de conciencia como otra forma de eludir brindar asistencia en casos de aborto legal.

La objeción de conciencia de la que hablo en este caso, es la pretensión de un miembro del equipo de salud que, invocando convicciones religiosas, pretende ser eximido/a del cumplimiento de atender un caso de aborto legal. Sin embargo, debido a que quien se resiste a realizar una práctica médica afecta –o puede hacerlo si no se toman ciertos recaudos- la esfera de autonomía de la usuaria, la cuestión no es tan fácil de sopesar.

La relación médico-paciente se presenta asimétrica en términos de poder y que cuando desde la “parte fuerte” se intente traficar “conciencia”, no sólo se pone en juego el derecho a un trato digno y respetuoso que prevé el art. 2 inc. b) de la ley 26.529 que regula los derechos de los/las pacientes, sino que además se pone en jaque el derecho a la libertad reproductiva, el derecho a la intimidad, el derecho al plan de vida, el derecho de acceder a la atención sanitaria y el derecho a la salud de toda mujer.

La Corte ha señalado en el fallo FAL, los lineamientos específicos dentro de los cuales podría funcionar una objeción de conciencia para abortos no punibles en casos de violación. Sin embargo, atento el mismo carácter expansivo que el

mismo Tribunal le reconoce a este fallo en el considerando N° 5, habrá de considerarse estos mismos requisitos como exigibles para todos los casos análogos, es decir, para todas las situaciones en las que se encuentre en juego la resistencia a una práctica médica que tenga que ver con la reproducción. Respecto de la objeción de conciencia, la CSJN aclaró que para que no debe traducirse en dilaciones que entorpezcan el acceso a la práctica médica y que debe ser manifestada en el momento de la implementación del Protocolo o al inicio de las actividades del Establecimiento. También se indica la necesidad de que el Estado que autoriza la objeción de conciencia, organice los recursos humanos con los que cuenta para brindar asistencia sanitaria de forma de que la atención sea “continua” y “permanente”.

Pero además de estos presupuestos que la CSJN ha delineado especialmente para el caso F.A.L, entre sus precedentes se encuentran vigentes otros requisitos que deben ser tenidos en cuenta para autorizar al personal de la salud que invoca la sus creencias para excusarse de cumplir cierto tipo de obligaciones médico-legales: que la objeción sea “auténtica”, que esté sometida a un escrutinio estricto para su procedencia, que sea confrontada con la obligación del Estado que se vería afectada de considerarse que debe eximirse del cumplimiento de una obligación a quien objeto de conciencia, que se implique un deber sustitutivo para quien elude una carga legal, que debe ser analizada en el caso concreto y a petición de cada interesado/a, que no basta invocar la sola colisión de la ley con la religión

católica, que las profesiones de fé pueden valer solo en el ámbito religioso y no en el civil, que no deben afectar el bien común o el orden público y que no deben comprometerse derechos de terceros.

Del mismo modo en que existe un posicionamiento político conservador –que se opone a la ampliación de derechos- en quienes se “sirven” de los Protocolos o Guías –invocando su carácter restrictivo, su inexistencia o judicializando su aplicación- para indisponer la práctica médica de aborto, existe también una estrategia política detrás de la objeción de conciencia frente al aborto. Ello se observa en el “llamado público” a la objeción que se formuló luego del fallo F.A.L, desde múltiples sectores políticos y religiosos. Esta convocatoria pública formulada desde las Jerarquías Eclesiásticas hacia médicos y médicas, ordenándole a su feligresía oponerse a estas prácticas, debilita el carácter “personal” que debe tener la objeción de conciencia y evidencia su costado político.

Ese costado político que quedó también al descubierto cuando la misma CSJN cambió –sin fundamentos- la lógica con la que venía resolviendo en su Jurisprudencia los planteos de objeción de conciencia: caso por caso, a pedido de parte y con criterio restrictivo. En esta línea de razonamiento que permite observar que luego del fallo F.A.L la objeción pasó de ser una excepción, a ser una regla, surgen los siguientes interrogantes **¿Por qué la Corte Federal habló de objeción cuando nadie le había planteado ningún caso concreto? ¿Por qué habló de “derecho”? ¿Por qué habló de**

**forma generalizada y sin precisiones, dando por sentado la procedencia de la objeción? Porque habló de aborto.**

Y si bien estratégicamente puede haber perseguido anticiparse a templar los ánimos que remueven un debate sobre la despenalización del aborto que aún nuestros/as representantes parlamentarios/as no dan, o bien, llevar tranquilidad a una comunidad médica socialmente interpelada desde las jerarquías eclesíásticas católicas, cierto es que con la misma intensidad con la que zanjó la discusión de derecho en torno al aborto no punible, creó un salvoconducto para que en los hechos el mismo sea ilusorio en muchas instituciones.

Por ello, es importante poner “bordes” a esta otra herramienta que, al igual que los Protocolos o Guías, nacen frente al aborto políticamente – y no ingenuamente- robustecidas.

**7.- No toda práctica sanitaria es objetable**

Como primera medida es útil tener presente que la obligación de brindar asistencia sanitaria en casos de aborto –v. gr informar y practicar un aborto legal- es una obligación médico-legal que no es fácil de declinar legalmente. Y la atención sanitaria de aborto, forma parte de la asistencia sanitaria amparada por este marco de derechos.

El Decreto Reglamentario N° 1089/12 indica que *“En ningún caso, el profesional de la salud podrá invocar para negar su asistencia profesional, reglamentos administrativos institucionales, órdenes superiores, o cualquier otra cuestión que desvirtúe la función social que lo caracteriza”* Y limita aún más esa imposibilidad de

desobligarse *“Sin perjuicio de ello, cuando se trate de pacientes menores de edad, siempre se considerará primordial la satisfacción del interés superior del niño en el pleno goce de sus derechos y garantías consagrados en la Convención Sobre los Derechos del Niño y reconocidos en las Leyes N° 23.849, N° 26.061 y N° 26.529”*.

Y para que sea posible declinar la obligación de brindar asistencia sanitaria, quien quiera hacer uso de la objeción de conciencia en el marco de una relación médico-paciente tiene la obligación de derivar a su paciente –la mujer que solicita un aborto en este caso- hacia otro/a profesional que efectivamente se haga cargo de la mujer. Pero esa derivación, para surtir efectos jurídicos y relevar de cualquier responsabilidad por la falta de atención profesional, requiere *“quedar documentada en la historia clínica la mención del nuevo profesional tratante si mediara derivación, o bien, la decisión del paciente de requerir los servicios de otro profesional”*.

Al mismo tiempo, también como un “borde” a la objeción de conciencia desquiciada frente al aborto conviene resaltar que existe la obligación legal de no trasladar la propia cosmovisión moral, ética, religiosa o filosófica a la paciente, en tanto también tiene derecho a la libertad de conciencia y se vería afectada a través de un trato indigno e irrespetuoso *“con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente”*. Esto es importante, porque de la forma en que se ha instalado la

objeción en el seno del imaginario médico, pareciera que la única conciencia que merece ser preservada es la de los/as objetores/as y no la de la mujer-paciente.

También es usual invocar la condición de “objedor/a de conciencia” frente al aborto sin contar con ningún tipo de autorización de superiores o de la Dirección. Sin embargo, la sola invocación verbal de la condición de objedor/a de conciencia no podría funcionar válidamente para eximirse del cumplimiento de obligaciones médico-legales puesto que previo a ello debe reconocerse –o autorizarse– la condición de “objedor/a” en el marco de algún Sistema que permita al Estado organizar sus recursos para tener disponible la práctica. En esa línea, el mismo fallo F.A.L indica que *“deberá disponerse un adecuado sistema que permita al personal sanitario ejercer su derecho de objeción de conciencia sin que ello se traduzca en derivaciones o demoras que comprometan la atención de la requirente del servicio. A tales efectos, deberá exigirse que la objeción sea manifestada en el momento de la implementación del protocolo o al inicio de las actividades en el establecimiento de salud correspondiente, de forma tal que toda institución que atienda a las situaciones aquí examinadas cuente con recursos humanos suficientes para garantizar, en forma permanente”*

Tampoco todas las prácticas podrían ser objetables y por ende, no en todos los casos podrían los/as profesionales objetores/as declinar un caso de aborto legal. El/la profesional de la salud no es agente moral del

aborto en varias de las situaciones clínicas que rodean el proceso asistencial de interrupción de legal de un embarazo del mismo y ello impide justificar la interferencia con la profesión libre de un culto o con una creencia.

En el caso del **Aborto farmacológico** donde el procedimiento se realiza mediante la toma de un medicamento que ingiere la propia mujer, quien verdaderamente lleva a cabo la acción de abortar y quien asume la responsabilidad por ese acto es quien decide abortar. La Mujer que opta – decide- como alternativa terapéutica por un aborto con medicamentos, es quien fácticamente ejecuta la práctica médica de interrumpir el embarazo.

También es la mujer quien dentro de los parámetros de la religión católica, transgrediría la santidad de la vida humana, es verdaderamente la paciente y es por ello, que no se observa margen de acción que fundamente interferencia con la propia creencia y objeción de conciencia.

Sostener lo contrario llevaría a considerar sujeto moral autónomo de un asesinato a quien fabricó las balas y a quien vendió el arma que disparó el asesino. Y mucho antes que eso, también a quien la diseñó. Quien prepara física y técnicamente a un boxeador es sujeto moral de las lesiones que este le propina con sus enseñanzas a su mujer. ¿Quién vende a una persona un auto que luego atropella y mata a un peatón, es agente moral de esas muertes considerando que un automóvil es considerado una cosa riesgosa?

La obligación de brindar **Información sanitaria** de forma completa, clara y accesible a las competencias de la paciente acerca de la legalidad del aborto para el caso de embarazos forzados o riesgosos, como así también la obligación de informar acerca de las alternativas terapéuticas existentes para interrumpir un embarazo, tampoco puede objetarse. Ello, en tanto que la mera evocación, descripción o referencia discursiva a una práctica médica de aborto o a su legalidad para ciertos casos, no convierte al profesional que la enuncia en agente moral de esas prácticas y por lo mismo, no puede afectar la propia conciencia.

La falta de correspondencia que existe entre quien informa sobre aborto, quien decide abortar y quien finalmente interrumpirá un embarazo (puede o no ser un profesional según el método elegido y puede o no ser el mismo profesional según la organización interna de la Institución), marca momentos y niveles de compromiso muy distintos de agencia moral de el/la médico/a y abre una brecha significativa entre los actos que implican poner fin a una gestación y los que no comprometen su existencia. La información sanitaria forma parte de éstos últimos y por ello, no existe justificación moral, ni legal para que proceda la objeción.

Pero incluso en los casos en que la agencia moral de el/la profesional de la salud si se involucre, como ocurre con el Legrado y el A.M.E.U (Aspiración Manual Endo Uterina) no puede soslayarse en ese análisis, que la eximición de cumplir estas obligaciones inherentes a la atención sanitaria se concretarían, de

reconocerse en el ámbito público de la prestación de salud, la calidad de objetor/a, en el marco de una relación de trabajo que es lo que vincula al personal de la salud y al Estado.

## 8.- Objeción de conciencia y Salud Pública

El Estado es un ente ideal, una construcción ficcional necesaria para legitimar el ejercicio del poder político. Pero el Estado como persona jurídica de existencia ideal, se manifiesta en los hechos, exterioriza su voluntad política y lleva a cabo sus acciones de gobierno a través de sus órganos. El concepto de “órgano” explica desde el derecho administrativo, esta ficción que sirve para atribuir al Estado la manifestación de voluntad u omisión de que se trate.

El personal de salud que presta servicios dentro de Instituciones Públicas forma parte de la planta de agentes del Estado y es a través de ellos/as, que el Estado cumple con la garantía de respetar, proteger y asegurar el acceso a la salud a las mujeres que solicitan un aborto. Para ello, la información sanitaria pertinente, la provisión de los insumos necesarios y de la práctica médica específicamente destinada a interrumpir un embarazo de forma legal, son todos actos sanitarios que deben encontrarse disponible de forma irrestricta para quien lo solicite.

Esas prácticas sanitarias, forman parte de las funciones o tareas que cumplen los/as agentes del Estado en la prestación de salud pública y hacen al adecuado funcionamiento del sistema asistencial que responsabilizará no sólo a los agentes

por su incumplimiento, sino también al mismo Estado. Al respecto la CSJN señaló *“Que el adecuado funcionamiento del sistema asistencial médico no se cumple tan solo con la yuxtaposición de agentes y medios, con su presencia pasiva o su uso meramente potencial, sino que resulta imprescindible, además, que todos ellos se articulen activamente en cada momento y con relación a cada paciente. Porque cada individuo que requiere atención médica pone en acción todo el sistema y un acto fallido en cualesquiera de sus partes, sea en la medida en que pudiere incidir en el restablecimiento del paciente, demorándolo, frustrándolo definitivamente o tornándolo más difícil, más riesgoso o más doloroso, necesariamente ha de comprometer la responsabilidad de quien tiene a su cargo la dirección del sistema y su contralor”*.

En la atención de abortos legales, se ha impuesto el desgobierno administrativo por parte de las Provincias dentro de sus Sistemas Sanitarios de Atención Pública y ello se manifiesta en el escaso o nulo control que existe sobre el uso de la objeción de conciencia. Sin embargo, los reparos de objetores/as se traducen al interior de la salud pública, en la falta de recursos humanos disponibles para realizar un aborto o lo que es lo mismo, **a una yuxtaposición pasiva de agentes en un Servicio que no tiene potencial para responder a las demandas de salud de las mujeres abortantes y que viola los derechos de sus pacientes, en cada objeción de conciencia que retarda o deniega atención o información sanitaria.** Y al actuar los agentes de la salud como órganos del Estado, es el mismo Estado quien viola los derechos de las

mujeres que buscan acceder a la salud, la objeción no puede ser acogida dentro del Sistema Público.

Y si a ese desgobierno institucional de la objeción, se suma el carácter indebidamente expansivo que el fallo F.A.L le ha otorgado –convirtiéndola en regla, cuando siempre fue una excepción– no puede sorprendernos la mutación de la herramienta, que de ser “defensiva” de las conciencias atribuladas, mutó en una herramienta “agresiva” capaz de vaciar de contenido de los derechos de sexuales y reproductivos de las mujeres.

Visto así, es claro que Objeción y Protocolos tal y como están funcionando, más que dispositivos protectorios son mecanismos disciplinadores de género.

## 9.- Nuevo Protocolo del Ministerio de Salud de la Nación

En días pasados el Ministerio de Salud de la Nación, publicó en su página web el nuevo “Protocolo para la atención de personas con derecho a la interrupción legal del embarazo” que contiene varios avances en lo que atención sanitaria de aborto se refiere.

A continuación un breve punteo sobre los que a mi criterio, como miembro del equipo que trabajó en la producción de este material, considero muestra lineamientos más claros que recoge –y supera– problemas concretos suscitados en el campo de atención sanitaria del aborto permitido por la ley y enfocados en los derechos humanos con perspectiva de género:

- El nombre del documento muestra un cambio significativo ya que transparenta que busca estandarizar la

calidad de atención de una prestación médica que es legal (en tanto que despenalizada como señala el fallo F.A.L) y a la vez, reconocida previamente como un derecho de la mujer. El término “aborto no punible” es jurídico, no sanitario. El discurso construye realidades más o menos vivibles para las personas, por eso encuentro una ventaja que desde el Estado se hable de aborto en términos de prestación de salud que satisface un derecho de la mujer, y no en lenguaje criminológico.

- Recoge expresamente el fallo “F.A.L” y reproduce estándares de calidad de atención allí establecidos, e incluso, da una vuelta de tuerca a ciertos vacíos generados a partir de esta sentencia. El caso de la objeción de conciencia, que se presenta en muchas jurisdicciones como una herramienta que quita prácticamente de la oferta sanitaria el aborto legal, está en la Guía limitado expresamente para aquellos casos en que ha sido autorizado por la Institución y subordinado siempre a que no afecte la disponibilidad material de la práctica. Con esto, se excluye la objeción “declamada” sin ningún tipo de control y al mismo tiempo, coloca expresamente en cabeza de la Institución la obligación de optimizar su supervisión en la planta de agentes de forma tal de que no afecte los derechos de las mujeres a interrumpir sus embarazos. También excluye de la posibilidad de aplicarla a la obligación de informar acerca de la legalidad de la práctica en casos de abortos legales.

- Tiene como destinatarios expresos los tres subsectores de atención sanitaria: público, privado y de obras sociales, lo cual supone un

conocimiento del campo que busca intervenir y de su problemática más frecuente.

- Considera “el dolor psicológico y el sufrimiento mental asociado con la pérdida de la integridad personal y la autoestima”, la salud mental de la mujer, como afectación de la salud y aclara que el peligro debe ser sólo potencial para justificar una interrupción legal de embarazo. Prevé también la intervención de profesionales del área de salud mental.

- Establece expresamente que “La decisión de la mujer sobre qué tipo de peligro está dispuesta a correr debe ser el factor determinante en la decisión de requerir la realización de una ILE”, lo cual fortalece la autonomía de la mujer en la construcción biomédica de su propio bienestar general integral y en su decisión de gestar o no.

- Con enfoque de género detecta el uso de los estudios de imágenes como herramienta para disuadir la decisión de interrumpir un embarazo y censura la posibilidad de que los mismos sean compartidos con la mujer una vez que la misma decide abortar.

- Refuerza las responsabilidades profesionales para el caso de denegar la prestación de aborto legal y refiere expresamente a los obstáculos médico-burocráticos –la judicialización entre ellos- como violatorio de derechos.

- Remueve la exigencia de denuncia penal para el caso de violación y descarta cualquier tipo de autorización judicial.

- Se respeta el principio de autonomía fortaleciéndose la obligación médico-legal de brindar información sanitaria como dispositivo de “transparencia activa”.

- Es una Guía con lenguaje amigable, que busca “desdramatizar” la prestación médica de interrupción de embarazos riesgosos o forzados, para promover una relación médico-paciente enfocada en los derechos humanos y asentada en el respeto de la autonomía, la confidencialidad, el trato digno y la censura de todo juicio de valor que pueda afectar la libertad de conciencia de la paciente.

Contiene un Flujoograma (Nº1) que da cuenta de todas las posibilidades que pueden darse en el marco de la atención sanitaria de una consulta de aborto y como hacer frente de forma humanitaria a todas ellas.

## 10.- Conclusiones

El derecho es “control social”. A través del derecho se regulan las conductas de hombres y mujeres hacia un determinado modelo de convivencia y se modelan las identidades de forma tal, que respondan a las funciones ideológicamente asignadas a hombres y mujeres en un contexto determinado. El derecho se entrama así con otros sistemas normativos de igual importancia (usos sociales, reglas morales y éticas, dogmas religiosos) que, al igual que éste, contribuyen al disciplinamiento de cuerpos, costumbres, roles, deseos, gustos y demás datos biográficos que conforman la subjetividad de cualquier persona.

El fallo F.A.L sacó del closet de la

ilegalidad a los abortos permitidos por la ley para llevarlos al campo de la salud y la asistencia sanitaria, poniéndolos además, en términos de relación médico-paciente. En esa línea la CSJN dejó de hablar del aborto como delito y habló del aborto como derecho de las mujeres. Y también habló del aborto como obligación a ser garantizada por el Estado y habló de aborto ligado a responsabilidad de profesionales de la salud.

Pero la CSJN en el caso F.A.L también habló -¿de más?- de objeción de conciencia sin que se lo pidan y habló de la necesidad de Protocolos o Guías para Aborto. Y con estos dos dispositivos quizás saldó las deudas de este diálogo con sectores conservadores que se aseguraron así en los hechos que la práctica continuará clandestinizándose -aún dentro de Instituciones Públicas- para eludir el accionar objetor de agentes públicos y de Organizaciones mal llamadas “Pro-Vida”.

Desde la teoría crítica se señala que una lectura “des-críptica” del derecho permitirá que éste “no se lave las manos de las prácticas sociales de poder del discurso”. Entiendo que el derecho no es indiferente a las disputas sociales, políticas y morales que se ciernen en torno al tema del aborto y que la CSJN en el fallo “F.A.L” ha optado, políticamente, por llevar un poco de tranquilidad a todos los sectores involucrados. A las mujeres, revalidándonos el derecho a la libertad reproductiva en casos de embarazos forzados; al Estado Nacional, devolviendo a las provincias un problema de derecho público local; al imaginario social

vigente con adscripciones mayoritarias, evitando pronunciarse sobre la condición del feto y los inicios de la vida y a los sectores conservadores que pugnan para que el aborto no sea un tema en la agenda pública y política, nombrando a la objeción como derecho, a modo de salvoconducto.

Foucault sostiene que el poder es tolerable sólo con la condición de enmascarar una parte importante de sí mismo y que su éxito, está en proporción directa con lo que logra esconder de sus mecanismos.

Así, enmascarados tras la idea de “derecho” nacen en el discurso de la CSJN: la objeción de conciencia, como un dispositivo de poder de mayorías y los Protocolos o Guías para Aborto, como una excusa de los poderes provinciales para tener de rehén la decisión de abortar en casos permitidos por la ley. Y a ambos, como una dinámica legítima de poder que permite a sectores que resisten los derechos de las mujeres, seguir construyendo al margen de la ley, pero desde dentro del Estado. ■

## Explorando el *Term Breech Trial*: reflexiones sobre una investigación en el marco de la obstetricia actual

Andrea Alejandra Ezquerro\*

En el año 2000, la publicación de una investigación, el Term Breech Trial (TBT), concluyó que era más seguro nacer por cesárea para los fetos a término en presentación pelviana. Rápida y perdurablemente, las cesáreas se incrementaron en todo el mundo, constituyendo hoy un fenómeno epidémico. Aunque las recomendaciones cambiaron en años posteriores, la práctica persiste sin modificaciones, globalmente y en nuestro medio.

Este trabajo analiza los aspectos metodológicos, clínicos y éticos del TBT que fueron objeto de cuestionamiento. Reflexiona sobre la brecha entre las conclusiones generales derivadas de las investigaciones y el juicio clínico frente al caso individual. Destaca cómo el nuevo paradigma de dos pacientes da origen a los denominados conflictos materno- fetales, que este caso ejemplifica.

Por último, postula como hipótesis que, en el ámbito de la Obstetricia actual, la práctica se sustenta, en impreciso equilibrio, entre la evidencia científica disponible y la medicina defensiva.

**Palabras clave:** nacimiento en presentación pelviana - parto - cesárea - conflicto materno-fetal - medicina defensiva - ética médica.

In 2000, the publication of the Term Breech Trial (TBT) research concluded that caesarean sections were safer during breech presentation birth. Soon, caesarean became the norm. Although, the guidelines had changed in recent years, the practice persists globally and locally.

This paper examines the methodological, clinical and ethical aspects of the TBT that were subject to controversy, and highlights issues as maternal-fetal conflict, defensive medicine and medical ethics.

**Keywords:** breech presentation birth - delivery - caesarean section - maternal-fetal conflict - defensive medicine - medical ethics.

---

\*Licenciada en Obstetricia por la Universidad de Buenos Aires. Docente de la Carrera de Obstetricia. Profesional del Hospital y Maternidad Santa Rosa, Buenos Aires.

## Introducción

Durante las últimas décadas y como parte de la medicalización del nacimiento humano, las cesáreas como vía de finalización del embarazo han alcanzado cifras alarmantes, superando largamente la recomendación de la OMS que fija como deseable un límite máximo de 10 a 15% de cesáreas, del total de nacimientos<sup>1</sup>.

Entre los años 1997 y 2000, se llevó a cabo un estudio multicéntrico denominado Term Breech Trial (TBT), que comparó dos políticas para el nacimiento podálico (feto que presenta el segmento pelviano al canal de parto): cesárea sistemática contra partos vaginales planificados en embarazos seleccionados y a término, concluyendo que la cesárea sistemática era más beneficiosa para preservar el bienestar del recién nacido<sup>2</sup>.

No existía, hasta ese momento, evidencia científica de buena calidad que orientara respecto de la modalidad más segura para la madre y el niño, por lo que los nacimientos en pelviana se asistían tanto por cesárea como por parto vaginal dependiendo de diversos factores.

Sin embargo, el TBT generó un vuelco monumental hacia la elección de la cesárea, en casi todo el mundo. El 92 % de 80 centros participantes consultados de 23 países protocolizó una política de cesárea para toda mujer con un feto en presentación pelviana, a partir de esa investigación<sup>3</sup>.

En este trabajo intentaré cuestionar aspectos éticos del TBT, así como de sus derivaciones posteriores y propondré como hipótesis que el

cambio de conducta generalizado en relación a la atención del parto en pelviana se sustenta en distintas razones que incluyen al TBT, pero de ningún modo se agotan en sus recomendaciones.

## Term Breech Trial y el “libro de cocina”

La investigación multicéntrica TBT se llevó a cabo en 121 centros de 26 países de América del Norte, Centro y Sudamérica, Asia y Europa. Países con distintas realidades socioculturales, económicas y tecnológicas se embarcaron en participar de un estudio que analizaba un fenómeno complejo<sup>4</sup> como el parto en pelviana, intentando llegar a un resultado que tuviera validez mundial.

El objetivo primario era evaluar la morbimortalidad perinatal o neonatal y, el secundario, evaluar estas mismas variables en las madres y poder, así, extraer resultados concluyentes que pudieran guiar la práctica de la atención del parto en presentación en pelviana en la población general. En estos embarazos, el feto se encuentra básicamente sentado, en distintas posiciones, sobre el canal de parto.

Si bien, con el advenimiento de la Medicina Basada en la Evidencia, en años anteriores se realizaron investigaciones sobre la cuestión, éstas carecían de la solidez suficiente para extraer de ellas conclusiones confiables ya que no se consideraban de buena calidad, por razones metodológicas; también por esto las conclusiones a las que se arribaba diferían significativamente. En este escenario previo al TBT, los nacimientos en pelviana se asistían según las posibilidades, el criterio y la experiencia médica y no siempre con

buenos resultados, principalmente para los recién nacidos.

De este modo, se consideró de suma importancia la realización de una investigación de calidad inobjetable, que pusiera fin a las controversias teóricas y orientara hacia la mejor intervención para el binomio madre-hijo.

Lamentablemente, si bien en un principio el TBT pareció cumplir con su objetivo, en pocos años, una vez más, diversos aspectos comenzaron a ser examinados y objetados. En consecuencia, también sus conclusiones fueron cuestionadas.

Según sus críticos, el TBT muestra tanto fallas de diseño metodológico y clínico, como violaciones al protocolo de investigación durante su implementación. Aun así, llamativamente, determinó un curso de acción futuro de acuerdo a su recomendación, un antes y un después en la asistencia de estos nacimientos. Si bien la discusión científica sobre el parto en pelviana no se agotó con la publicación de este trabajo, sí se agotó en la práctica, en casi todo el mundo.

De tal modo, en la actualidad, miles de mujeres al año son sometidas a una cirugía sin certeza de que la requieran, que las pone en riesgo y que tampoco beneficia claramente a los recién nacidos.

El artículo que con más detalle analiza las fallas del TBT se titula, elocuentemente, “A cinco años del estudio sobre presentación pelviana a término: El apogeo y la caída de un estudio controlado y aleatorio”.<sup>5</sup> Su autor, el Dr. Marek Glezerman, realiza un pormenorizado análisis de las deficiencias del estudio. Desde el punto de vista metodológico, la

investigación podría cuestionarse desde el momento en que pretende ofrecer conclusiones generales para un evento tan particular como el parto. En el intento de contar con un gran número de sujetos de investigación, se invitó a participar a centros con distintas posibilidades de diagnóstico, atención y resolución de emergencias, variaciones que resultan incompatibles si se espera homologar o comparar resultados. Como consecuencia, múltiples aspectos que podrían incidir en el objetivo primario (morbimortalidad perinatal), quedaron sujetas a las posibilidades tecnológicas de cada centro.

En relación con el diseño clínico, es todavía un interrogante hasta qué punto la seguridad de los participantes quedó opacada por la necesidad del TBT de alcanzar un determinado poder estadístico. Hospitales de todo el mundo fueron convocados a participar de esta investigación, algunos con muchísimos nacimientos al año, otros con muy pocos. Cada centro era patrocinado económicamente por la organización fuente de la investigación, así como consideraba prestigioso participar en un estudio de estas características.

Pero aquellos centros que contaban con bajo número de embarazadas para enrolar en el estudio fueron invitados a incrementar ese número o a retirarse de la investigación, con lo que la presión para enrolar sujetos de investigación era importante. En este contexto, cabe preguntarse hasta dónde la necesidad de cada centro de permanecer en la investigación, así como la necesidad intrínseca del TBT de gran poder estadístico, condicionaron el cuidado de las mujeres participantes y de sus niños

nacidos o por nacer<sup>6</sup>.

Aspectos relacionados con el control o manejo activo del trabajo de parto fueron dejados a criterio del personal asistente de cada centro, según estuviera indicado en cada situación. Las intervenciones más comunes en los partos (cefálicos o pelvianos) son el aumento artificial de las contracciones con oxitocina exógena y la rotura precoz de bolsa. El primer inconveniente que plantea esta libertad de intervención es que no siempre los profesionales acuerdan en las indicaciones para realizarlas, o en qué momento o ante qué evento deben realizarse. Por otro lado, el segundo y más importante aspecto es que pueden beneficiar el progreso de un parto en particular o comprometer la salud del feto en otro. Ninguna intervención en obstetricia es neutral, siempre el beneficio está acompañado de riesgo, en especial para el niño por nacer.

Tampoco se protocolizó el uso de analgesia o anestesia para el parto, quedando esta variable a decisión de las mujeres. El uso de drogas puede alterar fácilmente los patrones de reactividad de un niño al nacer y es a través de estos patrones, entre otros (como el puntaje de Apgar), que se evaluó la morbilidad de los recién nacidos.

En esta investigación, las mujeres fueron aleatorizadas en dos grupos: uno de cesarea programada y otro grupo que intentarían el parto vaginal. En este marco *se programaban* la cesáreas, en tanto que *se esperaba* el inicio del parto espontaneo, salvo que el embarazo llegara al postérmino. Esto derivó en un mayor porcentaje de fetos con peso mayor a 4000 gr. en el grupo parto, siendo ésta una situación que desaconseja el parto vaginal. Por

ello, esta aleatorización inadecuada inclinó la balanza a favor del grupo cesárea, en el que los fetos eran más pequeños. Siempre sería más probable la ocurrencia de complicaciones para un feto grande que naciera por parto vaginal, que para un feto de tamaño pequeño, más fácil de extraer por cualquier vía de nacimiento y especialmente, por una cesárea.

En cuanto a la violación de algunos de los criterios de inclusión, mencionaré aquellos más relevantes:

- Inclusión en el grupo cesárea de un abultado porcentaje de mujeres en trabajo de parto activo.
- Embarazos gemelares y fetos muertos violando el criterio de feto único y vivo.
- Ausencia de evaluación de la actitud fetal (flexión de la cabeza), requisito para incluir o excluir del grupo de parto vaginal.
- Partos asistidos por personal no capacitado ni experimentado, aún cuando era una condición para que cada centro participara en la investigación (32% de los que tuvieron morbilidades severas). Éste era uno de los criterios más estrictos a seguir a causa de su mayor complejidad en comparación con un parto cefálico.
- Inclusión en los resultados de fetos y neonatos que murieron por causas distintas de la del parto. De las 16 muertes perinatales detalladas, dos fueron previas a la aleatorización, una fue la de un mellizo, probablemente antes del reclutamiento, otra ocurrió en trabajo de parto, sin mención de problemas por parte de los autores, y otras dos muertes fueron de

neonatos dados de alta que fallecieron de muerte súbita o después de severa diarrea y vómitos. Detallar el resto de los casos excede el propósito de este trabajo, sin embargo cabe destacar que Glezerman ha señalado que “8 de las 13 muertes en el grupo parto vaginal no estaban asociadas con el método de parto, por lo que estos resultados no debieron incluirse en el estudio, o debieron eliminarse del análisis al descubrir su incompatibilidad después de la inclusión”.

En relación a los objetivos primarios, el estudio concluyó que la cesárea era menos riesgosa que el parto vaginal para los recién nacidos evaluados hasta 6 semanas después del nacimiento, sin diferencias en las complicaciones para las mujeres. Como ya he comentado, el puntaje de Apgar fue una de las variables a controlar para determinar la morbilidad neonatal. Por medio de este *score*, *el profesional que evalúa al recién nacido le asigna una puntuación de 0 a 10*, en función de cinco características clínicamente observables, al minuto y a los 5 minutos de vida. Éstas son: el tono de flexión corporal, el color, la frecuencia cardíaca, el esfuerzo respiratorio y la irritabilidad ante un estímulo. Como toda observación clínica es observador-dependiente, con lo cual dista de ser una variable segura para sacar conclusiones contundentes.

Pero hay algo más importante aún: *este puntaje no está diseñado para predecir la salud futura del niño*. En los últimos 20 años se ha estudiado su asociación con discapacidad a largo plazo. La evidencia actual concluye

que la baja asociación con riesgos absolutos no justifica que este *score* sea considerado como predictor de déficit en el neurodesarrollo.<sup>7,8</sup> Esta sostiene, en cambio, que sí existe asociación entre una puntuación extremadamente baja de Apgar persistente más allá de los cinco minutos de vida y riesgo de muerte o discapacidad a corto plazo, en niños nacidos por cualquier vía (cesárea, parto cefálico o pelviano).

¿Y qué podría causar que persistieran las características que conforman este *score*?

Una posibilidad es una reanimación deficiente, ya sea por falta de recurso humano capaz o tecnología adecuada. Lo que nuevamente nos remite a preguntarnos si un estudio con este diseño, en el que participaron múltiples centros de países con realidades económicas, formativas y tecnológicas diferentes, pudo asegurar *la misma calidad de atención a todos los niños*, sobre a todo a aquellos que requirieran cuidado de mayor complejidad.

En relación al resto de las variables medidas sobre los recién nacidos, no existe evidencia que sostenga que estos hallazgos son exclusivamente atribuibles a la vía de terminación del embarazo, sea esta parto o cesárea, ya que aún hoy persisten patologías prenatales no diagnosticables hasta el nacimiento, con distintos pronósticos.

Todos los que asistimos nacimientos sabemos que algunos de estos eventos clínicos o marcadores bioquímicos ocurren o se encuentran también en los partos vaginales en posición cefálica, revirtiendo la enorme mayoría en corto tiempo, sin dejar secuelas. Por ejemplo, un estado

ácido-base alterado, que se correlaciona con un distress fetal intraparto no tiene, según la evidencia, correlación significativa con un mal pronóstico neurológico a largo plazo.<sup>9,10</sup>

Significativamente, el grupo colaborativo del TBT extendió la evaluación de casi 1000 de estos niños hasta 2 años después de su nacimiento para observar qué ocurría con los objetivos primarios en un tiempo prudencial y evaluar, así, si la cesárea se asociaba con menor riesgo de muerte o daño neurológico que el parto vaginal. La conclusión extraída de este seguimiento fue que *no había diferencia estadísticamente significativa en los resultados, en relación a la vía del nacimiento*.<sup>11</sup>

Dicho esto, *¿cuál fue la relevancia de este estudio?*

Aún haciendo caso omiso de los errores metodológicos mostró que, aunque los niños nacidos por vía baja mostraban mayor morbilidad, *este evento no se mantenía a largo plazo*.

Quizás, si no hiciéramos caso omiso de los errores metodológicos que apuntan a la capacitación desigual de los asistentes entre distintos centros, o a la asimétrica complejidad de los centros para la atención de los recién nacidos deberíamos, inclusive, *cuestionar los resultados en relación al objetivo primario del TBT, la salud de los recién nacidos a corto plazo*.<sup>12</sup>

Esto recuerda a aquellas noticias que aluden a las personas, acusándolas de acciones inmorales o conductas delictuales; su difusión y repercusión suelen ser enormes, en tanto, los resultados de investigaciones posteriores que no muestran concordancia son menos

conocidos y las disculpas por infamias, inexistentes.

Como muestra basta un botón, reza el dicho. Aquí no hay uno sino muchos botones que ilustran la precariedad de una investigación que peca tanto de errores de diseño clínico como metodológico. También genera dilemas éticos que intentare analizar en otro apartado, aunque considero, desde un análisis general, que la violación de un protocolo por parte de científicos entrenados pone en cuestión, desde una aproximación ética, a la investigación en sí misma, mas allá de las consideraciones particulares que trataré más adelante.

Ésta es la investigación que dio soporte científico al desarrollo de guías de atención tipo “Libro de Cocina”, según palabras de Andrew Kotaska, en el sentido de intentar dirigir cursos de acción rígidos y universales, en detrimento del uso del juicio clínico profesional ante la presencia de un fenómeno complejo como es el continuo embarazo-trabajo de parto-parto de un ser humano.<sup>13</sup>

¿Por qué complejo? Porque a la enorme variedad de elementos anatómicos y fisiológicos disimiles en madres y fetos (peso, tamaño y actitud fetal, fenotipo y paridad materna, causa posible de la presentación pelviana, etc.) que condicionan cualquier parto, se suman los condicionantes que imprime quien asiste el nacimiento (experiencia, modalidad de trabajo, convicciones profesionales) y también los elementos psicológicos y de historia vital que la mujer trae al parto.

Entendamos: el parto es un evento *fisiológico* (el organismo lo pone en

marcha y dirige su progresión), pero cuando es asistido en instituciones por profesionales es pasible de *corrección* y *gobierno*, lo cual lo hace un evento único.

Intentemos pensar cuántas y cuáles de nuestras funciones fisiológicas (respirar, orinar, defecar, digerir, etc.) quedan bajo el control y arbitrio de un profesional, en una institución donde, excluyendo a las parturientas, se internan *sólo* personas enfermas.

En esto radica la complejidad del parto humano, y el TBT abordó una de sus modalidades e intentó reducirlo a un evento que se resuelve según una receta aparentemente más simple, con menos imponderables, mas cómoda y presumiblemente a salvo de demandas legales: la cesárea.

### Aspectos éticos del Term Breech Trial

Para empezar a abordar las cuestiones éticas de este estudio, debemos recordar que la distribución de los sujetos de investigación se realizó a través de su randomización.

Como ya he mencionado, en cada país integrante, las mujeres se aleatorizaron, siendo asignadas al grupo cesárea o grupo parto a través de un programa computarizado con sede en Canadá. Si bien no ha sido posible acceder al protocolo del estudio, en su publicación se aclara que se tomó consentimiento informado a las mujeres para participar en el mismo, sin detallar el grado de información a que accedieron estas mujeres para tomar su decisión o si comprendieron que la randomización las colocaba en una situación, que probablemente no fuera de su elección.

El hecho mismo de randomizar una población en estudio es una práctica controvertida, ya que plantea dilemas éticos como el derecho a la integridad individual en contraposición al bienestar de grupos más amplios, cuál y cuánta información es adecuado proporcionar a un paciente que será rehén de un tratamiento, o simplemente el conflicto entre el deber del médico de al menos no dañar y la responsabilidad que toma al reclutar sujetos/pacientes a los que se impondrá un tratamiento que posiblemente los dañe.<sup>14</sup>

Según Fried, el mejor argumento que sostienen los defensores de estudios randomizados es que, muchas veces, el balance de perjuicios y beneficios se manifiesta en equilibrio en la evidencia que se va produciendo, entonces ningún grupo sacrifica su seguridad en relación a otro. Pero eso, como también sostiene, no contempla al paciente individual en toda su particularidad. Dado el escenario de la randomización, siempre como sujetos con únicas situaciones, se afectarán los intereses de quienes se sometan a una intervención que no ha sido de su elección.

También mencioné anteriormente que no es posible saber a ciencia cierta qué tipo de información fue proporcionada a las mujeres participantes de este estudio, para la toma de decisión que implicaba aceptar participar en la investigación. Sin embargo, veremos a continuación que, de seguro, esta información fue variada, quedando a criterio de cada centro participante.

En una publicación posterior a la culminación del TBT, que describía cómo se gestionó a lo largo del

mundo, el grupo organizador publicó otro documento. En el apartado correspondiente a la aprobación ética, figura la frase que cito a continuación:

“En dos centros en Asia, por ejemplo, los investigadores explicaron que decirle a un paciente que los médicos no sabían cuál era el mejor tratamiento no se consideraba ético debido a la ansiedad que podría despertar en una mujer y su familia.”<sup>15</sup>

Según ese documento, quedó bajo la responsabilidad del comité de ética de cada centro la modificación o no del formulario de consentimiento informado para el paciente que produjeron los investigadores del TBT, por lo que se entiende que cada centro informó riesgos y beneficios de cada rama de la aleatorización de acuerdo a lo que consideró pertinente.

Pero la pregunta es: ¿Pertinente para qué? ¿Para que cada mujer contara con un escenario de información certera en el que despejar sus dudas y pudiera así tomar una decisión sobre entrar o no al estudio? ¿Para que ninguna mujer se sintiera ansiosa? Esto es lo que argumenta el documento en cuestión, que los centros asiáticos refirieron que “no era ético informar acerca de la incertidumbre del mejor tratamiento para evitar la ansiedad”. Esto parece tener mayor relación con intentar evitar la fuga de potenciales sujetos de investigación, que con cuidar los aspectos centrales que inciden en la toma de decisiones de las personas.

Si lo que se pretendía era minimizar la ansiedad materna y familiar sobre la seguridad de cada intervención, habría que haber arbitrado los medios

para aclarar las dudas o temores de estas mujeres, y jamás ocultar información relevante para la toma de decisiones. Esto es inaceptable desde el punto de vista ético ya que se omite decir la verdad a un paciente que explícita o implícitamente la demanda. Pero, sin embargo, se aceptó y se publicó, lo que expresa por parte de todos los involucrados un profundo desconocimiento o desinterés sobre normas éticas básicas respecto del consentimiento informado.<sup>16</sup>

Por otra parte, deberíamos tener en cuenta que la información se construye con contenido y forma. La forma refiere al modo de presentar la información: en términos de vida o de muerte o, en este caso, en términos de aumento del riesgo o reducción del mismo para el feto, en relación a cada alternativa -parto o cesárea-. La forma condiciona la decisión *tanto o más* que el fondo.<sup>17</sup> En definitiva, se puede comprender que las condiciones en las que estas mujeres tomaron la decisión de someterse a cualquiera de las dos alternativas deben ser consideradas, como mínimo, sospechadas de ser inadecuadas.

Y recordemos que, aún sin tener a ciencia cierta certeza de los beneficios y cargas que el parto o la cesarea le impondrían, lo que se jugó para estas mujeres ante el escenario de una randomización es que siempre habría riesgo, considerando las potenciales complicaciones de parto vaginal para el feto, o ante los riesgos ya conocidos de cualquier cesárea para ellas.

Cierto es que estos niños debían nacer de algún modo. Lo que aquí se pone en cuestión es si, conociendo riesgos y cargas de cada modalidad de nacimiento, su propia elección no

habría sido preferible, en acuerdo a su condición de agente moral.

### **Derivaciones del TBT: sobre pérdidas y daños**

Existen muy pocos casos en la historia de la medicina en la que el resultado de una investigación haya cambiado drásticamente la conducta médica.<sup>18</sup>

Kotaska, en su artículo “Uso inapropiado de los ensayos aleatorios para evaluar fenómenos complejos: estudio de caso del parto de nalgas vaginal”, agrega otro nivel de complejidad a este cambio en la práctica, cuando sostiene que la medicina basada en la evidencia (MBE) tiene límites filosóficos que han sido excedidos por el TBT.<sup>19</sup>

Los límites filosóficos a los que alude Kotaska han sido motivo de reflexión para Mark Tonelli, Dr. en Medicina y *Master of Arts*, en uno de sus artículos sobre el tema. “Los límites filosóficos de la medicina basada en la evidencia”, publicado en el año 1998, coloca al lector en situación de reflexionar sobre los “no reconocidos y poco explorados límites de la MBE”, aun sin desconocer sus beneficios.

Según Tonelli, los objetivos primarios de la MBE han sido producir conocimiento aplicable a mejorar la salud de poblaciones generales. Podría suponerse, entonces, en esta herramienta un sustento filosófico claramente utilitarista. El sujeto de investigación como un medio para un fin superior: avances médicos pasibles de generalizarse. He aquí un marco y, por lo tanto, un límite desde un punto

de vista filosófico.

Los objetivos de la práctica médica se han encaminado, en contraposición y desde sus inicios, hacia la búsqueda de beneficios para un paciente individual.<sup>20</sup> El hombre como un fin en sí mismo, desde la mirada de la ética deontológica.

Citando a Tonelli, “la MBE puede ser concebida como un camino a acortar el abismo existente entre la buena investigación clínica y la práctica médica [...] este abismo no puede ser completamente cerrado ya que la evidencia derivada de la investigación y la medicina clínica representan, en sí mismas, intrínsecos y filosóficos espacios [...]. La aplicación directa del conocimiento derivado de estudios poblacionales es probable que cumpla sus objetivos en una población general. La aplicación del mismo conocimiento al individuo es, sin embargo, problemática.”<sup>21</sup>

A esto se refiere Kotaska al afirmar que el TBT ha traspasado los límites filosóficos de la MBE, al recomendar la misma práctica para cada mujer del mundo que curse un embarazo de término con un feto en presentación pelviana.

Pero aún si no parecieran relevantes estas objeciones de corte filosófico, por ser ajenas al campo de acción médica, se debería haber comparado la evidencia generada por el TBT con otros estudios similares. Aunque otro estudio europeo denominado PREMODA, no randomizado y cuatro veces mayor en población, en el cual mujeres evaluadas según estrictos criterios podían elegir si intentaban un parto o accedían a una cesárea programada, no mostró diferencias significativas

para ambos grupos<sup>22,23</sup>, la práctica general siguió las recomendaciones del TBT.

Aún hoy, cuando las guías internacionales, a la luz de la nueva evidencia, han dejado de ser categóricas en su recomendación de cesárea para todas las mujeres con un feto de término en pelviana<sup>24,25</sup>, insistentemente, la práctica se ha anclado, por lo menos en nuestro medio, en los resultados del TBT.

Esto ha generado, en todo el mundo, un perjuicio en la vida de muchas mujeres. Para algunas, en su salud, directamente relacionado con una o más cesáreas<sup>26,27</sup>; para otras, condicionando su permanencia en el sistema formal de salud<sup>28</sup> y la salud de sus niños.

Muchas habrán sentido la frustración de querer y no poder parir ya que, en múltiples centros, no había en ese momento ni existe hoy otra opción: o aceptan la cesárea o deben ir en busca de otro obstetra, otro hospital...otro planeta. La situación en sí misma es coercitiva: si no hay alternativas, no hay elección posible, se desee lo que se desee.<sup>29</sup>

Para las más, ha derivado en cirugías, probablemente innecesarias, que las han puesto en riesgo inútilmente, afectando su vida personal, de relación y familiar. Vale la pena aclarar que no es usual, en nuestro medio, la deliberación entre un médico y su paciente en relación a cargas y beneficios del parto vaginal y la cesárea, promoviendo que la mujer asuma la posibilidad de decidir. Mas tampoco es frecuente que las mujeres muestren que ésa es su aspiración sino que ésta consiste en que el equipo médico cuide de ella y su hijo como considere conveniente.

Pero aún pudiendo y deseando decidir, paradójicamente, hoy la alternativa del parto vaginal implica mayor riesgo para el niño por nacer, precisamente en los países que acataron las recomendaciones del TBT. Este riesgo se deriva de la pérdida de experiencia y capacitación que los profesionales han sufrido y que hoy es una realidad difícilmente modificable.<sup>30</sup>

Otra recomendación actualizada de los consensos de expertos es intentar una versión cefálica<sup>31</sup> de estos fetos, cercana al término del embarazo, precisamente para reducir la prevalencia de estas presentaciones y así disminuir las potenciales cesáreas. Pues bien, esta práctica también ha decrecido significativamente<sup>32</sup> y aunque los motivos no han sido analizados mediante investigaciones, el relato de los profesionales alude una vez más a la falta de capacitación y experiencia.

Un círculo vicioso se ha instalado a partir del TBT. No más partos según la evidencia, entonces no más capacitación. Aunque la evidencia cambie, no hay quien asista, entonces, no más partos. De esto se deduce que ya no habría necesidad de nuevas recomendaciones o más investigaciones. El tiempo en que las mujeres parían estos niños parece haber llegado a su fin.

### **Entendiendo la nueva obstetricia: el paradigma del feto como paciente en el marco de la medicina defensiva**

En el último medio siglo han ocurrido eventos que individualmente implicarían mejoras para la

humanidad pero que, confrontados unos con otros, generan tensiones que aún no han podido ser resueltas. Se trata del nuevo estatus de la mujer, *su reconstrucción como sujeto de derecho* -entre ellos, los reproductivos- y, debido al desarrollo de impensados avances tecnológicos y médicos, *de un nuevo status moral para el feto* que lo coloca ante la mirada del profesional en el lugar de *otro paciente con el que tiene obligaciones*.

Estamos, entonces, frente a lo que en bioética se reconoce como *conflictos materno-fetales*, en los que, más allá de las decisiones maternas en relación a una terapia fetal, puede ocurrir que *algo beneficioso para el feto no lo sea para la madre, o viceversa*.<sup>33</sup>

De acuerdo con esto, podemos reflexionar respecto de dos principios éticos con respecto a la madre: su autonomía y su derecho a no ser dañada.

Si tomamos el primer principio, según Stuart Mill, la libertad de un adulto competente sólo puede ser restringida para prevenir un daño a otros. *Aquí no hay certeza de daño para otro (el feto)*, por lo que la libertad de elección de la madre sobre el modo de traer al mundo a este niño debería ser respetada. Tal libertad no existe, sin embargo, cuando no hay alternativas que sopesar. Considerando que las recomendaciones actuales promueven intentar un parto pelviano, en mujeres seleccionadas y bajo protocolos estrictos<sup>34</sup>, privar a estas mujeres de esa oportunidad significa exponerlas a los riesgos conocidos que las cesáreas acarrear.<sup>35</sup>

Si tomamos el segundo principio y entendemos al feto como segundo paciente, es importante entender que el primer paciente sigue siendo la madre, a quien no puede dañarse en beneficio de *otro paciente, si ella no accede* a ello.

La práctica obstétrica actual coloca a la mujer en el rol de máquina productora de sujetos *cuando prioriza al feto*, precisamente fuera de su contexto: una mujer, su deseo, su temor, sus valores, su mundo.

Pensar que este modo de practicar la obstetricia responde sólo a las conclusiones del TBT o de cualquier otra evidencia es simplificar la cuestión. A partir del nuevo paradigma de otro paciente en un universo tecnológicamente mejorado surge otro concepto, el del *bebé perfecto que este paradigma ha enseñado a los padres a esperar*. Mejor medicina, pacientes a salvo de todo riesgo. Lo grave es que este metamensaje ha hecho carne entre las mujeres y sus familias, que comenzaron a demandar judicialmente ante resultados desfavorables, fueran éstos producto de errores médicos, o no. Como un *boomerang* inesperado, la propuesta del feto como paciente retornó desde el lego hacia el profesional demandando exitosos resultados, que no siempre pueden garantizarse.

Y los profesionales comenzaron a defenderse en lugar de practicar según su mejor criterio o la mejor evidencia. Así nació la medicina defensiva que implica toda una serie de actitudes médicas que semejan al soldado en una trinchera: no se expone ante el enemigo, toma mínimos riesgos. El error, a mi juicio, es percibir al paciente como un enemigo potencial

del cual defenderse. Dentro de este encuadre, la relación médico-paciente se empobrece y, ante el acontecimiento adverso, el malestar de alguien que no se sintió presente, escuchado, tomado en cuenta para decidir impulsa la acción legal.<sup>36</sup>

Actualmente, frente al evento parto, para muchos obstetra, la ecuación es CESÁREA= RIESGO CONTROLADO ACEPTABLE / PARTO= RIESGO DESCONOCIDO INACEPTABLE.

De este modo, las cesáreas y sus complicaciones se multiplican de tal manera que el mismo mundo médico se alarma y demanda por su reducción, sin saber cómo hemos llegado hasta aquí y cómo volver atrás.<sup>37,38</sup> Acrecentando los riesgos ya conocidos de la cesárea, nuevas patologías directamente asociadas a esta intervención amenazan hoy a las mujeres en situación de embarazo.<sup>39</sup>

En este marco de nuevas relaciones, expectativas, demandas y temores, el TBT cumplió su rol. En opinión del Dr. Marek Gleserman, a quien ya he citado, las conclusiones de este trabajo fueron esperadas ansiosamente y aceptadas con agrado como evidencia a favor de la cesárea, *por la que hubieran optado de todos modos.*

Comparto con él su escepticismo acerca de un cambio en la situación del parto pelviano, pero aspiro con una esperanza, que mantengo a raya, a que hacia el futuro la obstetricia contemple y aborde al binomio madre-hijo en su condición singular: dos pacientes interactuando, según palabras de Ruth Mattingly, como un ecosistema donde el cuidado estreche

vínculos con el respeto a ambos integrantes de la díada.<sup>40</sup>

Sólo así los niveles de conocimiento y desarrollo tecnológico alcanzados habrán tenido sentido. De otro modo, habremos cambiado la escenografía sobre la salud y la enfermedad, resolviendo algunas de las complicaciones que aquejaban a las madres y a sus bebés, para colaborar a la vez con haber creado otras nuevas entidades con las que desconocemos cómo luchar. Y quedará a criterio de todos y cada uno de nosotros ponderar si el cambio ha valido la pena.

## Conclusión

En este trabajo me he referido al Term Breech Trial, mostrando aspectos de su diseño y realización que ponen en duda la atención de que han sido objeto las cuestiones éticas en juego.

He expuesto el modo en que estas cuestiones han sido soslayadas, así como he presentado las derivaciones prácticas surgidas a raíz de ellas.

Finalmente, he intentado arrojar luz sobre las razones que operan para que los modelos asistenciales cambien, bajo el amparo de paradigmas develados u ocultos, cuyas premisas aún son debatidas.

Mi propósito ha sido generar conciencia sobre las múltiples posibilidades de la investigación humana: algunas, productivas y bienvenidas; otras, funcionales a conductas que adeudan una reflexión crítica, si realmente se aboga por un mejoramiento continuo en la salud humana. ■

## Notas y referencias bibliográficas

- <sup>1</sup> World Health Organization. Appropriate technology for birth. *Lancet* 1985; 326(8452): 436-7. Traducción disponible en: <http://www.durga.org.es/webdelparto/images/oms-fortaleza.pdf> (última visita: 3 de enero de 2014).
- <sup>2</sup> Hannah M., Hannah W., Hewson S. et al. Planned caesarean section versus planned vaginal birth for breech presentation at term: a randomised multicentre trial. *Lancet* 2000; 356:1375-83. Disponible en [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(05\)71318-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(05)71318-0/fulltext) (última visita: 20 de enero de 2014).
- <sup>3</sup> Hogle K.L., Kilburn L., Hewson S. et al. Impact of the international term breech trial on clinical practice and concerns: a survey of centre collaborators. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada* 2003; 25(1):14-16. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?cmd=Search&term=J+Obstet+Gynaecol+Can%5BJour%5D+AND+25%5BVolume%5D+AND+14%5Bpage%5D> (última visita: 10 de enero de 2014).
- <sup>4</sup> Kotaska A. Combating Coercion: Breech Birth, Parturient Choice, and the Evolution of Evidence-Based Maternity Care. *Birth* 2007; 34(2):176-180. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1523-536X.2007.00165.x/pdf> (última visita: 15 de enero de 2014).
- <sup>5</sup> Glezerman M. Five years to the Term Breech Trial: The rise and fall of a randomized controlled trial. *AJOB* 2006; 194(1):20-25. Traducción del Dr. Torres para La Revista del Hospital Infantil Ramón Sarda, 25(2): 60-67. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91225203> (última visita: 8 de febrero de 2014).
- <sup>6</sup> Keirse M. Commentary: The Freezing Aftermath of a Hot Randomized Controlled Trial. *Birth* 2011; 38(2): 165-167. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1523-536X.2011.00467.x/full> (última visita: 23 de julio de 2014).
- <sup>7</sup> Ehrenstein V. Association of Apgar scores with death and neurologic disability. *Clin Epidemiol.* 2009; 9(1):45-53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20865086> (última visita: 20 de mayo de 2014).
- <sup>8</sup> Montgomery K. Apgar Scores: Examining the Long term significance. *The journal of Perinatal Education* 2000; 9(3):5-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1595023/> (última visita: 23 de julio de 2014).
- <sup>9</sup> Hubner M. Asfixia perinatal. *Edición Servicio de Neonatología Universidad de Chile* Nov. 2001: 64-69. Disponible en: [http://manueloslosses.cl/BNN/NEO\\_U.pdf#page=64](http://manueloslosses.cl/BNN/NEO_U.pdf#page=64) (última visita: 29 de mayo de 2014).
- <sup>10</sup> Borruto F., Comparetto C., Treisser A. Prevention of cerebral palsy during labour. *Archives of Gynecology and Obstetrics* 2008; 278(1):17-22. Resumen disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00404-007-0531-1> (última visita: 23 de julio de 2014).
- <sup>11</sup> Whyte H., Hannah M.E., Saigal S. et al. Outcomes of children at 2 years after planned cesarean birth versus planned vaginal birth for breech presentation at term: the International Randomized Term Breech Trial. *American Journal OG* 2004;191(3):864-871. Resumen disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15467555> (última visita: 31 de enero de 2014).

<sup>12</sup> Glezerman, *op.cit.*, 60.

<sup>13</sup> Kotaska A. Inappropriate use of randomized trials to evaluate complex phenomena: case study of vaginal breech delivery. *British Medical Journal* 2004; 329:1039-42. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15514356> (última visita: 2 de enero de 2014).

<sup>14</sup> Fried C. ¿Plantean realmente un dilema los ensayos clínicos randomizados? En: Luna F., Salles, A. *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otros cuestiones*. Buenos Aires: Ed. Sudamericana, 46-55.

<sup>15</sup> Hewson S., Weston J., Hannah M. et al. Crossing international boundaries: implications for the Term Breech Trial Data Coordinating Centre. *Controlled Clinical Trials* 2002; 23(1):67-73. Cortesía de Leonardo Álvarez, Biblioteca de FLACSO.

<sup>16</sup> Fried, *op.cit.*, 51.

<sup>17</sup> Hanna J. Consent and the problem of framing effects. *Ethic Theory Moral Pract.* 2011; 14:517-531. Cortesía de Leonardo Álvarez, Biblioteca de FLACSO.

<sup>18</sup> Gleserman, *op.cit.*, 60.

<sup>19</sup> Kotaska, *op.cit.*, 1042.

<sup>20</sup> Tonelli M.R. The philosophical limits of Evidence-based Medicine. *Academic Medicine* 1998; 73(12): 1234-40. Cortesía de Leonardo Álvarez, Biblioteca de FLACSO.

<sup>21</sup> *Ibidem*.

<sup>22</sup> Goffinet F., Carayol M., Foidart J.M. et al. Is planned vaginal delivery for breech presentation at term still an option? Results of an observational prospective survey in France and Belgium. *American Journal of Obstetric and Gynecology* 2006; 194(4):1002-11. Resumen disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937805024403> (última visita: 23 de julio de 2014).

<sup>23</sup> Taillefer C., Dubé J. Singleton Breech at Term: Two continents, Two Approaches. *J Obstet Gynaecol Can* 2010; 32(3):238-243. Disponible en: [http://jogc.org/abstracts/full/201003\\_Obstetrics\\_5.pdf](http://jogc.org/abstracts/full/201003_Obstetrics_5.pdf) (última visita: 23 de julio de 2014).

<sup>24</sup> ACOG. ACOG Committee Opinion N° 340. Mode of term singleton breech delivery. *Obstetrics and Gynecology* 2006; 108(1):235. Disponible en: [https://www.acog.org/Resources\\_And\\_Publications/Committee\\_Opinions/Committee\\_on\\_Obstetric\\_Practice/Mode\\_of\\_Term\\_Singleton\\_Breech\\_Delivery](https://www.acog.org/Resources_And_Publications/Committee_Opinions/Committee_on_Obstetric_Practice/Mode_of_Term_Singleton_Breech_Delivery) (última visita: 2 de febrero de 2014).

<sup>25</sup> Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *RCOG Green Top Guidelines: The Management of Breech Presentation*, 2006. Guideline N° 20b, 1-13. Disponible en: <http://www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/management-breech-presentation-green-top-20b> (última visita: 12 de febrero de 2014).

<sup>26</sup> Castelazo Morales E., Monzalbo Núñez D., López-Rioja M. Acretismo Placentario, una de las repercusiones de la Obstetricia Moderna. *Ginecología y Obstetricia de México* 2013; 81:525-529. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2013/gom139f.pdf> (última visita: 20 de julio de 2014).

- <sup>27</sup> Villar J., Valladares E., Wojdyla D. et al. Caesarean Delivery Rates and pregnancy outcomes: the 2005 WHO global survey on Maternal and Paerinal Health en Latin America. *Lancet* 2006; 367:1818-29. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673606687047> (última visita: 22 de julio de 2014).
- <sup>28</sup> Muchas de estas mujeres deciden parir en un domicilio, sitio inadecuado para este tipo de parto, para el que se requieren estándares de cuidado específicos.
- <sup>29</sup> Para ver más en profundidad la temática de la coerción, consultar Kotaska, *op.cit.*, 177.
- <sup>30</sup> L. Vaginal Breech Birth: Can We Move Beyond the Term Breech Trial? *Journal of Midwifery & Women's Health* 2014; 59(3):320–327. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jmwh.12198/full> (última visita: 23 de julio de 2014).
- <sup>31</sup> ACOG/SMFM. Obstetric Care Consensus: Safe Prevention of the Primary Cesarean Delivery. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* March 2014. Disponible en: <http://www.acog.org/~media/Districts/District%20VIII/PreventionPrimaryCesareanSection.pdf?dmc=1&ts=20140725T1601103342>. Este Consenso detalla medidas para prevenir cesáreas innecesarias, entre las cuales se incluye la Versión Cefálica Externa, maniobra que consiste en la manipulación externa del feto, a través del abdomen materno, para lograr que el polo cefálico fetal rote hacia el canal de parto.
- <sup>32</sup> Phipps H., Roberts C.L., Nassar, N. The management of breech pregnancies in Australia and New Zealand. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology* 2003; 43(4):294- 297. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Phipps+H+al+col%2C++The+management+of+breech+pregnancies+in+Australia+and+New+Zealand> (última visita: 20 de junio de 2014).
- <sup>33</sup> Luna F., Salles A.L.F. *Bioética, Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*. Buenos Aires: Ed. Sudamericana, 1998, 355-368.
- <sup>34</sup> Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Protocolos asistenciales de Obstetricia: Parto en la presentación pelviana a término, 2011, 478-500. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?f=10&pident\\_articulo=90025120&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=151&ty=118&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=151v54\\_n09a90025120pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90025120&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=151&ty=118&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=151v54_n09a90025120pdf001.pdf) (última visita: 17 de diciembre de 2013).
- <sup>35</sup> Schutte J., Steegers E., Santema J. On behalf of the Maternal Mortality Committee of the Netherlands Society of Obstetrics and Gynaecology: Maternal deaths after elective cesarean section for breech presentation in the Netherlands. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 2007; 86(2):240-243. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1080/00016340601104054/full> (última visita: 27 de julio de 2014).
- <sup>36</sup> Maglio I. Error y medicina a la defensiva: ética médica y la seguridad del paciente. *Rev. Bioét.* 2011; 19(2):359-65. Disponible en: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/633/660](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/633/660) (última visita: 30 de enero de 2014).
- <sup>37</sup> Uzcategui U. Aspectos bioéticos de la cesárea y consentimiento informado. *Rev. Obstet Ginecol Venez* 2010; 70(1):1-9. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/>

scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0048-77322010000100009&lng=es&nrm=iso (última visita: 20 de enero de 2014).

<sup>38</sup> Plante L. Mommy, what did you do in the industrial revolution? Meditations on the rising cesarean rate. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2009; 2: 140-147. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/40339201> (última visita: 22 de febrero de 2014).

<sup>39</sup> Otaño L., Saadi J., Elias D. et al. Acretismo Placentario. Sistema de Educación a Distancia FASGO XXI. Obstetricia I:13-26. Buenos Aires: Ed. Azcune, 2007. Este trabajo aborda el Acretismo Placentario, patología asociada a las cesáreas reiteradas, que culmina, en la mayoría de los casos, con la esterilización (por Histerectomía) de la mujer que la padece, en casos diagnosticados y con cirugías programadas, pero que puede llevarla a la muerte por hemorragia en casos sin diagnóstico. Estos son más frecuentes de observar en países como el nuestro, con sistemas de atención desiguales. Para las usuarias del sistema de salud público, el riesgo está en el control prenatal deficiente o en la carencia de recursos tecnológicos para el diagnóstico y la atención de emergencia. Entre las usuarias del sistema de salud privado, en cambio, el riesgo aumenta en relación a la prevalencia de la cesárea como vía del nacimiento.

<sup>40</sup> Mattingly S. La diada materno-fetal. Una exploración del modelo obstétrico de dos pacientes. En: Luna F. y Salles A.L.F. Bioética: investigación, muerte y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, 440.

## La ética en el Comité de Ética en Investigación: conflictos de interés

Carlos Alberto Bueno\*

Este artículo discute los conflictos de interés presentes en los Comités de Ética en Investigación (CEI). En primer lugar analiza los argumentos a favor y en contra de los CEI con y sin fines de lucro en los Estados Unidos, teniendo en cuenta sus respectivos conflictos de interés. Luego extrapola dicho análisis con lo que ocurre actualmente en Argentina, compara con la situación en Europa y la nueva corriente de los CEI regionales o centrales, y si ésta podría ser una solución a los conflictos de interés presentes en los CEI de Argentina. Finalmente, propone una posible alternativa con el objeto de sobrepasar dichos conflictos de interés.

**Palabras claves: comité de ética en investigación - conflictos de interés - bioética.**

This article discusses the conflicts of interest in the Research Ethics Committees (REC). First of all, it analyzes the opinions in favour and against the for-profit and not-for-profit REC in the United States, considering their specific conflicts of interest. It also compares this analysis to the current situation in Argentina, the regional or central REC trend in Europe, and whether the regional REC could be a solution for Argentina. Finally, it proposes an alternative in order to solve the conflict of interest in REC in Argentina.

**Keywords: Research Ethics Committees - conflicts of interest - bioethics.**

---

\*PhD, Miembro del Concejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

## Introducción

Inicialmente, los Comités de Ética en Investigación (CEI) en los Estados Unidos estaban compuestos por científicos y médicos que trabajaban en centros académicos públicos, y los estudios que analizaban eran llevados a cabo en su Institución académica. Actualmente, en los Estados Unidos se han establecido CEI con fines de lucro independientes de la Institución donde se lleva a cabo la investigación. Dichos CEI son cada vez más utilizados para analizar protocolos, aún por los mismos Hospitales o Universidades que cuentan con CEI Institucionales propios. En líneas generales, los que están a favor de estos CEI con fines de lucro argumentan que son tan capaces en proveer un análisis ético de alta calidad como los CEI académicos. Por otro lado, se critica que dichos CEI con fines de lucro presentan serios conflictos de interés financieros, porque ellos generan sus ingresos de patrocinadores que pretenden obtener la aprobación<sup>1</sup>.

En Argentina, si bien los CEI independientes con fines de lucro son una minoría, los CEI de las instituciones clínicas privadas funcionan como una organización con fines de lucro y sus integrantes son remunerados. Por lo tanto, el conflicto de interés financiero que es criticado en los CEI con fines de lucro en los Estados Unidos es extrapolable a lo que ocurre en nuestro país con los CEI de las instituciones privadas.

En consecuencia, en primer lugar analizaré los argumentos a favor y en contra de los CEI con y sin fines de lucro en los Estados Unidos, teniendo en cuenta sus respectivos conflictos de interés. Luego extrapolaré dicho

análisis con lo que ocurre actualmente en Argentina, compararé con la situación en Europa y la nueva corriente de los CEI regionales o centrales, y si ésta podría ser una solución a los conflictos de interés presentes en los CEI de Argentina. Finalmente, propondré una posible alternativa con el objeto de resolver dichos conflictos de interés.

## Conflictos de interés de los CEI en los Estados Unidos

En primer lugar, definiremos que existe un conflicto de interés cuando las obligaciones profesionales son comprometidas por otros intereses personales<sup>2</sup>. En un CEI el interés primario es garantizar los derechos, seguridad y el cuidado de los sujetos de investigación. Todos otros intereses son secundarios, tales como ganancias financieras, status profesional, poder y reconocimiento<sup>3</sup>.

En este sentido, Trudo Lemmens y Carl Elliot afirman que los CEI con fines de lucro tienen un conflicto de interés esencial. Los CEI con fines de lucro obtienen sus ganancias de sus clientes (los patrocinadores), por lo que hay un conflicto de interés financiero. Los patrocinadores tienen el interés en mantener la relación contractual con los comités, y ellos, a su vez, tienen el interés en obtener la mayor cantidad de contratos posibles. En consecuencia, la decisión del CEI en un protocolo determinado tiene un impacto en el salario individual de cada miembro del comité<sup>1</sup>. Esto es potencialmente peligroso sin una regulación estricta que impida que suceda lo que se conoce como “Institutional Review Board (IRB) shopping”, es decir, que los patrocinadores elijan el CEI que

menos restricciones imponga y más rápido expida (IRB es como se denominan a los CEI en los Estados Unidos y Canadá). Tanto en Estados Unidos como en Canadá no hay regulaciones que impidan el “IRB shopping”<sup>4,5</sup>. En este sentido, se critica que estos CEI fueron creados con el único objetivo de realizar revisiones rápidas y expeditivas, que en consecuencia resultan muchas veces poco cuidadosas<sup>6,7</sup>. Por otro lado, una crítica frecuente a los CEI con fines de lucro, dado que son independientes de la Institución en la que la investigación se lleva a cabo, es la incapacidad de los mismos de revisar los protocolos según el contexto local de la Institución<sup>8</sup>.

Por otro lado, entre los argumentos a favor de los CEI con fines de lucro, se suele mencionar que es imposible poder afirmar que éstos hacen revisiones pobres de los protocolos dado que no hay indicadores de calidad validados científicamente para la función de los CEI. Asimismo, Ezekiel Emanuel afirma que no se puede generalizar a todos los CEI con fines de lucro con algunos ejemplos de CEI inescrupulosos<sup>1</sup>.

Lestou *et al* opinan que es incorrecto afirmar que “hay una relación financiera entre los patrocinadores y los CEI con fines de lucro”, dado que según su experiencia como miembro de un IRB comercial en Canadá, los dueños del IRB no son miembros del comité y por lo tanto no tienen voto. Los miembros del IRB son consultores externos remunerados por la compañía y no tienen intereses de negocio (por ej: no comparten ganancias). Por otro lado, teniendo en cuenta que usualmente los miembros que integran los IRBs con fines de lucro y académicos son las mismas

personas, Lestou *et al* afirman que dichas personas no hacen un análisis ético dependiendo del tipo de comité. En conclusión, opinan que si los miembros de un comité son remunerados no es un problema que afronten los IRBs hoy: lo importante es si trabajan con los más altos estándares éticos<sup>9</sup>. Sin embargo, desde mi punto de vista, su visión me parece un poco ingenua, dado que en un CEI con fines de lucro es evidente que el rechazo o aceptación de un protocolo tiene un impacto en el salario de cada integrante del comité, más allá de que los miembros del comité no sean los dueños del CEI o no estén involucrados en el negocio propiamente dicho.

En el caso de los CEI académicos, se suele argumentar que son lentos, ineficientes, saturados, y con miembros que quisieran estar en otro lado durante las reuniones<sup>10</sup>. Por otro lado, también se sostiene que los CEI académicos tienen más conflictos de interés que los CEI con fines de lucro, dado que deben revisar protocolos de colegas, y tienen la presión de la Institución que quiere y necesita que se realice la investigación<sup>1,10,11</sup>. Asimismo, los miembros de los CEI académicos también tienen relaciones financieras con las industrias, por ejemplo a través del pago de asesoramientos, consultorías, conferencias, asistencia a congresos, subsidios para realizar investigaciones y regalías de patentes. Sin embargo, estos conflictos de interés no suelen ser reconocidos por los miembros de los CEI sin fines de lucro, y en muchos comités no suelen haber procedimientos o guías para revelarlos<sup>5,10,11,12</sup>. De hecho, la National Bioethics Advisory Commission (NBAC) recomendó que

los CEI académicos estén integrados por miembros no afiliados a la institución. No obstante, en la práctica resulta difícil reclutar personas para trabajar correctamente sin que les paguen en una Institución que no es la propia<sup>4</sup>.

En definitiva, tal como afirma Ruth Maklin, no está claro que es mejor: CEI comerciales con interés en mantener felices a sus clientes de la industria farmacéutica o CEI académicos donde los amigos o colegas de los miembros del CEI hacen investigación. El creciente uso de los CEI con fines de lucro demuestra cómo se direcciona el futuro de los CEI en los Estados Unidos: comités más independientes de la Institución local, pero menos independientes de los patrocinadores<sup>4</sup>.

### **Conflictos de interés de los CEI en Argentina**

Con el objeto de analizar los conflictos de interés presentes en los CEI en Argentina, voy a realizar afirmaciones basadas en observaciones estrictamente personales dado que, hasta donde llega mi conocimiento, a la fecha no hay bibliografía respaldatoria basada en investigaciones sobre el tema. Por lo tanto, las siguientes observaciones deberían ser confirmadas posteriormente a través de estudios cualitativos o cuantitativos.

Como comenté anteriormente, en Argentina los miembros de los CEI de las instituciones públicas no son remunerados, mientras que en general, sí lo suelen ser los miembros de los CEI de las instituciones clínicas privadas.

Desde mi punto de vista, una crítica a los miembros de los CEI de las

instituciones públicas en Argentina es que he percibido que realizan las reuniones dentro de los horarios en los que deben cumplir sus actividades “principales” en los hospitales, dado que no tienen una remuneración específica por su participación en el CEI. Me refiero con actividades “principales” a aquellas para las que les fue asignado un cargo en el Hospital. Otra observación personal, es que como suelen estar saturados de tareas en un sistema público colapsado, en algunas ocasiones delegan las actividades que incumben al CEI. Por otro lado, he notado que como deben dejar de cumplir sus funciones para asistir a las reuniones del CEI, esto genera malestar entre los colegas que deben realizar el doble de actividades y esfuerzo para reemplazar a los miembros del CEI. Asimismo, al no tener el tiempo adecuado para realizar sus responsabilidades, resulta difícil que pueden contar con tiempo suficiente para leer los protocolos y formarse en ética de la investigación. Además, hay que considerar las mismas críticas que se realizan a los CEI académicos de Estados Unidos: los miembros de los CEI suelen ser colegas y amigos (o “enemigos”) de los investigadores, y por otro lado, el hospital también presiona para que se lleven a cabo las investigaciones. En base a estas observaciones, considero que dichos conflictos de interés están muy presentes en los CEI de las instituciones públicas en Argentina.

En cambio, he reparado que en CEI pertenecientes a instituciones privadas, donde el trabajo es remunerado, las reuniones se realizan en horarios fuera de sus tareas médicas o académicas en la Institución por lo que no tienen

superposición de tareas en un mismo horario. Esto por un lado facilitaría y por otro obligaría a sus miembros a asistir siempre a las reuniones y vayan a dichas reuniones con el material leído y analizado. Asimismo, pueden formar parte del CEI miembros ajenos a la Institución con el objeto de reducir los conflictos de interés, tal como ha sido planteado por la NBAC en los Estados Unidos. Otro punto importante es que los CEI con fines de lucro pueden contar con secretarías que se dediquen exclusivamente a la organización, lo que agiliza el desarrollo de las reuniones y la rapidez con la que se expiden. En cambio, he advertido que en los CEI de instituciones públicas, en algunos casos son los mismos vocales los que tienen que cumplir las funciones administrativas cuando apenas pueden cumplir con las tareas de revisión de protocolos. Esto generaría desorganización y falta de profesionalidad en los CEI públicos para una tarea que demanda mucha responsabilidad.

Sin embargo, los CEI de instituciones privadas presentan el conflicto de interés económico de las farmacéuticas que indirectamente pagan el sueldo de los miembros. Además, también está presente el conflicto de interés de la institución que quiere y presiona para que se desarrolle la investigación.

Por otro lado, en la actualidad es muy frecuente la subrogación del análisis de protocolos por parte de instituciones clínicas privadas de distintas ciudades del país que no cuentan con un CEI acreditado, a CEI con fines de lucro ubicados en lugares distantes al mismo, como por ejemplo en la Ciudad de Buenos Aires. En estos casos, el patrocinador sugiere a

dichas instituciones la subrogación a un determinado CEI con el que éste suele trabajar, acortando así los plazos. A pesar de que algún miembro del CEI radicado en Buenos Aires pueda viajar y realizar un monitoreo ético de la Institución que subroga, puede ocurrir que el CEI de la ciudad de Buenos Aires desconozca o no sea capaz de detectar problemas éticos en el protocolo teniendo en cuenta las diferencias culturales y de vulnerabilidad existentes entre distintas ciudades del país. Además, están presentes los conflictos de interés económicos de los CEI que aceptan dicha subrogación a cambio de dinero. En mi opinión, considero que debería realizarse la subrogación en CEI de instituciones cercanas, que conozcan y tengan en cuenta las características “locales”. Asimismo, también vale la crítica que se plantea en Estados Unidos respecto del “IRB shopping”. Al tener la posibilidad de elegir cualquier CEI para subrogar, una institución pública o privada puede pedirle que analice el protocolo a aquellos CEI con fines de lucro que sean más flexibles y expeditivos.

Por lo tanto, las críticas a los conflictos de interés presentes en los CEI de los Estados Unidos también están presentes, en mayor o menor medida, en los CEI de las instituciones públicas y privadas de Argentina. Además, hay que agregarle la falta de profesionalidad y responsabilidad en algunos de los CEI de Instituciones públicas, mientras que en Estados Unidos, por el contrario, esta crítica está principalmente destinada a los CEI independientes con fines de lucro.

## ¿Los CEI “regionales” son una solución a los conflictos de interés?

En 1966, los ensayos clínicos eran pocos, pequeños, y realizados en una única Institución. Hoy, los ensayos clínicos requieren más de 100 sitios: por lo tanto, el paradigma actual de revisiones locales es criticado en los Estados Unidos y en Europa, por considerarlo costoso, heterogéneo y burocrático. En ese sentido, afirman que el duplicado no necesariamente mejora la protección de los sujetos y, además, crean un vacío de autoridad. Asimismo, es muy frecuente que no haya comunicación entre los distintos CEI que analizan un mismo protocolo<sup>13,14,15</sup>.

De allí que tanto Elliot como Emanuel, a pesar de sus diferencias de opinión respecto a los CEI con y sin fines de lucro, coinciden en que han tratado de introducir comités regionales o centrales en los Estados Unidos<sup>1</sup>. Ellos afirman que un comité de ética regional reduciría las variaciones en las revisiones de los CEI, promovería uniformidad y eficiencia en el proceso de revisión, y además, evitaría los conflictos de interés. Comités regionales con una opción local para aceptar, rechazar o modificar protocolos podría mejorar el trabajo y reducir tiempo. Asimismo, el “IRB shopping” puede ser evitado creando una estructura administrativa que establezca una jurisdicción, acreditación y control del establecimiento de los comités regionales<sup>1</sup>. El sistema centralizado debería estar financiado exclusivamente por fondos públicos y administrado por el Estado para evitar conflictos de interés financieros<sup>16</sup>. En este sentido, desde el 2006 la FDA ha

impulsado su utilización en los Estados Unidos<sup>17</sup>.

Particularmente en Suiza, se establecieron nuevas regulaciones luego del escándalo por un protocolo con fallas muy graves, en el cual, entre otras cosas, el director del CEI con fines de lucro que aprobó el protocolo era también el director de la Contract Research Organization (CRO)<sup>1</sup>. En primer lugar, la Corte Suprema de Suiza estableció que los CEI cumplen función pública con un mandato desde el Estado, por lo que se prohibieron los CEI con fines de lucro. En segundo lugar, se estableció que cada CEI recibe una jurisdicción, estableciendo entonces CEI regionales. En los estudios multicéntricos el investigador principal envía el protocolo al CEI responsable de su jurisdicción, el cual toma una decisión ética del estudio. Luego, el CEI de las instituciones donde se va a llevar a cabo la investigación puede aceptar o rechazar la decisión o eventualmente agregar suplementos menores asociados a las características locales de la Institución. De este modo, uno de los objetivos es pretender que se garantice la independencia financiera y que se eviten los conflictos de interés con las industrias farmacéuticas, las instituciones y los colegas<sup>1,18,19</sup>.

En este sentido, en Europa bajo la Directiva 2001/20/EC que se aplica desde el 2004, estableció en su artículo 7 que para los ensayos multicéntricos cada país debe adoptar una única opinión, sin importar el número de CEI que haya en cada país. Es decir, que la Comunidad Económica Europea (CEE) restringe a cada país participante a una “única opinión” que represente la revisión

ética de ese país. Entonces, cada país miembro analiza los protocolos en dos niveles: una autoridad competente nacional, y los CEI Institucionales donde se lleva a cabo la investigación. Así es que en muchos países europeos, además de Suiza, establecieron una organización regional (ej: Reino Unido, Suecia o Noruega), en la que un CEI regional es la autoridad competente nacional que establece la opinión ética que abarca para todo el país. Luego, en cada Institución donde se lleva a cabo la investigación se realiza una revisión ética “local”, realizada por el CEI de cada Institución<sup>20</sup>. La revisión “local”, entre otros puntos, implica el análisis del consentimiento informado, si la infraestructura y la formación de los investigadores es la que se requiere, y si cuenta con el seguro adecuado<sup>21</sup>.

En muchos países no se cobran cargos para presentar protocolos, dado que los comités tienen financiamiento estatal y de esa forma se evitan los conflictos de intereses financieros<sup>20</sup>.

Sin embargo, esta directiva ha recibido muchas críticas, y por ello actualmente está en revisión<sup>22</sup>. Luego de la directiva 2001/20/EC se observó una drástica reducción en el número de investigaciones en la CEE, dado que entre el 2007 y el 2011 hubo una reducción del 25 % de aplicaciones de ensayos clínicos, privilegiando las farmacéuticas otros sitios fuera de Europa para realizar sus investigaciones<sup>22,23,24</sup>. De allí que esta directiva es considerada por algunos críticos como un “desastre”, teniendo en cuenta que provocó una gran pérdida de “competitividad” para la CEE. En consecuencia, se propuso una nueva directiva que se aplicaría a partir del 2016<sup>22,23,25,26</sup>. El el fondo de

las modificaciones que plantea la nueva directiva no son para evitar los conflictos de interés existentes en los CEI, ni para garantizar los derechos, seguridad y el cuidado de los sujetos de investigación, sino que fundamentalmente son para acelerar los tiempos y reducir la burocracia en los procesos de aprobación de protocolos, y así atraer nuevamente a las farmacéuticas a realizar las investigaciones en la CEE.

Una de las principales reformas que se proponen en esta nueva directiva es establecer una única decisión para toda la CEE, en vez de que sea cada país miembro el que establezca la aprobación de un protocolo<sup>22</sup>. Se plantea que la actual directiva entorpece a las farmacéuticas porque cada país miembro de la CEE establece distintas reglamentaciones en cuanto a la presentación, evaluación y seguimiento para el mismo ensayo clínico<sup>22,23,24</sup>. Sin embargo, este nuevo mecanismo de aprobación, a su vez, ha despertado muchas críticas, dado que podríamos extrapolar el concepto de “IRB shopping” a los mismos países. Teniendo en cuenta que hay una única decisión para toda la CEE, las farmacéuticas pueden elegir aquellos países que menos tiempo e inconvenientes exijan para que realicen la “revisión única”, y así habilitarlo para toda la CEE. Asimismo, al tomar la decisión un único país miembro para toda la CEE, no se contemplan las diferencias culturales entre los distintos países de la CEE, tal como ha planteado la Red Europea de Comités de ética de la Investigación<sup>27</sup>.

Por otro lado, se critica a la directiva 2011/20/EC de enlentecer las aprobaciones de protocolos por

requerir de dos niveles autorizaciones: la de la autoridad competente nacional (que en muchos países es un CEI regional) y la del CEI Institucional<sup>22,23,24</sup>. Esta obligación de “doble autorización” en la nueva directiva ya no es necesaria, dado que se plantea un sistema integrado, en el que una única Institución se expide sobre los protocolos de un determinado país miembro, y a su vez, esa decisión se aplica para toda la CEE<sup>22</sup>. Asimismo, la nueva directiva no establece qué Institución es la que debe realizar la única revisión ética, por lo que no necesariamente debe ser un CEI<sup>22</sup>. La EUREC plantea que no comprende por qué un país miembro puede elegir que no sea un CEI el que analice el protocolo de investigación clínica, dado que entonces esta nueva directiva le quitaría valor y relevancia a la misma existencia de los CEI<sup>27</sup>.

En este sentido, hay quienes critican la nueva reforma y proponen que en vez de modificar la actual directiva con el objetivo de acelerar los tiempos de aprobación, se concentren en mejorar la comunicación y favorecer la integración y armonización de los CEI en la CEE<sup>28, 29</sup>. Kenter y Cohen opinan que las deficiencias actuales en las revisiones por los CEI y sus conflictos de interés no se solucionan modificando las regulaciones. Por el contrario, plantean que se debería invertir en la formación ética de los integrantes de los CEI, evaluarlos periódicamente, establecer un sistema de acreditación de CEI a nivel Europeo y una red transnacional de expertos en ética con el objeto de perfeccionar la capacidad de análisis de los protocolos de investigación, y además, reducir los conflictos de interés existentes en los CEI. Ellos

opinan que únicamente después de establecer todas estas modificaciones es posible pensar en una única decisión para toda la CEE<sup>28</sup>. En este sentido, Marcin Waligora opina que con la nueva reforma se perdió la chance de mejorar la consistencia y calidad del funcionamiento de los CEI en la CEE<sup>29</sup>.

### ¿Sería apropiada la aplicación de los CEI “regionales” en Argentina?

Dadas las diferencias socio-económicas, étnicas, demográficas, culturales y de vulnerabilidad existentes entre las distintas provincias de nuestro país, y aún más, dentro de una misma ciudad (como por ejemplo la ciudad de Buenos Aires), resulta difícil imaginar la posibilidad de que una aprobación única para todo el país o para una determinada región de un estudio multicéntrico sea éticamente válida para todo el territorio. Los CEI institucionales tienen un papel muy importante en analizar las condiciones locales de un determinado protocolo en Argentina.

Debería analizarse con mucho cuidado antes de ponerse en práctica en Argentina esta nueva corriente de aprobación única que se está estableciendo en Europa y Estados Unidos. En principio, más allá que haya una decisión “única” o “regional”, luego deberían ser analizados por los CEI Institucionales para evaluar las características “locales”. En consecuencia, seguirían presentes los mismos conflictos de interés e inconvenientes que existen actualmente y no sería una solución al problema.

Sin embargo, teniendo en cuenta que actualmente es posible la

subrogación de investigaciones clínicas de una Institución en CEI ubicados en cualquier otro punto del país, considero que en estos casos sería éticamente más apropiado el análisis por parte de un CEI regional. Por ejemplo, considero que la subrogación de instituciones médicas del “interior” en CEI con fines de lucro de la ciudad de Buenos Aires, presentaría conflictos de interés y problemas éticos mucho más graves en comparación con la decisión que tomaría un CEI regional de la Institución. El CEI regional podría estar más conectado a la Institución clínica y tomar una decisión más adecuada que un CEI ubicado a miles de kilómetros y con grandes diferencias culturales y socio-económicas.

### **Una posible alternativa: CEI remunerados y miembros externos**

Teniendo en cuenta que he observado personalmente que los miembros de los CEI de las instituciones públicas en Argentina realizan en los mismos horarios las reuniones de los comités y sus actividades en el hospital, y que frecuentemente están saturados de actividades en un sistema de salud público colapsado y sin recursos, en mi opinión resulta probable que sus miembros no puedan ser responsables con sus funciones y deberes en el CEI. En consecuencia, considero que esas no son las condiciones ideales para analizar con rigurosidad los protocolos de investigación clínica.

Por lo tanto, en primer lugar, considero que los miembros de los CEI tanto de instituciones públicas como privadas deberían realizar las reuniones por fuera de los horarios en

que efectúan sus tareas médicas. De esta forma podrían asistir siempre a las reuniones sin superposición de tareas.

En segundo lugar, los CEI podrían continuar siendo Institucionales, pero un número significativo de los miembros deberían ser externos a la Institución con el objeto de evitar los conflictos de interés institucionales y de los colegas que presionan para que se lleven a cabo las investigaciones. Sin embargo, podrían surgir problemas logísticos dado que los miembros deberían dedicar tiempo a revisar los protocolos con antelación a las reuniones, viajar y asistir a las reuniones<sup>4</sup>. Desde mi punto de vista, esto sería muy difícil de llevar a la práctica si los miembros no serían remunerados, considerando el tiempo y esfuerzo que demanda el trabajo en un CEI.

El apoyo financiero y administrativo para que los miembros sean remunerados debería provenir por fuera del ámbito académico o de la industria farmacéutica para evitar los conflictos de interés económicos. No obstante, la probabilidad de que el gobierno financie a los CEI es prácticamente nula<sup>4</sup>.

Con el objeto de evitar dicho conflicto de interés económico, considero que podría existir una regulación que establezca que todos los miembros de todos los CEI del país (o al menos en cada ciudad o provincia) cobren exactamente lo mismo en forma obligatoria, sean públicos o privados. Es decir, que no cambie el monto ganado por los miembros del comité si aprueban o desapruaban protocolos. Esto debería estar administrado por una estructura regulatoria independiente, como podría ser un CEI central que sea el

encargado de recibir el dinero de las farmacéuticas. Luego, el CEI central distribuiría el dinero a todos los CEI por igual, hayan aprobado o rechazado protocolos. De esta manera, la aprobación de protocolos es independiente de la retribución económica, y por más que un CEI reciba y apruebe más protocolos no va a cobrar más dinero. Por lo tanto, no se estimularía a acelerar o facilitar la aprobación por una razón económica. En definitiva, se evitarían los conflictos de interés económicos a pesar de recibir una remuneración por dicha actividad.

Sin embargo, dado el contexto de corrupción generalizado en nuestro país, podríamos dudar si esa centralización no produciría, en los hechos, una retención ilegal de fondos destinados a las instituciones. Por lo tanto, se deberían establecer mecanismos que permitan el acceso libre de los datos para un adecuado control de los movimientos de dinero.

En la actualidad, en la Ciudad de Buenos Aires existe un sistema centralizado a nivel del Ministerio de Salud regulado por la Resolución N.º 485-MSGC/2011, que establece que “en todas las investigaciones realizadas en efectores dependientes al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires con patrocinio privado el CEI, perteneciente al efector, percibirá una retribución por su tarea de evaluación y seguimiento”. El patrocinador de la investigación deberá depositar el pago en una cuenta denominada “Carrera de Investigador”, y deberá ser destinada a la cuenta escritural Ética en Investigación del efector correspondiente. Considerando que los miembros de los CEI de instituciones públicas no son remunerados, dicha resolución

establece que los ingresos “serán destinados al funcionamiento del CEI correspondiente y en caso de existir excedentes, el remanente resultante, será destinado al Comité de Docencia e Investigación perteneciente al efector donde se lleva a cabo la investigación”.

En cambio, dicha retribución “no es de aplicación respecto de las investigaciones a llevarse a cabo en efectores privados de salud cuya retribución por la evaluación y seguimiento del CEI quedará sujeta a las estipulaciones que las partes establezcan de común acuerdo”.

Por lo tanto, si bien hay una centralización del dinero destinado a los CEI por parte del Ministerio de Salud en la Ciudad de Buenos Aires, en el caso de las instituciones públicas es sólo para su funcionamiento, y en los privados queda sujeta a criterio de lo acordado entre el patrocinador y el CEI. En consecuencia, no hay ninguna regulación en cuanto a los montos que perciben como remuneración cada integrante de los CEI privados.

## Conclusión

¿Hay alguna solución prometedora que asegure la operación de CEI verdaderamente independientes en Argentina? Probablemente, cualquier sugerencia de cambio resulte difícil de implementar en la práctica. Sin embargo, con consenso y apoyo de los CEI, algunos cambios no muy radicales pero significativos podrían ser efectuados.

Entre ellos, considero que es muy importante que los miembros reciban una remuneración, ya que así se estimularía la responsabilidad y la organización en los CEI. El análisis

ético de los protocolos de investigación clínica es una tarea que requiere de mucha responsabilidad y dedicación, que no puede ser dejada en manos de personas que están saturados de actividades en un sistema público colapsado.

Por todo lo expuesto, CEI pertenecientes a la Institución donde se va a llevar a cabo la investigación, conformados por personas ajenas a la Institución (al menos un número significativo de los miembros), remunerados, formados en ética de la investigación, organizando las reuniones en horarios diferentes en los que realizan sus otras actividades, podría ser una posible solución a los conflictos de interés actualmente visibles en los CEI tanto públicos como privados en Argentina. ■

### Notas y referencias bibliográficas

<sup>1</sup>Emanuel E.J., Lemmens T., Elliot C. Should Society Allow Research Ethics Boards to Be Run As For-Profit Enterprises? *PLoS Medicine Debate* 2006 3:e391.

<sup>2</sup>Shipp A.C. How to Control Conflict of Interest, en *Biomedical Research: Collaboration and Conflict of Interests*. Baltimore: Johns Hopkins University Press 1992 163-184

<sup>3</sup>Lemmens T. y Freedman B. Ethics Review for Sale? Conflict of Interest and Commercial Research Review Board. *The Milbank Quarterly* 2000 78:547-584

<sup>4</sup>Macklin R. How Independent Are IRBs? *IRB: Ethics and Human Research* 2008 30: 15-19.

<sup>5</sup>Lemmens T. y Miller P.B. Regulating the Market in Human Research Participants. *PLoS Medicine*. 2006 3:e330

<sup>6</sup>Shamoo A.E. y Woeckne E. Research Ethics Boards: No Data on Quality of For-Profit or Non-Profit IRBs. *PLoS Medicine* 2006 3:e459

<sup>7</sup>Editorial *The Lancet*. How ethical are for-profit institutional review boards? *The Lancet*. 2009 373:1400

<sup>8</sup>Hill J. Research Ethics Boards: Size, Not Money. *PLoS Medicine* 2006 3:e457

<sup>9</sup>Lestou V.S., Ondrusek N., Blajchman M.A. Research Ethics Boards: The Protection of Human Subjects. *PLoS Medicine* 2006 3:e472

<sup>10</sup>Campbell E.G., Weissman J.S., Clarridge B. et al. Characteristics of medical school faculty members serving on institutional review boards: results of a national survey. *Acad Med*. 2003 78:831-6.

<sup>11</sup>Campbell E.G., Weissman J.S., Vogeli C. et al. Financial relationships between institutional review board members and industry. *N Engl J Med*. 2006 355:2321-9.

<sup>12</sup>Klitzman R. 'Members of the Same Club': Challenges and Decisions Faced by US IRBs in Identifying and Managing Conflicts of Interest. *PLoS One*. 2011 6:e22796

- <sup>13</sup>NCI (National Cancer Institute). Central IRB Membership: Enrolling Subjects, Conflict of Interest and the Central IRB Initiative, July 27, 2005. <http://www.hhs.gov/ohrp/archive/rfc/nci72705.pdf> (acceso febrero 2014)
- <sup>14</sup>Menikoff J. The paradoxical problem with multiple-IRB review. *N Engl J Med*. 2010 363:1591-3.
- <sup>15</sup>Mascette A.M., Bernard G.R., Dimichele D. et al. Are central institutional review boards the solution? The National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group's report on optimizing the IRB process. *Acad Med*. 2012 87:1710-1714.
- <sup>16</sup>Mann H. y Shamoo A.E. Introduction to special issue of Accountability in Research on the review and approval of biomedical research proposals: a call for a centralized national human research protections system. *Account Res* 2006 13:1-9.
- <sup>17</sup>FDA (Food and Drug Administration). Department of Gealth and Human Services. Human Subjects Research Protections: Enhancing Protections for Research Subjects and Reducing Burden, Delay, and Ambiguity for investigators. 2011 . <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-2011-07-26/pdf/2011-18792.pdf> (acceso febrero 2014)
- <sup>18</sup>OICM (Office Intercantonal de Contrôle des Médicaments). Groupe de Travail "Réglementation des Essais Cliniques". Rapport final à l'intention de l'Office Intercantonal de Contrôle des Médicaments. Berne (2000).
- <sup>19</sup>Jost A. Arrêt du 4 juillet de la IIème cour de droit public du Tribunal Fédéral, *Freiburger Ethik-Kommission International c. Bâle-Campagne*. *Rev Suisse Droit Santé* 2003 1:1.
- <sup>20</sup>EFGCP (European Forum for Good Clinical Practice). The Procedure for the Ethical Review of Protocols for Clinical Research Projects in Europe and Beyond. 2012. <http://www.efgcp.be/EFGCPRReports.asp?L1=5&L2=1> (acceso febrero 2014)
- <sup>21</sup>CCMO (Central Committee on Research Involving Human Subjects). Annual review—research involving human subjects 2006–2010. The Hague: Central Committee on Research Involving Human Subjects, 2011. [http://www.ccmo.nl/hipe/uploads/downloads\\_catc/CCMO%20jaarverslag%202010\\_Engels%281%29.pdf](http://www.ccmo.nl/hipe/uploads/downloads_catc/CCMO%20jaarverslag%202010_Engels%281%29.pdf) (acceso febrero 2014)
- <sup>22</sup>Atzor S., Gokhale S., Doherty M. Will the EU Clinical Trials Regulation Support the Innovative Industry in Bringing New Medicines Faster to Patients? *Pharm Med* 2013 27:75–82.
- <sup>23</sup>Rawlins M. A new era for UK clinical research? *The Lancet* 2011 377:190-2.
- <sup>24</sup>Hartmann M. Impact assessment of the European Clinical Trials Directive: a longitudinal, prospective, observational study analyzing patterns and trends in clinical drug trial applications submitted since 2001 to regulatory agencies in six EU countries. *Trials* 2012 13:53
- <sup>25</sup>Perks B. New regulations urged for UK health research. *Nature Medicine* 2011 17:142
- <sup>26</sup>European Commission. Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC. Bruselas, 17.7.2012. [http://ec.europa.eu/health/files/clinicaltrials/2012\\_07/proposal/2012\\_07\\_proposal\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/clinicaltrials/2012_07/proposal/2012_07_proposal_en.pdf) (acceso febrero 2014)

<sup>27</sup>EUREC. Comments formulated by the European Network of Research Ethics Committees (EUREC) at the EUREC Meeting at Oslo on 7th of September 2012. [http://www.eurecnet.org/documents/statement\\_oslo.html](http://www.eurecnet.org/documents/statement_oslo.html) (acceso febrero 2014)

<sup>28</sup>Kenter M.J.H. y Cohen A. F. Re-engineering the European Union Clinical Trials Directive. *The Lancet* 2012 379:1765-7

<sup>29</sup>Waligora M. A European consistency for functioning of RECs? We just lost our chance. *J Med Ethics* 2013 39:408-409



## Envío de ejemplares impresos y suscripción

Punto de venta de la revista, envío de ejemplares y suscripción:

Librería Técnica CP67

Florida 683 local 18

Tel.: 4311-8988

[cp67@cp67.com](mailto:cp67@cp67.com) - [www.cp67.com](http://www.cp67.com)

Buenos Aires - Argentina - Agosto de 2015

