

O/M.411
J32PT
12/ - 5263

46644
Gonzalez

Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquén

Fase II



Informe Final

Dr. Luis Justo

2003

46644

**Subsecretaría de Salud
de la
Provincia del Neuquen**

Consejo Federal de Inversiones

Proyecto:

*Desarrollo de la Bioética
en la*
Provincia del Neuquen

Fase II

Dr. Luis Justo
Profesor a Cargo
Cátedra de Bioética
Carrera de Medicina
Universidad Nacional del Comahue

2003

Provincia del Neuquén
Subsecretaría de Salud

Sr. Subsecretario de Salud
Dr. Fernando Gore

Sr. Director Provincial de Salud
Dr. Alejandro Fernández Vottero

Sr. Director General de Gestión de Calidad
Dr. Carlos Ventura

Sra. Coordinadora del Área de Bioética
Dra. Andrea Macías

Subsecretaría de Planificación y Control de Gestión

**Sra. Directora General de Cooperación Técnica
y Evaluación de Proyectos**
Ing. Cecilia Calvi

Consejo Federal de Inversiones

Sr. Secretario General
Ing. Juan José Ciácera

Evaluación del Proyecto
Investigador Superior
Ing. Teresa Barzelogna

Proyecto

Creación del Programa Provincial de Bioética

Provincia del Neuquen - Fase II

Informe Final

I. Introducción

El Programa Provincial de Bioética de la Provincia del Neuquén fué creado por la Subsecretaría de Salud de la Provincia en el año 2001 con el fin de dar cumplimiento a la Ley Provincial No. 2327 sancionada en Julio del 2000. En la misma se adhiere a la Ley Nacional No. 24.742, que dispone la creación de Comités Hospitalarios de Ética en los establecimientos asistenciales. Para el desarrollo de la tarea se plantearon dos fases, en la primera de las cuales se realizarían tareas de sensibilización entre los integrantes del sistema de salud provincial, en tanto que en la segunda se realizarían cursos breves destinados a incorporar conocimientos más sistematizados sobre los principales temas de la bioética. La Fase I se llevó a cabo durante el año 2001 con éxito¹ (ver "Síntesis y Reflexiones Finales", Anexo I), lapso en el que desarrollaron 7 talleres de sensibilización con la concurrencia de 138 personas, incluyendo

¹ Justo L. Informe Final, Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquén, Fase I, Consejo Federal de Inversiones, 2001.

médicos, enfermeros, administrativos, técnicos de laboratorio, mucamas, choferes, psicólogos, trabajadoras sociales, agentes sanitarios, personal de mantenimiento, fonoaudiólogas, odontólogos, etc.

Se plantea en el presente informe el desarrollo de la Fase II, llevada a cabo entre los años 2002 y 2003.

II. Breve información sobre los Comités Hospitalarios de Ética

El desarrollo de la atención de la salud en el siglo XX fué el escenario de numerosos y revolucionarios cambios. Piénsese si no en los trasplantes de órganos, la fecundación asistida, el desarrollo de las unidades de Terapia Intensiva en las que se consigue salvar vidas que pocos años atrás hubieran llegado a su fin, etc. También fué el siglo XX aquel en el que la despersonalización de la medicina llegó a su apogeo, mediante la introducción en su ámbito de formas de trabajo destinadas a incrementar la productividad, casi siempre en detrimento de la relación entre el enfermo y el profesional. Si bien los altos costos de la atención justificaban el requerimiento de que las prácticas se utilizaran de manera racional, se intentó racionalizar una práctica de comunicación humana como lo es la consulta médica, la que fué llevada a límites casi absurdos en cuanto a su duración, llegándose así a tiempos verificados de uno o dos minutos por

consulta. En el sistema de salud inglés, considerado como uno de los mejores del mundo por múltiples motivos, el tiempo promedio alcanza en la actualidad a unos 10 a 12 minutos por consulta. La formación de los profesionales, por otra parte, centrada sobre los últimos adelantos de las técnicas, dejó de lado la formación humanística y el adiestramiento en las destrezas de la comunicación, con resultados que obligan a la reflexión. Aún en la actualidad la gran cantidad de pacientes que concurren en búsqueda de medicinas alternativas o complementarias² comentan, al ser interrogados sobre las razones que los impulsan a ello, que encuentran en ese tipo de medicinas un espacio de escucha que la medicina ortodoxa oficial les niega. De esa combinación entre el progreso técnico y el retroceso humano en el ámbito de la salud, embarcada en el proceso de taylorización capitalista, es que surge la necesidad de un ámbito de reflexión, en el que hace su aparición como interdisciplina necesaria la bioética. Aún a riesgo de parcializar su significado, puede decirse que este ámbito se constituye en un espacio de protección de los derechos y la dignidad de los pacientes, avasallados por la técnica y la incomunicación. El mismo objetivo, en un sentido general, tienen los Comités Hospitalarios de Ética.

Los ya mencionados avances técnicocientíficos del siglo pasado, así como los crecientes costos de la atención de la salud, contribuyeron al planteo de nuevos dilemas en este ámbito, que no

² Homeopatía, acupuntura, etc.

podían resolverse a través de los mecanismos institucionales existentes. Así, en 1976, el juez estadounidense Richard Hughes ordenó la conformación de un grupo de trabajo pluridisciplinario para que emitiera opinión sobre el caso de la joven Karen Ann Quinlan, que se encontraba en coma irreversible y a quien sus padres deseaban suspender la asistencia respiratoria mecánica. Poco después casos muy resonantes con recién nacidos (Baby Doe, Baby Jane Doe, etc) produjeron polémicas públicas que determinaron que, aún sin ser obligatorios, los comités comenzaran a organizarse en la década de los '80. Recién en el año 1995 la JCAHO (Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organizations) estadounidense lo introdujo como requerimiento obligatorio para autorizar el funcionamiento de los hospitales. En nuestro país en 1996 se sancionó la Ley 24742, por imperio de la cual se debían crear comités hospitalarios de ética en los hospitales dependientes de la Nación, a la cual adhirió la Provincia del Neuquén en julio del 2000 a través de la Ley Provincial No. 2327. Es a partir de la sanción de esta última que se desarrolla la tarea relatada en el presente informe, tarea que se comenzó a poner en marcha en el año 2001.

Las funciones de los Comités Hospitalarios de Ética sobre las que hay acuerdo general son tres:

a – Función Consultiva

Los CHE responden a consultas espontáneas o normatizadas³ de los interesados en aquellos casos en los que existe un conflicto ético. Si bien los consultantes pueden ser médicos, enfermeras, familiares, etc, lo más frecuente es la consulta médica. Puede ocurrir también que la consulta provenga de la dirección o de áreas técnicas del hospital. Es de hacer notar que, en el caso de las consultas médicas, las opiniones o dictámenes de los comités no son vinculantes para el consultor, quien retiene su responsabilidad y capacidad de decisión como médico de cabecera. Sin embargo, no es habitual que el médico tome decisiones contrarias a la opinión del comité. Con el fin de entrenarse en este proceso los comités comienzan por analizar historias clínicas de casos ya ocurridos, de forma tal de poder observar cual fué la evolución espontánea de los mismos, y poder teorizar sobre cual hubiera sido en caso de intervenir el comité.

En el caso de que lo consultado al CHE sea un proyecto de investigación, el dictamen sí resulta vinculante, ya que el proyecto no puede llevarse a cabo si el CHE lo ha objetado en alguna de sus partes.

b - Función Educativa

Los CHE desarrollan una función educativa en tres niveles: 1) Autoeducación: los miembros del comité estudian temas de bioética (especialmente casos, antecedentes, normativas, etc) de

³ Puede que se establezca como obligatorio consultarlos, por ejemplo, en los casos en los que se deba decidir sobre suspensión del soporte vital, u otros similares.

la bibliografía nacional e internacional, con el fin de interiorizarse sobre aquellos temas en los cuales tienen poca experiencia, y de mantenerse actualizados en el campo; 2) Educación institucional: se trata de poner en común con el resto del personal de la institución temas, normas y valores bioéticos, así como de difundir la posibilidad y necesidad de consultar al comité en los casos conflictivos; 3) Educación comunitaria: los integrantes del comité salen a la comunidad a la que pertenece la institución con el fin de difundir su actividad, así como de ilustrar a la gente sobre sus derechos en la atención de la salud (respeto por su dignidad, autonomía, intereses y valores en salud, etc). El diálogo con la comunidad es un componente esencial de la labor de los comités, pues es una de las formas válidas de discernir valores y modos de pensar comunitarios de valor fundamental a la hora de tomar decisiones que respeten las culturas, hábitos y valores de los ciudadanos.

c – Función Normativa

Esta es quizás la función más compleja de todas las que debe tratar un comité, y la última en ser abordada en una progresiva puesta en funcionamiento, pues se debe decidir en este caso no ya sobre un caso específico, sino sobre que norma o regla debe aplicarse en todos los casos de un determinado tipo. Para estructurar ésta función es importante que el comité tenga previamente una trayectoria cumplida en cuanto a la función consultiva, lo que le permitirá apreciar la importancia de una norma

en cuanto a su aplicación en casos concretos, con personas y conflictos reales. Supone un concienzudo trabajo de revisión de normativas de otras instituciones nacionales e internacionales, con el fin de discernir los criterios aplicados en su elaboración, y un posterior trabajo de creación y adaptación a las situaciones locales. Cabe destacar que, si bien obviamente estas normas carecen de fuerza de ley, tiene valor legal como antecedente administrativo, lo que hace que su elaboración deba ser muy cuidadosa y contando con el asesoramiento legal adecuado. Por esta razón se requiere cierta madurez y experiencia en el funcionamiento del comité, de forma tal de evitar errores y adoptar en forma acrítica normas de establecimientos cuya ubicación o nivel de complejidad no se correspondan con la realidad local.

La introducción de los CHE en la realidad hospitalaria no resulta una tarea sencilla por varios motivos. Por un lado los planteos de la bioética chocan con el estilo tradicional de hacer medicina que reconoce una fuerte raigambre paternalista.⁴ Por el otro, la realidad asistencial cotidiana presiona con gran fuerza sobre los trabajadores de la salud, lo que genera un ámbito poco propicio a veces, para la reflexión cuestionadora sobre las propias prácticas, las que a su vez, se viven como en riesgo de pérdida.

⁴ Experiencia ésta que se repite en las Escuelas de Medicina, en las que la enseñanza de la Bioética a los estudiantes los hace enfrentar luego situaciones de incompreensión por parte de muchos instructores clínicos, moldeados en el discurso paternalista.

Esto hace que se haya optado por un modelo de introducción paulatino y progresivo de los temas de la bioética y la conformación de los CHE, ya que se consideró que introducir por disposición reglamentaria su constitución hubiera sido contraproducente, pues los comités solo pueden funcionar a partir de una base de acuerdo sobre la necesidad de su existencia, esto es, sobre un consenso democrático.

III. El Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquén

Fase I

Como ya fuera mencionado, se planificó un desarrollo en dos etapas, las que deben culminar con la organización de la Red de Comités en la provincia. En este sentido se pensó en una red comunicada horizontal y verticalmente con el objetivo de poder solucionar los problemas planteados desde un nivel central, y simultáneamente facilitar la interconsulta horizontal, así como la puesta en común de soluciones a problemas determinados. (Ver Anexo III)

La coordinación del funcionamiento estará a cargo de la futura Comisión Provincial de Bioética. Hasta tanto la misma sea creada y esté en funcionamiento, la coordinación operativa está a cargo del

Área de Bioética de la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén.

El material bibliográfico utilizado fue el manual introductorio "Bioética. Una guía práctica para el personal de salud", de 139 páginas. Sus autores son los Dres. Luis Justo y Leopoldo Acuña, con la colaboración de los Dres. Cristina Ambort, Diego Esandi y Teresa Kantolic, y la Lic. María Dolores García Arnaldos. La Dra. A. Macías realizó sugerencias de corrección de estilo y preparó los casos.

Como material de lectura ampliatoria se utilizó:

- Tealdi J.C. Diez preguntas básicas sobre los Comités Hospitalarios de Ética;
- Sociedad Argentina de Terapia Intensiva: Pautas para el retiro de soporte vital;
- di Bárbara E. Bioética y confidencialidad;
- Naciones Unidas: Declaración Universal de los Derechos Humanos.

En la Fase I se desarrollaron 7 Talleres de Sensibilización, con la participación de 138 personas, con resultados satisfactorios⁵. La principal dificultad radicó en los problemas de comunicación entre el área central y las Zonas Sanitarias, lo que dificultó la distribución del material y la participación del personal.

⁵ Ver "Síntesis y reflexiones finales" citados.

Fase II

La segunda fase se planificó alrededor del dictado de doce cursos breves de bioética, más formales académicamente en el trabajo de los temas que los talleres de sensibilización de la Fase I. Se trabajó también sobre casos clínicos de la realidad cotidiana, como forma de remarcar el hecho de que la bioética no es una interdisciplina tan solo teórica, sino que trabaja sobre situaciones de la práctica de la atención de la salud en el día a día.

Temario de los Cursos

Introducción elemental a la ética. Utilitarismo, deontologismo, ética dialógica.

Teorías y principios de la bioética. Éticas de los principios, de la virtud y del cuidado. El problema de la justicia. Posiciones libertaria (Nozick), liberal (Rawls) y marxista en cuanto a la justicia distributiva. Sus consecuencias en las políticas de salud. Bioética intercultural. Su importancia en la Provincia del Neuquén.

Reglas de la bioética.

Concepto de persona. Fin de la vida. Dolor, sufrimiento y muerte.

Comités Hospitalarios de Ética. Método de análisis de casos.

Tarea 1. Preparación y envío del material bibliográfico

impreso.

1.1.- Preparación del material bibliográfico.

Se escribió, corrigió y editó el material bibliográfico a utilizarse en los Cursos -Taller.

Se hicieron fotocopias para su entrega a los participantes, habiéndolas recibido cada uno de los participantes en los Talleres realizados.

1.2.- Selección de trabajos científicos sobre Bioética para acompañar al Manual-Guía.

Se seleccionaron dos trabajos:

- **“La deliberación moral: el método de la ética clínica”** de Diego Gracia Guillén; y
- **Estructura y metodología del comité hospitalario de ética*** de Juan Carlos Tealdi.

Se adjunta copia (Anexo IV).

Tarea 2. Preparación de las encuestas Pre y Post Curso.

2.1.- Preparación de las Encuestas Pre Curso

Se realizó en colaboración con la Dra. Andrea Macías, de la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén. Se decidió utilizar un formato similar al de las encuestas realizadas durante la

Fase I, con el fin de poder efectuar comparaciones entre ambas fases.

ENCUESTA PRE-CURSO

A) ¿Sabe Ud. a qué viene?

1)..... Sí

2)..... no

B) ¿ Por qué asistió a este taller?

1)..... Porque me interesa el tema.

2)..... Porque me mandaron.

3)..... otro(aclarar).

C) ¿Tiene alguna idea sobre qué es la bioética?

1)..... Sí

¿Qué entiendo por ello?

2)..... no

D) ¿Alguna vez escuchó sobre los comités de ética hospitalarios?

1)..... si

2)..... no

E) En el caso de que se conformaran comités de ética hospitalarios dentro de nuestro sistema de salud...

1)¿ le interesaría ser miembro de alguno?

a).....si

b).....no

c).....no sé

2)¿ cuales son los principales temas que a Ud. le parece deberían tratar los comités?

a)

b)

c)

Función:

Lugar de trabajo:

ENCUESTA POST-CURSO

1)¿Cómo le pareció el curso?

Muy bueno

Bueno

Regular

Malo

2)¿Le resultó útil para aumentar sus conocimientos sobre...

a- la bioética?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

b- ¿las funciones de los comités hospitalarios de ética?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

3)¿Le resultó claro el material didáctico entregado?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

4)¿La exposición de los docentes le resultó clara y de fácil comprensión?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

5) Dadas las condiciones actuales del país ¿cree posible la práctica del respeto a la autonomía en la atención de la salud?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

6) A partir de lo trabajado en el curso, ¿cree ud. que la formación de comités hospitalarios de ética sería positiva...

a) para el sistema de salud?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

b) y como herramienta para la participación de la comunidad en los problemas de salud?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

7) En el caso de conformarse los comités hospitalarios de ética entro de nuestro sistema de salud, ¿ le interesaría ser miembro de alguno?

En gran medida

Moderadamente

Muy poco

Nada

Lugar de trabajo:

Función:

Tarea 3. Convocatoria al personal que participa en los Cursos

Tal como en la Fase I se lleva a cabo intentando deliberadamente que se encuentren presentes integrantes de todas las áreas de trabajo hospitalario. Para todos los cursos se convoca a:

- **Psicólogos**
- **Bloquímicos y odontólogos**
- **Técnicos (laboratorio, rayos, electrotecnia, etc.)**
- **Trabajadores Sociales**
- **Enfermería (auxiliares y profesionales)**
- **Médicos**
- **Administrativos**
- **Servicios Generales (lImpieza y mantenimiento, choferes)**
- **Otros profesionales(Kinesiología, Fonoaudiología , Nutrición, Farmacia, etc.)**

Sin embargo fue necesario variar la estrategia inicial en cuanto a la ubicación geográfica de los cursos, debido a que:

- 1) Las localidades donde los cursos se plantearon originalmente carecían en algunos casos de las facilidades adecuadas (sitio adecuado para el curso y alojamiento para cursantes); y
- 2) Esto planteaba diversas dificultades en cuanto al pago de viáticos y a las jornadas de trabajo perdidas por los cursantes en su tarea habitual en el sistema de salud.

Se resolvió por lo tanto variar la localización de los cursos, efectuándolos en las cabeceras de las zonas sanitarias en la mayoría de los casos.

De esa forma, la localización de los cursos previstos inicialmente para las siguientes localidades:

Ciudad de Neuquen: 2 Cursos (H. Castro Rendón, Zona Metropolitana)

Zona Sanitaria I: 2 Cursos (Rincón de los Sauces, Centenario)

Zona Sanitaria II: 2 Cursos (Loncopué, Aluminé)

Zona Sanitaria III: 2 Cursos (Andacollo, Buta Ranquil)

Zona Sanitaria IV: 2 Cursos (Las Coloradas, Villa La Angostura)

Zona Sanitaria V: 2 Cursos (Cutraí Co, Piedra del Águila)

debió ser modificada de la siguiente manera:

Área Metropolitana: Neuquén (4)

Zona Sanitaria I: Plottier (1), Centenario (1)

Zona Sanitaria II: Zapala (2)

Zona Sanitaria III: Chos Malal (1)

Zona Sanitaria IV: Junín de los Andes (1)

Zona Sanitaria V: 2 (en Cutral C6 y Plaza Huincul).

Por razones operativas de la Subsecretaría de Salud que se presentaron durante el desarrollo de la Fase II los dos cursos finales, planificados para Cutral C6 y Plaza Huincul, fueron unificados en uno s6lo, que se realiz6 en Plaza Huincul.

Tarea 4. Desarrollo de los Cursos

Se desarrollaron once Cursos, en las localidades mencionadas m6s arriba, con la participaci6n de 284 asistentes, con un promedio de 25,8 personas por curso.

La composici6n por ocupaci6n del agente fue la siguiente

Ocupaci6n	N	%
Enfermera/o	84	29,8%
M6dica/o	90	32%
Mucama/o	3	1%
Administrativa/o	38	13,3%
Agente Sanitaria/o	7	2,4%
Laboratorio, Rayos, Electromedicina	23	8,1%
Psic6loga/o	16	5,6%
Chofer	2	0,6%

Odontóloga/o	14	4,9%
Trabajadora Social	7	2,3%
TOTAL	284	100%

Las encuestas pre y post-curso fueron respondidas por el 90% y 93% de los asistentes, respectivamente. La diferencia es atribuible a las llegadas tardías de muchos asistentes, que causaban un cierto desorden, ya que una vez comenzado el trabajo era difícil repetir todas las consignas respecto a la encuesta pre-curso, no así con respecto a la post-curso, que tuvo mejores índices de respuesta.

Respuestas a las Preguntas de la Encuesta Pre Curso

Pregunta 1

PREGUNTA	Si	No	No contesta
¿Sabe a que viene?	88%	9%	3%
Fase I	80%	20%	-----



Tabla 1 - Gráfico 1

Pregunta 2

PREGUNTA	Me interesa el tema	Me mandaron	Otro
¿Porqué asistió a este curso?	95%	2%	3%
Fase 1	68%	24%	6%

Tabla 2



Gráfico 2

Pregunta 3

PREGUNTA	SI	NO
¿Tiene alguna idea sobre qué es la bioética?	88%	12%
Fase 1	69%	31%

Tabla 3

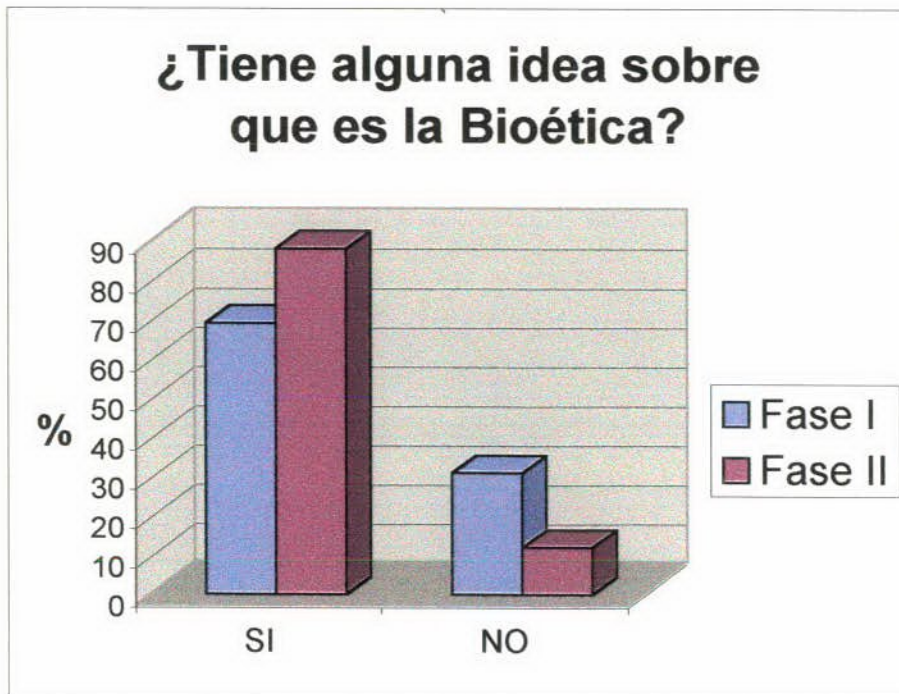


Gráfico 3

Pregunta 4

PREGUNTA	SI	NO
¿Escuchó hablar sobre los CHE?	69%	31%
Fase 1	60%	40%

Tabla 4

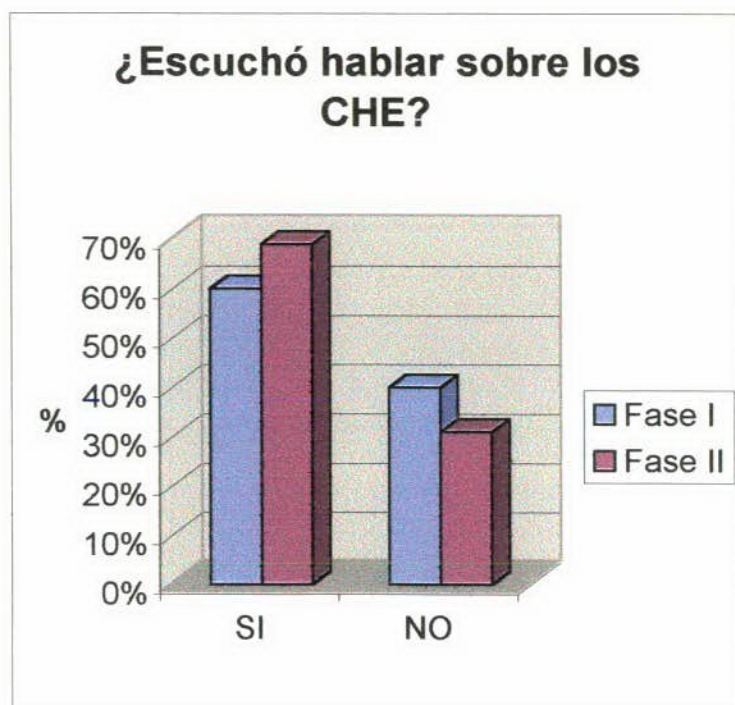


Gráfico 4

Pregunta 5

PREGUNTA	SI	NO	No sé	No contesta
¿Le interesaría ser miembro de alguno?	64%	7%	28%	1%
Fase I	65%	8%	25%	2%

Tabla 5

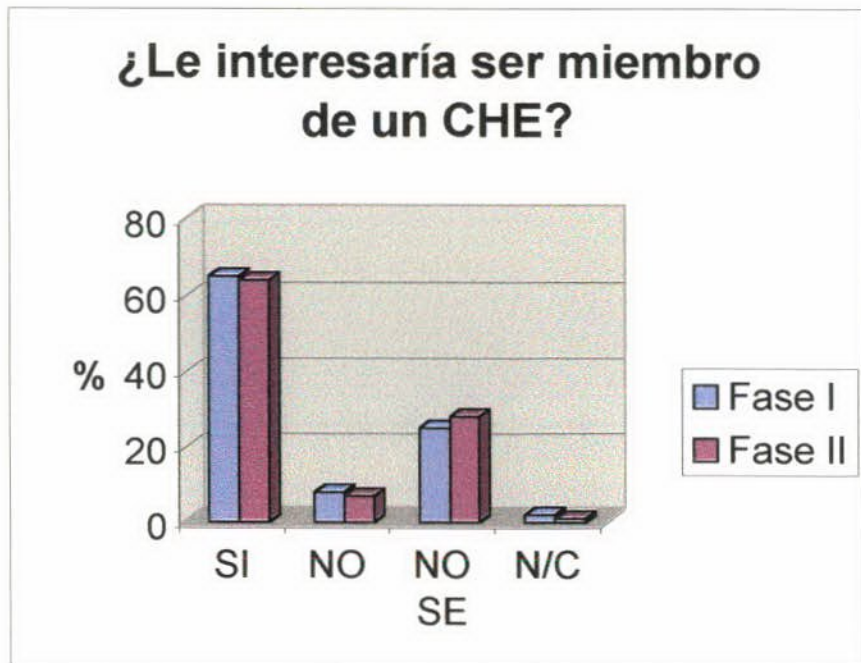


Gráfico 5

Respuestas a las Preguntas de la Encuesta Post Curso

Pregunta 1

PREGUNTA	Muy bueno	Bueno
¿Cómo le pareció el Curso?	75%	25%
Fase I	67%	33%

Tabla 6

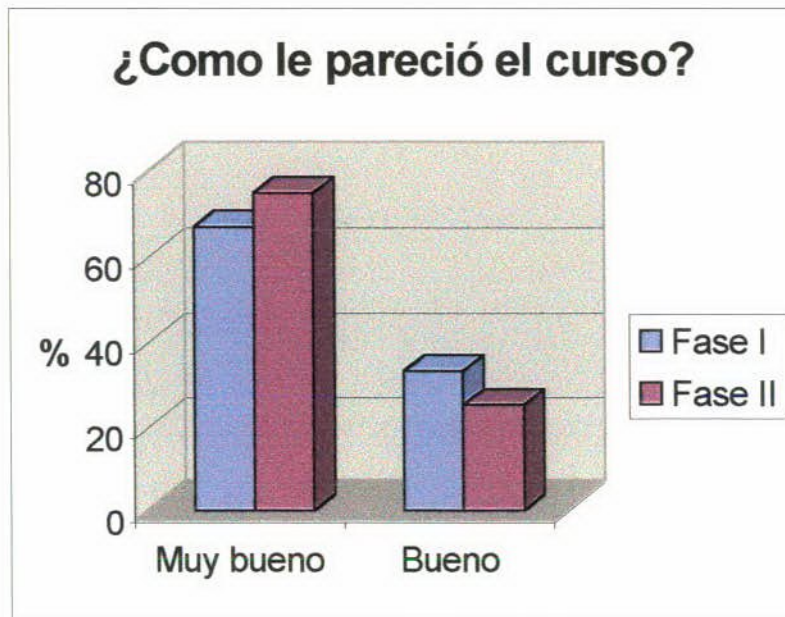


Gráfico 6

Pregunta 2.a

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente
¿Le resultó útil para aumentar sus conocimientos sobre bioética?	73%	27%
Fase I	67%	32%

Tabla 7

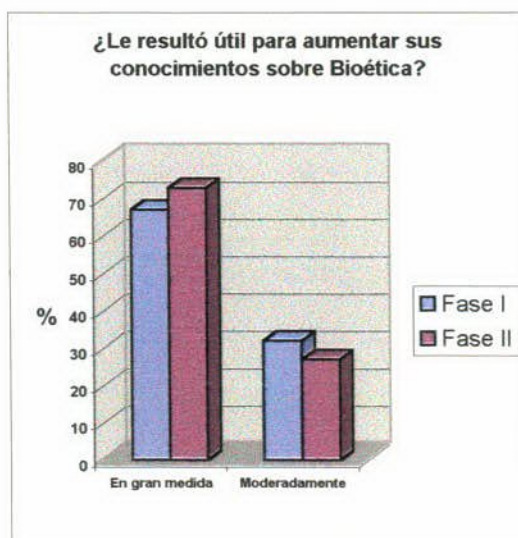


Gráfico 7

Pregunta 2.b

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿ Y sobre las funciones de los Comités Hospitalarios de Ética?	64%	29%	3%	0%	4%
Fase I	48%	48%	3%	1%	0%

Tabla 8

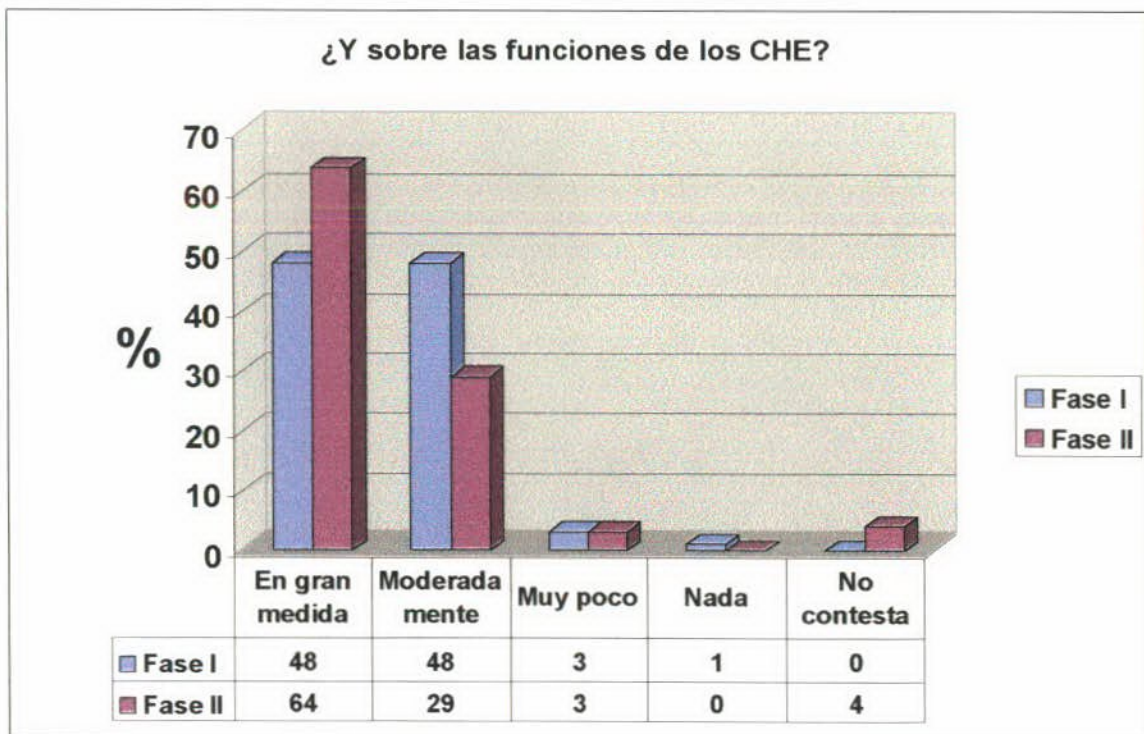


Gráfico 8

Pregunta 3

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿Le resultó útil el material didáctico?	60%	24%	2%	1%	13%✱
Fase I	74%	26%	0%	0%	0%

✱ Por problemas de distribución no recibió el material a tiempo.

Tabla 9

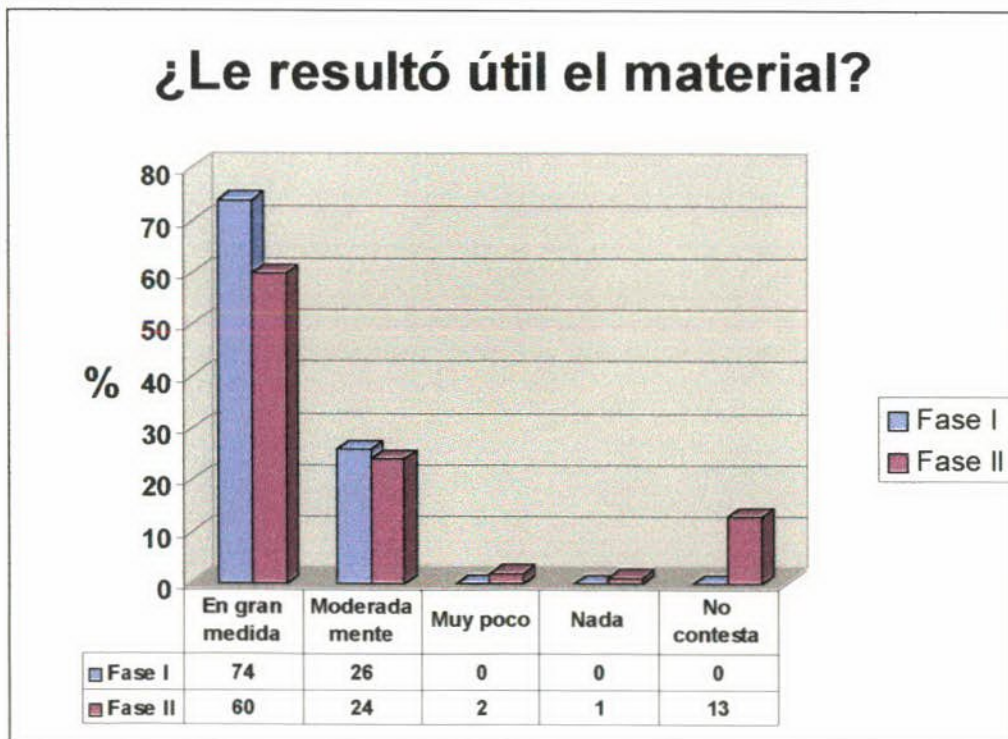


Gráfico 9

Pregunta 4

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco
¿La explicación de los docentes le resultó clara y comprensible?	87%	12%	1%
Fase I	79%	21%	0%

Tabla 10



Gráfico 10

Pregunta 5

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿Cree posible la práctica del respeto a la autonomía? *	31%	40%	27%	0%	2%

Tabla 11

✿ Esta pregunta no se cotejó con la Fase I pues no se realizó en la misma.

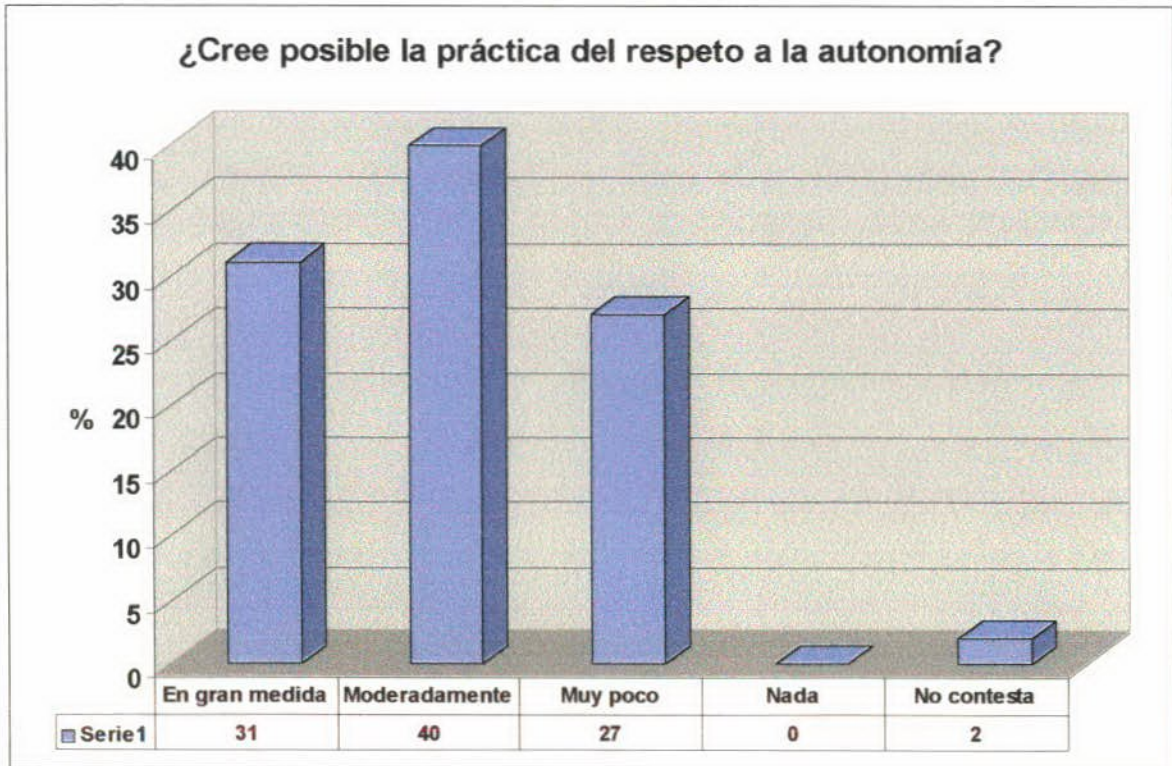


Gráfico 11

Pregunta 6.a

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿La formación de CHE sería positiva para el sistema de salud?	86%	10%	2%	0%	2%
Fase I	75%	22%	3%		

Tabla 12

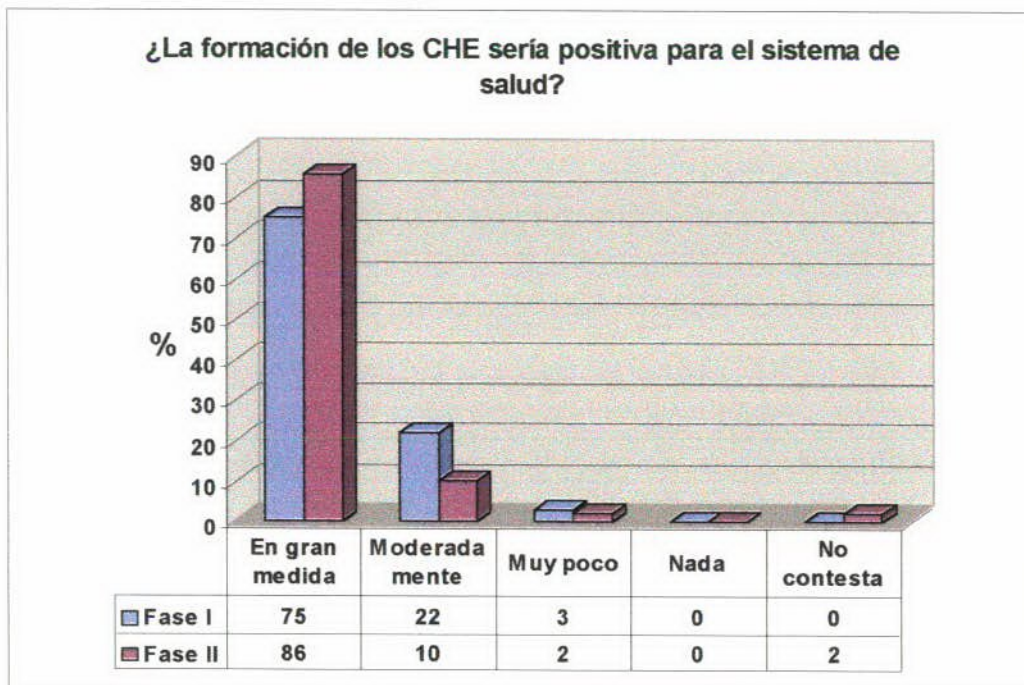


Gráfico 12

Pregunta 6.b

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿Y como herramienta para la participación de la comunidad?	74%	22%	3%	0%	1%
Fase I	69%	28%	3%	0%	0%

Tabla 13

¿Y como herramienta para la participación de la comunidad?

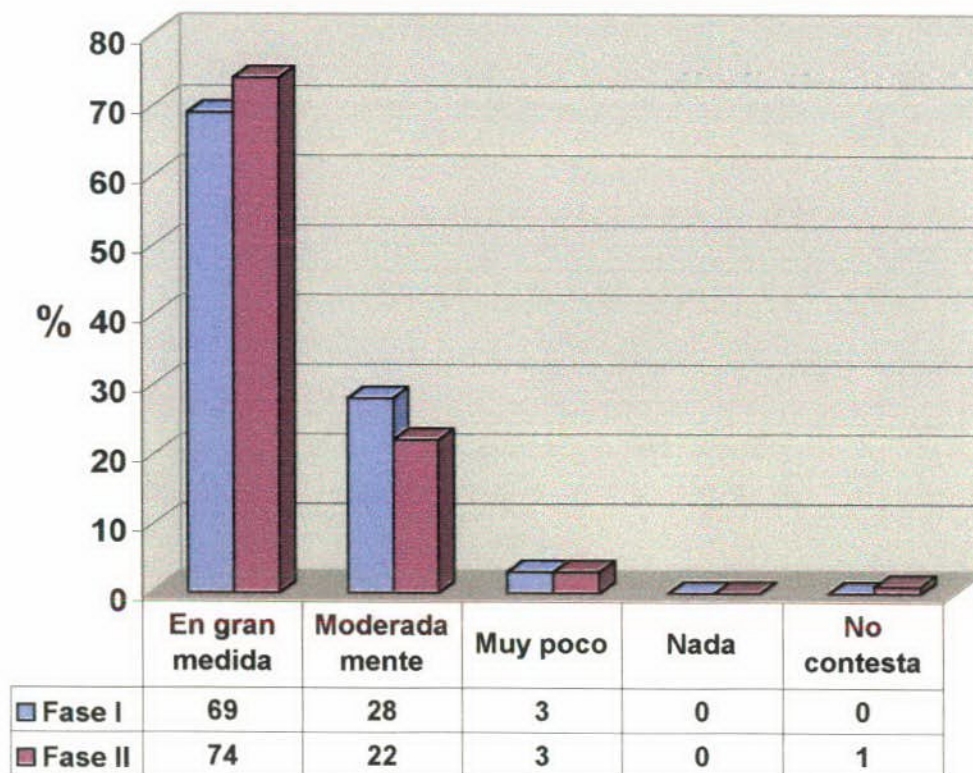


Gráfico 13

Pregunta 7

PREGUNTA	En gran medida	Moderadamente	Muy poco	Nada	No contesta
¿Le interesaría ser miembro de algún comité?	50%	42%	5%	1%	2%
Fase I	54%	38%	7%	1%	0%

Tabla 14

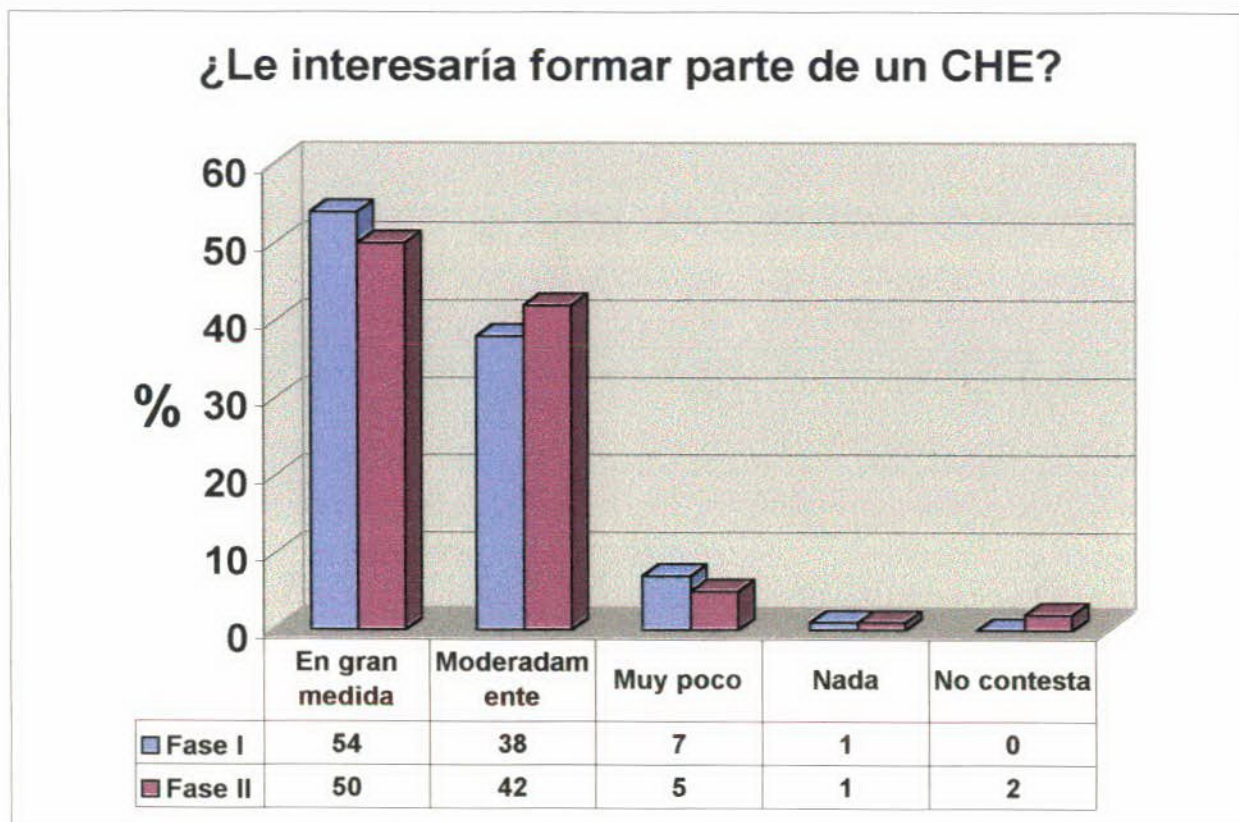


Gráfico 14

Respuestas más frecuentes a las preguntas abiertas

¿Qué acciones desarrollaría ud. para favorecer el respeto a la autonomía en la atención en salud?

Divulgación en la comunidad incluidos los medios de comunicación, información, capacitación en bioética para el personal y usuarios del sistema de salud	47
Talleres de debate sobre nuestras prácticas; charlas, espacios de reflexión, revisión y comunicación de casos sobre la base de	

los principios de la bioética, a partir de situaciones vividas en los establecimientos asistenciales	29
Explicar en términos claros y consensuar con los usuarios sobre qué es lo que se les va a hacer cada vez que son atendidos; más información para el paciente	19
Escuchando lo que la gente dice como usuaria del sistema de salud y sujeto de derecho; tener tiempo para escuchar y explicar sobre la patología consultada	14

Proponga tres acciones posibles de implementar para mejorar la situación de justicia en salud.

Eliminar, evitar las colas, implementar un sistema para no tener que mendigar por un turno, mejorar el sistema de turnos, ver la posibilidad que el paciente consiga un turno para la especialidad que solicite; no hacer colas parados, que en invierno tengan un lugar cálido, o, dejar la información diaria bien a la vista, con anticipación, sobre turnos disponibles	38
Talleres de bioética, información, difusión de acciones de salud, comunicación interna y externa, dar mayor participación a la comunidad en que se refiere a su opinión sobre la atención en las instituciones de salud	26
Mejor aprovechamiento de los recursos humanos y económicos en salud; aumento del presupuesto provincial para la distribución equitativa a los que menos tienen y en las áreas más conflictivas, por ejemplo odontología	21
Tener mejor conocimiento sobre presupuesto y su distribución, grupos de trabajo interinstitucional de análisis de casos concretos con ayuda de las herramientas de la bioética, de distribución de recursos y elaboración de propuestas para elevar a niveles de decisión	10

Dé por lo menos tres ejemplos de situaciones en que se debería solicitar el consentimiento informado por escrito (excepto cirugía y solicitud de HIV)

Estudio complejos, invasivos por ej. endoscopia, tratamientos oncológicos punción lumbar, biopsias	36
--	-----------

Colocación de DIU, ligadura de trompas	27
Traslado y derivaciones a otros centros cuando se sufre el desarraigo del paciente y el fiar; traslado para internación de un paciente del área rural; internaciones prolongadas por ej. Embarazadas del área rural	18
Transfusión de sangre	15
Uso de medicamentos especiales y en patologías graves	11

¿Cómo y con quienes cree ud. que se deberían conformar los comités hospitalarios de ética en su zona?

Personal de salud y gente de la comunidad usuaria de los centros asistenciales interesados en el tema	54
Representantes de todos los sectores de las instituciones sanitarias junto con la comunidad interesada en participar, que desarrolle actividades de participación en la sociedad por ej.. juntas vecinales, ONG'S, movimientos de desocupados, personal de educación, etc.	38
Personal de las distintas disciplinas de las instituciones sanitarias (no representantes "elegidos" por la institución) y personas de la comunidad incluidos comunidades mapuches	26
Deben seleccionarse en forma democrática	24

Tarea 5. Ampliación de la base de datos provincial en la página web

Como se manifestara en los Informes Parciales, el material para llevar a cabo esta tarea está listo. Sin embargo, las dificultades de la Subsecretaría de Salud con el servidor que aloja la página persisten, e impiden por el momento subirlo a la misma, tarea que se llevará a cabo ni bien dichas dificultades técnicas se solucionen.

Asimismo se encuentra por finalizar la preparación del CD con material complementario al del curso, que se distribuirá entre aquellos que hayan participado en el mismo.

Actividades en desarrollo que complementan el Proyecto

Los cursos desarrollados durante este Proyecto (de 12 hs/reloj cada uno), están siendo ampliados por un Curso de Bioética Clínica de 68 horas que comenzó en Junio/2003, organizado en forma conjunta por la Cátedra de Bioética de la Universidad Nacional del Comahue y la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén (ver Programa, en el Anexo V). Este curso para graduados, si bien está abierto a egresados en general, tiene como asistentes a aquellos integrantes del sistema de salud provincial que desean ser parte de los Comités Hospitalarios de Ética, para lo que constituirá un requisito significativo a considerar. Participan del mismo 58 personas, 50 de las cuales pertenecen al sistema de salud de Neuquén. Cabe mencionar que la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén autoriza la participación en el curso, paga los viáticos de los participantes y colabora en los gastos que demanda el viaje y alojamiento de los profesores visitantes.

Otro punto importante, en lo institucional, es el de la creación dentro de la estructura de la Subsecretaría de Salud, del Área de Bioética, que se encuentra a cargo de la Dra. Andrea Macías, quien colabora con el desarrollo de éste Proyecto desde la Fase I. La

formalización de los Comités en cada Hospital se encuentra prevista hacia el fin del año 2003, debiendo estar en funcionamiento en su primera etapa de evolución (autoformación) durante el año 2004, para lo cual se prevé estructurar un sistema de apoyo académico.

Síntesis y reflexiones finales

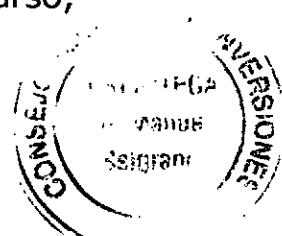
Síntesis

El presente informe expone las actividades llevadas a cabo en el marco de la Fase II del Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquén, cuyo objetivo es el establecimiento de Comités Hospitalarios de Ética en los hospitales del sector público del sistema de salud de la Provincia.

El Proyecto estuvo a cargo del Dr. Luis Justo, Profesor a cargo de la Cátedra de Bioética de la Escuela de Medicina de la Universidad Nacional del Comahue, con la colaboración de la Dra. Andrea Macías, quien se desempeña como Coordinadora del Área de Bioética de la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén.

El desarrollo de la Fase II se realizó durante los años 2002-2003 y estuvo constituido por las siguientes etapas:

- 1 – Planificación y convocatoria a los cursos;
- 2 – Desarrollo de las encuestas pre y post curso;
- 3 – Desarrollo de los cursos;



4 – Desarrollo del material para la página Web;

5 – Evaluación de los cursos

Las etapas se cumplieron en forma satisfactoria, registrándose demoras en el dictado de algunos cursos⁶ debido a cuestiones organizativas, ya que la reunión de los agentes de salud en las localidades elegidas implicaba factores logísticos complejos. En este sentido, el problema de más difícil resolución era el de cubrir las guardias clínicas de los actores involucrados sin que se resintiera la prestación de los servicios. Los problemas de alojamiento, comida y traslado, si bien fueron de resolución más sencilla, hicieron necesario que la localización de los cursos debiera ser trasladada a las cabeceras de Zona Sanitaria o a las ciudades más grandes. Para futuros emprendimientos este factor deberá ser tomado en cuenta, ya que dificulta la llegada a los hospitales rurales más pequeños. En éstos, al contar con una dotación de personal más reducida, también se hace difícil continuar con las prestaciones normales cuando sus agentes deben desplazarse por actualizaciones o cursos.

La convocatoria se realizó utilizando los mismos criterios que en la Fase I, o sea intentando que entre los participantes estuviera representado todo el espectro de la población de agentes de salud, sin restringirlo a los profesionales con título universitario. Participaron 284 agentes de salud, de los que el 61,8% de los

⁶ Uno de los cuales debió suspenderse.

participantes fueron médicos y enfermeras, distribuyéndose entre el 38,2% restante las otras categorías. Dentro de estas últimas cabe destacar la concurrencia de 38 administrativos (13,3%), lo que constituye un hecho auspicioso por la importancia de su participación en el desarrollo de la labor asistencial cotidiana.

Las encuestas pre y post curso fueron estructuradas en forma similar y con preguntas en su mayoría ya hechas en la Fase I, con el fin de poder comparar entre ambas fases. En ese sentido hubo algunas diferencias interesantes que se comentan en los siguientes párrafos.

Encuesta pre curso

- Pregunta 1: "¿Sabe a que viene?"

En los talleres de sensibilización de la Fase I el 20% manifestó desconocer para qué concurría, lo que se redujo a un 12% en la Fase II. Eso puede deberse a la instalación progresiva del tema *bioética* entre los agentes de salud, así como a una mejor comunicación institucional, pese a lo cual resulta llamativo aún un 12% de desconocimiento.

- Pregunta 2: "¿Porqué asistió a este curso?"

En la Fase II el 95% respondió que le interesaba el tema, en contraste con el 68% de la Fase I. La llamativa respuesta "porque me mandaron", bajó del 24 al 2%. Esta respuesta, en concordancia con múltiples comentarios obtenidos

durante el desarrollo de los cursos, denota una estructura de autoridad fuerte, en la que las consignas a cumplir muchas veces no tienen una explicación acabada. Esto, aunque asegura su cumplimiento, hace que se generen resistencias internas al hacerlo.

- Pregunta 3: "*¿Tiene alguna idea de lo que es la bioética?*"

Se registró un aumento de la respuesta positiva, del 69 al 88%, posiblemente por las mismas causas que las mencionadas en la pregunta 1.

- Pregunta 4: "*¿Escuchó hablar sobre los Comités Hospitalarios de Ética?*"

Se registró un aumento del SÍ del 60 al 69%.

- Pregunta 5: "*¿Le interesaría ser miembro de alguno?*"

El SI se mantuvo estable, en un 64% en la Fase II respecto al 65% en la Fase I.

Encuesta post curso

- Pregunta 1: "*¿Cómo le pareció el curso?*"

El 75% lo consideró como *muy bueno*, a diferencia del 67% en la Fase I. La respuesta *bueno* descendió correlativamente del 33% al 25%.

- Pregunta 2a: "*¿Le resultó útil para aumentar sus conocimientos sobre bioética?*"

Un 73% consideró que le había sido de utilidad, respecto a un 67% en la Fase I.

- Pregunta 2b: "*¿Y sobre las funciones de los Comités Hospitalarios de Ética?*"

La respuesta *en gran medida* aumentó del 48% al 64%.

- Pregunta 3: "*¿Le resultó útil el material didáctico?*"

Se registró un descenso del 74% al 60% de quienes respondieron *en gran medida*. Si bien debe mencionarse que un 13% no recibió el material a tiempo, consideramos que esta diferencia puede deberse a que, en forma intencional, se utilizó material bibliográfico que no había sido preparado especialmente para el Curso⁷. Esto se decidió en función de que el proceso de autoeducación que deberán desarrollar los integrantes de los futuros CHE requerirá el manejo de textos más complejos que los preparados para la Fase I. Esto indica que los textos futuros deberán ser trabajados colectivamente en el seno de los Comités, ya que de otra forma no resultarán accesibles a todos sus integrantes.

- Pregunta 4: "*¿La explicación de los docentes le resultó clara y comprensible?*"

Para el 87% resultó así *en gran medida*, a diferencia del 79% en la Fase I. La diferencia observable entre la comprensibilidad de los textos y la explicación docente

⁷ Los participantes contaban con el material especialmente preparado para los Talleres de Sensibilización.

resulta de dos factores. El primero es que los textos están preparados para un nivel general de posgrado universitario, y el segundo deriva de la obligación docente de modular el nivel explicativo según las señales que detecta en el auditorio⁸.

- Pregunta 5: "*¿Cree posible la práctica del respeto a la autonomía?*"

Esta pregunta no puede ser comparada pues no se hizo en la Fase I. El análisis de las respuestas se realizará en las reflexiones finales.

- Pregunta 6a: "*¿La formación de los CHE sería positiva para el sistema de salud?*"

En este sentido respondió positivamente el 86%, a diferencia del 75% de la Fase I.

- Pregunta 6b: "*¿Y como herramienta para la participación de la comunidad?*"

Un 74% respondió *en gran medida*, en tanto que en la Fase I lo hizo el 69%.

- Pregunta 7: "*¿Le interesaría ser miembro de algún CHE?*"

La respuesta *en gran medida* registró un descenso del 54% de la Fase I al 50% en la Fase II. La suma de *en gran medida* y *moderadamente* se mantuvo estable en el 92%.

⁸ Como ya fuera planteado en el Informe Final de la Fase I.

Respuestas a las preguntas abiertas

Pregunta: ¿qué acciones desarrollaría Ud. para favorecer el respeto a la autonomía en el sistema de salud?

El eje común a todas las respuestas fue la educación y la comunicación con los usuarios del sistema de salud. La respuesta más frecuente (47 casos) se refirió a la difusión comunitaria y a la capacitación en bioética para agentes del sistema de salud y usuarios del mismo. La realización de diversas tareas de reflexión (talleres, charlas, debates) sobre las propias prácticas fue otra de las propuestas frecuentes (29), así como escuchar y dar explicaciones al usuario para lograr consensos.

Pregunta: "Proponga tres acciones posibles de implementar para mejorar la situación de justicia en salud"

El punto más frecuentemente mencionado fue el de la búsqueda de soluciones en el problema de la espera para los turnos y la necesidad de las colas (38 casos), ocupando la difusión y comunicación el segundo lugar (26), así como la realización de talleres educativos sobre temas de bioética. El aspecto económico, en cuanto al aumento presupuestario, y la distribución equitativa de recursos, fueron temas que se ubicaron en tercer y cuarto lugar.

Pregunta: *"Dé por lo menos tres ejemplos de situaciones en las que se debería solicitar el consentimiento informado por escrito (excepto cirugía y solicitud de HIV)"*

Las respuestas frecuentes mencionaron estudios invasivos de diversos tipos (endoscopías, biopsias, punción lumbar, etc.) (36 casos), así como colocación de DIU y ligadura de trompas (27 casos). En tercer lugar aparecieron motivos usualmente no tenidos en cuenta en nuestro país, tales como traslados de pacientes, internaciones prolongadas, etc. (18 casos). Cabe mencionar que en este tipo de situaciones no es habitual la solicitud de consentimiento informado. En los dos últimos lugares se ubicaron las transfusiones de sangre (15) y el uso de medicamentos no habituales y en patologías graves (11 casos).

Pregunta: *¿Cómo y con quienes cree Ud. que se deberían conformar los Comités Hospitalarios de Ética en su zona?*

El factor común a todas las respuestas fue la conformación inclusiva tanto respecto a todos los sectores de trabajadores de la salud, como a las personas e instituciones de la comunidad usuaria, elegidos en forma democrática.

Conclusiones sobre los cursos

La evaluación de los cursos permite concluir que:

- 1) Los mismos fueron evaluados como satisfactorios por los cursantes, que estaban interesados en el tema en su mayoría.
- 2) El porcentaje de cursantes que concurreó "*porque lo mandaron*", o que "*no sabía a que concurría*" disminuyó con respecto a la Fase I.
- 3) En casi todos los aspectos se pudo observar una mayor información que en la Fase I.
- 4) El interés por formar parte de los CHE no se modificó en forma significativa.
- 5) La constitución de los CHE en forma democrática y con amplia participación de todos los sectores, tanto del sistema de salud como de la comunidad, quedó claramente expresada.
- 6) La posibilidad de que se respete plenamente la autonomía de los pacientes fue puesta en duda por un número elevado de participantes.
- 7) La constitución de los CHE fue vista mayoritariamente como positiva, aunque no quedó claramente expresada la voluntad de formar parte de uno.
- 8) Los participantes perciben a la demora en los turnos y a las colas como uno de los problemas más significativos en el área de la justicia en salud. El problema de los

recursos presupuestarios y su distribución equitativa figura, pero en un lugar menos destacado.

- 9) Entre las causas que harían necesario pedir consentimiento informado por escrito se incluyeron a las derivaciones interinstitucionales e interzonales, así como a la administración de medicaciones especiales.

Desarrollo del material para la página Web

Si bien el material fue desarrollado resultó imposible su incorporación a la página Web de la Subsecretaría de Salud, por persistir las dificultades técnicas en la misma. Este problema será parcialmente subsanado a través de la distribución de un CD con material.

Es de esperar que la imposibilidad de contar con la página Web pueda ser solucionado a la mayor brevedad, ya que en el diseño inicial del sistema se prevé la necesidad de la interacción entre los distintos CHE de cada Zona, sin la mediación de la instancia administrativa central. Este funcionamiento en red facilita el desarrollo de las propuestas locales y su valorización, así como el compartir de experiencias relevantes para la práctica diaria en las instituciones alejadas.

Reflexiones

Al comienzo del Informe Final de la Fase I de este proyecto planteábamos el interrogante sobre la oportunidad de afrontar una tarea como la de establecer Comités Hospitalarios de Ética en las circunstancias que atraviesa actualmente nuestro país. La crisis actual, generada durante largos años, pero hecha mas visible desde los sucesos de Diciembre del año 2001, pone en tela de juicio las estructuras sociales de nuestro país y los esquemas de poder vigentes se revelan como generadores de inequidad creciente. La violencia social se incrementa en función de la polarización entre los distintos sectores de distribución del ingreso, cuya brecha de distribución se hace cada vez más amplia. La capacidad de los gobernantes de representar a los gobernados es dudosa, y la sensación de la gente es la de pérdida anómica de los valores sociales. Las manifestaciones de estos fenómenos en el ámbito de los sistemas públicos de salud se traducen en un nivel de insatisfacción/agresividad creciente de la población hacia los mismos, al percibir claramente su incapacidad de satisfacer una demanda creciente que resulta del desempleo masivo, con el consecuente deterioro del sistema de obras sociales. Los trabajadores del sector salud, tan perjudicados por la situación general como el resto de la población, se ven sometidos de esta forma a un *stress* adicional al propio de trabajar con personas que sufren por las circunstancias propias de su enfermedad. Esta circunstancia se ve agravada por la escasez de recursos para una atención adecuada, lo que incrementa

el descontento de los usuarios, que a su vez retroalimenta el de los trabajadores. Estas condiciones de tensión laboral permanente permitirían suponer *a priori* que el trabajo sobre un área en principio abstracta como la ética, resultaría de difícil realización, y generaría resistencias entre los convocados. El resultado en la práctica ha sido el inverso. Los participantes los cursos se encontraban altamente motivados para trabajar sobre ejes éticos, especialmente sobre las áreas en las que estuviera involucrada la justicia y el respeto por la dignidad y autonomía de las personas. Las discusiones que suscitaba el trabajar sobre casos tomados de la realidad cotidiana eran apasionadas, lo que nos permitió mantener la estrategia docente de plantear casos provenientes de la experiencia asistencial. En este sentido la labor de la Dra. Andrea Macías, quien escribió los casos utilizados como disparadores de discusión, resultó de un incalculable valor.

Los ejes de discusión

La propuesta inicial, ya mencionada en el Informe Final de la Fase I, se basó en las siguientes ideas

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

2 - Entendemos también que la actividad de "atención de la salud" está conformada y llevada adelante por *todos los integrantes del personal de las instituciones sin exclusión posible* y que por lo tanto, cuando se plantea hablar de temas éticos en la práctica de esa atención *deben ser convocados todos los sectores a participar en un diálogo democrático.*

Debe agregarse, en este Informe Final de la Fase II una tercera idea que nos parece necesaria.

3 - No es posible un debate ético sobre un sistema de atención de la salud sin la incorporación del "otro", ya que la ética comienza con su presencia y reconocimiento. Por lo tanto *la comunidad debe ser incorporada al debate democrático en tanto parte constitutiva de las prácticas de salud, y coprotagonista del sistema que atiende sus contingencias.*⁹

En los debates realizados durante los cursos quedó de manifiesto el acuerdo general respecto a estos tres criterios. Cuando

⁹ La incorporación de la comunidad en casi todos los campos de la salud debe ser planteada desde una perspectiva de derechos, pero recibe habitualmente una justificación utilitarista, en tanto que suele haber mejores resultados cuando existe ésta participación.

más arriba nos referíamos a la situación de desorganización de valores como anómica, pretendíamos dar cuenta de que los sistemas de valores otrora compartidos por sectores de la población de semejante ubicación en la trama social reconocían sustento y expresión comunes que permitían la formulación de reglas, y si bien sobre la base de la experiencia actual no podríamos afirmar categóricamente que esto haya desaparecido, se percibe una duda sobre la vigencia de estos valores compartidos que surge de la experiencia cotidiana de la corrupción en los niveles que deberían ser ejemplo de virtud ciudadana. Sin embargo no deseamos entrar en posturas apocalípticas al respecto ya que, si bien encontramos fuertes expresiones de los fenómenos descritos, son también destacables las expresiones de compromiso con posibles vías para mejorar la situación a través de espacios de reflexión compartida con el "otro". En este sentido, la creación de los Comités Hospitalarios de Ética es vista por los participantes como una oportunidad/posibilidad, aunque desconfían de la real intención de las autoridades de ponerlos en práctica, pese al evidente compromiso de las mismas con el actual proyecto. En este sentido existió un reclamo permanente de que las autoridades compartieran estos espacios y recibieran la formación en temas éticos a la que estaban accediendo los participantes. Sin duda el daño al tejido social causado por todos estos años de crisis de valores ha minado la confianza que se puede esperar que se deposite en el discurso, y la reparación de esto será un proceso que requerirá

un largo tiempo. Si bien estas situaciones no son privativas de nuestro país, la violación permanente de la confianza de la población, incrementada en los últimos años, hace que el fenómeno resulte especialmente palpable al abrir el debate ético en ámbitos de ciudadanía.

El problema del respeto por la autonomía de los pacientes

La cuestión de la autonomía es uno de los grandes problemas de la actual bioética. En efecto, la tradición constituida a partir de los autores norteamericanos Beauchamp y Childress¹⁰, quienes demarcaron el campo inicial de una propuesta que se constituyó en referencia obligada, pone un acento fundamental en la autonomía entendida como capacidad para actuar en función de los propios intereses, a través del dictado de las propias normas de conducta. Numerosos autores han criticado esta posición principista, pese a lo cual, merced a la estructura social y cultural de los estadounidenses, propensos a la judicialización de los conflictos, la idea de la autonomía como primer principio rector parece estar siendo consagrada por la práctica, pese a la posición original de los autores, que la planteaban como un principio *prima facie*, esto es, sin prioridad lexicográfica sobre otros también vigentes¹¹. En la práctica

¹⁰ Ver Beauchamp T y Childress J: Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, 1994.

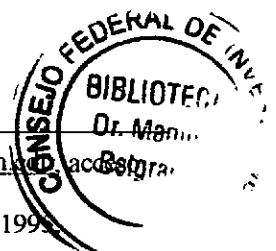
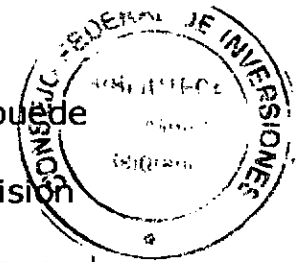
¹¹ En la propuesta de los autores los principios son cuatro: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Para el sociólogo de la salud Paul Root Wolpe, la fácil codificación y judicialización de la autonomía, a diferencia de los otros principios, ha determinado su primacía en el campo de la bioética práctica. Ver Wolpe PR The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View. Center

cotidiana el respeto por la autonomía de los pacientes puede comprobarse a través de la vigencia del proceso de decisión compartida y el consentimiento informado. Sin embargo, en los países latinos y en especial en América Latina, la fuerza del concepto de autonomía cede lugar a la práctica del *paternalismo médico*, entendiéndose por esto a la toma de decisiones por parte del médico, más allá de las preferencias del paciente. Según Mainetti¹² este patrón es el más frecuente en la práctica médica en nuestro país, lo que es fácilmente comprobable en la realidad cotidiana.

Es interesante destacar, con respecto a este tema, que si bien la mayoría de los participantes en los cursos apoyaban con entusiasmo la idea del respeto a la autonomía, tenían una visión realista sobre la dificultad para su puesta en práctica. Así, frente a la pregunta ¿cree posible la práctica del respeto a la autonomía? solo un 31% respondió "*en gran medida*", en tanto que el 40% respondió "*moderadamente*", y el 27% "*muy poco*". Esta percepción indica uno de los problemas importantes a tener en cuenta en el funcionamiento de los futuros Comités, ya que gran cantidad de consultas giran en torno a problemas de decisión en los que el criterio médico difiere de la visión del paciente. Si bien los problemas centrales de la bioética en nuestro país y en América Latina están atravesados por el eje de

for Bioethics and Department of Sociology, University of Pennsylvania, 1997, www.upenn.edu/bioethics, accessed 12/4/00.

¹² Mainetti JA. Medical Ethics in Latin America, en Reich W, Enciclopedia of Bioethics, 1995.



la justicia distributiva¹³, el problema del respeto por la autonomía de los pacientes se perfila como uno de los que, más allá de los debates teóricos, será más difícil de compatibilizar con los hábitos presentes en las prácticas de la atención de la salud.

Las políticas y prácticas de salud en nuestro país requieren ser repensadas desde nuestra crítica realidad actual, pero también desde las visiones que actualizan el ejercicio de la medicina en el mundo occidental. Es prioritario el desarrollo de nuevas ideas y prácticas a través de un análisis crítico que parta del contexto real, y del reconocimiento de los principales problemas que afectan a nuestros países. El establecimiento de Comités Hospitalarios de Ética puede contribuir a la reflexión necesaria en este sentido, aportando un rico material que surja de la experiencia. En este sentido el Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquén emprendido por la Subsecretaría de Salud resulta auspicioso y su continuidad permitirá un trabajo que llegue a la construcción teórica sobre una firme base de observación de la realidad de las prácticas cotidianas.

¹³ Sobre los cuales parece más fácil llegar a consensos entre los trabajadores de la salud, al menos en la experiencia en nuestro país.

Anexos

ANEXO I

Informe Final 2001

Síntesis y reflexiones finales

Síntesis

Se desarrolló la Fase I del Proyecto de Desarrollo de la Bioética en la Provincia del Neuquen, con el auspicio de la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquen y la asistencia técnica del Consejo Federal de Inversiones.

El objetivo del Programa es el establecimiento de Comités Hospitalarios de Ética en los hospitales del sector público del sistema de salud de la Provincia del Neuquen.

El Proyecto estuvo a cargo del Dr. Luis Justo, Profesor a cargo de la Cátedra de Bioética de la Carrera de Medicina de la Universidad Nacional del Comahue, con la colaboración y coordinación de la Dra. Andrea Macías, quien se desempeña como Coordinadora del Programa desde la Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquen.

El desarrollo de la Fase I se implementó durante los meses de Agosto a Diciembre del año 2001, y constó de las siguientes etapas:

2.I.1. Organización de la Red Provincial de Comités Hospitalarios de Ética en la Provincia del Neuquen.

2.I.1.1. Planificación de la Red;

2.I.1.2. Preparación del material bibliográfico;

2.I.1.3. Convocatoria al personal y evaluación Pretaller;

2.I.1.4. Desarrollo de los Talleres de Difusión y Sensibilización;

2.I.1.5. Evaluación Postaller;

2.I.1.6. Armado e instalación inicial de la página Web www.neusalud.gov.ar/bioética con funciones de base de datos, actualización e intercambio.

Las etapas fueron cumplidas en forma satisfactoria, si bien debe destacarse el problema de ausentismo en los Talleres, que alcanzó al 42% de los convocados.

Se editó un manual "Bioética: Guía Práctica para el Personal de Salud", de 139 páginas, cuyos autores son los Dres. L. Justo y L. Acuña, con la colaboración de los Dres. C. Ambort, D. Esandi, T. Kantolic y A. Macías, y la Lic. D. García Arnaldos, destinado a los participantes en los Talleres.

Se planificaron 8 Talleres, de los que se realizaron 7, debiendo ser suspendido el último por razones de fuerza mayor ajenas a los docentes, por lo que se realizará en Febrero del 2002. Participaron 104 personas, incluyendo médicos, enfermeros, administrativos, técnicos de laboratorio, mucamas, choferes, psicólogos, trabajadoras sociales, agentes sanitarios, personal de mantenimiento, fonoaudiólogas, odontólogos, etc.

La evaluación de los Talleres permite concluir que:

1. Resultaron en general satisfactorios para los participantes
2. Un porcentaje elevado concurrió porque "lo mandaron" (24%) y un 20% manifestó no saber a que concurría
3. A la mayoría le sirvió para aumentar sus conocimientos sobre la bioética (99%) y sobre los Comités Hospitalarios de Ética (96%)

4. La totalidad (100%) consideró claro el material didáctico entregado, si bien hubo diferencias entre profesionales y no profesionales respecto al grado de claridad
5. El 91% consideró la cantidad de información como adecuada. Entre el 9% que no lo consideró así hubo una mayor incidencia de profesionales
6. El 100% de los participantes consideró a los casos como representativos de la práctica diaria
7. La totalidad consideró clara la exposición de los docentes
8. El 97% consideró como positiva la implementación de los Comités Hospitalarios de Ética para el sistema de salud y para la comunidad
9. Un 92% manifestó interés por formar parte de un Comité Hospitalario de Ética, en contraste con el 64% en la encuesta pretaller

Con respecto a la implementación de la página Web se prepararon los materiales necesarios para su armado, los que se incluyen en un CD adjunto. El armado en la red no pudo realizarse por problemas técnicos, quedando la información disponible para los técnicos de la Subsecretaría, ni bien se resuelvan las dificultades actuales.

Reflexiones

Los desafíos

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

adecuado para hacerlo. La respuesta puede provenir otra pregunta: ¿Hay un momento óptimo para comenzar tareas vinculadas a la ética? Quizás una situación en la que los valores y las conductas se ven amenazados por una realidad desolada sea el momento propicio. Se hace hoy mas visible que nunca la situación de injusticia, de abandono, de desesperanza¹⁴. Los pedidos de ayuda aumentan, y también la violencia con que son hechos. El trato cotidiano se deteriora y el público se impacienta. La gente que trabaja en salud se siente agredida por los pacientes, por los salarios, por la falta de recursos para un trabajo adecuado. Es en éste momento cuando son necesarios mas que nunca los valores éticos, los andamiajes morales. Habiendo concluido que el momento es oportuno se plantea un segundo interrogante: ¿cómo armar los comités, a quien convocar, con que objetivos? Nos hemos planteado unas respuestas operativas, de carácter forzosamente provisorio, pero basadas en la convicción democrática.

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

¹⁴ Aguiar D. La desocupación : algunas reflexiones sobre sus repercusiones psicosociales”, Rev. de Ps. y Ps. de Grupo, T. XX, N° 1, 1997, Bs. As.

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

Sobre estos ejes hemos estructurado nuestra acción.

Un tercer desafío es el de trabajar sobre el lenguaje. El hábito académico se hace a veces sofocante y dificulta la comunicación en el habla cotidiana. Pero además, en la preparación del material se debe recurrir a ejemplos y vivencias habituales, vigentes, pertinentes. Así, en nuestro texto debimos cambiar un plato de ravioles por uno de guiso, alimento más frecuente en la zona rural cordillerana del Neuquén. Sin embargo no fue, aparentemente, suficiente. Parecería haber diferencias en lo que hace a la accesibilidad del texto entre los grupos que hemos denominado "profesionales" y "no profesionales" (denominación abierta a polémica). El grupo de no profesionales encontró a los materiales accesibles en gran medida en un 61%, cifra que se elevó entre los profesionales al 81% (pregunta 3, postaller). Esto puede deberse a dos causas básicas: 1) El lenguaje utilizado planteó diferente dificultad a los dos grupos; y 2) El grupo profesional tiene un mayor entrenamiento permanente en lectura de textos

formativos. Probablemente la explicación se encuentre a mitad de camino entre ambas posibilidades, pero de todos modos es necesario realizar un mayor esfuerzo para poner ideas que **son comprensibles por todos** en un lenguaje que no dificulte esa misma comprensión. El hecho de que la comprensión de la exposición oral de los docentes no arrojará diferencias entre grupos, abona la necesidad de adecuación del lenguaje escrito. Al abordar la exposición oral el que habla va observando las expresiones de los oyentes y regula los ritmos, los énfasis, las redundancias. Existen la pregunta, la aclaración, el diálogo. No resulta esto posible en lo escrito, donde el lenguaje permanece inmutablemente impreso, sin posibilidad de retroalimentación instantánea. La inserción de un pedido de sugerencias e ideas para modificar el material escrito al final del libro apunta a corregir este problema, por lo menos en futuras ediciones¹⁵.

Un cuarto desafío es el que proponen los casos. El mero conocimiento teórico, alejado de la experiencia cotidiana, desvinculado de los afectos, carente de consistencia tónica, es vivido como poco relevante, y resulta de escasa utilidad para estimular el debate necesario. Muchas veces obtiene como efecto el alejamiento del sujeto, quien ve lo planteado como ajeno e inalcanzable. No dudamos de la importancia de la discusión sobre el status ontológico de los clones, pero sí de su relevancia para la atención de la salud en

¹⁵ Adicionalmente nos ha llevado a pensar en la adecuación de los textos que escribimos para los estudiantes de medicina, que deberíamos someter a este mismo proceso pues, en definitiva, son para el uso de ellos.

la cordillera patagónica. De ahí los objetivos planteados para los casos, ya explicitados en la página 22. El resultado de la evaluación postaller parece sugerir que el intento fue exitoso¹⁶, ya que para la totalidad de los participantes los casos reflejaron situaciones que se presentan con frecuencia. De la movilización afectiva da cuenta también el calor de los debates que se desarrollaron, hecho no cuantificable pero no por ello menos significativo.

Características de los debates

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

¹⁶ Debe destacarse el aporte de la Dra. A. Macías, quien elaboró los casos que luego discutimos en conjunto, a partir de su experiencia como médica generalista en la zona cordillerana y en Neuquen capital.

se observó el peso jerárquico como monitor tácito. Posiblemente pretender lo contrario hubiera sido una expectativa desmedida.

Construcción colectiva

La construcción colectiva de conocimiento, a partir de las nociones previas de los participantes, resultó de una riqueza extraordinaria. Así, las respuestas a la pregunta *¿qué entiende por bioética?* arrojaron un conjunto de respuestas que abarcan y definen ampliamente a la misma. En este sentido, como se mencionara, resulta de justicia reconocer que el autor quedó sorprendido por la amplitud de las definiciones propuestas. Quien haya estudiado un mínimo de pedagogía sabe que la concepción de los educandos como receptáculos vacíos que serán llenados por el saber que impartirá el docente, ha sido dejada de lado hace mucho tiempo por inadecuada. Sin embargo, para quienes nos hemos formado hace ya muchos años dentro precisamente de ese modelo, las actitudes consecuentes con el mismo surgen en forma refleja. Resulta así que lo que nos sorprende empíricamente no lo hace si reflexionamos en el campo teórico. Sin duda que este es, para quienes trabajamos en la docencia universitaria y con adultos en general, un campo de reflexión permanente para no dejarnos guiar por lo internalizado en épocas tempranas de nuestra formación.

La presencia de la realidad cotidiana

En la página 19 hablábamos del conflicto como presencia significativa en las opiniones recogidas en las evaluaciones de los

participantes. Esta presencia fue también vehemente en los debates sobre casos, y evidentemente es vivida afectivamente como un hecho por momentos inexplicable. Quienes se han preparado para ayudar a los demás se sienten injustamente atacados por los mismos a quienes deben ayudar. Creemos encontrar explicaciones (quizás parciales e incompletas) vinculadas al grado de violencia social que la actual situación impone sobre los ciudadanos. Esta violencia encuentra cauce de expresión en unas instituciones no represivas, como lo son las que prestan servicios de salud y de educación. Es preciso encontrar espacios de reflexión común sobre estos fenómenos. Si los Comités Hospitalarios de Ética son útiles en ese sentido, bienvenida sea su utilidad, en tanto se evite que se transformen en espacios de ventilación de rencores personales. De la prudencia de sus integrantes dependerá ésta moderación.

La participación de la gente hacia el futuro

La participación fue notable y también la voluntad manifestada de encarar nuevas actividades para mejorar las prácticas en el futuro. Esta disposición para encarar nuevos proyectos resulta sorprendente y estimulante, dadas las circunstancias difíciles que atraviesa actualmente nuestro país. Sin duda una de las fortalezas mas grandes del Plan de Salud de la Provincia del Neuquen está en su gente.

Y sin duda aún queda lugar para las utopías.

ANEXO II

Comités de Ética en Neuquen (Argentina): una propuesta democrática.

Luis Justo* y Andrea Macías*, **

Cuadernos de Bioética, sección Dictámenes, ISSN 0328-8390.

<http://www.cuadernos.bioetica.org/dictamenes11.htm>

Copyright ©1996 - 2002 Editorial Ad Hoc S.R.L. (Argentina)

Los comités de ética se vienen fundando en la última mitad de este siglo, en diferentes momentos. Su origen se centra en el problema de la tecnologización de la medicina. Una gran tecnificación de la medicina produce una deshumanización de la atención médica, una sensación de vacío. Por lado de los pacientes y por el lado de los médicos nos damos cuenta de que hace falta algo. Entonces, lo primero que se plantea es: ¿vamos a hacer comités de ética?

Viesca C. Perspectiva histórica de los Comités de Ética. Revista CONAMED, Año 4, Núm. 12, p. 22-31, julio-septiembre, 1999.

Introducción

La propuesta en la provincia de Neuquén

Comentario

Introducción

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

Algo funciona mal cuando leemos que: "en situaciones de cuidado agudo de la salud, las relaciones entre pacientes y médicos son, si bien no exactamente entre adversarios, por lo menos tales que los pacientes normalmente no deben suponer que ellos y sus médicos participan en una empresa común con valores y objetivos comunes"[1] Algo funciona en forma perversa cuando se comprueba que se hacen por año 850.000 cesáreas innecesarias en Latinoamérica[2]

En nuestro país Sorokin[3], en un lúcido trabajo sobre la relación médico-paciente, luego de realizar un pormenorizado análisis histórico afirma "El encuentro del equilibrio para que la Medicina Moderna logre promover nuevamente la aproximación del médico y el enfermo está aún por llegar y todavía parece lejano."

Quizás, aportando otra lectura, podríamos plantear la alianza entre la medicina y el poder, tal como claramente la describe Foucault: "El poder político de la medicina consistía en distribuir a los individuos unos al lado de otros, aislarlos, individualizarlos, vigilarlos uno a uno, verificar su estado de salud, comprobar si vivían o habían muerto, y en mantener así a la sociedad en un espacio dividido, inspeccionado, constantemente vigilado y controlado"[4] "...puede afirmarse que en el siglo XX los médicos están inventando una sociedad ya no de la ley, sino de la norma... los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal"[5] En este sentido, en la medida que la medicina expresa al poder social, y éste se ha constituido en un poder que explota antidemocráticamente a los ciudadanos, se hace necesario protegerse en su contra. En el campo de la salud se genera una tensión, una oposición entre los intereses del poder y los de la ciudadanía, reflejando el conflicto presente en una estructura social que produce concentración de las riquezas entre aquellos que detentan el poder y exclusión entre aquellos que carecen de él.

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

Pero, puesto que esta aparición se debe más a los reclamos ciudadanos que a la demanda médica, no sorprende que rápidamente la corporación médica se apropie de los mismos y recomiende que estén compuestos por "profesionales", muchos de ellos médicos y otros afines, o por lo menos del mismo nivel social. Así veremos como recomendación que "el Comité de Ética Asistencial esté constituido por un tercio de médicos, un tercio de enfermeras y un tercio de otras personas, entre los que puede haber un especialista de ética, un capellán, una asistente social, un abogado, un representante de la comunidad (i!), y un psicólogo"[6]. Se advierte aquí gráficamente el carácter de élite dominante que esta representación propuesta posee, de forma tal que la estructura social de clases se reproduce al interior del Comité de Ética.

La propuesta en la provincia de Neuquén

Planteada hacia fines del 2000, la tarea de crear los Comités Hospitalarios de Ética (CHE) en la provincia del Neuquén se pensó con la convicción de que sólo sería posible hacerlo si las personas que integran los servicios de salud lo aceptaban como una instancia útil y de aplicación factible.

La Provincia del Neuquén cuenta con un sistema de salud de muy profundo arraigo, creado hace más de 30 años por los Dres. E. Moreno y N. Perrone, con un decidido enfoque hacia la atención primaria de la salud, y que ha logrado una mejoría notable en las condiciones de salud, ubicando a la provincia entre los mejores distritos del país por sus indicadores. Este sistema de salud cuenta, por ejemplo, con dos residencias completas que forman médicos generalistas que suplen las necesidades provinciales, así como con residencias lineales que forman especialistas en las clínicas básicas. La continuidad en la aplicación del plan de salud (rasgo poco habitual en nuestro país) a través de los sucesivos gobiernos del partido provincial hegemónico, permitió la formación y consolidación de cuadros medios de conducción técnica que mantienen el progreso de la atención, aún en medio de la innegable crisis actual. La población, en forma correspondiente, siente el sistema como propio y está, en general, bastante satisfecha con el nivel de las prestaciones[7]. El personal de salud, por otra parte, siente un legítimo orgullo en

pertenecer al "sistema", cuyo nivel de atención supera francamente al del sector "privado" (en realidad de obras sociales).

En este marco la tarea de plantear la constitución de Comités de Ética si bien se ve favorecida por el nivel institucional y técnico, enfrenta también un grado de capacidad crítica que, en algunas ocasiones, puede exacerbarse causando en el mismo personal algún grado de daño en cuanto a las relaciones interpersonales. Debe agregarse a esto el deterioro creciente que sufre en nuestro país la atención de la salud que, si bien en Neuquén se nota menos que en otros sitios, está de todos modos presente. Además, la desocupación en aumento priva a cada vez más gente de obra social, haciendo que la presión de la demanda sobre el hospital público se incremente progresivamente. Debe también tenerse en cuenta el elevado grado de conflictividad social de la provincia, no casualmente cuna de los piquetes en Cutral Co.

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

El programa se estableció sobre algunas ideas sencillas:

Realizar en una primera instancia talleres de sensibilización, para acercar a los trabajadores de la salud un primer conocimiento sobre los grandes temas de la bioética;

Hacer convocatorias horizontales, de forma tal que todos los integrantes del sistema, sin diferencias jerárquicas ni por rama, fueran convocados a participar. Como lo planteáramos en diversos foros[8]-[9], partimos de la base de que todos los integrantes de un sistema de salud son profesionales por vocación y dedicación, tengan o no título universitario.

El trabajo sobre casos reales, vividos por una de nosotros (A.M.) en su experiencia como médica generalista en la cordillera y en la capital provinciales. La comprobación de que los dilemas éticos se plantean en la actividad cotidiana a través de ejemplos sentidos como cercanos facilita la apropiación de los planteos éticos sistemáticos.

La edición de un material de trabajo especial para el programa.[10] El material requirió un cuidadoso trabajo con el lenguaje que permitiera adecuarlo a un público heterogéneo, lo que se logró sólo parcialmente (ver más adelante).

Se realizaron durante en año 2001 ocho talleres¹⁷, a los que concurrieron 138 personas, incluyendo médicos, mucamas, enfermeros, administrativos, técnicos de laboratorio, choferes, psicólogos, trabajadoras sociales, agentes sanitarios, personal de

¹⁷ Para el proyecto se contó con el apoyo del Consejo Federal de Inversiones.

mantenimiento, fonoaudiólogas, odontólogos, etc. Se realizó una encuesta pre y una postaller, con fines de evaluación.

La evaluación de los Talleres permitió concluir que:

Resultaron en general satisfactorios para los participantes.

Un porcentaje elevado concurrió porque "lo mandaron" (24%) y un 20% manifestó no saber a que concurría, lo que refleja serios problemas de comunicación dentro del sistema.

A la mayoría le sirvió para aumentar sus conocimientos sobre la bioética (99%) y sobre los Comités Hospitalarios de Ética (96%).

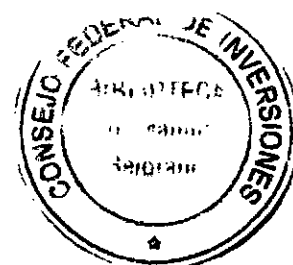
La totalidad (100%) consideró claro el material didáctico entregado, si bien hubo diferencias entre profesionales y no profesionales respecto al grado de claridad (en gran medida o moderadamente claro).

El 91% consideró la cantidad de información como adecuada. Entre el 9% que no lo consideró así hubo una mayor incidencia de profesionales.

El 100% de los participantes consideró a los casos como representativos de la práctica diaria.

La totalidad consideró clara la exposición de los docentes.

El 97% consideró como positiva la implementación de los Comités Hospitalarios de Ética para el sistema de salud y para la comunidad.



En la encuesta postaller un 92% manifestó interés por formar parte de un Comité Hospitalario de Ética, en contraste con el 64% en la encuesta pretaller.

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

- Creo que es necesario promover el encuentro de los agentes de salud para hablar. De que cosas, inicialmente no importa, el problema es que no existen canales y códigos comunes. A posteriori de lograr esto podemos empezar a poner el nombre a los contenidos: bioética (trabajadora social).
- El taller realizado fue muy bueno, los temas tratados son muy interesantes y se relacionan muy parecidamente a los casos de la vida real y de nuestro trabajo diario. Me parecería muy importante que estos temas sean tratados mas seguidamente y sobre todo con todo el personal de salud y con la población en general (enfermero).
- La participación fue libre y respetada. Me hubiera gustado hacer (role playing, que ya se hizo en talleres en esa zona) y hubiera sido más participativo (mucama).
- El taller tiene un lenguaje muy técnico, me pareció más dedicado a los profesionales, y el sector de no profesionales queda al margen de los comités (chofer).

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

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

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

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

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

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

- Sugerencia a los docentes: sería interesante poder compartir con el resto de nuestros compañeros de los distintos sectores, porque los casos que surgen (en nuestra zona) son muy diferentes a los que que

sucedan en la ciudad. Nuestra comunidad está muy ligada a las comunidades mapuches y por ende la cultura nos obstaculizaría la aplicación de principios (auxiliar de estadística).

- Ya basta de visiones verticalistas (enfermero).

Comentario

Intentar la implementación de Comités Hospitalarios de Ética en el momento actual de nuestro país plantea varios desafíos. El primero es el de preguntarse si este es en realidad el momento adecuado para hacerlo. La respuesta puede provenir de otra pregunta: ¿Hay un momento óptimo para comenzar tareas vinculadas a la ética? Quizás una situación en la que los valores y las conductas se ven amenazados por una realidad desolada sea el momento propicio. Se hace hoy más visible que nunca la situación de injusticia, de abandono, de desesperanza[11]. Los pedidos de ayuda aumentan, y también la violencia con que son hechos. El trato cotidiano se deteriora y el público se impacienta. La gente que trabaja en salud se siente agredida por los pacientes, por los bajos salarios, por la falta de recursos para un trabajo adecuado. Es en éste momento cuando son necesarios más que nunca los valores éticos, los andamiajes morales. Habiendo concluido que el momento es oportuno se plantea un segundo interrogante: ¿cómo armar los comités, a quien convocar, con que objetivos? Nos hemos planteado unas respuestas.

operativas, de carácter provisorio, pero basadas en la convicción democrática.

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

Apuntamos con esto a dos objetivos. El primero de ellos es el de reafirmar la concepción de que la salud es un problema de la gente, de la comunidad, y que su destino debe ser discutido conjuntamente con los técnicos y profesionales. Creemos que el pueblo debe tomar la salud en sus manos. El segundo apunta a sostener las reglas de la deliberación democrática, que utiliza el respeto y la habilitación de todas las voces para lograr los consensos necesarios[12]. Pensamos, además, que la mejor manera de designar a los integrantes de un comité es por elección entre aquellos que se propongan para hacerlo, ya que esto constituye una buena forma de seleccionar a las personas que tengan una trayectoria moral respetable.

Entendemos también que la actividad de "atención de la salud" está conformada y llevada adelante por todos los integrantes del personal de las instituciones sin exclusión posible y que por lo tanto, cuando se

plantea debatir sobre temas éticos en la práctica de esa atención deben ser convocados todos los sectores.

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

Otro desafío es el de trabajar sobre el lenguaje escrito. El hábito académico se hace a veces sofocante y dificulta la comunicación. Pero además, en la preparación de materiales se debe recurrir a ejemplos y vivencias habituales, cotidianas. Sin embargo no fue, aparentemente, suficiente. Parecería haber diferencias en lo que hace a la accesibilidad del texto entre los grupos denominados como "profesionales" y "no profesionales" (denominación que cuestionamos). El grupo de no profesionales encontró a los materiales accesibles en gran medida en un 61%, cifra que se elevó entre los profesionales al 81%. Esto puede deberse a dos causas básicas: 1) El lenguaje utilizado planteó diferente dificultad a los dos grupos; y 2) El grupo "profesional" tiene un mayor entrenamiento

permanente en lectura de textos formativos. Probablemente la explicación se encuentre a mitad de camino entre ambas posibilidades, pero de todos modos es necesario realizar un mayor esfuerzo para poner ideas que son comprensibles por todos en un lenguaje que no dificulte esa misma comprensión. La comprensión de la exposición oral de los docentes no arrojó diferencias entre grupos, lo que abona la necesidad de adecuación del lenguaje escrito. Al abordar la exposición oral el que habla va observando las expresiones de los oyentes y regula los ritmos, los énfasis, las redundancias. Existen la pregunta, la aclaración, el diálogo. No resulta esto posible en lo escrito, donde el lenguaje permanece inmutablemente impreso, sin posibilidad de retroalimentación instantánea. La inserción de un pedido de sugerencias e ideas para modificar el material escrito al final del libro apunta a corregir este problema, por lo menos en futuras ediciones[13].

Un cuarto desafío es el que proponen los casos con los que se trabaja. El mero conocimiento teórico, alejado de la experiencia diaria, desvinculado de los afectos, es vivido como poco relevante, y resulta de escasa utilidad para estimular el debate necesario. Muchas veces obtiene como efecto el alejamiento del sujeto, quien ve lo planteado como ajeno e inalcanzable. No dudamos de la importancia de la discusión sobre el status ontológico de los clones, pero sí de su relevancia para quienes atienden la salud en la cordillera patagónica.

De ahí los objetivos planteados para los casos, ya explicitados. El resultado de la evaluación postaller parece sugerir que el intento fue exitoso, ya que para la totalidad de los participantes los casos reflejaron situaciones que se presentan con frecuencia. De la movilización afectiva da cuenta también el calor de los debates que se desarrollaron, hecho no cuantificable pero no por ello menos significativo.

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

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

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

útiles en ese sentido, bienvenida sea su utilidad, en tanto se evite que se transformen en espacios de ventilación de rencores personales. De la prudencia de sus integrantes dependerá la moderación imprescindible para abordar estos temas.

La participación fue notable y también la voluntad manifestada de encarar nuevas actividades para mejorar las prácticas en el futuro, que se tradujo en el pedido concreto de nuevas actividades. Esta disposición para encarar nuevos proyectos resulta sorprendente y estimulante, dadas las circunstancias difíciles que atraviesa actualmente nuestro país. Durante el año 2002 se desarrollarán 12 mini-cursos de 1 ½ días, en una instancia educativa algo mas formal, si bien siempre trabajando sobre casos relevantes. Se invitará a participar de estos cursos a personas de la comunidad que sean usuarias regulares de los servicios de salud pública, junto con el personal de salud. El objetivo final es el de que queden constituidos los comités para que, en forma autónoma, comiencen a trabajar en la etapa de autoeducación, con nuestro apoyo a distancia y, en caso de ser necesario, presencial.

Creemos que la formación de espacios de discusión e intercambio sobre la problemática bioética en la atención en salud compartidos por el personal de salud y la comunidad a la que prestan servicios no es tarea fácil pero si posible. Fácil sería formar un comité de



notables. Pero no es nuestro objetivo. Esperamos que los resultados que obtengamos reflejen este ideal.

Pensamos que esta concepción de los comités de ética es válida como instancia en el proceso de democratización de las estructuras de salud, y que esta forma de trabajo, horizontal y deliberativa, contribuirá a la restauración del tejido democrático en nuestra dañada sociedad. También creemos que la propuesta de una amplia participación de la comunidad y de todos los sectores del sistema de salud hará mas parejo el reparto de los distintos actores de poder al interior de los comités. De esta forma el problema de la justicia, el más significativo de los que afrontamos en la Argentina y Latinoamérica, estará en manos de quienes legítimamente deben debatirlo en el ámbito de la atención de la salud y podrá ser tratado con equidad.

* Cátedra de Bioética, Universidad Nacional del Comahue

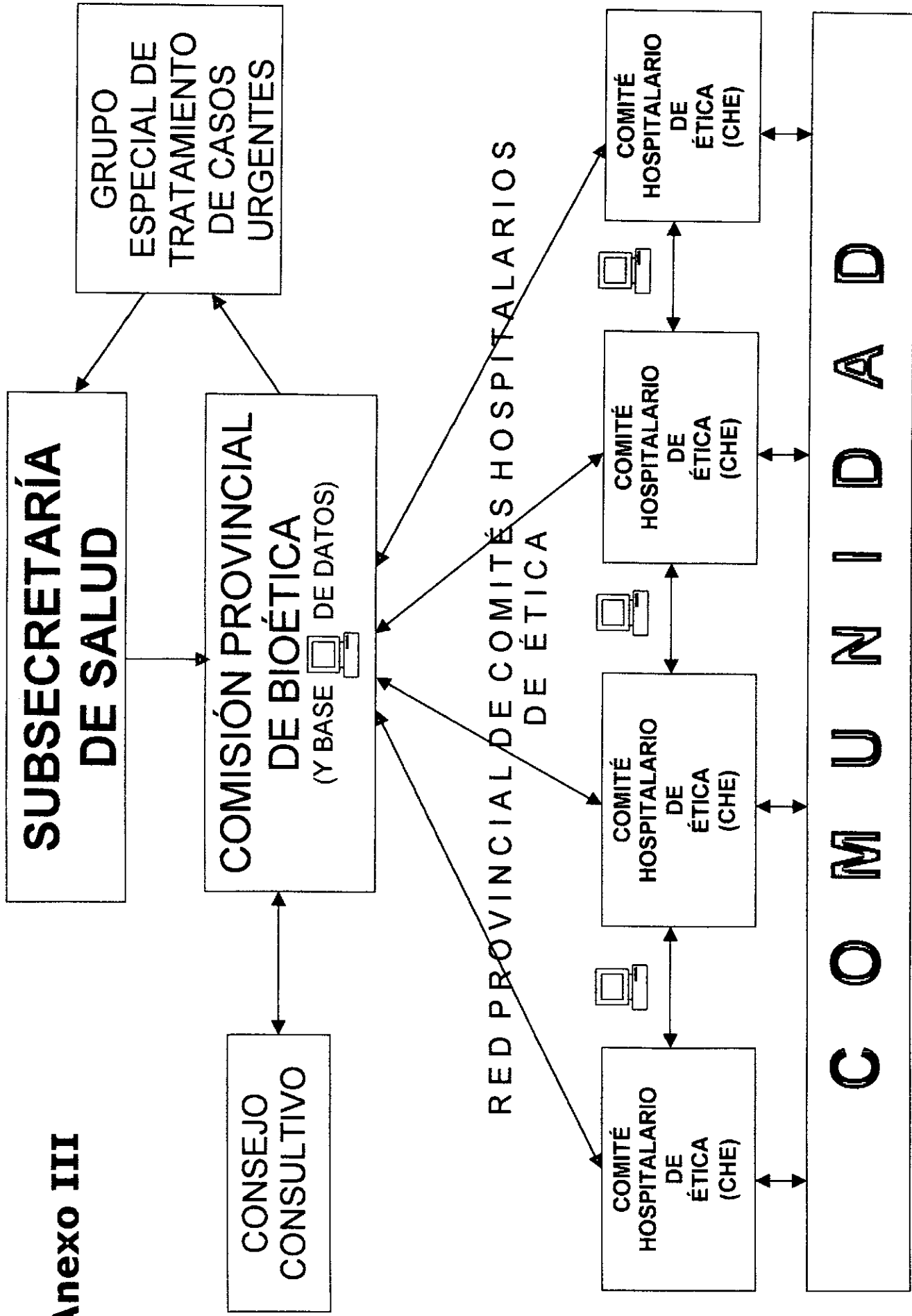
** Hospital H. Heller, Subsecretaría de Salud de la Provincia del Neuquén

- [1] Blustein J. The family in medical decisionmaking. *Life Choices, A Hastings Center Introduction to Bioethics*, 2nd. Edition, Georgetown University Press, Washington, 2000, p. 165.
- [2] Belizán JM, Althabe F, Barros F, Alexander S. Rates and implications of caesarean sections in Latin America: ecological study. *British Medical Journal*;319:1397-1402, 1999.
- [3] Sorokin P. Relación intersubjetiva médico-paciente: en defensa propia. *Cuadernos de Bioética*, AdHoc Bs. As. No 6, 2000, p. 109.
- [4] Foucault M. La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina. En: *La Vida de los Hombres Infames* p.96, La Plata, Altamira, 1996.
- [5] Foucault M. Op. Cit. p. 76.
- [6] Página Web del Hospital Virtual de Morón, del Colegio Médico de Morón, acceso 17/6/02. Para aclarar agrega: "Deseamos subrayar que esta persona (la que proviene de la comunidad) conviene que sea culta, prudente y dialogante". Podríamos agregar que debe ser limpia, prolija y respetuosa.
- [7] Grünmann JD. El Plan de Salud del Neuquén. En: Arrúe W, Kalinsky B. De "La Médica" y el Terapeuta. La gestión intercultural de la salud en el sur de la Provincia del Neuquén. Centro Editor de América Latina, Buenos Aires, 1991.
- [8] Justo L, Macías A. Comités de Ética: ¿grupos de notables o instancia democrática? Presentado en las 1as. Jornadas de Medicina Social y Salud para la Lucha, La Matanza, 27 y 28/4/02.
- [9] Justo L, Macías A. Los Comités Hospitalarios de Ética en la Provincia del Neuquén: una nueva propuesta. Presentado en las XII Jornadas de la Sociedad de Medicina Rural del Neuquén, 23-25/5/02, Junín de los Andes, Neuquén.
- [10] Justo L, Acuña L y col. *Bioética: Guía Práctica para el Personal de Salud*. La Plata, Arte Médico, 2001.
- [11] Aguiar D. La desocupación : algunas reflexiones sobre sus repercusiones psicosociales", *Rev. de Ps. y Ps. de Grupo*, T. XX, Nº 1, 1997, Bs. As.

[12] Cortina A. Ética aplicada y democracia radical. Madrid, Tecnos, 1998.

[13] Adicionalmente nos ha llevado a pensar en la adecuación de los textos que escribimos para los estudiantes de medicina, que deberíamos someter a este mismo proceso pues, en definitiva, son para el uso de ellos.

Anexo III



ANEXO IV

Estructura y metodología del comité hospitalario de ética*

Juan Carlos Tealdi

Suele entenderse la estructura de un Comité Hospitalario de Etica (CHE) bajo la descripción orgánica del mismo que hace referencia al carácter multidisciplinario y número de sus miembros así como a su inserción en la macroestructura administrativa hospitalaria. Por otro lado, hablar de metodología del CHE supone habitualmente uno u otro grado de consenso como actitud ético racional que fundamente cualquier método de análisis moral elegido. Pero la tesis que vamos a defender aquí sostiene que la estructura de un CHE tiene tanto de "confusa" y "ausente" como de "clara presencia" y que su metodología puede llegar a ser tan "racional" y "ética" como "mítica" e "ideológica". Los conceptos que aquí se desarrollan, se basan básicamente en el trabajo llevado a cabo con el Comité Hospitalario de Etica del Centro Oncológico de Excelencia. Ordenaremos nuestra exposición en tres partes para desarrollar en la primera el concepto de estructura de un CHE, luego veremos sus aspectos metodológicos, y finalmente esbozaremos algunas cuestiones de aplicación de estos fundamentos.

(I) La estructura de Babel

En otro lugar hemos propuesto una clasificación "epistémica" de las estructuras posibles de un CHE. Frente a ellas cabe situar una clasificación "socio-cultural" que tenga en cuenta los componentes pragmáticos de la producción de un CHE según el valor político, económico, religioso o

pedagógico, entre otros, de sus productos. Así entenderíamos su inserción en la estructura de poder, su carácter confesional o no, sus costos, repercusión educativa, etc. Pero el análisis que proponemos, si bien toma como material de trabajo los resultados empíricos que pueden obtenerse desde perspectivas psicológicas, sociológicas y antropológicas, procede más como una crítica filosófica que trata de encontrar las ideas pertinentes, que como indagación de una ciencia positiva. Y nuestro punto de partida frente a la definición de estructura de un CHE propone considerar a éste como el conjunto de sujetos particulares relacionados entre sí según reglas específicas con el propósito de modificar criterios éticos desde una institución hospitalaria y cuya consistencia como tal depende del componente universal de los sujetos que lo integran así como del carácter genérico de las reglas que los unen. Con esta definición abarcamos, sin duda, los caracteres esenciales que para el estructuralismo ha de tener una estructura: totalidad, transformaciones y autorregulación. Se trata de una totalidad porque sus elementos están unidos solidariamente por las reglas y con ello se oponen tanto a la asociación atomística de una génesis sin estructura que estamos habituados a ver como descripción empírica de un CHE, así como a las formas sin génesis de una aproximación trascendental de corte voluntarista. Pero el CHE también puede tener en esta definición transformaciones internas debido al carácter genérico de las reglas que le permiten así pasar de un sistema al otro. Digamos en principio que un CHE es, genéricamente hablando, un grupo humano y no cualquier otro conjunto de elementos. De manera tal que le caben todas las transformaciones posibles dentro de la estructura de un grupo humano. Finalmente, el carácter específico de las reglas del comité (tiempo de reunión, lugar de encuentro, etc.) le aseguran un cierto cierre por el cual las transformaciones internas no desbordan la estructura y le permiten ir evolucionando. Pero si esta definición satisface los postulados estructuralistas, no por ello pretende quedarse allí. Un CHE se estructura, dijimos, por un conjunto de reglas específicas. Estas son reglas lingüísticas, por un lado, pero por otro lado son reglas preverbales y esto ha de ser conceptualmente importante. Alguien, en un determinado momento, habla de la estructuración de un CHE. Y enuncia, al menos, las condiciones de tiempo, espacio y acción para el mismo: el comité se reunirá el día X, entre

tal y cual hora, para ocuparse de tales cuestiones. Ahora bien, esta regla de las tres unidades es secundaria o complementaria de las reglas fundamentales que para nosotros rigen la estructuración de un CHE en sentido lingüístico, y que vamos a enunciar no casualmente con la misma terminología de las reglas éticas esenciales a la relación profesional-paciente: veracidad, confidencialidad y consentimiento. A ellas cabe agregar una cuarta que creemos determinante de las anteriores y que llamaremos de abstinencia o no-maleficencia. Puede verse en esta enunciación una correspondencia con las reglas que rigen la situación psiconalítica de grupo: reglas del aquí y ahora, de verbalización o no-omisión, de discreción, restitución y abstinencia. Pero si bien tenemos en cuenta, sin duda, el abordaje psicoanalítico de los grupos, no pretendemos ofrecer aquí una explicación genética de la historia de la moral, sino proponer las condiciones para una génesis histórica de la ética médica. Si observamos por ejemplo la ética hipocrática encontraremos que su regla de oro es la de no-maleficencia o abstinencia. El "primum non nocere" es la inhibición de toda acción perjudicial y en un CHE es la primera que ha de enunciarse: los integrantes del grupo no harán nada que pueda perjudicar al mismo y se abstendrán de cuestiones personales. La regla de veracidad es la que insta a decir libremente todo lo que piensan los componentes del grupo; mientras las de confidencialidad y consentimiento aluden a la obligación de los integrantes del grupo de guardar en secreto el contenido de las reuniones y a la prudencia y autorización para acciones fuera del mismo que pudieran comprometerle. Pero si bien decimos que estas reglas lingüísticas han de configurar al CHE en sentido estricto, también creemos que las mismas se afirman sobre una base previa de reglas no explícitas, preverbales. Un grupo puede reunirse con el objetivo de constituir un CHE porque precisamente hay ciertas reglas que lo mantienen re-unido. Esta re-uniión pone de manifiesto el carácter previo de la estructura y la existencia de reglas anteriores al acuerdo verbal. Pongamos un ejemplo: es la primera reunión que un comité ha acordado y varios de sus integrantes mencionan las dificultades de uno u otro tipo que sus trabajos les ocasionan para poder asistir. Lo que aparece como aparente dificultad es aquello que les posibilita re-unirse. Esta es la identidad de cada uno en sus funciones previas que el comité les está pidiendo que dejen de lado. Ahora bien: la propuesta de

constitución de un CHE supone entonces una disolución de las reglas de interacción ética socialmente aceptadas hasta entonces por los integrantes del grupo para unirse a través de otras reglas configuradoras de la identidad grupal merced a la pérdida de la identidad individual. Para decirlo de manera más simple: un médico, una enfermera o un abogado, o cualquier otro miembro concurren al primer encuentro constitutivo o programático de un CHE con una ética previa que, de una u otra forma, se les propone ahora dejar de lado. La propuesta es de desintegración, de pérdida de la identidad racionalmente configurada para comenzar a forjar desde la unión dada por lazos preverbiales una nueva identidad merced al trabajo en común y al establecimiento de sus normas por el grupo. Se les pide, en síntesis, apoyarse en la irracionalidad como punto de partida. Pero esta demanda no será reconocida y se insistirá en el objetivo de racionalizar los juicios morales. Creemos que éste es el punto de constitución de una "ilusión racionalista" en bioética que ha de tener a posteriori importantes consecuencias. Porque el dilema moral, la incertidumbre, la cara oscura de los actos que han convocado la constitución de un comité de ética quedará sepultada por el rigor metodológico de un eficiente pragmatismo, la organización grupal, la burocracia y el deseo de perpetuación. El comité llega a desconocer que en realidad está "co-misionado", que su identidad se apoya afuera de su propia razón y de su propia historia. Pero entendemos que, en cualquier caso, la "ilusión racionalista" es una de las alternativas de estructuración de un CHE. La segunda en importancia, y mucho más peligrosa para nuestro criterio, es aquella que, por el contrario, destacará el carácter natural y espontáneo que han de tener estas convocatorias de cambio. De manera tal que las reglas lingüísticas que hemos enunciado pasarán a un segundo plano y se insistirá en la "unión natural" que un grupo ha de tener, en la presencia de una confrontación libre y abierta entre sus integrantes, en la espontaneidad de las acciones y en el "clima" de las reuniones. Esta "ilusión naturalista" cree que la simpatía o antipatía de los miembros, la producción libre y sin ordenamientos rígidos en las funciones educativa, normativa y consultiva, el carácter variable del tiempo o espacio de las reuniones, garantizarán el contenido verdaderamente "ético" de sus actos. Y se apoya, sin duda, en los acuerdos preverbiales. Pero al cerrar el acceso a la palabra sólo le quedará el recurso de las

acciones que, peligrosamente, han propuesto alejarse de la razón ordenadora. En cualquier caso, como vemos, hay un reduccionismo en ambas posiciones que tiende a negar el carácter inestable de la estructura de un CHE separando el plano de la sociabilidad grupal preverbal sobre la cual, sin duda, se asienta. Pero aún en el caso más frecuente de estructuración de un CHE, el "racionalista" (y esta frecuencia creemos que se da, entre otras cosas, porque el margen de fracaso de los grupos espontáneos es alto), podemos ver repetirse esta tendencia a la escisión. Retomemos el ejemplo que postulamos antes. En la primera reunión de un CHE, luego de oír a algunos integrantes hablar de las dificultades para asistir por razones laborales, otros opinan que una dificultad más será la de contar con un lenguaje común ya que médicos, enfermeras, abogado, filósofo y otros integrantes, tienen cada uno el suyo. Un miembro del grupo opina que poco podrá hacer el comité frente a las condiciones socio-políticas existentes. Ante esta situación, no sabemos cual sería la respuesta espontánea de un comité "naturalista", pero la propuesta de abordaje desde el racionalismo apuntaría sin duda hacia un esclarecimiento de la metodología de análisis moral otorgando a las expresiones anteriores el rango de un desconocimiento de los criterios éticos de entendimiento. Nuestra tesis supone que hay en la bioética - entendida desde su tradición más extendida -, una variante cerrada de significación. Pero estas son, ya, cuestiones de método.

(II) El decurso del método

Si la persona que coordina un CHE cuando escucha aquellas expresiones del grupo intenta dar respuesta desde el corpus cerrado de significación que supone la tradición de la disciplina bioética, lo que en realidad instaura es una nueva fractura. Porque un nuevo plano de irracionalidad será esta vez apartado desde el "saber" bioético. Las dudas, temores, resistencias al cambio y contramarchas, serán vistas como un desconocimiento cuando para nosotros se trata de un momento más del conocimiento mismo. La aparición en el grupo de elementos que denominaremos "mitológicos" y de otros que llamaremos "ideológicos", representa dos modos específicos de resolución inicial de la fractura entre

los planos preverbal y simbólico. Y esa preocupación por la confusión de las lenguas podemos conceptualizarla entonces como emergencia de un verdadero mito en el comité, el mito de Babel, que hemos podido comprobar en varias ocasiones. Ya en Eurípides y Sócrates, por otro lado, el concepto de mito va ligado a confusiones de palabras. Este mito, que nos habla de la pretensión de los hombres de construir una estructura de ambiciosa envergadura basada en el entendimiento que les daba un lenguaje común, muestra también la condena para el género humano a hablar diferentes lenguas por el pecado de soberbia. En todo caso se trata de un mito "fundador" que intenta dar respuesta a la génesis del comité y de cuya resolución dependerá en buena medida la posibilidad de acceso por parte de los miembros a una nueva instancia en la que comiencen a operar efectivamente las reglas lingüísticas que señalamos antes. Ahora bien: esa resolución no depende simplemente de enseñar el lenguaje bioético sino también y fundamentalmente de que los miembros del comité puedan comprender y convenir en esta instancia que es "bueno" aprender dicho lenguaje, lo cual es algo más complejo. Porque la enseñanza de Babel sería, en todo caso, y recortada sobre el otro gran mito del pecado original, que hay en la propuesta fundacional, original en suma, una auténtica transgresión. Y una remisión al enunciado general del tabú: "no hagas esto, no toques aquello". Tema que no es ajeno a la ética biomédica que a lo largo de su historia ha tenido siempre, desde la "enfermedad sagrada" de los hipocráticos hasta el SIDA de nuestros días, una presencia permanente de diversos tabúes. Pero ésta acaso sea la línea demarcatoria entre los planos preverbal y simbólico y de allí que resulte tan importante y pueda condensarse en las vicisitudes de la regla de abstinencia o no-maleficencia a la que otorgamos por ello un carácter determinante en la estructura. De esta manera, los protagonistas de un CHE pueden ser vistos quizás desde el sentido que para la tragedia griega tenía el término: prot-agonizar es sufrir las consecuencias de haber cargado con la culpa de una rebelión contra el orden humano o divino, es sacrificarse por los otros, es agonizar primero. ¿Pero acaso no es éste el sentido de la "Plegaria de la peste" de Mursili II, donde el soberano hetita protagoniza la expiación? ¿Y acaso no han de ser vistos desde esta perspectiva los rituales minuciosos que la tradición oral judía recoge en la Misna, donde la repetición cuidadosa de un acto supone

la pureza y resuelve la ambivalencia entre bien y mal en la trayectoria de la repetición por confesión, ordalías y oráculos? Visto desde esta perspectiva el mito no será un componente a descartar de la metodología de trabajo de un CHE alegando que expresa un estado de des-conocimiento del procedimiento ético-racional sino que, por el contrario, será un material fundamental de trabajo para poder alcanzar un nivel de objetivación mayor. Un material que, creemos, estará siempre presente en el grupo aunque en un determinado momento pueda ser superado en una dialéctica que lo incorpore a un nuevo material. Otro tanto ocurre con los elementos "ideológicos" que puedan aparecer en el trabajo del comité. Son, al igual que los mitos, componentes que habrán de segregarse y hacerse externos en el proceso de internalización de las normas. Un proceso que, históricamente, es en Homero (Odisea I, 32) donde aparece como primera referencia a un tránsito que llevará del mito al logos: "Ay de mí! - dice Zeus en relación al delito de Egisto - De qué cosas acusan los mortales a los Dioses cuando dicen que de nosotros viene el mal y ellos mismos se lo buscan contra el hado con sus propias insolencias...". Pero tengamos en cuenta que la ideología, en tanto "complejos de opiniones y representaciones", surge junto al ascenso de las ciudades modernas. El mito puede aparecer entonces como expresión de una conciencia menos civilizada frente a la ideología. Esta necesitaría de una expresa división en clases sociales para prevalecer. De cualquier modo, la ideología al igual que el mito aluden a la dependencia de la moral interna del grupo frente a la moral externa del más allá del Hado o de la cercanía del Estado. Ambas marcan un nivel de alienación o extrañamiento que es a la vez subjetivo y objetivo, psicológico y social. Pero que si bien el comité puede externalizar en su proceso de internalización de las cuatro reglas lingüísticas, no por ello dejará de estar presente como plano escindido metodológicamente en la estructura de un CHE. Hemos hecho hasta ahora una distinción conceptual entre planos preverbal y simbólico de la estructura de un CHE, y dentro del plano simbólico una subdivisión entre el nivel mítico-ideológico y el nivel de las reglas. Esta división se realiza metodológicamente y de acuerdo con uno u otro tipo de método se intentará reducir o integrar planos y niveles. En la ilusión naturalista se exalta el plano preverbal mientras que en la ilusión racionalista se destaca el nivel de las normas del plano simbólico. Aquí

proponemos una integración metodológica de los diversos planos y niveles que respete la totalidad de la estructura. Para ello hay que señalar que las reglas lingüísticas que han de estructurar a un CHE y que han sido enunciadas de manera explícita o han sido aceptadas implícitamente por el mismo, pueden operar de manera efectiva porque hay alguien que se encarga en el grupo de hacer respetar las mismas - respetándolas habitualmente el monitor o coordinador del comité-, y éstas son reglas bivalentes o jánicas: tienen un aspecto aceptable y uno negativo o de rechazo. La no-maleficencia preserva la integridad individual pero prohíbe causar cualquier daño sea voluntario o no. Y es que la regla, en su mismo origen es bivalente. Por un lado la conocemos porque alguien la instaure pero a su vez éste lo hace por haberla recibido de otro en una cadena infinita de significantes y significados. De ahí que la transgresión a la regla sea un deseo similar al de su cumplimiento. Y de ahí también que las reglas sufran distintos embates para demolerlas y haya que reformularlas a lo largo del trabajo de un CHE.

(III). Sobre una teoría de la identidad para el estudio transcultural de los CHE en América Latina

Hemos presentado argumentos para considerar a un CHE como una estructura inestable que necesita de una metodología dialéctica para lograr su transformación desde un plano preverbal hasta uno simbólico pero manteniendo abierta la posibilidad de contacto entre los diversos planos y niveles. Un CHE podrá desarrollar una auténtica producción ética y no una simple re-producción moral en tanto pueda hacer circular su material interno en una espiral de auto-transformaciones que vayan desde el humor desde los gestos hasta la sintaxis lingüística en un flujo permanente que le aleje de la estereoptipia. Para ello es necesario, en los casos que aborde un CHE, poder recuperar los niveles de extrañamiento dados en los conceptos de descendencia, represión y alienación humana que proponemos como característicos de la identidad bio-cultural, psicológica y social. El "hombre racionalmente bueno" que un CHE aspira a construir ha de ser entendido, si queremos ser justos, a la luz de la "animalidad" que su "descendencia" supone. ;a "inconsciencia" que su "represión" ha instaurado, y la "maldad"

que su "alienación" expresa en actos. En los tres casos hay una negatividad del "hombre" que ha de ser efectivamente superada para acceder a una nueva positividad pero teniendo en cuenta que esta superación, o negación, supone una asimilación interna y no una exclusión. Estas problemáticas han de ser identificadas por diversas disciplinas empíricas en el estudio transcultural de los CHE. Pero la Antropología Física y la Etnología con sus distinciones entre identidad genética y cultural, civilización y barbarie, ciudad y campo, arcaico, clásico y antiguo, etc. Por una Psicología y una Semiótica que estudien los estadios del desarrollo cognitivo y del juicio moral en el sentido de los trabajos de Piaget y de Kohlberg, así como los lenguajes nacionales y sus características. Y por una Sociología que se ocupe de clanes, clases sociales, etc., respondiendo al material económico, jurídico y político. Pero es importante señalar que los lenguajes literario y artístico, y por ende la literatura y el arte, ofrecen la posibilidad de significar aquellos datos desde otra perspectiva. El mito puede comprenderse si, como intuía Gabriel García Márquez, se puede "destruir la línea de demarcación que separa lo que parece real de lo que parece fantástico" sobreponiendo la narración de la razón mítica a la de la mítica de la razón. Así pudo él hacer elevar al cielo a Remedios la Bella en su célebre novela, episodio que luego explicaría: "Había una chica que correspondía exactamente a la descripción de Remedios la Bella en *Cien años de soledad*. Efectivamente se fugó de su casa con un hombre y la familia no quiso afrontar la vergüenza y dijo, con la misma cara de palo, que la habían visto doblando unas sábanas en el jardín y que después había subido al cielo... En el momento de escribir prefiero la versión de la familia, la versión con que la familia protege su vergüenza, la prefiero a la real, que se fugó con un hombre, que es algo que ocurre todos los días y que no tendría ninguna gracia". Sólo admitiendo el mito incorpora García Márquez la vergüenza a su narración. Sólo desde el lenguaje literario pudo captar la moral de los padres de Remedios la Bella. Pero aunque el material empírico de las ciencias positivas resulte necesario, y la significación de los lenguajes literario y artístico nos abra la posibilidad de una comprensión diferente, una teoría de la identidad que quiera dar respuesta al problema sobre el "hombre racionalmente bueno" en términos transculturales habrá de ser,

sin duda, una teoría filosófica. Teoría que ha de trabajar sobre las ideas filosóficas de "hombre", "verdad" y "bien".

Por ello es que nuestro marco metodológico se resume en una concepción estructural. La propuesta de constitución de un CHE es una amenaza a la identidad particular de sus miembros si la metodología de trabajo no respeta el componente universal extrañado de los sujetos que lo integran y el carácter genérico preverbal de las reglas que los unen. Y creemos que estas consideraciones tienen un importante interés para la práctica.

Referencias

Adorno, Theodor W. "La ideología como lenguaje", Madrid, Taurus, 1982.

Dorfman, Ariel. "La muerte como acto imaginativo en 'Cien años de soledad' ". En Juan Loveluck (ed.), *Novelistas hispanoamericanos de hoy*, Madrid, Taurus, 1976.

Freud, Sigmund. "Totem y tabú", 1913.

Israel, Joachim. "Teoría de la alienación", Barcelona, Península, 1977.

Kaës, René. "El Aparato Psíquico Grupal", Barcelona, Granica, 1977.

Lenk, Kurt. "El concepto de ideología", Buenos Aires, Amorrortu, 1974.

Lévi-Strauss, Claude. "Mitológicas* Lo crudo y lo cocido", México, Fondo de Cultura Económica, 1968

Lévi-Strauss, Claude. "Mitológicas** De la miel a las cenizas", México, Fondo de Cultura Económica, 1972.

Lévi-Strauss, Claude. "Mitológicas*** El origen de las maneras de mesa", México, Fondo de Cultura Económica, 1970.

Tealdi, Juan Carlos; Mainetti, José Alberto. "Los comités hospitalarios de ética", Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana 108:5-6 (1990), pp.431-438.

Wilson Ross, Judith. "Handbook for Hospital Ethics Committees", American Hospital Association, 1986.

ANEXO V

Programa

CURSO SUPERIOR TRIENAL DE BIOÉTICA

Curso 2003

Bioética Clínica

Organizan:

- ◆ Cátedra de Bioética, Escuela de Medicina, UN del Comahue
- ◆ Subsecretaría de Salud, Provincia del Neuquén

Director: Dr. Luis Justo

Coordinación Académica: Lic. Jorgelina Villarreal

Subsecretaría de Salud: Dra. Andrea Macías

Cronograma

0. 9 y 10 de mayo **Tema:** Introducción a la Bioética (**opcional**)
Docentes: Cátedra de Bioética y Subsecretaría de salud
Invitada: Prof. Fabiana Erazun
1. 6 y 7 de junio **Tema:** Bioética clínica en pediatría
Docentes: Cátedra de Bioética y Subsecretaría de salud
Invitada: Dra. I. Kurlat (Servicio de Neonatología, H. de Clínicas, UBA)
2. 4 y 5 de julio **Tema:** Bioética clínica y salud reproductiva
Docentes: Cátedra de Bioética y Subsecretaría de salud

Invitados: Dr. J.C. Celhay, Dr. Mario Más, Lic. Mónica Opezzi, Dra. Lucila Zonco

3. 1 y 2 de agosto **Tema:** Comités y procedimientos de decisión en ética clínica.
Docentes: Cátedra y S. de Salud
Invitada: Dra. Susana Vidal (Área de Bioética, Min. de Salud, Pcia. De Córdoba)
4. 5 y 6 de setiembre **Tema:** Bioética clínica en el proceso de muerte
Docentes: Cátedra y S. de Salud
Invitado: Dr. Carlos Gherardi (Hospital de Clínicas. UBA)
5. 3 y 4 de octubre **Tema:** Introducción a la problemática de la salud mental. Salud mental y DDHH.
Docentes: Cátedra
Invitados: Lic. B. Neder (Córdoba), Dr. Diego Zunino, Dr. Enrique Stein.
6. 7 y 8 de nov. **Tema:** Bioética clínica y Sida
Docentes: Cátedra y S. de Salud (4 hs.)
Invitado: Dr. Juan C. Tealdi (BIO&SUR, Universidad Maimónides, UBA), Dra. L. Calanni.

El Módulo 0 es opcional para aquellos que no hayan realizado el **Curso de Introducción a la Bioética** que fué dictado en el año 2002.

Horas totales: presenciales 48 + trabajo final 20 = 68 + 8
(opcionales)

Horarios:

Viernes de 15:30 a 19:30

Sábados de 8:30 a 12:30