

Los Comités hospitalarios de Bioética en Argentina y las implicancias de sus funciones para las Políticas de Salud

Patricia Digilio

A manera de presentación y en forma resumida podemos señalar que el objetivo de este proyecto consistió en delinear un mapa de la distribución de comités de bioética en los hospitales públicos de las distintas jurisdicciones de Argentina y estudiar en una muestra de los mismos su capacidad de desempeño en sus funciones educativa, consultiva, normativa y de revisión de investigaciones, ponderando sus implicancias hospitalarias y para el sistema de salud.

Se procuró sobre todo

- Detectar las problemáticas principales y que son comunes a los comités
- Recuperar, procesar y difundir la información que se releve
- Favorecer el trabajo en red y la interrelación entre los comités
- Contribuir a la capacitación de los miembros de los comités
- Desarrollar estrategias educativas y de asesoramiento comunitario y gubernamental que contribuyan a la implementación de políticas de salud con fuertes contenidos éticos
- Fortalecer el apoyo a espacios institucionales para la protección de la ética de la salud a través de comités de bioética y la introducción de un cambio conceptual en el modelo de salud.
- Procurar la incorporación de la dimensión ética para el diseño, gestión y evaluación de las políticas sociales en el ámbito de la Salud Pública
- Promover la democratización de las prácticas en el ámbito de la salud

El país se dividió en cinco regiones para explorar y conocer el número de hospitales y de comités en funcionamiento. La provincia de Buenos Aires y la Ciudad de Buenos Aires fueron consideradas particularmente. En una segunda etapa se realizó una encuesta sobre una muestra de veinticuatro comités a través de un cuestionario semi - estructurado y diez entrevistas en profundidad, a fin de completar la apreciación de los datos cuantitativos que brinda la encuesta con las observaciones de carácter cualitativo y subjetivo que permite obtener la entrevista.¹

MAPA DE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

1.1 Definición de las regiones

REGIÓN CENTRO: Córdoba, Santiago del Estero, La Pampa.

REGIÓN PATAGÓNICA : Neuquén, Río Negro, Chubut, Santa Cruz, Tierra del Fuego.

REGIÓN NOROESTE: Salta, Jujuy, Tucumán, La Rioja, Catamarca.

REGIÓN NORESTE : Santa Fe, Formosa, Chaco, Misiones, Corrientes, Entre Ríos.

REGIÓN CUYO: Mendoza, San Juan, San Luis

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

CIUDAD DE BUENOS AIRES

1.2 Resultados del relevamiento

Como tarea previa se realizó un relevamiento del sistema sanitario de cada una de las regiones definidas a fin poder identificar cuáles son las jurisdicciones con menor capacidad instalada de comités y diseñar estrategias de difusión, promoción de la bioética y capacitación para éstas jurisdicciones. Resumo aquí la información básica: el desarrollo más extenso en lo que hace al efectivo funcionamiento de los comités se concentra en la Ciudad de Buenos Aires y en la Provincia de Buenos Aires. No obstante, si se relaciona el número de hospitales y el de comités en efectivo funcionamiento, los comités son pocos. Además, en los últimos tres años se han ido desactivando un importante número de comités, debido a que se han jubilado muchos de sus miembros, y esos lugares no han sido renovados. De esta forma se establece una relación por la cual en la medida en que se van reduciendo los planteles hospitalarios, se van reduciendo los comités. Se han identificado 26 comités que funcionan de manera efectiva – no intermitente- y prolongada en la provincia de Bs. As. Por su parte, la Ciudad de Buenos Aires cuenta con la red más extensa de comités. En realidad, nominalmente todos los hospitales cuentan con comité, pero esta referencia nominal no implica que todos se encuentren funcionando regularmente. El número de comités en funcionamiento con regularidad es proporcionalmente escaso. En la Región Centro los comités han tenido un gran desarrollo en la provincia de Córdoba concentrándose en su capital el mayor número de ellos, siendo nulo el desarrollo en la provincia de Santiago del Estero y registrándose un organismo de carácter deontológico y por lo tanto no identificado como un comité de ética, en la provincia de La Pampa. En La Región Noroeste, se destaca la provincia de Santa Fe donde se registra la mayor concentración de comités en coincidencia con las zonas de mayor concentración de población. No se ha podido registrar la existencia de comités en las provincias de Formosa y Entre Ríos, sí en cambio en la provincia de Chaco donde se destaca el trabajo del Comité de Ética del Hospital Pediátrico Dr. L.A. Castelán.. En la provincia de Misiones se encuentra en germen la creación de un comité en el Hospital de Pediatría. En la Región Patagónica, se destaca la provincia de Neuquén donde se registra la mayor concentración de comités (6). Es mucho menor el desarrollo en las provincias de Río Negro (1), Chubut (2), Santa Cruz (1) y Tierra del Fuego (1). En la Región Cuyo, Mendoza es la que presenta un desarrollo más intenso en materia de comités. Existe incluso un proyecto de ley para impulsar la conformación y regulación de los comités a nivel provincial. No se ha logrado registrar la existencia de comités en las provincias San Juan y San Luis. En la Región Noroeste, se ha registrado la creación reciente del Comité de Bioética del Colegio de Médicos de la Provincia de Salta.

DE LA ENCUESTA Y LAS ENTREVISTAS

2.1 Características de la encuesta

La muestra sobre la que se ha realizado la encuesta está representada por 24 hospitales, (21 públicos, 3 privados). Diecisiete se encuentran en la Ciudad de Buenos Aires, cinco

en la provincia de Buenos Aires, uno en la provincia de Córdoba y uno en la provincia de Chaco. La encuesta procuró recabar información sobre los siguientes puntos:

- Aspectos administrativos que hacen al funcionamiento del comité.
- Funciones (educativa, consultiva, normativa) desempeñadas por el Comité.
- Revisión ética de investigaciones (en el caso de los comités que desempeñan esa función).
- Seguimiento y autoevaluación de los comités.

2.2 Entrevistas. Caracterización de las entrevistas realizadas

Los/as entrevistados/as son profesionales de larga trayectoria en el hospital público, con activa y prolongada participación en los comités en ocho de los casos, y de incorporación más reciente en dos. Las disciplinas a las que pertenecen son Medicina, Antropología, Psicología, Trabajo Social y Filosofía. Las entrevistas se desarrollaron en base a cuatro ejes temáticos: 1. apreciación personal del funcionamiento del propio comité y de los comités en general, 2. logros alcanzados por su comité, dificultades y restricciones que se presentan para el desarrollo de sus funciones, 3. Relación de su comité y de los comités en general con la comunidad, 4. Recomendaciones sugeridas para mejorar el funcionamiento.

Resumimos a continuación las observaciones más relevantes surgidas de las entrevistas, en base a los cuatro ejes temáticos propuestos.

1. Respecto al funcionamiento del propio comité y de los comités en general:

1.1 los/as entrevistados/as señalan con preocupación el riesgo de que los comités se conviertan en “una figura institucional”. Las razones que se indican para dar cuenta de esta preocupación son:

- una excesiva burocracia en su funcionamiento (en el caso de los comités que funcionan con regularidad);
- la falta de reflexión profunda; una tendencia a la conformación de los comités como grupos de expertos;
- el distanciamiento respecto del resto de la comunidad hospitalaria y de la comunidad en general;
- la tendencia a reproducir el orden jerárquico propio de la institución;
- la relación de dependencia (en muchos casos) respecto de la dirección del hospital;
- el origen de los comités (en algunos casos) por “ordenanza municipal” y no por convicción ideológica de sus miembros, que lleva a distinguir entre quienes se constituyen como un “conjunto de designados” y un “grupo de comprometidos”, distinción que implica un juicio valorativo y que se refleja en el grado de compromiso con la tarea que se realiza.

1.2 . Los/as entrevistados/as subrayan dificultades para la inserción de los comités en la institución hospitalaria (la mayoría ha calificado como “poca” o muy poca” la incidencia de su comité en el hospital) Estas dificultades se originarían en:

- una confusión “instalada”, que tiende a considerar al comité como un espacio deontológico y no como espacio de reflexión y trabajo;
- la visualización de los comités como un tribunal de ética o de disciplina vinculado al poder instituido;
- un prejuicio por el cual el comité es visto como “un conjunto de gente extraña, que se dedica a cosas extrañas a la *práctica* ”;
- un déficit en las tareas de difusión relacionadas con precisar y aclarar el carácter y el sentido de los CHE.
- *los/as entrevistados subrayan la falta de trabajo en red debido a:*
- la imposibilidad de sostener un trabajo en red en el tiempo;
- la desarticulación paulatina de muchos comités a partir del año 2000 en adelante;
- la carencia de ámbitos de encuentro;
- una disminución del impulso inicial (los/as entrevistados/as se refieren a un tiempo “inicial” que no pueden precisar temporalmente);
- una forma de comunicación definida como “asistemática, irregular, informal”

2. Logros alcanzados por el comité, dificultades y restricciones que se presentan para el desarrollo de sus funciones

2.1. Sobre los logros alcanzados por el comité los/las entrevistados/as coinciden en afirmar que:

- la inserción que se logra es lenta pero progresiva;
- existe un cambio positivo en las actitudes de médicos/as y personal de enfermería que se traduce en una mejor relación con los pacientes, el acercamiento al comité valorando el espacio de reflexión que éste representa, la capacidad de detectar problemas respecto de situaciones naturalizadas.

2.2. Respecto de las dificultades y restricciones para el desempeño de las actividades del comité, éstas pueden identificarse como de dos tipos: internas y externas (al propio comité).

Internas

- Falta de formación de los integrantes;
- discontinuidad de las reuniones;
- falta de profundización en la reflexión por razones de tiempo;
- la preeminencia de una perspectiva médica para el tratamiento de los temas que implica una valoración insuficiente del trabajo multidisciplinario;
- limitaciones para ver efectivamente al paciente como un sujeto autónomo, como un sujeto de derechos;
- deficiencias en la comunicación, “en darse a conocer” dentro de la institución que hacen que en algunos casos muchos profesionales que pertenecen a la institución desconozcan que funciona allí un comité;
- falta de desarrollo de la tarea de docente;
- la pérdida de integrantes por su jubilación, la falta de nuevos miembros; la discontinuidad en el funcionamiento.

Externas

- falta de reconocimiento por parte de la propia institución donde funciona el comité (en algunos casos, los comités no son reconocidos por la dirección);
- falta de apoyo institucional que llega incluso a entorpecer el desarrollo de las funciones del comité. Una manera de entorpecer el cumplimiento de esas funciones es no dar espacio físico ni tiempo para el trabajo del comité;
- problemas para comprender que el tiempo dedicado al comité es parte de la tarea que se ejerce en el hospital;
- la propia estructura verticalista de la institución hace, en muchos casos, que la participación dependa de la buena voluntad de los jefes de servicio;
- la falta de personal en los servicios se menciona como una traba para la participación porque aun en los casos en los que el jefe de servicio autorice o estimule la participación es difícil encontrar materialmente un tiempo para participar de las reuniones del comité debido a la sobrecarga de tareas;
- se manifiesta como una dificultad lograr que las autoridades consideren que cuando el comité está reunido está trabajando para el hospital. En general se interpreta que el trabajo del comité es de tiempo libre;
- una creencia generalizada que lleva a definir el trabajo en los comités como un *trabajo a voluntad*;
- el aumento de las investigaciones actúa en detrimento de las otras actividades que desempeñan los comités. Esta consideración se expresa y reafirma señalando que: 1. las funciones de los comités se han ido restringiendo a la de supervisión de los protocolos de investigación y esto se debe a que en estos casos las recomendaciones del comité son vinculantes y los protocolos de investigación deben pasar necesariamente por el comité; 2. la profusión de protocolos de investigación obliga a los integrantes del comité a duplicar y triplicar su tarea, porque: “los miembros son los mismos, pero con más para hacer, eso hace que necesariamente se desatiendan otras funciones”. El peligro que en coincidencia advierten los/as entrevistados/as, es que esa revisión de los protocolos se vuelva estándar y no contemple una política adecuada a cada institución.

Importancia de la presencia de la comunidad en la composición del comité

Respecto de este tema se consideran dos aspectos: 1. la importancia de la representación de la comunidad (el término comunidad refiere aquí a todos aquellos que no forman parte del personal de salud de la institución, pacientes, familiares, representantes de organizaciones de la sociedad, etc.) en la composición del comité. 2. describe la efectiva relación del comité con la comunidad.

3.1 Valoración de la presencia de la comunidad en los comités

- los comités tienen que tener representantes de la comunidad;
- la presencia de la comunidad es una condición para un funcionamiento democrático de los comités;
- tratar los problemas de la comunidad otorga sentido al trabajo de los comités.

3.2 Efectiva relación de los comités con la comunidad

- no se comunica suficientemente la existencia del comité a los pacientes, familiares, miembros de la comunidad. Esto implica un desconocimiento de la existencia del comité y por lo tanto la imposibilidad de acercarse;
- existe una gran resistencia por parte de los profesionales, para aceptar la participación en condiciones de igualdad de miembros de la comunidad en el comité;
- la presencia de la comunidad se vive, en muchos casos, como “un cuestionamiento al “poder y saber médico””.

Recomendaciones sugeridas para mejorar el funcionamiento de los comités

- alentar las tareas de difusión y docencia en el campo de la bioética;
- favorecer la independencia de los comités de ética respecto de las direcciones de las instituciones;
- revisar el discurso tradicional de la bioética, porque este discurso alienta un modelo de comité conformado como “un grupo de expertos” alejado de la comunidad;
- reconocer al comité como parte integral del hospital y no como algo “externo”;
- promover que el trabajo realizado por el comité sea visto como “parte de la práctica médica”. Esto implica un cambio en la forma de concebir la enfermedad, la salud, la noción de persona, la relación médico- paciente;
- fortalecer el trabajo en red entre los comités;
- redistribuir las tareas para brindar espacio y tiempo al trabajo del comité;

UNA MIRADA SOBRE LOS DATOS

La información obtenida por la encuesta y en las entrevistas permite observar que en lo que concierne a aspectos administrativos, un importante número de comités (55%) depende directamente de la dirección del hospital/institución en la que están insertos, y esta condición podría afectar aspectos que hacen a la autonomía y a la independencia en el desarrollo de sus funciones. En lo referente a la elección de sus miembros no hay un criterio unánime, pero se observa que en algunos casos éstos son propuestos por la dirección, lo que refuerza la impresión arriba señalada. El número promedio de integrantes puede establecerse en diez, con un alto porcentaje de *médicos*, 50 % (es notable que en las respuestas prácticamente el término aparece en un muy alto porcentaje en su forma masculina, y lo mismo ocurra con la profesión de enfermería, aunque el porcentaje de mujeres en esta profesión sea mayor que el de varones), le siguen en orden decreciente, personal de enfermería, trabajadores sociales, abogados, y un muy bajo porcentaje de miembros de la comunidad, como así también de representantes de otras disciplinas como antropología y/o filosofía, etc. Estos datos coinciden con las impresiones vertidas por los entrevistados/as respecto de la “falta de multidisciplinariedad y “una primacía de la visión médica sobre los problemas que se tratan”. Las reuniones, tienen mayoritariamente una frecuencia semanal con una dedicación horaria que oscila entre las 4 y las 25 y 30 horas mensuales. En todos los casos, la dedicación se ve fuertemente condicionada por el tiempo disponible con el que cuenta el/la interesado/a en participar y la disposición de los jefes de servicio, la distribución de las tareas, la comprensión y la valoración que la institución tenga sobre las tareas desarrolladas por el comité. Otro factor condicionante para el mantenimiento

de la frecuencia de las reuniones es la falta de infraestructura: contar con un aula, una sala, un espacio para las reuniones suele ser un problema para el comité, que se vuelve itinerante, al no contar con un lugar físico determinado y “reconocido” como *su espacio*. También el carecer de insumos básicos como por ejemplo, soporte informático. Sólo tres de los comités consultados cuentan con personal rentado en funciones de secretaría, lo que hace que sus miembros deban desempeñar funciones administrativas en desmedro de las otras funciones más propias y específicas del comité. No obstante, el 95 % de los comités ha logrado establecer un estatuto de funcionamiento cuyas normas son seguidas por la totalidad de sus miembros.

En lo concerniente a la función educativa, se destaca la importancia que todos/as los/as entrevistados han otorgado a esta función, que califican como “esencial y fundamental”, puesto que “si los problemas no se ven como tales, difícilmente se planteen”. Esta es una función considerada clave para la extensión y afianzamiento del comité en lo externo, pero también para el fortalecimiento y enriquecimiento de los/as propios integrantes del comité, sin embargo, no ha sido posible precisar el tiempo que los integrantes del comité dedican a la autoformación. Si se considera el tiempo efectivo – promedio– que los miembros dedican al comité, y que muchas de estas actividades se describen como realizadas en el ámbito de las reuniones del comité, parece quedar muy poco tiempo para su desarrollo. Las actividades de extensión están básicamente orientadas al personal de salud de la institución.

Un 22 % de los comités realizan actividades específicamente dirigidas a la comunidad en general (pacientes, familiares, otros). El promedio de asistencia a estas actividades es de 35 personas, y su impacto no ha sido evaluado en la mayoría de los casos. Cuando sí lo ha sido, éste es calificado como “alto” según el 40 % de los consultados, “moderado” para el 20 %, y bajo para el 40 %. A pesar de la importancia que se le concede a la comunidad calificada en las entrevistas como “referente ineludible”, “vector que marca *de qué* debe ocuparse el comité”, “interlocutor imprescindible”, son claramente menores las actividades que se proyectan orientadas a la comunidad y por lo tanto mayores las dificultades para incorporarla efectivamente. En la medida en que la difusión hacia los pacientes, familiares y miembros de la comunidad, etc., sobre la existencia del comité es insuficiente, éstos difícilmente pueden acercarse aunque el comité se declare “abierto a toda la comunidad”. Además “existe una gran resistencia por una parte de los profesionales para aceptar la participación en condiciones de *igualdad* de miembros de la comunidad en el comité”, puesto que “la presencia de la comunidad se vive como “un cuestionamiento al poder y saber médicos”, es posible inferir que existe una resistencia de carácter subjetivo y no explícita que actúa como una dificultad para que ese vínculo se establezca. Se reclama en este sentido, mayor formación en bioética e investigación para los profesionales, mayor reconocimiento de la autonomía y del paciente como “sujeto de derechos”, y una efectiva comprensión de la relevancia del trabajo multidisciplinario. Respecto de la formación e/ información para los pacientes: éstos deben ser informados para que puedan conocer sus derechos y reclamen condiciones para ejercitarlos; comprendan cabalmente su derecho al acceso, a la atención médica; comprendan y participen activamente del procedimiento denominado “consentimiento informado”.

El procedimiento de consulta (un formulario orientado) está formalizado en un 58 % de los comités consultados. El 75 % de los comités consultados revisa en pleno la consulta, y todo el personal de salud tiene acceso a ella cumplimentado el formulario, siendo

médicos/as enfermeros/as los que más consultan. Sólo el 43 % de los comités deja constancia del procedimiento de consulta en la historia clínica del paciente. Aunque el 79 % de los comités no ha formalizado, es decir, no ha sistematizado, ni establecido temas de consulta, cuando esto ocurre los temas de consulta refieren a los tratamientos paliativos, calidad de vida, normas para la presentación de protocolos, entre otros. En estos casos, cuando se han establecido temas de consulta, las decisiones son vinculantes en un 75 % de los casos. La presencia del comité y el agilizar el procedimiento de consulta influye positivamente para lograr un cambio en los criterios de las decisiones médicas que se traducen en una mayor consideración por los derechos del paciente, una relación menos “paternalista” en el vínculo con éste, y un paulatino acercamiento al comité que comienza a ser visto como un lugar de reflexión y acompañamiento para el tratamiento de los problemas y no como un espacio de carácter puramente deontológico. Este cambio se refleja también en las actitudes del personal de enfermería a través de las relaciones que se establecen con los pacientes, y representan una mayor atención de las necesidades de éstos y un especial cuidado por el reconocimiento de sus derechos. Sigue siendo una asignatura pendiente la relación con la comunidad por las dificultades ya señaladas. Es interesante marcar el lugar que ocupa la consulta informal realizada a miembros del comité por personal de salud, familiares, pacientes, entre otros, en pasillos, ascensores al compartir un caso, o en espacios comunes al personal del hospital. Esta es muy alta, -79 %-, y representa una vía indirecta que conduce a un acercamiento más formal al comité dado que la charla informal deriva en la invitación a la presentación formal del caso al comité, y esta invitación suele ser respondida favorablemente.

Quedó establecida la preocupación de los miembros de los comités respecto al sustancial aumento de los protocolos de investigación que se reciben. Considerando que en estos casos la consulta al comité, es decir, la presentación del protocolo de investigación es de carácter obligatorio y las decisiones son vinculantes, el número importante de consultas obliga a un desdoblamiento de tareas. Esto último repercute desfavorablemente en la atención de otras funciones y otras consultas. Sus miembros, aun apelando a su mayor voluntad y dedicación, se encuentran en serios problemas para abarcarlas, especialmente, cuando el número de integrantes del comité es escaso, con poco tiempo para dedicar al comité, se carece de infraestructura, de personal técnico y administrativo, entre otras dificultades. De allí que muchos manifiesten realizar parte de estas tareas en “su propia casa”, sumando horas a aquellas presenciales que dedican al comité, y también – lo que es todavía más grave- su preocupación ante la posibilidad de que los procedimientos de evaluación de protocolos se conviertan en procedimientos estándar, mecanizados, no dando lugar a las tareas de reflexión y análisis que efectivamente requieren. Esta observación resulta de particular importancia si se tiene en cuenta el número de comités consultados que realizan supervisión de investigaciones, esto es, revisión ética de investigaciones. Y, si bien el 87 % de ellos tiene formalizado el procedimiento de presentación de Protocolos de Investigación, no ha sido posible establecer un procedimiento común; hay sin embargo, una total coincidencia respecto de relevar aspectos como:

- relevancia y extensión de la información brindada;
- adecuación de la información a ser brindada al paciente familiares, testigos;
- medios para dar a conocer la información y obtener el consentimiento informado;
- seguridad a los participantes de recibir toda la información relevante disponible.

En segundo lugar, y según el orden de coincidencia, puede citarse:

- justificación de los riesgos predecibles en relación con los beneficios para el paciente;
- justificación de los riesgos predecibles en relación con los beneficios para la sociedad;
- adecuación del investigador del proyecto presentado según experiencia en el tema.

El 57 % de los comités afirma llevar adelante procedimientos de seguimiento de los protocolos, que varían de comité a comité, por lo cual no se ha podido establecer un procedimiento común ni criterios uniformes sobre el seguimiento.

En lo que hace a la función normativa, el 72 % de los comités la dirige a la revisión de normas de la propia institución, normas nacionales e internacionales. Un porcentaje menor ha desarrollado normas propias siguiendo su propia iniciativa. Estas normas se han orientado a tratar cuestiones específicas como consentimiento informado, derechos de los pacientes, límites de los tratamientos. El procedimiento para la elaboración de las normas no ha sido homogéneo, pero sí en todos los casos se ha procurado buscar el consenso para establecerlas. Respeto por la autonomía, integridad, beneficencia, muerte digna, valor de la vida, son los principios y los valores más defendidos. Tampoco se ha podido detectar un procedimiento uniforme para la difusión y seguimiento del cumplimiento de las normas. En los casos en los que ese procedimiento se describe la descripción resulta vaga y poco precisa. Se advierte así una dificultad que se repite y es la de dar continuidad a los objetivos que se emprenden, especialmente en lo que hace a su difusión y seguimiento. Estas características vuelven a hacerse presentes cuando se analizan aspectos que hacen al seguimiento y autoevaluación del funcionamiento de los comités. Si bien los encuestados responden en un 51 % que la participación de los miembros en las reuniones del comité es “pareja”, no se desprende lo mismo de las entrevistas, donde se reconocen participaciones más activas, voces que alcanzan mayor reconocimiento y estima, discontinuidad en la participación por parte de algunos miembros. En cuanto a los aspectos que dificultan las tareas del comité, se repiten aquí observaciones vertidas en otros ítems: falta de tiempo, sobredemanda institucional, falta de multidisciplinariedad, falta de infraestructura y de apoyo institucional, aumento del número de protocolos de investigación, frente a estos puntos débiles se marcan los puntos fuertes del comité: una fuerte motivación para el trabajo, el esfuerzo por dar continuidad a la tarea, el valor de la creación de un espacio de reflexión que hasta la llegada del comité no existía en la institución, entre otros. Finalmente, es de destacar que el trabajo en red de los comités se ha debilitado llamativamente en los últimos dos años, sólo el 28 % de los comités señala trabajar en red, y describe este tipo de tarea como discontinua e informal, señalando dificultades para llevarla a cabo. El 52 % de los comités consultados carece de un procedimiento para evaluar los resultados de su funcionamiento y/o el impacto de las tareas que realiza. En los casos en que se afirma contar con un procedimiento de evaluación, la descripción del procedimiento resulta imprecisa. En las entrevistas se señala que estas tareas de evaluación se realizan con poca frecuencia y no de manera sistemática.

Recomendaciones para el fortalecimiento del trabajo en los comités

De lo expuesto es posible inferir que es necesario fortalecer el trabajo que vienen desempeñando los comités en todas sus funciones para profundizar y mejorar aquellas que mejor se llevan a cabo, promover y reforzar otras que se cumplen con mayores dificultades, introducir un cambio conceptual que permita la extensión de los comités a espacios donde, todavía, no tienen presencia. Respecto a este último punto el relevamiento efectuado para detectar la presencia de comités en nuestro país, revela la necesidad de realizar tareas de difusión y promoción de la bioética en aquellas regiones donde la presencia de los comités es prácticamente nula, pero absolutamente necesaria, como es el caso de la región noroeste, pero también donde esa presencia es escasa o se concentra en alguna provincia de la región. Estas actividades deberían tener como objetivo instalar la problemática de la que la bioética se ocupa en fuerte relación con los problemas, las circunstancias y las condiciones propias de la región, provincia, municipio, etc., a fin de que ésta no se presente como una disciplina extraña a los problemas locales, sino capaz de incorporarlos y brindar vías para su reflexión y tratamiento. En aquellas, regiones, provincias o municipios, donde no existen comités deben establecerse lazos con los profesionales que manifiestan estar interesados en su creación y propiciar su formación, incorporarlos a la red de comités, familiarizarlos y/o ponerlos en contacto con aquellos comités más cercanos establecidos en otras provincias para que puedan conocer las formas de organización y funcionamiento que puedan ser replicadas en su región, provincia o municipio. No obstante, todos estos emprendimientos pueden resultar infructuosos, si previamente no se abona el terreno para que puedan prosperar. De allí la importancia fundamental del trabajo que implica la difusión de la bioética y su reconocimiento como una disciplina que viene a operar un cambio fundamental en los conceptos hegemónicos de salud, enfermedad, relación médico-paciente, derechos del paciente, autonomía, etc.. La existencia y el cabal funcionamiento de los comités no pueden ser el resultado de una imposición, sino el resultado de una transformación objetiva y subjetiva respecto de las formas en que estas cuestiones son consideradas. De manera que el surgimiento de los comités, su funcionamiento, y continuidad, están estrechamente ligados a la comprensión y a la visión que de estos problemas se tenga y a la relevancia que se le otorgue a una perspectiva ética y multidisciplinaria para su reflexión y tratamiento. Es así que, como un primer paso, resulte recomendable impulsar la realización de jornadas, cursos, conferencias, encuentros en aquellos lugares donde el conocimiento de la bioética es escaso o nulo, para que estas cuestiones sean presentadas, debatidas y tratadas en función de las necesidades y requerimientos locales. En general, los encuentros de este tipo tienen la propiedad de desarrollarse en Buenos Aires, lo que representa un obstáculo en lo que hace a la accesibilidad para quienes viven y trabajan en el interior del país. Promover su realización en las zonas donde el campo de la bioética está poco o nada desarrollado, puede constituirse en una forma de promoción, difusión e instalación de este campo.

En lo que se refiere a los comités en funcionamiento es necesario un mayor reconocimiento de la labor que emprenden sus miembros, de los esfuerzos que realizan y de la dedicación y el compromiso que despliegan cotidianamente. Por eso es preciso revisar y trabajar sobre aquellos aspectos en los que se autodefinen como “más débiles” y fortalecer esos otros en los que se describen como más fuertes. Es necesaria una mejora substancial de las formas de comunicación implementadas por los comités, que hasta el momento no se han mostrado suficientemente exitosas, apuntando, en el caso dirigido especialmente al personal de salud, a difundir y dar a comprender:

- el carácter, sentido y funciones propias de los comités para desligarlos de una visión que los interpreta como espacios en los que se dirimen cuestiones legales o deontológicas;
- la importancia de este espacio como lugar de reflexión y tratamiento de los problemas que se presentan en el ejercicio de la práctica médica desde una perspectiva ética, multidisciplinaria y plural;
- los cambios favorables que se advierten en el personal médico y de enfermería en la relación con los pacientes, sus familiares y entorno, el tratamiento de cuestiones problemáticas como el fin de la vida, tratamientos prolongados, etc. y
- promoviendo el acercamiento del personal del hospital al comité.

Por otra parte, afianzar los lazos entre los comités y constituir una red efectiva y operativa entre comités actuaría como un refuerzo para afianzar su presencia institucional.

La relación de los comités con la comunidad en general, más allá del personal de salud, se presenta también como un problema común con distintas dimensiones. Si bien, por un lado, reproduce las deficiencias de comunicación detectadas en su relación con el personal de salud, la cuestión se vuelve más compleja cuando esta relación ya no se establece como una “relación entre iguales”. Esta valoración, que no aparece nunca de manera explícita, se traduce en la reticencia que aparece de hecho al interior de algunos comités para incorporar a miembros de la comunidad en condición de igualdad, y es señalada, como ya se adelantó, en varias de las entrevistas como un “temor al cuestionamiento al saber y poder médicos”. Esto indica que es preciso reforzar al interior de los comités el sentido de principios como el de “respeto por la autonomía”, pero también reconsiderar la propia estructura conceptual y el cuerpo teórico de la bioética y su tendencia, en lo que hace a su estructura institucional, a constituirse como un “grupo de expertos”. Resulta por ello preciso alentar el dictado de cursos, seminarios y encuentros destinados a los integrantes de los comités orientados a:

- una revisión crítica del cuerpo teórico de la bioética;
- resguardar el respeto por la autonomía de los pacientes;
- promover el intercambio de conocimientos y perspectivas entre distintas disciplinas;
- proveer los elementos teóricos que permitan profundizar en la complejidad y en las varias dimensiones de los problemas que se presentan en el ejercicio de la práctica médica,

Asimismo es necesario impulsar foros, espacios de encuentro, talleres y otras actividades destinados a la comunidad tendientes a:

- acercar a los miembros de la comunidad al comité;
- dar a conocer a la comunidad sus derechos en el campo de la salud;
- estimular su autonomía para la toma de decisiones;
- conocer las necesidades de la comunidad y establecer formas de comunicación que permitan un intercambio fluido a fin de establecer mecanismos que permitan su participación para la discusión, el planteo de los problemas y las formas de resolución de los mismos;
- impulsar formas de organización que hagan de la comunidad un sujeto colectivo para permitir una participación activa y organizada.

CONSIDERACIONES FINALES

Estos objetivos que se proponen tienden a un trabajo en diálogo con la comunidad e implican reconocer que los sujetos poseen un especial saber sobre su salud y sobre los problemas que afectan su entorno. Para los propios comités extender la discusión más allá de los ámbitos tradicionales y promover una participación más heterogénea puede constituirse en una oportunidad para conocer y aprender valores y experiencias de “esos otros” que tienen perspectivas diferentes. Al mismo tiempo, permitiría analizar si quienes permanecen actualmente marginados en las discusiones lo están por decisión propia o por factores conscientes o inconscientes que operan al interior de los comités o si su falta de participación obedece a que los temas que la bioética tradicionalmente propone son irrelevantes para sus intereses y preocupaciones centrales. Profundizar en estas cuestiones habilitaría un nuevo acercamiento a los dilemas éticos que surgen en el campo de la salud y que no atañen sólo a la práctica médica y también conocer los problemas propios del lugar en el que el comité se inserta para neutralizar así el riesgo que puede representar el aislamiento en la discusión académica y/o técnico –profesional.

Finalmente, si las políticas públicas forman parte de las modalidades que adopta la relación entre estado y sociedad, una política que pretenda trascender formas tradicionales de intervención caracterizadas por ser formas de tutelaje sobre la población deberá tender a la incorporación de los ciudadanos/as y a promover su participación para el diseño, planificación y gestión de esas políticas. En esta línea y en lo que hace a las políticas públicas en materia de salud los Comités Hospitalarios de Ética (CHE) podrían llegar a conformar un espacio privilegiado en el que los ciudadanos/as y quienes se ocupan de la salud, se encuentren. En este sentido, representan lo que Giddens llama *punto de acceso a los sistemas expertos*, (en este caso el sistema de salud pública) en tanto son sus representantes², y en tanto en esos espacios tienen lugar los “compromisos de presencia” a partir de los cuales se genera la confianza y la fiabilidad en los *sistemas expertos*. De allí su importancia como *lazo* entre la comunidad y el sistema de salud pública. Pero muy especialmente, en la medida en que funcionen abiertos a la comunidad pueden convertirse en espacios en los que se haga visible la diversidad de intereses y de opiniones entre los distintos sujetos, favoreciendo también el reconocimiento, la articulación y el respeto por estas diferencias.

Si se sostiene que los sujetos sociales son los protagonistas de las políticas sociales y, si su participación para la democratización de las mismas es esencial, es preciso alentar esa participación. Los comités, precisamente, pueden ser espacios para que esa participación democrática se haga efectiva, ya que pueden ser portavoces de los problemas de la comunidad, pero también de las formas de pensar y de tratar esos problemas por parte de la propia comunidad.

Al mismo tiempo, la apertura de este espacio permitiría que la comunidad se dé a sí misma formas de organización que favorezcan el diálogo, volviéndose, a la vez, *interlocutor válido*, esto es, portadora de una palabra que tiene valor y significado. Si, además, se tienen en cuenta las disparidades existentes entre los grupos que conforman la sociedad en la distribución del poder y las condiciones que definen a los grupos oprimidos, las acciones que se dicen orientadas a la superación de las desigualdades y de las injusticias sociales no pueden quedar atadas a una pura aproximación fenomenológica de esas situaciones ni a la mera “intervención técnica” porque de esa

manera se produce un desplazamiento por el cual se pasa de quiénes efectivamente deberían intervenir en el diseño, gestión y control democrático de las políticas sociales: organizaciones de base, sociales, vecinales, la comunidad en general, a expertos munidos de técnicas neutras. De manera que -si verdaderamente se quiere transformar esas situaciones de desigualdad y opresión- es preciso promover la participación activa de los interesados /as a la hora de analizar situaciones específicas y de intervenir sobre ellas y generar procesos colectivos de producción y apropiación del conocimiento social y de protagonismo creciente de los colectivos concernidos en esas “intervenciones”. Y esto requiere dismantelar el carácter privatizado y fragmentado del tratamiento de las cuestiones político- públicas, que facilita la pervivencia de determinados sectores en la toma de decisiones, para que los sujetos tomen efectiva y colectivamente el control de sus vidas y de sus instituciones mediante la participación en la toma de esas decisiones.

Contrariamente a un modelo de política social en el que la dinámica que se instala es una dinámica de tutela en la que grupos especializados (profesionales o voluntarios) gestionan los derechos de otros por cuenta del Estado³, el reconocimiento de la autonomía y de los derechos de los sujetos, por los que brega la bioética, contribuyen a otra forma de pensar las políticas públicas en el campo de la salud. Este enlace entre la bioética como disciplina de la ética aplicada y las políticas públicas abre una perspectiva que permite que la deliberación moral (desde la bioética) no quede reducida al *análisis de casos*, ni limitada a *evaluar utilidades*, o a *legitimar un conjunto de principios morales* y que incorpora la dimensión ética en la discusión, el diseño y la implementación de las políticas públicas. Reconfigura la relación entre ética y política, lo que no es poco y sí absolutamente necesario.