

# Estudio de las muertes de menores de 5 años en la Argentina (EMMA)



Ministerio de  
**Salud**  
Presidencia de la Nación



**AUTORIDADES NACIÓN**

**PRESIDENTA DE LA NACIÓN**

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

**MINISTRO DE SALUD**

Dr. Juan Luis Manzur

**SECRETARIO DE PROMOCIÓN  
Y PROGRAMAS SANITARIOS**

Dr. Máximo Diosque

**SUBSECRETARIO DE SALUD  
COMUNITARIA**

Dr. Guillermo Pedro González Prieto

**DIRECTORA NACIONAL DE MATERNIDAD  
E INFANCIA**

Dra. Ana María Speranza

**AUTORIDADES UNICEF**

**REPRESENTANTE**

Andrés Franco

**REPRESENTANTE ADJUNTO**

Ennio Cufino

**ESPECIALISTA EN SALUD**

Zulma Ortiz

## CONTENIDO

|  | Pág.      |
|--|-----------|
| <b>La mortalidad de los menores de 5 años cuenta</b>   | <b>5</b>  |
| Hacia dónde dirigir los esfuerzos  | 7         |
| La información necesaria para analizar la mortalidad de menores de 5 años                      | 10        |
| <b>El Estudio de las Muertes de Menores de 5 años en la Argentina (EMMA)</b>                   | <b>13</b> |
| Diseño del estudio   | 14        |
| Selección de las defunciones a analizar  | 16        |
| Procedimientos y componentes   | 17        |
| Organización y recursos humanos involucrados   | 19        |
| Implementación del estudio   | 20        |
| Aspectos éticos y administrativos  | 22        |
| <b>Resultados</b>  | <b>23</b> |
| Descripción de la población  | 24        |
| Condiciones del hogar  | 26        |
| Condiciones perinatales  | 27        |
| Calidad del diagnóstico de las causas de muerte  | 27        |
| Características del proceso de atención  | 29        |
| Acceso a la atención médica, en relación con la última internación                             | 31        |
| Oportunidad y calidad del diagnóstico  | 32        |
| Oportunidad y calidad en el tratamiento  | 34        |
| Presencia de complicaciones en el curso de la hospitalización                                  | 37        |
| Calidad de los registros médicos   | 39        |
| Caracterización de los establecimientos  | 39        |
| <b>Análisis desde la perspectiva de la familia</b>   | <b>45</b> |
| Acceso al cuidado y la atención de la salud  | 47        |
| Percepción de las familias en relación con la defunción  | 48        |
| Satisfacción con la atención desde la perspectiva de la familia                                | 51        |
| <b>Conclusiones</b>  | <b>53</b> |
| Acciones en marcha   | 56        |
| <b>Anexos</b>  | <b>63</b> |
| <b>Anexo I. Análisis de IED: muestreo y causas de muerte</b>                                   | <b>64</b> |
| <b>Anexo II. Resultados del análisis de las historias clínicas</b>                             | <b>66</b> |
| Datos complementarios del proceso de atención  | 66        |
| Datos del niño/a fallecido/a   | 66        |
| <b>Anexo III. Información referida a otras atenciones previas</b>                              | <b>70</b> |
| Según los datos obtenidos a partir de las historias clínicas                                   | 70        |
| Según la entrevista domiciliaria   | 70        |
| <b>Anexo IV. Datos complementarios de la entrevista domiciliaria</b>                           | <b>77</b> |
| <b>Anexo V. Muerte súbita</b>  | <b>79</b> |
| <b>Anexo VI. Condiciones básicas evaluadas en los servicios pediátricos y neonatales</b>       | <b>80</b> |
| Definiciones para los establecimientos pediátricos con internación                             | 80        |
| Definiciones para los servicios de neonatología  | 82        |
| <b>Anexo VII. Perfil de los establecimientos pediátricos y de neonatología con internación</b> | <b>85</b> |
| Perfil del establecimiento pediátrico con internación  | 85        |
| Perfil del establecimiento de neonatología con internación                                     | 88        |
| <b>Anexo VIII. Informe cualitativo: Jornadas de cierre del EMMA (junio 2007)</b>               | <b>97</b> |
| Participantes y equipo de investigación  | 135       |



# La mortalidad de los menores de 5 años cuenta

La mortalidad infantil y de niños menores de 5 años constituye un problema de suma relevancia y, por lo tanto, requiere de un profundo análisis y un abordaje específico.

En el mundo se ha estimado que, en el año 2008, ocurrieron 8,8 millones de defunciones de niños menores de 5 años .

Esta mortalidad constituye uno de los indicadores más relevantes y sensibles para la valoración de las condiciones socioeconómicas, de salud y de calidad de vida de las poblaciones.

La defunción de un niño impacta negativamente desde todo punto de vista sobre su familia y sobre la comunidad en la que ocurre, y constituye una seria limitación al ejercicio de sus derechos<sup>2</sup>, particularmente en relación con la vida y el desarrollo saludable.

La incidencia de diferentes factores en la mortalidad de este grupo ha permitido actuar sobre muchos de ellos para producir un descenso considerable: la reducción observada entre 1990 (año durante el cual, según se estima, se registraron 12,5 millones de defunciones) y la actualidad, alcanza un 30%.

Sin embargo, las diferencias regionales son importantes. En términos absolutos, el 99% de las muertes ocurren en países en desarrollo, que concentran la mayor cantidad de población. Sin embargo, al ajustar según tasa se observa que, en tanto la tasa de mortalidad de menores de 5 años fue en 2008 de 6‰ nacidos vivos en los países desarrollados, en los países menos desarrollados fue 10 veces mayor (71‰ nacidos vivos).

América Latina y el Caribe constituyen las regiones que mostraron el mayor descenso, tanto en términos absolutos (67%) como en la tasa (56%), entre 1990 y 2008<sup>3</sup>.

En el año 2005, en América Latina y el Caribe se ha estimado una Tasa de Mortalidad de Menores de 5 años (TMM5) de 26‰ (que correspondían a 300.000 defunciones), en tanto que en Argentina, en el mismo año, la misma tasa se estimó en 15,5‰ (11.046 defunciones).

Particularmente en Argentina, se destacan las siguientes observaciones<sup>4</sup>:

- La tendencia observada en la Tasa de Mortalidad Infantil (TMI) en Argentina muestra una curva descendente en las últimas décadas, particularmente significativa en los últimos cuatro años.
- La TMI correspondiente al año 2004 fue de 14,4‰ nacidos vivos, tasa que descendió en los años 2005 y 2006, hasta alcanzar un valor de 12,9‰.
- En el caso del grupo de 1 a 4 años, la TMI no ha sufrido variaciones importantes en los últimos años, con un valor que oscila entre 0,6‰ y 0,7‰.

1. You D, Wardlaw T, Salama P, Jones G. *Levels and trends in under-5 mortality*, 1990-2008. Lancet, 2009. Sep 10.

2. *Convención sobre los Derechos del Niño*. 1989; Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>.

3. Disponible en: <http://www.childinfo.org/mortality.html>.

4. Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Ministerio de Salud de la Nación. *Información Básica - 2004*. Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro48.pdf>.

---

## La mortalidad de los menores de 5 años cuenta

---

- Existen, sin embargo, diferencias importantes en la mortalidad según jurisdicción, que dan cuenta de llamativas inequidades. Si bien la brecha interjurisdiccional muestra en los últimos años una progresiva reducción, en el año 2004 la TMI de las provincias varió entre valores cercanos a 10‰ y 30‰ nacidos vivos.

Otro de los aspectos relevantes observados es la elevada proporción de defunciones (cercana al 50%) cuyas causas son reducibles mediante acciones oportunas y de calidad, vinculadas con inadecuaciones en el control del embarazo, con la atención del parto y del recién nacido, así como con el control y la atención de los niños mayores. Las principales causas de muerte, en niños menores de 1 año, corresponden a aquellas identificadas como “ciertas afecciones originadas en el período perinatal” y “malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas”, de acuerdo con la 10ª Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10). En menor proporción, otros grupos de causas que representan un porcentaje importante son: las infecciones respiratorias, las causas externas y otros procesos infecciosos. En el grupo de niños de 1 a 4 años de edad, las causas más frecuentes involucran principalmente causas externas, infecciones respiratorias y malformaciones congénitas, así como otras causas reducibles. La información detallada al respecto consta en el anexo I.

La mortalidad, tanto general como particularmente en el grupo de los menores de 5 años, constituye la consecuencia final de la interacción de múltiples factores y requiere, por lo tanto, de un enfoque que permita valorar la problemática desde estos diversos puntos de vista.

## Hacia dónde dirigir los esfuerzos

La mortalidad de menores de 5 años constituye un problema de notable relevancia, por eso, en el caso de la Argentina, se han planteado como metas a alcanzar en el año 2015, en relación con el Objetivo de Desarrollo del Milenio 5 (reducir la mortalidad infantil) el logro de una reducción en dos tercios de la mortalidad infantil y la mortalidad de niños menores de 5 años, entre 1990 y 2015. En el año 2007 se ha logrado un descenso del 48,2% en la TMI con respecto a los valores correspondientes del año 1990, en tanto que la TMM5 se redujo en un 43,4%.

Desde los valores registrados en el año 2007 en la TMI y TMM5 (13,3‰ y 15,6‰ respectivamente) hasta alcanzar los definidos por las metas (8,5‰ y 9,9‰ respectivamente), resta todavía recorrer un camino, a pesar de la importante reducción registrada<sup>5</sup>.

Tal como se considera en este documento, más allá de las causas inmediatas vinculadas con las defunciones de menores de 5 años, es importante detenerse a analizar las causas básicas y subyacentes relacionadas con tales defunciones. En ese sentido, se observan con frecuencia distintas inadecuaciones en el proceso de cuidado y atención de la salud, así como en la calidad de los servicios prestados.

---

5. *Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe País 2009*: Proyecto PNUD/ARG/04/046. Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación; Argentina, 2009.

Tal como se verá, se presentan con magnitud variable inadecuaciones relacionadas con:

- La calidad de la identificación de la causa de la muerte.
- La calidad de los registros.
- El acceso a la atención.
- La valoración de condiciones de riesgo.
- La comunicación entre el equipo de salud y las familias.
- La presencia de demoras en el diagnóstico o tratamiento.
- La presencia de complicaciones, fundamentalmente de causa infecciosa, durante la internación.
- En los servicios, particularmente en términos de recursos humanos, físicos o de equipamiento.

Entre las estrategias centrales para alcanzar las metas definidas para el año 2015, es fundamental:

- La implementación de acciones orientadas a disminuir la proporción de las defunciones por causa reducible, favoreciendo principalmente la cobertura de la población.
- Mejoras sustantivas en la calidad de atención, fortaleciendo los recursos humanos y sosteniendo acciones de monitoreo que permitan valorar los cambios o bien ajustar las acciones en marcha<sup>6</sup>.

Los esfuerzos orientados a mejorar la calidad de atención requieren la valoración de todos los componentes concurrentes en forma integral. Una de las estrategias fundamentales en este sentido es la inversión en recursos humanos, tanto cuantitativa como cualitativamente, cuyo impacto es en parte directo e independiente de otras estrategias<sup>7</sup>.

Sin embargo, es necesario considerar otros aspectos vinculados con la calidad de atención. Si bien las mejoras en la calidad impactan en forma global sobre toda la población, las mejoras relacionadas con la población infantil son particularmente importantes. En tal sentido, el fortalecimiento permanente de la calidad de atención y su monitoreo constante resultan esenciales. La definición de indicadores específicos constituye una herramienta invaluable, no sólo en términos de la evaluación de logros sino, además, como un motor y un estímulo para el cambio<sup>8</sup>.

Las diferencias respecto de la mortalidad entre poblaciones responden claramente a diferencias de las condiciones subyacentes. Sin embargo, el logro de las metas planteadas, no sólo en términos de la reducción de la mortalidad sino también de las diferencias entre poblaciones con diferente grado de desarrollo, implica la implementación de estrategias específicas, de acuerdo con el grado de desarrollo de las poblaciones.

En poblaciones con elevada mortalidad, las estrategias que han demostrado adecuada relación costo-efectividad comprenden principalmente las vinculadas al cuidado en el Primer Nivel de Atención<sup>9</sup>. El adecuado cuidado prenatal, la contrarreferencia y el cuidado del recién nacido, las intervenciones preventivas en relación con enfermedades prevalentes en el niño y, particularmente, el acceso universal a servicios de calidad constituyen estrategias de sumo valor para tales poblaciones.

6. Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe País 2009: Proyecto PNUD/ARG/04/046. Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación; Argentina, 2009.

7. Shankar A, Bartlett L, Fauveau V, Islam M, Terreri N. *Delivery of MDG 5 by active management with data*. Lancet, 2008. Apr 12;371(9620):1223-4.

8. Anand S, Barnighausen T. *Human resources and health outcomes: cross-country econometric study*. Lancet, 2004. Oct 30 - Nov 5;364(9445):1603-9

9. Adam T, Lim SS, Mehta S, Bhutta ZA, Fogstad H, Mathai M, et al. *Cost effectiveness analysis of strategies for maternal and neonatal health in developing countries*. BMJ, 2005. Nov 12;331(7525):1107..

---

---

### La mortalidad de los menores de 5 años cuenta

---

Sin embargo, es posible observar otras inadecuaciones en poblaciones con mayor grado de desarrollo y menor tasa de mortalidad. La prevención de complicaciones, particularmente aquellas vinculadas con procesos infecciosos, resulta fundamental, aun en poblaciones con tales características<sup>10</sup>.

Tanto para la planificación y el diseño de estrategias y acciones efectivas, así como para un adecuado monitoreo y evaluación, es indispensable contar con información de calidad que permita identificar prioridades, valorar los avances e identificar las limitaciones en los logros que requieran redefinir las acciones. En el escenario internacional, la situación es variable<sup>11</sup> en términos de la calidad de la información. Como resultado de un esfuerzo permanente, la información de eventos vitales en Argentina muestra elevados estándares de calidad en cuanto al registro de tales eventos. Sin embargo, es imprescindible fortalecer la calidad del llenado de los registros clínicos en los diferentes niveles de atención, así como la identificación de la causa de la muerte. Las mejoras en la calidad de la información redundarán en el mejor diseño y evaluación de aquellas intervenciones que se identifiquen como necesarias.

El problema de la mortalidad infantil y de niños menores de 5 años constituye fundamentalmente una limitación para el pleno ejercicio de los derechos de los niños y niñas<sup>12</sup>. La cultura, los conocimientos y las prácticas propios de las sociedades ejercen un papel fundamental en el efectivo ejercicio de tales derechos, comportándose como facilitadores o limitantes del mismo. Junto a los componentes de la sociedad antes mencionados, y al mismo tiempo como parte de la misma sociedad, las políticas públicas –particularmente las orientadas a la niñez– constituyen otro componente central que puede favorecer y facilitar su logro.

De este modo, la concurrencia de las políticas públicas con los conocimientos y prácticas de la comunidad y los actores sociales, permite potenciar sus efectos favoreciendo logros más significativos. Una adecuada articulación entre los diferentes componentes considerados –derechos y actores– favorece, a su vez, un efecto sinérgico que permite potenciar los resultados. Los derechos no son independientes entre sí y la afectación de alguno de ellos repercute al mismo tiempo en el ejercicio de los otros.

Al mismo tiempo, la respuesta de la sociedad, ya sea desde las políticas públicas o bien desde las personas, la sociedad y sus instituciones, permite también potenciar los resultados. La vigencia de los derechos requiere de individuos que participen activamente en su ejercicio, de un marco normativo, de una adecuada planificación, gestión e implementación de acciones y de la evaluación de sus resultados.

Finalmente, la efectiva interacción entre los diferentes actores, involucrando los niveles de gobierno (ejecutivo, legislativo y judicial) correspondientes a las diferentes niveles jurisdiccionales, las organizaciones de la sociedad civil y las entidades privadas, los niños y sus familias, constituyen otra relación sinérgica en el mismo sentido, tanto en términos de la oferta de servicios y de la existencia de una demanda calificada, como de su efectiva satisfacción.

---

10. Klevens RM, Edwards JR, Richards CL, Jr., Horan TC, Gaynes RP, Pollock DA, et al. *Estimating health care-associated infections and deaths in U.S. hospitals*, 2002. Public Health Rep, 2007 Mar-Apr;122(2):160-6.

11. Setel PW, Macfarlane SB, Szreter S, Mikkelsen L, Jha P, Stout S, et al. *A scandal of invisibility: making everyone count by counting everyone*. Lancet, 2007. Oct 26.

12. CDN, *op. cit.*

La disponibilidad de información que sustente la toma de decisiones, al igual que la efectiva planificación y gestión por parte de los responsables en los diferentes niveles, requiere de un trabajo articulado intra e intersectorial que incluya al resto de la sociedad. Su puesta en marcha y sostenimiento implica, además, un liderazgo que contribuya al logro del pleno e integral ejercicio de los derechos<sup>13</sup>.

## La información necesaria para analizar la mortalidad de menores de 5 años

Es fundamental comenzar analizando el número de defunciones, las tasas de mortalidad, el momento o edad en que ocurren, su distribución geográfica y las causas. En este sentido, el Sistema de Estadísticas de Salud de la Argentina cuenta con una extensa trayectoria y ofrece una sólida contribución al brindar información de calidad en forma regular acerca de los indicadores contemplados en el sistema. La información que provee anualmente el Subsistema de Estadísticas Vitales permite contar con un adecuado perfil del estado de situación en términos de mortalidad de niños menores de 5 años, así como de otros grupos poblacionales, su distribución y causas.

La información generada es útil para la toma de decisiones, ya que permite identificar dónde ocurren las defunciones, en qué grupos de edad y debido a qué causas, información que se encuentra disponible en forma regular, periódica y permanente.

En forma similar al enfoque propuesto por UNICEF al analizar la contribución de la malnutrición en la morbilidad, podría considerarse que la mortalidad infantil y de menores de 5 años reconocería tres tipos de causas:

- **Causas inmediatas:** los procesos mórbidos que llevan al deceso.
- **Causas subyacentes:** vinculadas a factores biológicos (antecedentes, morbilidad), cuidado de la salud, acceso y calidad de la atención.
- **Causas básicas:** condiciones de contexto socio-político sanitario.

La información vinculada a las causas inmediatas, como se ha expresado, surge de la información provista por el Sistema de Estadísticas de Salud. Sin embargo, la información vinculada al proceso de atención y a la calidad de las prestaciones brindadas, debido a su multidimensionalidad, no puede formar parte de un sistema de información permanente. Por lo tanto, se hace necesario contar con información adicional –así como con estrategias de recolección y análisis de tal información–, para promover la implementación de acciones específicas orientadas a modificar tales condiciones.

Ante tasas de mortalidad como las que presenta Argentina, las acciones que permitan continuar y profundizar el ya mencionado proceso de descenso deberán involucrar indefectiblemente la consideración y el análisis de los procesos de gestión, de administración de los recursos, de calidad de atención, así como de cobertura y accesibilidad de la población.

13. Cavagnero E, Daelmans B, Gupta N, Scherpbier R, Shankar A. Assessment of the health system and policy environment as a critical complement to tracking intervention coverage for maternal, newborn, and child health. *Lancet*, 2008. Apr 12;371(9620):1284-93.

La incorporación del “análisis de los procesos de atención” constituye un complemento fundamental de la información disponible a partir de los registros mencionados, al momento de planificar acciones tendientes a la resolución de las dificultades existentes y a la reducción de la mortalidad en este grupo de edad.

Si bien los factores relacionados con la reducción de las muertes de los niños son conocidos, el análisis de los procesos de atención y de los eventos adversos que condujeron a la muerte no lo son tanto. La propuesta elaborada por UNICEF, en el documento *Por qué mueren los niños*<sup>14</sup>, es una estrategia centrada en la búsqueda de los problemas de calidad de atención de los servicios para, a partir de ellos, planificar e implementar soluciones de carácter local.

Dicha estrategia fue asumida por las autoridades nacionales en el año 2001 para promover esta metodología en todo el país. Sin embargo, hasta el presente no se disponían de estudios con representatividad nacional que permitieran vincular el acceso y la calidad de atención de los servicios de salud con las defunciones de menores de 5 años.

---

14. UNICEF. ¿Por qué mueren los niños? 1998.



# El Estudio de las Muertes de Menores de 5 años en la Argentina (EMMA)

Teniendo en cuenta las características de la mortalidad de menores de 5 años en Argentina, fundamentalmente su distribución y las causas básicas vinculadas, y considerando que es prioritario profundizar las acciones para alcanzar descensos significativos, el Ministerio de Salud de la Nación –por medio de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia– y UNICEF realizaron un estudio diseñado para valorar la mortalidad en este grupo etario, especialmente desde el punto de vista de las causas subyacentes antes mencionadas.

EMMA se basó en dos hipótesis:

- Los problemas en el proceso de atención, las dificultades en el acceso y en la calidad del diagnóstico y tratamiento incrementan la muerte de niños menores de 5 años.
- Existen dificultades en el proceso de identificación de la causa de muerte que conducen a la existencia de una importante proporción de defunciones “mal definidas, desconocidas o incoherentes”, lo cual limita la posibilidad de implementar acciones específicas.

Por tanto, el propósito del estudio fue caracterizar las defunciones de menores de 5 años en términos de la calidad de los procesos de atención involucrados y de la calidad en la identificación de la causa de muerte.

Se espera que la información precisa acerca de las causas de muerte, así como acerca de la calidad de los procesos de atención, constituya el insumo principal para el diseño y la implementación de acciones específicas a nivel local, en los diferentes niveles de atención.

Más específicamente, los objetivos definidos a partir de los cuales se analizará la situación, son:

**Objetivo 1:** analizar la calidad del diagnóstico de las causas de muerte en niños menores de 5 años ocurridas en instituciones de salud en el año 2004, a partir de una muestra de provincias o jurisdicciones seleccionadas del país.

**Objetivo 2:** describir las características del proceso de atención vinculado a las defunciones de menores de cinco años registradas en 2004, en términos de acceso, oportunidad y calidad de la atención, a partir de una muestra de provincias o jurisdicciones seleccionadas del país.

## Diseño del estudio

El estudio fue realizado a partir de una muestra de defunciones de niños de 0 a 4 años, ocurridas entre el 1º de enero y el 31 de diciembre del 2004, tanto en instituciones de salud dependientes del sector público o privado, como extra-institucionales.

Con el fin de contar con información válida que permitiera considerar diferentes situaciones vinculadas a la calidad de la atención, se requirió del cuidadoso diseño de una muestra probabilística de relativa complejidad, involucrando diferentes estratos y etapas múltiples de selección.

La muestra seleccionada incluyó defunciones institucionales y extra-institucionales, de niños de 0 a 4 años de edad, que hubieran nacido con peso mayor o igual a 500 gramos o edad gestacional mayor a 22 semanas, y que residieran y hubieran fallecido en la provincia seleccionada (a excepción del área metropolitana, que se consideró como una única jurisdicción).

Fueron excluidas aquellas defunciones cuya causa principal fue registrada como Anencefalia (Q00), Síndrome de Edwards o Síndrome de Patau (Q91). También se eliminaron de la muestra aquellas defunciones correspondientes a casos judiciales.

Con el fin de alcanzar una adecuada precisión, el tamaño muestral fue calculado en 1.800 casos, que incluyeron un 20% adicional al tamaño mínimo requerido, teniendo en cuenta posibles pérdidas de registros.

En el total del país, la distribución de las defunciones no es homogénea según grupos de edad: es mayor la proporción correspondiente a aquellas ocurridas en el período neonatal y menor la proporción de las ocurridas en el período de 1 a 4 años.

Con la finalidad de contar con una muestra que permitiera una adecuada representación de las defunciones en cada uno de los períodos considerados (neonatal, postneonatal y de 1 a 4 años) se consideró la edad al morir, de acuerdo con las categorías antes referidas, como criterio de estratificación. La distribución de las defunciones, según dicho criterio, se definió considerando la siguiente distribución: 500 casos correspondientes a defunciones ocurridas en el período neonatal, 700 en el período postneonatal, y 600 en niños de 1 a 4 años.

Un segundo criterio de estratificación, considerado únicamente en el caso de la provincia de Buenos Aires, fue la asignación de modo que la muestra permitiera contemplar tanto las defunciones correspondientes a los partidos del conurbano como al resto de la provincia.

El estudio es de alcance nacional. Sin embargo, dadas las diferencias existentes entre las jurisdicciones en términos de mortalidad, se decidió incluir las 12 jurisdicciones con mayor número de defunciones o con tasas superiores al promedio nacional: la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Catamarca, Corrientes, Chaco, Formosa, Jujuy, Misiones, Salta, San Juan, Santiago del Estero y Tucumán. De las restantes jurisdicciones, fueron seleccionadas aleatoriamente las provincias de Chubut, La Rioja y Santa Fe. Por tanto, fueron seleccionadas en total 15 jurisdicciones. Los resultados alcanzados son válidos a nivel nacional y no es posible su valoración a nivel jurisdiccional.

Según los objetivos definidos, el estudio se estructuró bajo la forma de dos componentes (detallados más adelante), que permitieron dar respuesta a cada uno de aquellos. Cada componente fue valorado a partir de dos submuestras obtenidas de la muestra total.

La **figura 1** esquematiza la estructura de la muestra global, a partir de la cual se seleccionaron las submuestras correspondientes a cada componente.

**Figura 1. Componentes del estudio**



## Selección de las defunciones a analizar

De acuerdo con el esquema anterior, una vez definidas las jurisdicciones y a fin de seleccionar las defunciones a analizar, se realizaron los siguientes pasos:

- Se consolidaron los Informes Estadísticos de Defunción (IED) de cada jurisdicción identificados en la primera etapa de selección, correspondientes a defunciones según los criterios de selección definidos.
- Se seleccionaron todos los IED cuyas causas fueran clasificadas como “mal definidas y desconocidas e incoherentes” (R00-R99 de la CIE).
- Se seleccionó una muestra aleatoria de IED cuyas causas fueran clasificadas como “bien definidas”.
- Se clasificaron todos los IED según correspondieran a defunciones ocurridas en instituciones extra-institucionales.

Una vez obtenida la muestra global, y clasificadas las defunciones de acuerdo con los criterios mencionados, se procedió a la recolección y el análisis de la información requerida para dar respuesta a los objetivos definidos, estructurando los procedimientos sobre la base de los dos componentes.

## Procedimientos y componentes

El estudio se estructuró en dos componentes principales:

### Componente I

El primer componente, orientado a dar respuesta al primer objetivo, implicó evaluar la calidad del diagnóstico y de la identificación de las causas de la muerte. Para eso fueron consideradas todas las defunciones clasificadas como “mal definidas” y una submuestra de aquéllas clasificadas como “bien definidas”, seleccionadas en forma aleatoria sistemática.

Dada la necesidad de contar con información que permitiera valorar la causa de defunción consignada en el IED, para este componente se incluyeron exclusivamente las defunciones institucionales resultantes de la selección, ya que constituyen aquéllas en las cuales es posible contar con información adicional a partir de los registros clínicos para así de poder valorar la calidad y adecuación de la definición de la causa de muerte.

Las fuentes de datos requeridas para este componente incluyeron los IED y los registros clínicos (historias clínicas, registros de enfermería, de laboratorio y otros) correspondientes a las defunciones institucionales seleccionadas. Los datos considerados a partir de los IED seleccionados se presentan en el **anexo I**.

Los registros hospitalarios fueron analizados por un becario y posteriormente, por consenso, fueron analizados también por el supervisor y el grupo de becarios (médicos, estadísticos y profesionales del área social). El objetivo fue contrastar la valoración del equipo sobre la causa de defunción con aquélla consignada en el IED.

### Componente II

El segundo componente permitió dar respuesta al segundo objetivo, tanto a partir del análisis de los procesos de atención identificados en los registros de los establecimientos, como a partir de entrevistas domiciliarias y de la evaluación de los establecimientos de salud donde ocurrieron las defunciones.

Para eso, fueron analizadas la totalidad de las defunciones institucionales consideradas en la muestra, ocurridas tanto en establecimientos dependientes del sector privado como del público.

Además, se incluyó en este componente la totalidad de las defunciones extra-institucionales.

Este componente se basó en el análisis de datos provenientes de tres fuentes de información:

1. La documentación obtenida en los establecimientos de salud donde fueron atendidos las niñas y los niños durante el episodio final: historias clínicas, registros de enfermería, de laboratorio y otros, en el caso de las defunciones institucionales.
2. Las entrevistas domiciliarias a padres o personas a cargo de los niños fallecidos, para obtener información complementaria sobre atención recibida previamente a la defunción, y para conocer la opinión de los familiares acerca de la calidad de los servicios recibidos. Finalmente, fueron valoradas en la entrevista las circunstancias relacionadas con la accesibilidad a los servicios de salud por parte de las familias.

**3.** La observación directa de las características de cada institución en las que ocurrieron las defunciones.

Los datos obtenidos a partir de cada una de las fuentes mencionadas se agrupan en las siguientes dimensiones:

**A) Registros clínicos**

- Características del hogar.
- Oportunidad en el acceso.
- Oportunidad y calidad en el diagnóstico.
- Oportunidad y calidad en la evolución y tratamiento.
- Características de la institución (ver anexos VI y VII).

Los registros hospitalarios fueron analizados por un becario y posteriormente por el supervisor y por el grupo de becarios, así se identificaron los problemas de atención y la valoración de la atención del episodio final.

El análisis de los procesos no se realizó contrastando la información consignada en los registros con las normas específicas propuestas para este estudio, sino que cada aspecto se definió a partir del criterio profesional de cada becario, consensuado con el respectivo supervisor. En caso de dudas o discrepancias, se discutió con los responsables del estudio a nivel nacional.

**B) Evaluación de los establecimientos de salud en los que ocurrieron las defunciones**

- Recursos físicos.
- Equipamiento.
- Recursos humanos (médicos, enfermeros, administrativos, kinesiólogos, personal de maestranza).
- Registros y normas.

Se relevaron las áreas de consultorios externos, internación básica e intensiva, áreas de apoyo y áreas físicas comunes.

Los aspectos relacionados con las características de los establecimientos fueron valorados mediante observación por parte del equipo de recolección de datos, por medio del uso de una Guía de evaluación del perfil de los servicios pediátricos y neonatológicos, elaborada a partir de los instrumentos desarrollados en el Estudio Colaborativo Multicéntrico Habilidad Categorizante de Establecimientos y Servicios de Salud, aprobado por la R.M. N° 393/05, financiado por la Comisión Nacional de Programas de Investigación Sanitaria (CONAPRIS), realizado por la Dirección de Calidad en Servicios de Salud de ese ministerio.

Fueron incluidos todos los establecimientos en los que se hubiera registrado al menos una de las defunciones seleccionadas.

**C) Entrevistas en el hogar (defunciones extra-institucionales)**

La información se obtuvo mediante entrevistas domiciliarias, cuyos objetivos fueron:

- Valorar las características del acceso de la familia a los servicios de salud en general y en relación con el proceso que concluyó con la defunción del niño.
- Conocer la opinión de los padres o familiares sobre la calidad de los servicios médicos que

recibieron el niño o la niña fallecidos, durante su última enfermedad.

La entrevista domiciliar dio cuenta de las siguientes dimensiones:

- Características del hogar.
- Oportunidad en el acceso (datos recogidos a partir de la historia clínica y la entrevista domiciliar).
- Características del diagnóstico.
- Tratamiento e indicaciones brindadas por el equipo de salud.
- Motivo de la defunción desde la perspectiva de la familia.

Las entrevistas domiciliarias fueron realizadas por profesionales del área social, en los hogares de residencia de los niños fallecidos seleccionados.

La entrevista fue de tipo semiestructurada, conducida por el entrevistador, quien se encargó de consignar las respuestas en el formulario correspondiente, luego de realizada la entrevista.

## Organización y recursos humanos involucrados

El estudio fue realizado desde la Dirección de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de la Nación, con la cooperación de UNICEF Argentina.

El equipo de trabajo se estructuró considerando tres niveles operativos:

- **Nivel Central:** Equipo de Coordinación General del estudio.
- **Nivel Regional:** Equipo de Supervisión de Campo.
- **Nivel Provincial:** Equipos de recolección de la información.

El Equipo de Coordinación General estuvo conformado por profesionales de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, la Dirección de Estadísticas e Información en Salud, de UNICEF, el equipo de coordinación de campo, y consultores designados para aspectos específicos del estudio (diseño de la muestra, sistema de almacenamiento y procesamiento de datos). El Equipo de Coordinación General fue el encargado de la formulación y el diseño del estudio, la selección de los equipos de trabajo, su capacitación y seguimiento, así como del análisis de los datos y la elaboración del informe final.

El Equipo de Supervisión de Campo involucró a seis profesionales, uno por cada región en que se dividió el país, que se encargaron de supervisar el desarrollo de las tareas en las provincias correspondientes. Los supervisores de campo fueron los responsables de la coordinación y supervisión del trabajo de los equipos provinciales, de acordar con los equipos los criterios de evaluación de los casos analizados y de supervisar la recolección de la información.

Los equipos provinciales fueron los responsables de la recolección de datos y estuvieron integrados por profesionales (licenciados y médicos) del área estadística: 32 profesionales del área social (asistentes sociales, psicólogos sociales, comunicadores) y 31 médicos (pediatras o neonatólogos). El equipo completo involucró, en total, a 86 profesionales.

Los equipos locales provinciales fueron los responsables de la recolección de la información en todas sus etapas y de su consignación en los formatos definidos *ad hoc*.

Una vez seleccionadas las defunciones a ser incluidas, por parte del Equipo Central, cada equipo local provincial fue el responsable de obtener las historias clínicas (en los casos de muertes institucionales), así como de obtener los datos necesarios para las entrevistas domiciliarias (en los casos de muertes no institucionales).

Finalmente, estos equipos fueron los responsables del almacenamiento de los datos en formato electrónico.

Teniendo en cuenta el propósito del estudio, orientado al fortalecimiento de las acciones tendientes a mejorar la calidad de atención y reducir la mortalidad en menores de 5 años (acciones entre las cuales cabe mencionar el fortalecimiento de los Comités Provinciales de Análisis de Muerte Infantil), se promovió la participación en los equipos de trabajo de miembros de los comités jurisdiccionales, en el proceso de recolección y análisis de la información, en aquellas provincias que cuentan con Comité de Análisis en funcionamiento.

## Implementación del estudio

Las etapas del estudio involucraron los siguientes componentes:

- **Diseño del estudio y conformación del equipo de trabajo:** desarrollado desde la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia y UNICEF.
- **Capacitación del equipo de trabajo:** la capacitación involucró fundamentalmente la estandarización y armonización de los criterios a considerar en cada una de las etapas de análisis centrales (evaluación de registros hospitalarios y entrevista domiciliaria), así como en el resto de los procesos y circuitos involucrados. La capacitación de los equipos estuvo a cargo de los integrantes del Equipo Central. En esta etapa, y como resultado de la capacitación a nivel central, se modificó el formulario para la entrevista domiciliaria en consenso con los becarios, incluyendo las dimensiones de identificación de riesgo familiar y la percepción familiar de las causas de demora en la atención.
- **Estandarización de los instrumentos y prueba piloto:** la prueba piloto tuvo como finalidad la de adecuar los instrumentos a utilizar, especialmente los formularios. Se realizó en la provincia del Neuquén. A partir de la prueba piloto, y con la participación del equipo de trabajo, se procedió a incorporar las modificaciones que surgieron a partir de ella.
- **Recolección de datos:** la etapa de recolección de datos, una vez probados los instrumentos y la logística del estudio, involucró las siguientes actividades:
  - ▶ *Selección de la muestra y remisión a los equipos locales:* a partir de los datos consignados por la Dirección de Estadísticas e Información de Salud y según los criterios antes mencionados.
  - ▶ *Recepción de los casos y preparación del material para el estudio:* por parte del personal de estadística del nivel local. Involucró los IED, historias clínicas e información obtenida del Registro Civil, según correspondiera.

► **Recolección de la información:** que involucró el análisis crítico de la información consignada en las historias clínicas, la aplicación de la Guía de observación de los establecimientos, así como realización de las entrevistas domiciliarias. Los supervisores y el equipo local cerraron los casos para la evaluación definitiva de acuerdo con el tipo de estudio o análisis previsto.

El trabajo de campo comenzó en el mes de agosto de 2006, y finalizó en el mes de marzo de 2007 (ocho meses).

• **Procesamiento:** los datos obtenidos a partir de las diversas fuentes fueron almacenados en una base de datos relacional generada ad hoc. Se conformaron las bases siguiendo la estructura de los cuestionarios y componentes del estudio:

1. Datos del IED.
2. Datos sobre calidad del proceso de atención.
3. Características institucionales.

• **Entrevistas domiciliarias:** las bases se conformaron en forma independiente y contenían un campo de enlace de modo que permitió el enlace para el análisis según las submuestras definidas.

La carga de datos fue realizada por los becarios estadísticos de cada jurisdicción, quienes recibieron capacitación previa, y fue supervisada por los responsables provinciales. Se valoró la calidad de los datos registrados en el 20% de los cuestionarios de cada becario y se procedió a la corrección de los errores identificados.

Una vez finalizada la carga, los cuestionarios, junto con la base de datos correspondiente, fueron remitidos al nivel central, donde se realizó un control central de la carga de datos de todos los formularios al finalizar el trabajo de campo (para lo cual se contrató a un persona), y se procedió a realizar el análisis de consistencia final.

Los datos fueron analizados por el equipo central, mediante el paquete estadístico SPSS 13.0.

Se estimaron frecuencias simples, con su respectivo intervalo de confianza. En el caso de variables expresadas en escala numérica, se estimó su distribución a partir del cálculo de medias, medianas e intervalo de confianza.

## Aspectos éticos y administrativos

Con el propósito de dar sustentabilidad y favorecer la factibilidad del estudio, y antes de su inicio, se firmaron convenios entre el Ministerio de Salud de la Nación y los correspondientes ministerios provinciales, en los cuales éstos prestaban conformidad con las condiciones del proyecto, permitiendo el acceso a la información requerida en las instituciones de salud y a la población, al tiempo que se garantizaba el secreto profesional que la investigación propone.

Al mismo tiempo, se solicitó autorización a los responsables de los establecimientos en los que se registraron las defunciones analizadas, así como al presentarse en cada uno de los hogares con el fin de realizar la entrevista requerida.

La recopilación de los IED correspondientes a las defunciones de niños menores de 5 años del año 2004 fue realizada por el equipo de profesionales de estadística de las jurisdicciones, en el marco de lo establecido por la Ley 17.622, decreto reglamentario 3110.

# Resultados

## Resultados

Fueron evaluados 1.441 IED, que equivalen al 80,3% del número seleccionado originalmente.

**Tabla 1. Distribución de casos esperados y seleccionados, según jurisdicción**

| Jurisdicción                          | Previstos   | Incluidos    | Porcentaje   |
|---------------------------------------|-------------|--------------|--------------|
| Ciudad Autónoma de Buenos Aires       | 296         | 233          | 78,7%        |
| Conurbano Bonaerense                  | 281         | 211          | 75,1%        |
| Resto de la Provincia de Buenos Aires | 180         | 130          | 72,2%        |
| Catamarca                             | 32          | 27           | 84,4%        |
| Corrientes                            | 89          | 70           | 78,7%        |
| Chaco                                 | 133         | 120          | 90,2%        |
| Chubut                                | 21          | 17           | 81%          |
| Formosa                               | 83          | 71           | 85,6%        |
| Jujuy                                 | 66          | 61           | 92,4%        |
| La Rioja                              | 29          | 25           | 86,2%        |
| Misiones                              | 101         | 88           | 87,1%        |
| Salta                                 | 120         | 105          | 87,5%        |
| San Juan                              | 56          | 46           | 82,1%        |
| Santa Fe                              | 147         | 115          | 78,2%        |
| Santiago del Estero                   | 50          | 38           | 76%          |
| Tucumán                               | 111         | 84           | 75,7%        |
| <b>Total</b>                          | <b>1795</b> | <b>1.441</b> | <b>80,3%</b> |

La muestra estudiada, por lo tanto, resulta suficiente para alcanzar las estimaciones previstas, tanto en forma global como según los grupos etarios definidos.

La diferencia entre las muestras previstas y las efectivamente realizadas se debió, en general, a la imposibilidad de encontrar algunas de las historias clínicas en las instituciones, o bien a dificultades en la obtención de los domicilios. En algunos casos se registraron discordancias al lugar de ocurrencia, ya que algunas de las defunciones que figuraban como institucionales, habían ocurrido en domicilios y viceversa.

## Descripción de la población

Dadas las características probabilísticas de la muestra, las 1.441 defunciones analizadas, una vez expandida la muestra, corresponden 11.390 defunciones de niños menores de 5 años, distribuidos en los siguientes grupos:

- **Neonatales:** los casos analizados representan 7.027 defunciones infantiles (61,7%).
- **Postneonatales:** los casos analizados representan 2.682 defunciones infantiles (23,6%).
- **Niños de 1 a 4 años:** los casos analizados representan 1.681 defunciones infantiles (14,7%).

## Resultados

Las defunciones seleccionadas correspondieron a varones en el 56% de los casos, con frecuencias similares en los tres grupos etarios considerados.

De acuerdo con la definición de la muestra, las defunciones analizadas corresponden mayoritariamente a aquellas ocurridas en instituciones de salud, particularmente dependientes del sector público, en tanto que el 10,4% fueron muertes extra-institucionales. Tal relación es similar a lo observado en el total de defunciones de menores de 5 años en el país, en las que se observa una frecuencia de defunciones institucionales cercana a 80% (gráfico 1).

**Gráfico 1. Distribución de las defunciones según lugar de ocurrencia**



Lugar de defunción

Similar relación se observó entre los diferentes grupos etarios considerados, a excepción del grupo neonatal, en el cual el 97,4% corresponde a defunciones institucionales; mientras en los grupos postneonatal y de niños de 1 a 4 años, la frecuencia de defunciones extra-institucionales es mayor.

**Tabla 2. Distribución de las defunciones seleccionadas según local de ocurrencia y edad**

| Lugar de defunción      | Período Neonatal | Período Postneonatal | Niños de 1 a 4 años | Total |
|-------------------------|------------------|----------------------|---------------------|-------|
| Establecimiento público | 71,5%            | 56,7%                | 62%                 | 66,6% |
| Establecimiento privado | 25,9%            | 17,6%                | 8,7%                | 21,4% |
| Vivienda                | 2%               | 24,1%                | 21,4%               | 10,1% |
| En traslado             | 0,5%             | 0                    | 0,1%                | 0,3%  |
| Otro Lugar              | 0,1%             | 1,6%                 | 5,4%                | 1,2%  |
| No sabe                 | 0                | 0                    | 2,5%                | 0,4%  |

## Condiciones del hogar

La consignación de datos acerca de las condiciones del hogar en los IED es inadecuada: en el total de la muestra, el dato faltante o desconocido en forma global fue del 42,9%; en el 35,6% de los casos no se había registrado la edad materna; en el 28,1%, no se había registrado la información relacionada con la escolaridad; en tanto que en el 55,7% de los casos no se disponía de información acerca de la actividad laboral y en el 28,7% de los casos no se informó el estado civil de la madre.

Aun teniendo en cuenta la limitación que significa la frecuencia elevada de datos faltantes, la proporción restante pone de manifiesto que:

- El 38,9% de las familias de los niños fallecidos contaban con cobertura brindada en forma exclusiva por el sector público, en tanto que el 18,2% contaba con cobertura de obra social o plan privado.
- En el 17% de los casos, las madres de los niños eran menores de 20 años, y el 47,4% de las madres tenían entre 20 y 35 años.
- La mayor proporción de madres menores de 20 años fue observada en el grupo de niños fallecidos en el período neonatal.

**Tabla 3. Distribución de las defunciones según edad materna y edad del niño**

| Edad de la madre | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|------------------|----------|--------------|------------|-------|
| Menor de 20 años | 21.1%    | 15%          | 3.2%       | 17%   |
| De 20 a 35 años  | 48.7%    | 48.8%        | 39.5%      | 47,4% |
| Mayor de 35 años | 0%       | 0%           | 0%         | 0%    |
| Sin datos        | 30.2%    | 36.2%        | 57.2%      | 35.6% |

- 14,8% de las madres o personas a cargo del niño no había sido escolarizada o no había completado el nivel primario de educación.
- Un 14,2% no trabajaba ni buscaba trabajo, mientras el 20,8% estaba trabajando o de licencia.
- En cuanto al tipo de unión conyugal, en el 19,7% de los casos se identificó la no convivencia en pareja, contra un 51,6% de convivencia en pareja.

---

---

## Resultados

---

### Condiciones perinatales

El **peso al nacer** constituye un factor reconocido como fuertemente asociado a la mortalidad infantil. Aunque en menor proporción en comparación con los datos sociodemográficos, la frecuencia de dato faltante en el IED del peso al nacer es de 7,9% en las defunciones ocurridas en el período neonatal, y de 19,1% en los IED de niños fallecidos en el período postneonatal.

El promedio de peso al nacer según los grupos etarios considerados fue:

- 1.744 g (IC 95%: 1.718,9 g - 1.768,8 g) en aquellos fallecidos en el período neonatal.
- 2.690 g (IC 95%: 2.652,3 g - 2.727,1 g) en aquellos fallecidos en el período postneonatal.

Resulta particularmente relevante la relación entre peso al nacer y la mortalidad en el grupo neonatal, según surge del valor medio del peso al momento de la defunción, registrado en los IED (aun cuando, en este caso, la proporción de dato faltante es más elevada: 13,7% y 26% en los IED de defunciones ocurridas en el período neonatal y postneonatal respectivamente):

- 1.691 g (IC 95%: 1665,7 g - 1716,5 g) en defunciones ocurridas en el período neonatal.
- 4.224 g (IC 95%: 4.133,7 g - 4314,2 g) en defunciones ocurridas en el período postneonatal.

La **edad gestacional al nacer** constituye otro factor fuertemente asociado a la mortalidad. La mediana de edad gestacional al nacer, según lo consignado (con una frecuencia de dato faltante de 28,9% y 44,1% respectivamente) fue:

- 32 semanas (rango intercuartílico 27-37 semanas), en aquellos fallecidos en el período neonatal.
- 38 semanas (rango intercuartílico 34-39 semanas), en aquellos fallecidos en el período postneonatal.

No se observó asociación entre la defunción y el orden de nacimiento del niño: en el 22,4% de los casos se consignó el antecedente de un embarazo previo; en el 25%, entre 2 y 3; y en el 22,4% de los casos se registró el antecedente de 4 o más embarazos previos, en tanto que en el 30,1 % de los casos no se registró el dato. Las frecuencias son similares tanto para los niños fallecidos en el período neonatal como postneonatal.

### Calidad del diagnóstico de las causas de muerte

Las causas de muerte más frecuentemente identificadas en cada grupo etario fueron:

- *Grupo neonatal*: causas perinatales y malformaciones congénitas y, en menor medida, síntomas, signos y hallazgos clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte.
- *Grupo postneonatal*: junto a las anteriores, se presentan las causas respiratorias, infecciosas y mal definidas.
- *Grupo de niños de 1 a 4 años*: junto a las anteriores (a excepción de las perinatales) alcanzan una frecuencia elevada las causas externas.

El número de defunciones agrupadas como “mal definidas” según el IED son 566 en la muestra expandida, que representan un 5% del total de las defunciones. Sin embargo, este porcentaje varía entre los grupos etarios: alcanzan al 1,1% de las defunciones ocurridas en el período

## Resultados

neonatal, el 14,2% de las ocurridas en el período postneonatal y el 6,3% de las defunciones ocurridas en niños de 1 a 4 años.

Cabe destacar que, dentro del total de las defunciones en el año 2004, este grupo de causas representó 5,6% (y 5,3% en el caso de menores de 1 año).

La estructura de causas observada en la muestra es comparable, por lo tanto, a aquélla observada al analizar los datos globales del país, hecho que da cuenta de una adecuada validez de la muestra seleccionada.

Existe claramente una vinculación entre la calidad del diagnóstico y el lugar en que ocurre la defunción. La proporción de defunciones clasificadas como “mal definidas” en el grupo de defunciones institucionales fue de 1,9%, en tanto que alcanzó al 26,8% de aquellas clasificadas como extra-institucionales.

Como es obvio, en el caso de las defunciones ocurridas en establecimientos de salud es más probable arribar a un diagnóstico preciso de la causa de muerte que en aquellas ocurridas fuera de ellas.

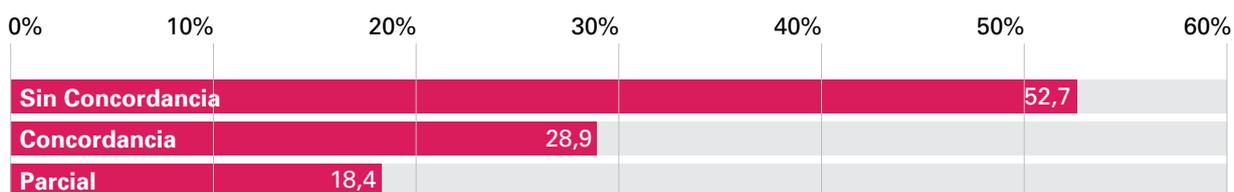
La proporción de defunciones clasificadas como “mal definidas” fue significativamente mayor en las muertes ocurridas en establecimientos privados (2,6%) que en aquéllas ocurridas en establecimientos públicos (1,6%;  $X^2$  10,2;  $p < 0,001$ ).

Sin embargo, en una proporción considerable –85%– de las defunciones cuya causa corresponde al grupo de “mal definidas”, luego del proceso de revisión de la historia clínica realizado como parte del estudio, fue posible darle mayor precisión al diagnóstico.

Del total de historias clínicas evaluadas, se pudo constatar coincidencia diagnóstica sólo en el 14,9% de las clasificadas inicialmente como “mal definidas”.

Una observación relevante adicional fue que, en aquellas clasificadas como “bien definidas”, no en todos los casos la causa consignada coincidió con la definida luego de la revisión realizada en el marco del presente estudio. Se observó coincidencia entre el diagnóstico consignado en el IED y aquél al que se arribó luego de la revisión de los registros clínicos en el 51,2% de los casos. Llama la atención la elevada proporción de no coincidencia (48,8%), aun en aquellas defunciones clasificadas como “bien definidas”.

## Gráfico 2. Concordancia del diagnóstico IED con la evaluación



---

## Resultados

---

En resumen, este primer componente permite identificar los siguientes aspectos relevantes:

- Importante proporción de IED sin datos sobre las características del hogar de los niños fallecidos.
- Inadecuada definición de la causa de muerte, lo que limita las acciones.
- Importancia de los registros.
- Este hecho se vincularía con la calidad de atención, que será analizado a continuación.

## Características del proceso de atención

Tal como se mencionó, el segundo componente se orientó a valorar el proceso de atención a partir de la evaluación de los registros clínicos de los niños fallecidos en establecimientos de salud.

De acuerdo con los procedimientos muestrales utilizados, el análisis de las defunciones institucionales representa un total de 10.003 defunciones. El 95,4% de ellas corresponden a defunciones de causa bien definida.

Las defunciones analizadas se caracterizan fundamentalmente por su lugar de ocurrencia:

- 73,8% en establecimientos de dependencia oficial.
- 63% en establecimientos asistenciales no especializados.
- 82,3% en servicios de terapia intensiva.
- 4,6% en salas de internación.
- 5,5% en salas de parto.
- 2,4% en servicios de emergencia.

La proporción de defunciones ocurridas en unidades de cuidados intensivos es frecuente en los tres grupos etarios: 84,5% de las muertes neonatales, 85,9% de las defunciones del período postneonatal y 63,3% de las muertes de niños de 1 a 4 años.

Las defunciones se registraron fundamentalmente en días de semana (70%) y, secundariamente, en fines de semana o en días feriados (26,7% y 2,9% respectivamente).

Sin embargo, es importante valorar el proceso de atención en su conjunto, desde el acceso al establecimiento hasta los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

En cuanto a la modalidad de acceso al establecimiento de salud donde ocurrió la defunción, ésta fue la demanda espontánea (57,4%), particularmente en las defunciones ocurridas en el período neonatal así como en las defunciones de niños de 1 a 4 años; mientras que el 24,8% habían sido derivados desde otro establecimiento. Sin embargo, se observan algunas diferencias en este sentido, según los grupos etarios analizados:

## Resultados

- Accedieron por demanda espontánea:
  - 64,3% de los niños fallecidos en el período neonatal.
  - 38% de los niños fallecidos en el período postneonatal.
  - 50,8% de los niños fallecidos de entre 1 y 4 años de edad.
- Accedieron al establecimiento donde se registró la defunción derivados desde otra institución:
  - 19,9% de los niños fallecidos en el período neonatal.
  - 40,2% de los niños fallecidos en el período postneonatal.
  - 27,3% de los niños fallecidos de 1 a 4 años.

Una observación relevante que cabe destacar muestra que una proporción importante de los niños (43,1%) habían recibido atención médica por la causa de la defunción en forma previa a la hospitalización durante la cual se produjo la muerte. Tal situación es más frecuente en aquellos niños fallecidos en el período postneonatal o entre 1 y 4 años de edad, con frecuencias superiores al 60%, en tanto que, en el caso de las muertes acaecidas durante el período neonatal, alrededor de 1 de cada 3 niños había recibido previamente atención por un problema vinculado a la causa de la defunción.

**Tabla 4. Distribución según antecedente de atención previa por problema vinculado a la causa de defunción y grupo de edad**

| Recibió atención previa por problema vinculado a la defunción | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|---|----------|--------------|------------|-------|
| No  | 61,2%    | 21%          | 19%        | 48,3% |
| Sí  | 31,9%    | 68,1%        | 66,5%      | 43,1% |
| Sin dato  | 6,9%     | 10,8%        | 14,5%      | 8,5%  |

Independientemente del proceso de enfermedad asociado a la defunción, en aproximadamente 2 de cada 3 niños (62,1%) se registró el antecedente de haber realizado una consulta médica en la semana anterior a la internación en la que se produjo la muerte (fueron excluidos los recién nacidos cuya defunción ocurrió sin haber sido dados de alta luego del nacimiento). Tal situación fue similar en los diferentes grupos etarios.

**Tabla 5. Distribución según antecedente de atención previa por cualquier motivo y grupo de edad**

| Recibió atención la semana anterior | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|-------------------------------------|----------|--------------|------------|-------|
| Sí                                  | 57.5%    | 66.3%        | 63.1%      | 62.1% |
| No                                  | 23.7%    | 11.7%        | 16.9%      | 17.6% |
| Sin dato                            | 18.8%    | 22%          | 20%        | 20.2% |

De acuerdo con la dependencia administrativa del establecimiento asistencial en que se realizó la consulta previa, 77% habían concurrido a establecimientos de dependencia oficial, a los que le siguen los que habían consultado antes en establecimientos privados (13,4%) y, en menor medida (1,9%), los que habían concurrido a consultorios privados. No se observaron diferencias entre los grupos etarios considerados.

## Resultados

Según el tipo de atención requerida, el 68,2% había requerido atención en servicios de internación, y el 31,5% en servicios ambulatorios.

El motivo que había ocasionado la consulta en el 95,1% de los casos fue una patología relacionada con la que ocasionó la internación durante la cual se produjo la defunción; mientras que en el 85,5% de los casos habían recibido indicaciones de tratamiento médico.

### Acceso a la atención médica, en relación con la última internación

En cuanto a la forma de acceso al establecimiento en que ocurrió la defunción, el 28,8% de los pacientes habían sido derivados, 23,2% de ellos desde un establecimiento oficial.

**Tabla 6. Distribución según forma de acceso a la institución y grupo de edad**

| Forma de acceso a la última internación | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|---|----------|--------------|------------|-------|
| Espontáneo                              | 52.6%    | 45.8%        | 48.4%      | 50.7% |
| Derivado                                | 22.3%    | 44.5%        | 39.9%      | 28.8% |
| No se sabe                              | 25.1%    | 9.7%         | 11.7%      | 20.5% |

De acuerdo con las condiciones de derivación, en el 36,8% de los casos dicha derivación fue evaluada como incorrecta.

**Tabla 7. Distribución según condiciones de derivación y grupo de edad**

| Condiciones de derivación | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|---------------------------|----------|--------------|------------|-------|
| Correcta                  | 40%      | 52%          | 47.6%      | 44.9% |
| Incorrecta                | 46.2%    | 28.8%        | 21.4%      | 36.8% |
| Sin datos                 | 13.8%    | 19.3%        | 31%        | 18.3% |

La evaluación de la atención realizada en la última semana, en el 43,1% de los casos fue considerada adecuada. La distribución por grupo etario se muestra en la tabla 8.

**Tabla 8. Distribución según adecuación de la atención recibida en la última semana y grupo de edad**

| Evaluación de la atención previa en la última semana | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | Total |
|--|----------|--------------|------------|-------|
| Adecuada   | 30%      | 49.3%        | 52.3%      | 43.1% |
| Discutible   | 13.8%    | 15.3%        | 11.7%      | 13.9% |
| No se sabe   | 25.8%    | 15.8%        | 18.4%      | 20%   |

Resultados

### Oportunidad y calidad del diagnóstico

Junto al acceso efectivo y oportuno, la calidad de atención recibida resulta fundamental en relación con el objetivo de reducir la mortalidad. En tal sentido, el primer componente relevante es la elaboración de un diagnóstico precoz, así como la identificación de aquellas condiciones que puedan significar un riesgo adicional.

Diferentes condiciones de riesgo, vinculadas con factores familiares y sociales, nutricionales, antecedentes personales o con la propia gravedad del proceso que motiva la enfermedad, constituyen factores que, si son identificados oportunamente, pueden contribuir a un abordaje adecuado.

Sin embargo, según consta en los registros médicos analizados, no es frecuente la identificación de tales condiciones.

Se observó la identificación de las condiciones de riesgo familiar en el 34,4% de la muestra, con mínimas diferencias entre los grupos etarios analizados (el 31,8% de las defunciones ocurridas en el período neonatal, el 43,8% de las ocurridas en el período postneonatal y el 34,3% de los niños fallecidos de entre 1 y 4 años de edad).

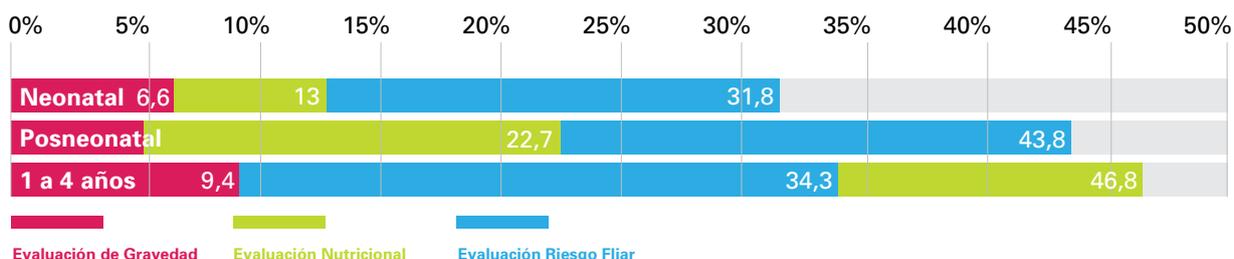
En contraste, es frecuente una adecuada valoración del riesgo nutricional, particularmente en los niños menores de 1 año. Pudo observarse, en el 81,1% de los registros clínicos evaluados, la consignación de una correcta evaluación nutricional de los pacientes. Tal frecuencia alcanzó al 87% de las defunciones ocurridas en el período neonatal, el 77,3% de las ocurridas en el período postneonatal y el 53,2% de los niños fallecidos de entre 1 y 4 años de edad.

En forma similar, la evaluación de la condición o gravedad al ingreso se observó en 88,6% de las historias clínicas evaluadas. Dicha evaluación fue correcta en el 93,3% de los casos.

La evaluación acerca de la utilización de métodos diagnósticos pone de manifiesto una correcta adecuación a las normas de atención. Fueron valorados como adecuados: el 80,3% de los procesos diagnósticos que involucraron estudios de laboratorio; el 80,8% de aquellos realizados mediante diagnósticos por imágenes; y el 69,6% de las prácticas.

Sin embargo, en alrededor del 10% de los casos, la valoración de la aplicación de los métodos diagnósticos fue evaluada como "inadecuada" (9,2% de los estudios de laboratorio; 8,5% de los diagnósticos por imágenes y el 10,3% de las prácticas).

**Gráfico 3. Inadecuación en la identificación del estado nutricional y la gravedad al ingreso**

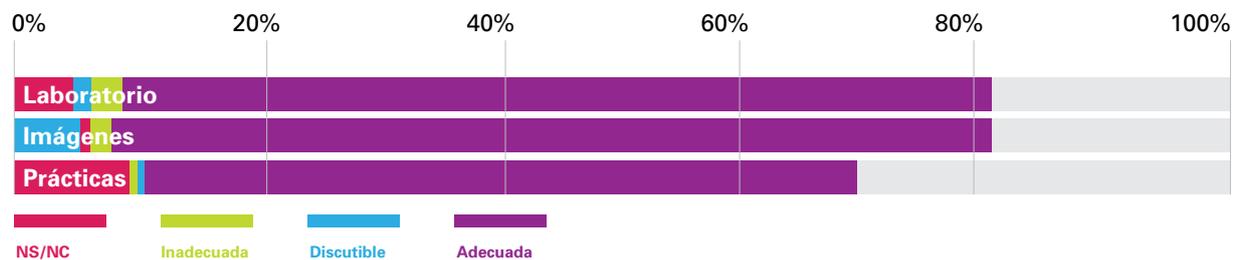


## Resultados

Junto con la valoración acerca de la adecuación de los métodos diagnósticos utilizados, resulta igualmente relevante considerar si el diagnóstico al que se arribó se adecuaba a los exámenes complementarios. A la luz de la evaluación realizada, pudo observarse que el diagnóstico se adecuó a los resultados de los exámenes de laboratorio en 81,1% de los casos. En forma similar, el diagnóstico fue adecuado a la información obtenida a partir de métodos de diagnóstico por imágenes en el 78,6% de los casos, en tanto que en el 69,1% no se adecuaba al resultado de las prácticas.

Nuevamente, desde este punto de vista, en una proporción importante, cercana al 10% de los casos, el diagnóstico no se adecuaba a los resultados de los métodos de diagnóstico de laboratorio (9,2%), imágenes (8,5%) o prácticas específicas (10,3%).

#### Gráfico 4. Adecuación del diagnóstico a los resultados de exámenes complementarios



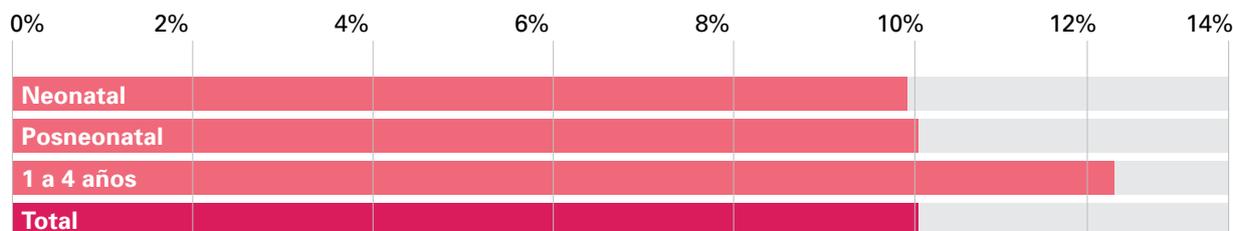
Tales inadecuaciones en la aplicación e interpretación de métodos diagnóstico se relaciona con la identificación de la causa de la muerte. Si bien en el 90,1% de los casos se alcanzó un diagnóstico definitivo, en proporción similar en los tres grupos etarios considerados, en el 9% de las defunciones ocurridas en el período neonatal, el 5,8% en aquellas en el período postneonatal y el 6,9% en defunciones de niños de 1 a 4 años, no se alcanzó un diagnóstico definitivo de la causa de la muerte.

La proporción de defunciones analizadas en las que se arribó al diagnóstico definitivo es similar en aquellas muertes ocurridas en establecimientos dependientes del sector público (89,9%) así como en aquellas dependientes del sector privado (90,8%). Similar observación surge al comparar las defunciones según la complejidad del establecimiento donde se registraron. En tanto se arribó al diagnóstico definitivo en el 93,4% de las defunciones ocurridas en establecimientos especializados, en el caso de establecimientos generales la frecuencia observada fue del 88,1%.

En los casos en que no se realizó el diagnóstico definitivo, no se solicitaron exámenes complementarios en el 27,3% de los casos; los recursos diagnósticos fueron insuficientes en el 32% de los casos; en el 22,1% de los casos, los recursos diagnósticos no estaban disponibles; y en el 35,5% de los casos hubo demoras en su realización. Se señala un 41% de otras causas, sin identificar.

Otro aspecto relevante, que implica inadecuaciones relevantes en la calidad de atención, es la presencia de demoras en el diagnóstico. Se registraron demoras en el diagnóstico en el 10,1% de los casos, similares en los diferentes grupos etarios (9,7% en el grupo neonatal, 10,1% en el grupo postneonatal y 12,9% en las defunciones de niños de entre 1 y 4 años).

## Resultados

**Gráfico 5. Identificación de demoras en el diagnóstico, según grupo etario**

No es frecuente el acceso a métodos adicionales que contribuyan a mejorar la calidad del diagnóstico. Se registró la realización de biopsias en el 1,9% de los pacientes, estudios genéticos en el 4,5% y autopsias en el 3,7%.

Particularmente en los seis casos en los que el diagnóstico correspondió a Síndrome de Muerte Súbita del Lactante, en ningún paciente se recurrió a la biopsia o autopsia.

En los casos de muerte de causa "mal definida", fue igualmente poco frecuente la realización de autopsia (26%).

En los pacientes fallecidos por causas relacionadas con malformaciones congénitas, se recurrió a métodos complementarios específicos (biopsias, autopsias o estudio genético) en baja proporción, tal como muestra la **tabla 9**.

**Tabla 9. Distribución según recurso diagnóstico implementado**

| Recurso diagnóstico | Porcentaje de utilización | Sin especificar |
|---------------------|---------------------------|-----------------|
| Autopsia            | 4,3%                      | 5,9%            |
| Biopsia             | 1,3%                      | 22,9%           |
| Estudio genético    | 18,4%                     | 16,6%           |

## Oportunidad y calidad en el tratamiento

En forma análoga a lo expuesto en relación con la calidad en el diagnóstico, se han observado diversas inadecuaciones en términos de calidad, en cuanto a la implementación de una terapéutica adecuada y oportuna. En el 10,6% de los casos se registraron demoras en la instauración del tratamiento. Si bien en el 46,8% de los casos no fue posible identificar el motivo de la demora, en aquellos casos en que sí fue posible, las causas identificadas se vincularon con la falta de medicamentos (en el 5,2% de los casos), con la falta de equipo (en el 15,2%) y con la falta de personal (en el 5%).

De acuerdo con la evaluación de los procesos terapéuticos según normas de atención, en los casos en que correspondía fueron valorados como "adecuados": la medicación indicada en el 73,9% de los casos; el apoyo nutricional brindado en el 76,3% de los casos; y la indicación de oxigenoterapia, en el 78,1% de los casos.

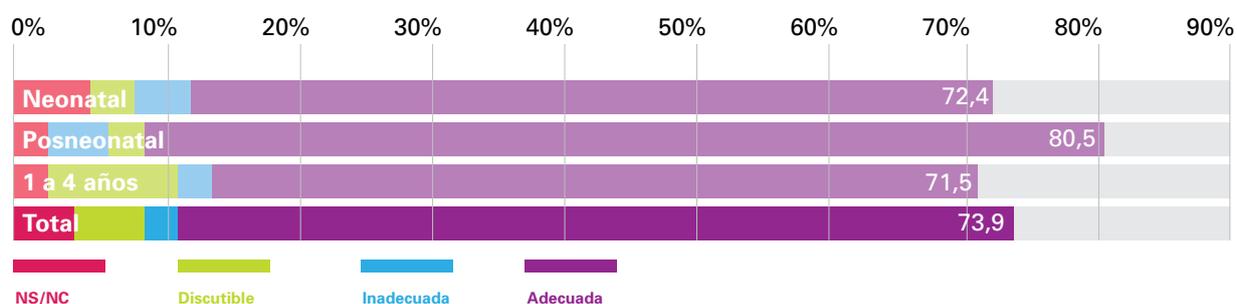
Resultados

Sin embargo, con frecuencia variable, las indicaciones en términos de medicación, apoyo nutricional y oxígeno terapia fueron valoradas como “discutibles” o “inadecuadas”.

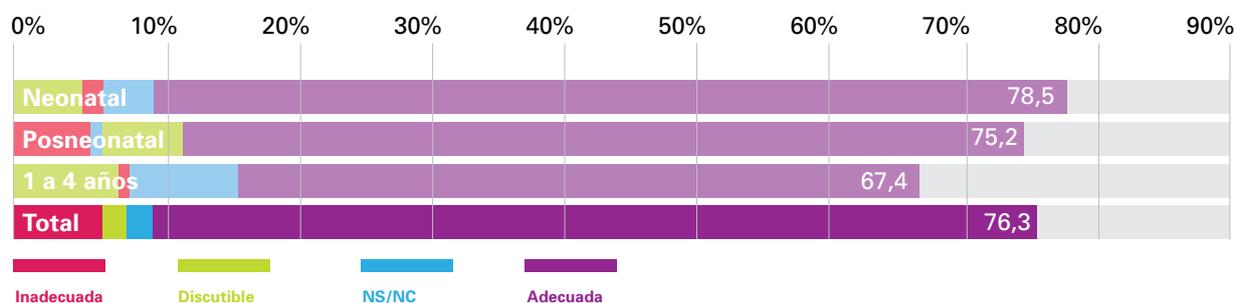
**Tabla 10. Adecuación de las medidas de apoyo seleccionadas durante la hospitalización**

| Evaluación | Medicación | Nutrición | Oxigenoterapia |
|------------|------------|-----------|----------------|
| Adecuada   | 73,9%      | 76,3%     | 78,1%          |
| Discutible | 9,4%       | 7,2%      | 7%             |
| Inadecuada | 11,9%      | 6,4%      | 9,3%           |
| No se sabe | 4,8%       | 10,1%     | 5,6%           |

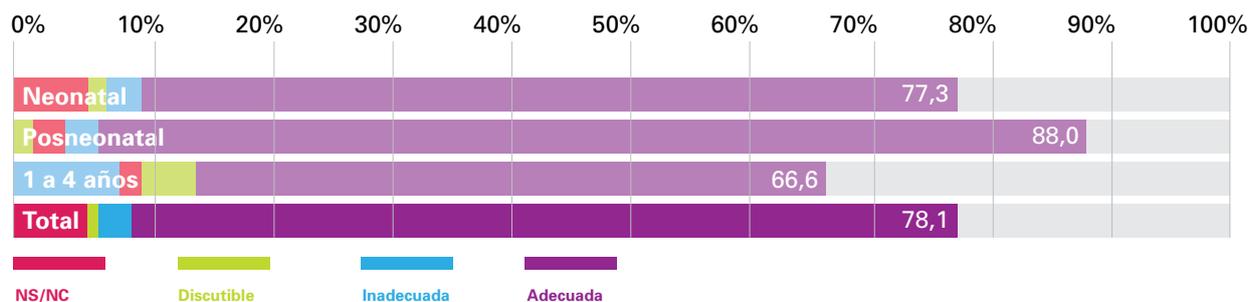
**Gráfico 6. Evaluación de los procesos terapéuticos: medicación**



**Gráfico 7. Evaluación de los procesos terapéuticos: nutrición**



**Gráfico 8. Evaluación de los procesos terapéuticos: oxígeno terapia**

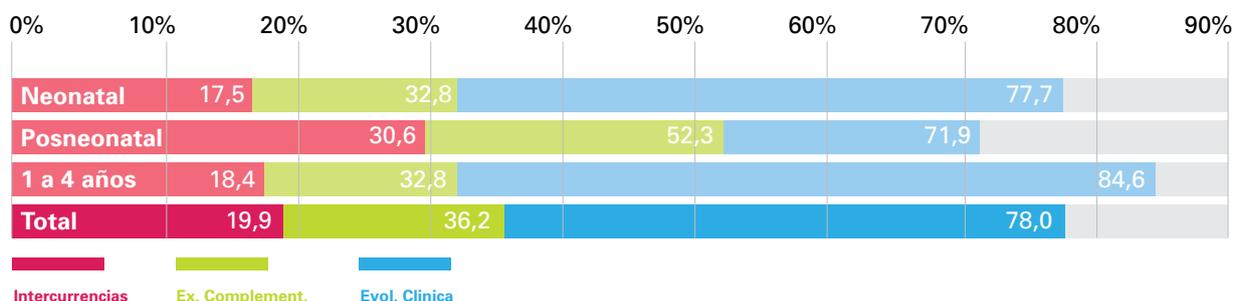


Resultados

De acuerdo con la evaluación realizada sobre los registros clínicos, en el 80,4% de los casos se requirió adecuar el tratamiento clínico en el curso de la internación. Sin embargo, tal adecuación fue efectivamente realizada en el 77,5% de los casos, con frecuencias similares en los grupos etarios considerados (77,7% en los casos neonatales, 82,8% en los casos postneonatal y 66,7% en los niños de entre 1 y 4 años).

Cuando no hubo adecuación, se constató un 78% de discordancia con la evolución clínica; un 36,2% de discordancia con los resultados de exámenes complementarios; un 19,9% de discordancia por la presencia de interocurrencias y un 26% de discordancia por "otros" motivos.

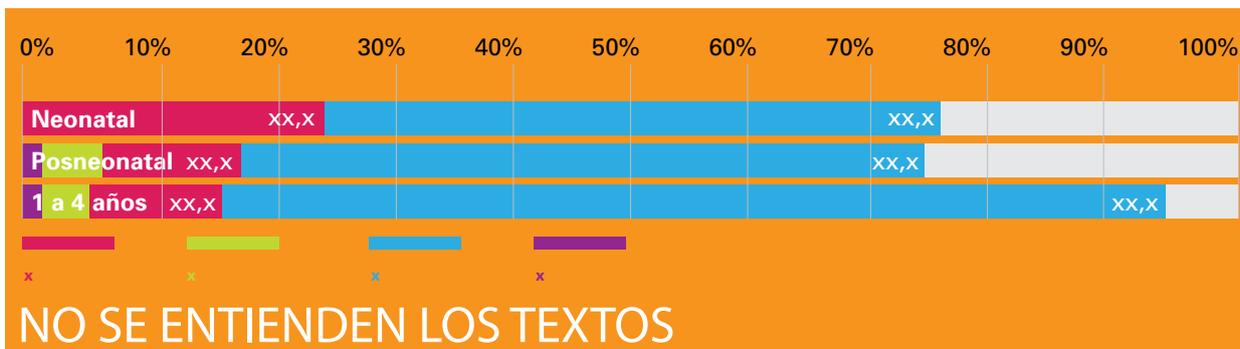
**Gráfico 9. Adecuación del tratamiento a la evolución clínica, exámenes complementarios y presencia de interocurrencias, según grupos etarios**



En el 14,3% de los casos, el tratamiento requerido fue quirúrgico, variando entre el 10,5% en el grupo neonatal y el 24,4% en el postneonatal. En forma análoga a lo expuesto en relación con el tratamiento médico, se registraron demoras en la cirugía en el 24,4% de los casos. Cuando la intervención fue realizada en el mismo establecimiento, los motivos de la demora estuvieron vinculados a falta de turno en 8,9% de los casos; falta de recursos materiales en el 7,7% de los casos; falta de personal en el 5,4% e ellos y otras causas un 78%.

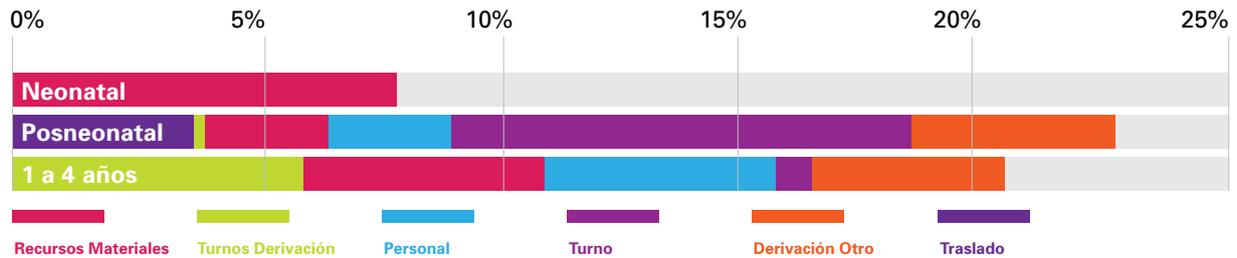
En los casos en los que la cirugía fue realizada en otro establecimiento, las demoras fueron ocasionadas por dificultades en el traslado (en el 1,3%) o por falta de turno (en el 2,2% de los casos).

**Gráfico 10. Pacientes con intervenciones quirúrgicas, según número de demoras**



Resultados

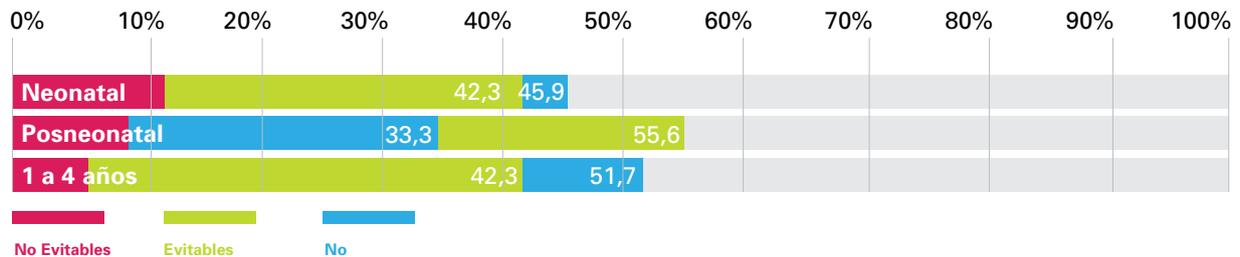
**Gráfico 11. Pacientes con intervenciones quirúrgicas, según tipo de demora**



**Presencia de complicaciones en el curso de la hospitalización**

En más de la mitad de los casos se registraron complicaciones durante la hospitalización (el 55,5% de los casos), las que fueron valoradas fundamentalmente como evitables (el 45%), en tanto que 10,5% fueron valoradas como complicaciones no evitables. La frecuencia de complicaciones valoradas como evitables fue del 42,3%, del 55,6% y del 42,3% en el caso de las defunciones ocurridas en el período neonatal, postneonatal o entre 1 y 4 años de edad respectivamente.

**Gráfico 12. Presencia de complicaciones según evitabilidad**

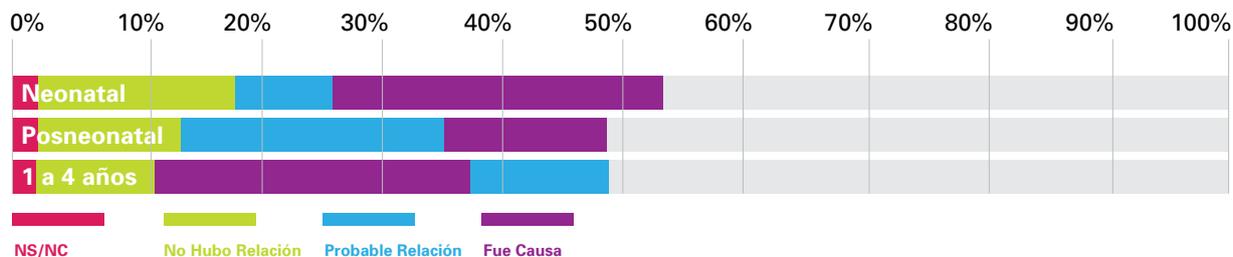


Las complicaciones observadas con mayor frecuencia fueron infecciosas (54,3%); metabólicas (26,8%); quirúrgicas (3,6%); secundarias a procedimientos (13,2%) y vinculadas a la medicación (3,2%). Las complicaciones infecciosas son las que se presentaron con mayor frecuencia en todas las edades: 48,4%, 74,1% y 48,9% en las defunciones ocurridas antes de los 28 días, entre 1 y 12 meses, así como entre 1 y 4 años de edad.

Un aspecto sumamente relevante en términos del análisis de las complicaciones particularmente valoradas como evitables, es su vinculación con la causa de la defunción. En uno de cada dos casos (50,6%) la complicación fue valorada como la causa de la defunción, en tanto que en alrededor de 1 de cada 3 casos (31,7%) la complicación se valoró como posible causa de la defunción. Tal situación fue similar en los diferentes grupos según la edad en que ocurrió la defunción.

## Resultados

## Gráfico 13. Vinculación entre la complicación y la causa de la defunción



La distribución de la aparición de las complicaciones en el transcurso de los días presenta diferencias según el tipo de complicación. Las complicaciones infecciosas se producen en su mayoría (65%) en internaciones prolongadas, de más de 7 días de duración, de manera semejante a lo que ocurre con las complicaciones quirúrgicas (43,4%). Por el contrario, en las internaciones cortas, menores a dos días, predominan las complicaciones relacionadas con los procedimientos (50,6%) y con la medicación (73,4%).

**Tabla 11. Presencia de complicaciones según momento de ocurrencia desde el ingreso a la institución donde ocurrió la defunción**

| Complicaciones | 1-2 días | 3-7 días | >7 días | Total |
|----------------|----------|----------|---------|-------|
| Infecciosa     | 10,9%    | 24,1%    | 65%     | 100%  |
| Metabólica     | 24,7%    | 46,7%    | 28,5%   | 100%  |
| Anestésica     | 0%       | 0%       | 0%      | 0%    |
| Quirúrgica     | 24,8%    | 31,8%    | 43,4%   | 100%  |
| Procedimientos | 50,6%    | 23,7%    | 25,7%   | 100%  |
| Medicación     | 73,4%    | 7,7%     | 19%     | 100%  |
| Otros          | 38,6%    | 29,6%    | 31,8%   | 100%  |

Las características de las complicaciones fueron similares según la dependencia administrativa del establecimiento asistencial, así como según la especialización del establecimiento asistencial en que se produjo la defunción.

## Resultados

**Tabla 12. Presencia de complicaciones según establecimiento**

| Complicaciones | Establecimiento público | Establecimiento privado | Total |
|----------------|-------------------------|-------------------------|-------|
| Infeciosa      | 53,7%                   | 56,1%                   | 54,3% |
| Metabólica     | 24,2%                   | 33,8%                   | 26,8% |
| Anestésica     | 0%                      | 0%                      | 0%    |
| Quirúrgica     | 4%                      | 2,6%                    | 3,6%  |
| Procedimientos | 13,4%                   | 12,7%                   | 13,2% |
| Medicación     | 4%                      | 1%                      | 3,2%  |
| Otros          | 25,8%                   | 22,2%                   | 24,8% |

**Tabla 13. Presencia de complicaciones según complejidad del establecimiento**

| Complicaciones | Establecimiento público | Establecimiento privado | Total |
|----------------|-------------------------|-------------------------|-------|
| Infeciosa      | 53,7%                   | 56,1%                   | 54,3% |
| Metabólica     | 24,2%                   | 33,8%                   | 26,8% |
| Anestésica     | 0%                      | 0%                      | 0%    |
| Quirúrgica     | 4%                      | 2,6%                    | 3,6%  |
| Procedimientos | 13,4%                   | 12,7%                   | 13,2% |
| Medicación     | 4%                      | 1%                      | 3,2%  |
| Otros          | 25,8%                   | 22,2%                   | 24,8% |

## Calidad de los registros médicos

Se mencionó, al referirse a los datos consignados en los IED, que la proporción de datos faltantes variaba entre 30% y 50%.

En el caso de las historias clínicas, se registró una situación similar. Si bien el 58,5% de los registros clínicos analizados fueron valoradas como “completos” y el 77,9% fueron legibles, tales datos indican, como contrapartida, que 4 de cada 10 historias clínicas estarían incompletas, y que en 2 de cada 10 la información consignada no es clara.

## Caracterización de los establecimientos

Fueron evaluados 191 establecimientos, que incluyeron 92 servicios de pediatría y 143 servicios de neonatología. En cuanto a la distribución de las defunciones según condiciones de los establecimientos, el 47% de los niños fallecieron en instituciones con un cumplimiento de las condiciones básicas menor al 75%. Los resultados detallados se pueden consultar en el anexo VII.

## Resultados

**Tabla 14. Distribución de las defunciones según nivel de cumplimiento de las condiciones básicas de los establecimientos de ocurrencia**

| Cumplimiento                  | Defunciones |
|-------------------------------|-------------|
| 0-75% de cumplimiento         | 47%         |
| 76-100% de cumplimiento       | 46,9%       |
| No tiene institución evaluada | 6%          |

### Clínica pediátrica

La observación y el análisis acerca de las características de los establecimientos en los que se registraron las defunciones incluidas en el estudio, se orientaron a identificar los aspectos vinculados con la calidad de los servicios y la atención brindada, que pudieran guardar relación con las defunciones analizadas.

Según fuera descrito al referirse a la metodología del estudio, se caracterizaron en forma separada los aspectos referidos a servicios con internación pediátrica y servicios de neonatología.

Para simplificar la presentación de resultados, se agruparon los establecimientos según el porcentaje de cumplimiento de las condiciones estructurales básicas, conformando así dos grupos según presentaran un porcentaje de cumplimiento de las condiciones básicas de 0% a 75% de cumplimiento, y con porcentaje de cumplimiento de 76% a 100% respectivamente.

La proporción de servicios con internación pediátrica en los cuales se observaron porcentajes de cumplimiento mayores al 76% en cada una de las condiciones básicas, según tales condiciones, fue:

- Personal médico: 69,8%.
- Otro personal: 69,7%.
- Personal de enfermería: 65,7%.
- Condiciones estructurales: 51,9%.
- Recursos humanos en general: 51,4%.
- Recursos físicos: 43,4%.
- Equipamiento: 37,6%.
- Condiciones estructurales en internación de pacientes especiales: 36,4%.

La proporción de servicios con internación pediátrica en los que las condiciones estructurales básicas de consultorios externos alcanzaron coberturas mayores a 76% alcanzó el 66%.

En relación con el cumplimiento de condiciones básicas en unidades de terapia intensiva, la proporción de establecimientos con niveles de cumplimiento superiores a 76% fue de 50% en unidades de terapia intensiva pediátricas de menor complejidad, y 52% en unidades de terapia intensiva pediátricas de mayor complejidad.

---

## Resultados

---

La evaluación del recurso humano en las salas de terapia intensiva pediátrica, señala un cumplimiento mayor al 75% en el 47,1% de estos casos:

- 73% con respecto al plantel médico.
- 60,6% en relación con la enfermería.
- 34,7% respecto a personal de kinesiología.
- 57,3% respecto de otro personal.

La proporción de establecimientos con cumplimiento superior al 75% de las condiciones básicas vinculadas a planta física en servicios de terapia intensiva de menor complejidad fue de 46,4%, en tanto que se observó tal grado de cumplimiento en el 49,2% de los servicios de terapia intensiva de mayor complejidad.

Finalmente, el 27,9% de los establecimientos evaluados mostraron un cumplimiento superior al 75% en la disponibilidad de servicios de apoyo e interconsulta en servicios de terapia intensiva de mayor complejidad.

### Servicios de neonatología

La proporción de servicios de neonatología evaluados en los que se identificó un nivel de cumplimiento de las condiciones básicas mayor del 76%, según el tipo de condición, fue:

- Planta física: 51,8%.
- Equipamiento e instrumental: 60,3%.
- Recursos humanos: 18,5%.
  - Médicos: 55,9%.
  - Enfermería: 21,7%.
  - Personal administrativo: 51,3%.
- Servicios complementarios: 79,3%.

En resumen, la proporción de establecimientos con adecuación de los servicios de neonatología superior al 75%, fue del 39,7%.

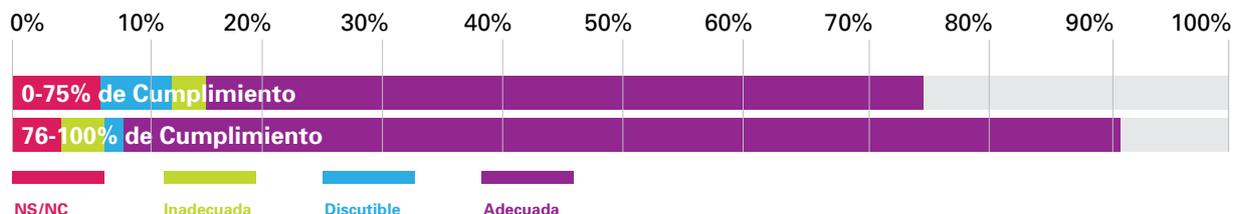
### Valoración del proceso de atención según cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los establecimientos de salud

En aquellos establecimientos con mayor grado de cumplimiento de las condiciones estructurales básicas (>76%), se observaron frecuencias más elevadas en los criterios de calidad utilizados para valorar el proceso de atención. Se alcanzó un diagnóstico definitivo en el 91,9% y el 88,2% de las defunciones, según hubieran ocurrido en establecimientos con mayor o menor grado de cumplimiento de las condiciones básicas, respectivamente.

La valoración de los procesos terapéuticos teniendo en cuenta el cumplimiento de las condiciones estructurales básicas en cada establecimiento, señala que la medicación fue adecuada en el 73,9% de todos los casos incluidos en este trabajo, mientras se reducía al 67,4% en el caso de los niños que fallecieron en establecimientos con un cumplimiento inferior al 75%.

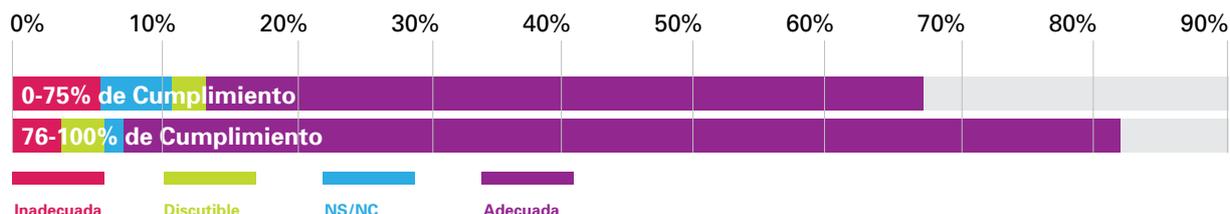
Resultados

**Gráfico 14. Adecuación de la terapéutica según el grado de cumplimiento de las condiciones básicas de los establecimientos**



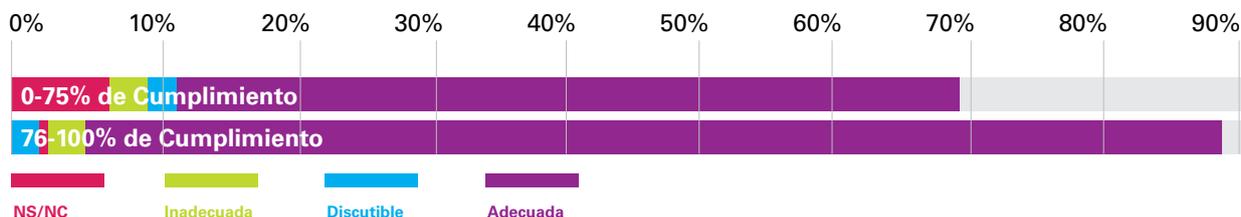
En cuanto a la valoración del tratamiento nutricional, fue adecuado en el 76,3% de todos los casos, mientras que en el caso de los niños que fallecieron en establecimientos con un cumplimiento inferior al 75%, el tratamiento nutricional fue adecuado en el 70,8% de los casos.

**Gráfico 15. Adecuación del apoyo nutricional según el grado de cumplimiento de las condiciones básicas de los establecimientos**



En relación con el tratamiento suplementario con oxígeno, éste fue adecuado en el 78,1% de todos los casos, mientras que en el caso de los niños que fallecieron en establecimientos con un cumplimiento inferior al 75%, el tratamiento con oxígeno fue adecuado en el 70,1%.

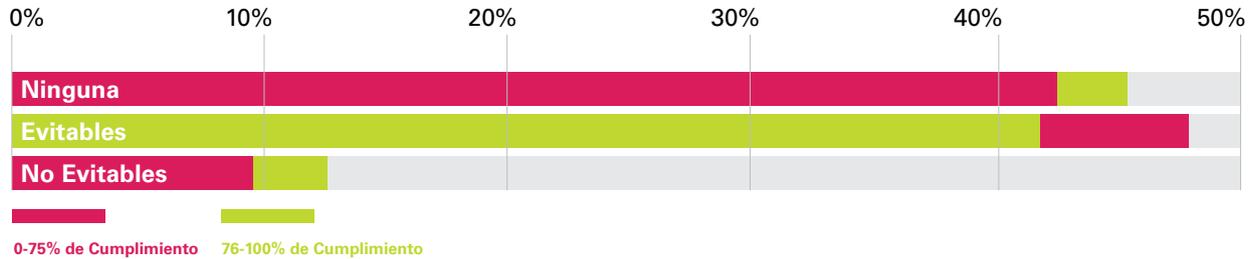
**Gráfico 16. Adecuación del tratamiento suplementario con oxígeno según el grado de cumplimiento de las condiciones básicas de los establecimientos**



## Resultados

La presencia de complicaciones en la hospitalización durante la cual se produjo la defunción según el cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los establecimientos, no presentó diferencias importantes.

### Gráfico 17. Frecuencia y tipo de complicaciones según las características de los establecimientos



Se identificó la presencia de complicaciones infecciosas en el 43,8% de los establecimientos con menos del 75% de cumplimiento, y en el 53,2% cuando el cumplimiento era mayor del 75%.



# Análisis desde la perspectiva de la familia

Fueron realizadas 658 entrevistas domiciliarias (78,1% del número inicial definido), correspondientes al total de muertes extra-institucionales seleccionadas así como a una submuestra de aquellas registradas en instituciones de salud, según lo referido al describir la metodología. Los resultados detallados pueden consultarse en el anexo IV.

El total de entrevistas realizadas se distribuyen de la siguiente forma: 82,5% a defunciones institucionales y 17,5% a extra-institucionales. Las principales causas de muerte en aquellas defunciones ocurridas fuera de establecimientos de salud son: 28% causa mal definida, 27,5% causas externas y 13,4% causas respiratorias.

De acuerdo a la caracterización socioeconómica de los hogares donde ocurrieron estas defunciones se pudo observar que:

- La frecuencia de hacinamiento fue de 45,9%.
- La vivienda fue identificada como precaria en el 54% de los casos.
- Existían condiciones sanitarias inadecuadas en el 54,7%.
- En el 19% de los casos, la asistencia escolar era inadecuada.
- E 41,4% se hallaban por debajo de la capacidad de subsistencia.
- El 64,7% de los casos presentaban necesidades básicas insatisfechas.

A partir de las entrevistas realizadas, pudo establecerse que en aquellos hogares donde residían los niños fallecidos, en general (82,2%) era la madre la persona a cargo del cuidado de los niños. En otros casos, aunque con menor frecuencia, se identificó al padre (0,9%) o a los abuelos (0,6%) como las personas a cargo del cuidado de los niños. Cabe mencionar que en el 5% de los hogares en los que se realizó la entrevista, se refirió que los niños se encontraban habitualmente al cuidado de otros menores.

La edad media de la persona a cargo del cuidado de los niños fue de 25,2 años (IC 95% 24,8 - 25,6). Sin embargo, en el 16,5% de los casos la persona a cargo era menor de 20 años. En relación con su nivel de instrucción, el 28,9% no habían completado el nivel de educación primario, en tanto que 22,2% había completado el secundario o alcanzado un nivel superior.

En el 82,7% de los casos, la persona a cargo del niño refirió no trabajar, en tanto que el 2,6% lo hacía todo el día y el 13,1% parte del día.

Las familias donde los niños vivían fueron caracterizadas como: nuclear simple (en el 55,8% de los casos), extendida simple (35,2%), ensamblada (6,3%), monoparental (1,8%) y otras (0,9%).

Entre los antecedentes sociales se observó la presencia de alcoholismo (en el 9,4% de los casos), drogadicción (1,1%), violencia familiar (7,2%) y enfermedades crónicas (13,7%). En el 14,7% de los casos, la persona entrevistada refirió la presencia de hermanos desnutridos y en el 12,1% de los casos, el fallecimiento previo de otros niños.

## Acceso al cuidado y la atención de la salud

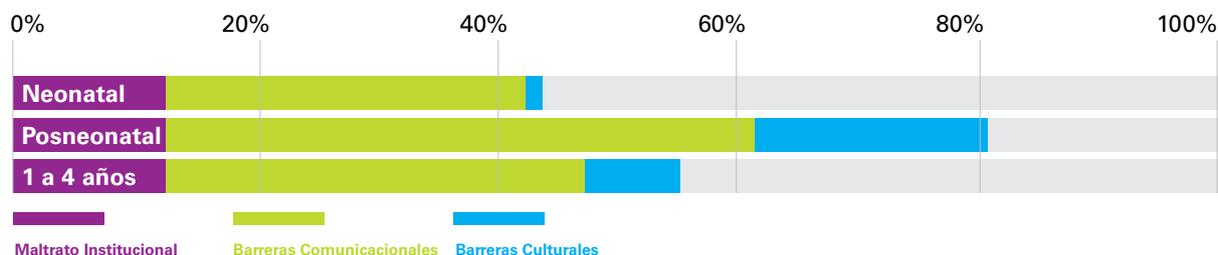
En aproximadamente uno de cada dos casos (45,1%) los niños fallecidos se encontraban previamente en buen estado de salud, según lo manifestado en la entrevista.

En aquellos casos en los que se indicó que los niños estaban enfermos, en el 45,7% se refirió la presencia de resfrío y/o tos; en 28,1%, de fiebre; en el 12,6%, de diarrea; en el 4,4%, haber presentado caídas o accidente; en tanto que en el 50,7% de los casos habían aparecido otros síntomas.

En forma análoga a lo observado a partir de la revisión de historias clínicas, el 68,3% refirió que en la semana previa a la defunción se había efectuado una consulta médica. Tal frecuencia fue algo más elevada en los niños fallecidos en establecimientos de salud (75,5%), en comparación con aquellos fallecidos fuera de instituciones de salud (55,1%). En aquellos casos en que se había efectuado una consulta médica durante la semana previa a la defunción, aquella se realizó principalmente en hospitales o clínicas (75,7%) y, en segundo lugar, en centros de salud (17,3%), según lo expresado en la entrevista.

En los casos en que estando el niño enfermo, la consulta fue tardía o no se realizó, en el 55,1% de los casos se identificó la presencia de barreras culturales y en el 47,5%, de barreras comunicacionales, en tanto que en el 12,1% de los casos se refirió maltrato institucional. En cuanto a los niños que fallecieron fuera de una institución de salud, la presencia de barreras fue más frecuente: en el 81,1%, se refirieron barreras culturales, en el 62,4%, barreras comunicacionales y en el 12,9%, maltrato institucional.

### Gráfico 18. Presencia de barreras referidas en la entrevista en el hogar, según tipo y lugar de ocurrencia de la defunción



Diferentes fueron las razones identificadas por las cuales se consultó en forma tardía o no se realizó la consulta. En el 12,5% de los casos se identificaron demoras en la búsqueda de atención de salud, reconociéndose como motivos principales los siguientes:

- 91,8% señaló no haberlo considerado necesario.
- 3,5% refirió falta de confianza en el establecimiento de salud más cercano.
- 1,6% no contaba con acompañamiento o con alguien que quedara al cuidado de sus otros hijos.
- 3,2% refirió no disponer de dinero para trasladarse a un establecimiento de salud.

En 5,6% de los casos, hubo demoras en llegar al servicio asistencial, por los siguientes motivos:

- 86,5% de los casos refirió que el establecimiento “le quedaba muy lejos”.
- 13,5% refirió que no contaba con medio de transporte desde el domicilio al servicio de salud.

Se identificaron demoras en recibir atención en el 4% de los casos, manifestándose más frecuentemente los siguientes motivos:

- 21,9%, poca percepción del problema por parte del equipo de salud.
- 36,4% poca percepción de los factores de riesgo familiares por parte del servicio de salud.
- 13,1%, falta de personal.
- 2,4%, falta de turnos.

En los casos en los que se realizó consulta en la semana previa a la defunción, en el 69,6% de ellos se mencionó haberseles indicado tratamiento médico. Sin embargo, en el 4,7% de ellos se mencionó que no fue posible realizar el tratamiento indicado. Entre los motivos del incumplimiento del tratamiento, el 36,6% refirió que no se le entregaron los medicamentos y no fue posible adquirirlos, el 29,8%, que no le parecieron adecuadas las indicaciones y el 3,8% no entendió las indicaciones.

**Tabla 15. Motivo de incumplimiento de indicaciones terapéuticas, según establecimiento en que se realizó la indicación**

| Motivo de incumplimiento                                 | Hospital o clínica | Centro de salud |
|--|--------------------|-----------------|
| No le entregaron los medicamentos y no los pudo adquirir | 33,3%              | 55,4%           |
| No le parecieron adecuadas las indicaciones              | 35%                | 0%              |
| No entendió las indicaciones                             | 4,4%               | 0%              |
| Otras  | 27,3%              | 44,6%           |
| <b>Total</b>   | <b>100%</b>        | <b>100%</b>     |

En una proporción elevada (66,1%) se mencionó durante la entrevista que en la consulta recibieron información sobre el problema o los riesgos de la situación del niño. Sin embargo, tal frecuencia permite inferir que en 1 de cada 3 casos se refirió no haber recibido suficiente información. No obstante, en relación con lo anterior el 33% de aquellos que refirieron haber recibido información sobre el problema o los riesgos de la situación del niño, indicaron no haber comprendido tal información.

## Percepción de las familias en relación con la defunción

Claramente, las percepciones en torno a la defunción requieren ser analizadas en forma particular, según éstas hubieran ocurrido fuera de establecimientos de salud o bien en ellos.

En el caso de los primeros, en el 61% de los casos se indicó que el niño “estaba sano, fue de repente”, en tanto que en el 39% de los casos se indicó que el niño se encontraba enfermo.

Desde el punto de vista de los miembros del hogar del niño que respondieron la entrevista, los motivos por los cuales se produjo la defunción se vincularon a las siguientes razones:

- 67,6%: poca percepción del problema y su gravedad por parte de la familia.
- 59,1%: poca percepción del problema de salud del niño por parte del equipo de salud al que se consultó previamente.

---

**Análisis desde la perspectiva de la familia**

---

- 56,2%: poca percepción de los factores de riesgo familiares por parte del equipo de salud.
- 18,9%: falta de confianza en el efector de salud disponible.
- 34,1%: deficiente comunicación del equipo de salud con la familia.
- 11,5%: falta de dinero para transportarse o pagar la prestación.
- 17,8%: falta de medio de transporte en esos momentos.

En los casos de aquellos niños que fallecieron en establecimientos de salud y la valoración de su estado de gravedad al momento de ingreso al establecimiento, las personas encuestadas en los hogares indicaron:

- En el 43,9% de los casos el estado era "muy grave".
- En el 50,7% de los casos, el niño llegó "con respiración débil y sin fuerzas, pálido, con gran decaimiento y poca respuesta a estímulos" ("grave").
- El 4,7% de ellos llegó "en buen estado general" ("estable").

En la entrevista se identificó que:

- El 14,8% concurre al establecimiento donde ocurrió la defunción de manera espontánea (lo llevó la familia, sin derivación).
- El 32,8% fue derivado y trasladado por el propio establecimiento médico.
- El 3,8% se solicitó la derivación, pero fue trasladado por la propia familia.
- El 47,9% había nacido en el mismo establecimiento donde ocurrió la defunción.

El ingreso al establecimiento se produjo, según lo referido, principalmente en días hábiles (68,7%); 0,6% en fines de semana y 30,7% días feriados.

Las defunciones ocurrieron principalmente (86,1%) en el servicio de terapia intensiva o, en segundo lugar, en el servicio de urgencia (5,7%) o bien en el servicio de clínica pediátrica o internación conjunta (3,7%).

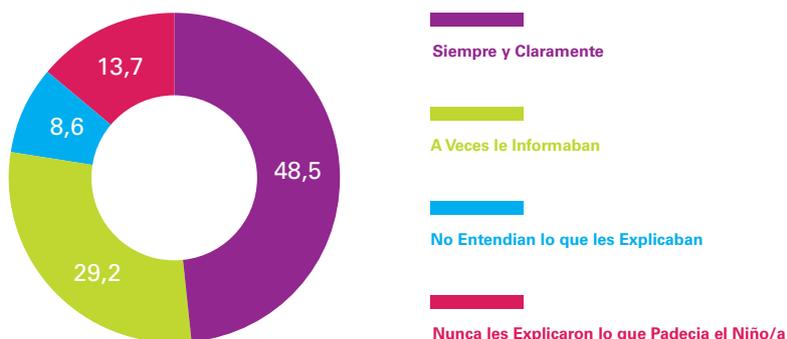
En el 2,5% de los casos, se indicó durante la entrevista que le fueron solicitados medicamentos u otro elemento que debió ser adquirido por la familia.

Los aspectos vinculados a la comunicación entre el equipo de salud y la familia del niño muestran diferentes inadecuaciones según lo referido durante la entrevista en el hogar. En el 13,7% de los casos, se indicó que nunca se les explicó el problema que el niño presentaba, en tanto que el 8,6% refirió no haber comprendido las explicaciones recibidas. Por el contrario, el 48,5% y el 29,2% respectivamente, indicaron haber recibido información siempre y en forma clara, o bien a veces.

El reconocimiento por parte de los familiares de haber recibido información en forma clara es mayor en el caso de los niños que fallecieron en un servicio de terapia intensiva (54,2%), con bajas proporciones de padres que refieren no haber recibido información (9%) o no haberla entendido (8,3%).

Por el contrario, las familias de los niños fallecidos en servicios de urgencia refieren con mayor frecuencia haber sido informados "a veces" (54%) o "nunca" (33,2%), en tanto que muy pocos refirieron haber recibido información en forma clara (8,9%). Los padres de pacientes que fallecieron en salas de internación refieren haber recibido explicaciones "a veces" en el 45% de los casos.

**Gráfico 19. Características de la información recibida del equipo de salud durante la hospitalización, desde la perspectiva de la familia**



**Tabla 16. Valoración de la información recibida del equipo de salud referido por los padres, según establecimiento en que ocurrió la defunción**

| Valoración de la información recibida | Guardia o sala de emergencias | Sala de pediatría o internación conjunta | Terapia intensiva | Otros       | Total       |
|---------------------------------------|-------------------------------|--|-------------------|-------------|-------------|
| Siempre y claramente                  | 8,9%                          | 19,1%                                    | 54,2%             | 17,7%       | 48,5%       |
| A veces                               | 54%                           | 45,0%                                    | 28,5%             | 4,8%        | 29,2%       |
| No entendían                          | 3,8%                          | 15,8%                                    | 9%                | 0,4%        | 8,6%        |
| Nunca les explicaron                  | 33,2%                         | 20,1%                                    | 8,3%              | 77,1%       | 13,7%       |
| <b>Total</b>                          | <b>100%</b>                   | <b>100%</b>                              | <b>100%</b>       | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

La valoración de las familias acerca de la información recibida fue similar al comparar los hogares, según la presencia de necesidades básicas insatisfechas.

**Tabla 17. Valoración de la información recibida del equipo de salud referido por los padres, según presencia de necesidades básicas en el hogar**

| Valoración de la información recibida | Con NBI     | Sin NBI     | Ns/Nc       | Total       |
|---------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Siempre y claramente                  | 48,8%       | 45,7%       | 93,2%       | 49,9%       |
| A veces                               | 25,2%       | 38,2%       | 6,8%        | 28,4%       |
| No entendían                          | 12,9%       | 0,1%        | 0%          | 8,3%        |
| Nunca les explicaron                  | 13,1%       | 16%         | 0%          | 13,4%       |
| <b>Total</b>                          | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

Por el contrario, la valoración de la información recibida fue mejor en los hogares de niños fallecidos en establecimientos dependientes del sector privado.

**Tabla 18. Valoración de la información recibida del equipo de salud referido por los padres, según dependencia administrativa del establecimiento**

| Valoración de la información recibida | Público     | Privado     | Total       |
|---------------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| Siempre y claramente                  | 35,4%       | 93,9%       | 48,6%       |
| A veces                               | 37%         | 2,9%        | 29,4%       |
| No entendían                          | 11%         | 0,7%        | 8,7%        |
| Nunca les explicaron                  | 16,5%       | 2,5%        | 13,4%       |
| <b>Total</b>                          | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

### Satisfacción con la atención desde la perspectiva de la familia

La percepción de la atención recibida previamente a la defunción fue similar entre las familias de los niños fallecidos en establecimientos de salud o bien fuera de ellos. Sin embargo, los resultados observados en este sentido dan cuenta de una limitada satisfacción a la atención recibida.

En los casos de defunciones extra-institucionales, el 54,4% de las familias refirió estar satisfechas con la atención recibida.

En aquellos casos en que se indicó estar disconforme, tal disconformidad se vinculó a fallas en la atención en 84,8% de los casos; fallas en la comunicación en 12,2% y a otras causas en 2,9%.

En los casos de defunciones ocurridas en establecimientos de salud, el 53,1% de las familias refirió estar conforme con la atención recibida, mencionándose como principales motivos de disconformidad las fallas en la atención (en el 33,9% de los casos) y las fallas en la comunicación (en el 59,6%).



## Conclusiones

---

## Conclusiones

---

Los resultados presentados dan cuenta de diferentes e importantes desafíos a abordar para lograr una efectiva reducción en la mortalidad de niños menores de 5 años.

- Surge del estudio la identificación de **diferentes inadecuaciones**, vinculadas no sólo a la calidad de atención prestada desde el punto de vista de la atención médica, sino además, a cuestiones relacionadas con la calidad de los registros, la definición de la causa de la muerte o a la comunicación entre el equipo de salud y las familias.

- Desde el punto de vista de la **calidad del diagnóstico de las causas de muerte**, según lo definido en el primer objetivo del estudio, pudo identificarse que una proporción importante de las defunciones agrupadas como “mal definidas”, a partir del análisis realizado pudieron ser redefinidas con mayor precisión.

- Se identificó una **coincidencia diagnóstica** en el 14,9% de las defunciones registradas como “mal definidas”, en tanto en aquéllas cuya causa fue considerada inicialmente como “bien definida”, la coincidencia fue del 51,2%. Esto implica que la proporción restante corresponde a causas que, si bien originalmente no fueron identificadas con precisión, existía información que hubiera permitido una definición más clara.

- Es importante resaltar que la **definición de la causa de la muerte** no constituye un acto meramente administrativo. A partir de la identificación y análisis de las causas de muerte se definen y planifican las acciones. Por tanto, una precisa definición de la causa de la muerte favorece una adecuada toma de decisiones en términos poblacionales.

- Ciertamente, como se ha dicho, la calidad del diagnóstico se vincula al **lugar donde ocurre la defunción**. Es por eso que la proporción de defunciones agrupadas como “mal definidas” fue mayor (26,8%) en aquéllas ocurridas fuera de establecimientos de salud, en comparación con las ocurridas en ellos (1,9%).

- Una observación relevante se vincula con **la calidad de los registros**. Tanto los IED como las historias clínicas mostraron serias limitaciones en términos de su llenado. La calidad de los registros médicos muestra deficiencias variables, habiéndose observado que en el 41,5% de los casos se hallaban incompletos y el 22,1% presentaba dificultades para su lectura. La elevada proporción de datos faltantes, la dificultad en la lectura de lo consignado en las historias clínicas debido a la letra poco legible, o las dificultades en el acceso a ellas debido a la forma en que son resguardadas, constituyen un elemento fundamental al momento de analizar la calidad de los servicios desde una mirada integral.

- En relación con las **características del proceso de atención**, se observó, tanto a partir del análisis de las historias clínicas como en las entrevistas domiciliarias, que en una frecuencia cercana a los dos tercios de los casos analizados, los niños habían recibido atención médica la semana anterior a que ocurriera la defunción. Resulta particularmente relevante destacar que en más de 90% de los casos la atención ocurrió por motivos vinculados a la causa que condujo a la defunción.

Tal observación alerta sobre la importancia de enfatizar la **valoración de las condiciones de riesgo**, poniendo de manifiesto la necesidad de abordar a cada paciente no sólo desde el punto de vista del motivo de la consulta, sino valorando todos aquellos factores que potencialmente podrían significar un riesgo adicional.

- El **análisis de las historias clínicas** permitió identificar que la valoración de condiciones de riesgo en el momento de la internación fue insuficientemente consignada. Dado que el estudio se centró en la evaluación de los registros, no podría concluirse que no se hubiera realizado la

---

---

## Conclusiones

---

evaluación. Sin embargo, la ausencia de información acerca de las condiciones de riesgo, junto con la observación de consultas previas en un elevado número de niños, permitiría inferir que es necesario fortalecer la mirada en este sentido. Se consignó la presencia de riesgo familiar en el 34,4% de los registros de pacientes fallecidos en instituciones. En el 81% de los casos se había realizado una adecuada evaluación nutricional al ingreso, en tanto que en el 88,6% de los casos constaba información acerca de la gravedad del paciente.

- Si bien se alcanzó un diagnóstico definitivo en una alta proporción (90,1%), se identificaron al mismo tiempo **diferentes inadecuaciones y demoras vinculadas al proceso de diagnóstico**.
- Se registraron también **demoras en el inicio del tratamiento** en el 10,6% de las defunciones, casos en los cuales no pudo identificarse el motivo de la demora en un 46,8%. Particularmente frecuentes fueron las demoras observadas en la instauración de tratamiento quirúrgico, demoras debidas a diferentes factores.
- Si bien existe una relativa **adecuación de los procesos terapéuticos**, observada en alrededor del 70% de los casos, desde el extremo opuesto puede considerarse que en 1 de cada 3 casos el tratamiento no se adecua completamente a las normas. Este hecho, sumado a la presencia de complicaciones frecuentemente identificadas, guarda relación con la calidad de la atención en general y, particularmente, con la mortalidad de menores de 5 años.
- Es sumamente importante la identificación de una **elevada frecuencia de complicaciones que fueron definidas como "evitables"**. De acuerdo con la evaluación realizada, en aquellos casos en que se identificaron complicaciones, podría haberse evitado el 45% de las mismas, en tanto que en el 10,5% de los casos se registraron complicaciones que no habrían podido evitarse. En cuanto a los tipos de complicación, las más frecuentemente observadas fueron infecciosas (54,3%); el 26,8%, metabólicas; el 3,6%, quirúrgicas; el 13,2%, secundarias a procedimientos; y el 3,2% se debieron a la medicación). Estas complicaciones se identificaron como causa de la muerte en una proporción elevada, y alertan acerca de la necesidad de implementar estrategias específicas en relación con el control de infecciones y la calidad de la atención, de modo que tales condiciones puedan reducirse.
- Además, **el acceso oportuno y la comunicación entre la familia y el equipo de salud** constituyen limitantes de importancia, aun desde antes de la internación. En una proporción importante se observó que la consulta fue tardía o no se realizó, que se registran frecuentemente barreras culturales y comunicacionales, y que inclusive en algunos casos se refirió la presencia de maltrato institucional.
- La **insuficiente percepción del riesgo**, que permitiría intervenciones tempranas y específicas, se observó tanto entre las familias como entre los equipos de salud. La baja percepción de los factores de riesgo familiares por parte del equipo de salud; la falta de confianza en el efector de salud disponible; y la deficiente comunicación del equipo de salud con la familia, fueron todos factores referidos en alrededor del 50% de los casos en las entrevistas domiciliarias.
- Adicionalmente, se mencionó la falta de dinero para transportarse o para abonar la prestación, o bien la falta de medios de transporte como **condiciones que contribuyeron a limitar el acceso oportuno**, y que fueron observadas frecuentemente.
- La **evaluación de las condiciones básicas de los establecimientos** en que ocurrieron las defunciones permitió identificar que, en términos globales, éstas muestran un grado de cumplimiento superior al 75% en aproximadamente la mitad de los establecimientos. Si bien todas las condiciones básicas muestran cierto grado de inadecuación, en algunas de las dimensiones esta situación es más crítica.

---

## Conclusiones

---

▪ Los **recursos humanos**, particularmente médico y de enfermería muestra inadecuaciones en una importante proporción de establecimientos.

▪ Más crítica es la situación en relación con los **recursos físicos**, particularmente en los establecimientos dependientes del sector público. En forma similar, el equipamiento y las condiciones básicas para la atención de pacientes especiales muestran importantes inadecuaciones.

Tales situaciones son aun más relevantes en las unidades de terapia intensiva pediátricas, tanto en aquellas de menor complejidad como en aquellas de mayor complejidad. Allí se observaron importantes inadecuaciones también de los **recursos humanos** y, en este caso, particularmente en el personal de enfermería y kinesiología. Al igual que en los servicios de internación pediátrica, tanto las condiciones vinculadas al recurso físico como al equipamiento, muestran igualmente importantes inadecuaciones.

▪ Finalmente, y en forma análoga a lo observado en unidades de cuidados intensivos, los servicios de neonatología muestran una **muy baja frecuencia de establecimientos que alcanzan a cumplir el 75% de las condiciones básicas** (9,7% en forma general y 33,3% en establecimientos dependientes del sector oficial). En este caso, se vuelven particularmente relevantes las limitaciones relacionadas con los recursos humanos, observándose baja frecuencia de cumplimiento de las condiciones básicas tanto del equipo médico como del de enfermería y del personal administrativo.

## Acciones en marcha

En virtud de los resultados observados en este estudio, y teniendo en cuenta otras fuentes de información –como los diferentes sistemas de información sanitaria y el trabajo que el Ministerio de Salud desarrolla en conjunto con el sector de salud pública de las jurisdicciones–, se han delineado diferentes estrategias y acciones para dar respuesta a los problemas e inadecuaciones observados.

Más allá de la tendencia descendente de la mortalidad infantil en Argentina, es urgente el abordaje de situaciones capaces de impactar sobre ella en distinto grado, que requieren de un tratamiento específico. Al mismo tiempo, tal abordaje debe ser realizado con la participación de los diferentes niveles involucrados.

Tal como se expuso, las limitaciones en el acceso y en la comunicación entre los equipos de salud y los padres, la insuficiente identificación y focalización de situaciones de riesgo –tanto biológico como social–, las inadecuaciones y demoras diagnósticas y terapéuticas, la frecuente observación de complicaciones, las limitaciones estructurales y particularmente de los recursos humanos en salud, constituyen los aspectos observados que inciden en la mortalidad de menores de 5 años.

Estas situaciones deben ser abordadas en forma específica desde cada uno de los diferentes niveles del sistema de salud, de acuerdo con su especificidad: desde el nivel de responsabilidad nacional y jurisdiccional, por parte de los responsables de los servicios de salud en sus diferentes niveles de atención, equipos de salud, administrativos y responsables de los registros, etcétera.

Por lo tanto, las estrategias y acciones que se han planificado y que se encuentran en marcha a fin de dar respuesta a tales situaciones, se enmarcan en los aspectos antes mencionados.

**El Plan Estratégico para la Reducción de la Mortalidad Materna y la Mortalidad Infantil 2009-2011**, elaborado por el Ministerio de Salud de la Nación, plantea un abordaje teniendo en cuenta esos

---

---

## Conclusiones

---

aspectos. Se estructura en cuatro ejes estratégicos, contemplando la participación comunitaria en el proceso de salud, con énfasis en el desarrollo y fortalecimiento local, y contemplando la integralidad en la definición de políticas públicas.

La estrategia sanitaria considera la necesidad de coordinar acciones en **respuesta a la fragmentación** observada, el **fortalecimiento de los recursos humanos**, la focalización de los **problemas regionales** prevalentes y el trabajo orientado a lograr **mayor equidad**.

En relación con la participación comunitaria, si bien se reconoce la importancia de los efectores y los servicios de salud, es necesario **revalorizar el papel de la comunidad** en tales situaciones y, particularmente, en términos de la promoción de condiciones y cuidados de la salud.

Se valora en el Plan el **desarrollo y el fortalecimiento locales**, de modo que las acciones enmarcadas en la política pública nacional sean encaradas, fundamentalmente, desde el nivel local, teniendo en cuenta un enfoque integral e interdisciplinario.

El Plan tiene una **perspectiva federal**, a partir de la articulación entre el nivel nacional y el jurisdiccional, con la participación de los referentes de programas y niveles relevantes. Esas estrategias involucran, desde el Primer Nivel de Atención, el fortalecimiento de la **prevención y promoción de la salud**, incluyendo la **participación de la comunidad**, la **búsqueda activa** – particularmente orientada a mujeres gestantes–, así como la optimización de los **recursos humanos** en ese nivel de atención.

En relación con el Segundo y Tercer Nivel de Atención, el plan contempla la **promoción de "maternidades seguras"**, a través de diferentes estrategias como la promoción del Alta Conjunta de Madres y Recién Nacidos, la inclusión del Consultorio de Alto riesgo, la creación de Centros de Lactancia Materna y de Consejerías en Salud Sexual y Procreación Responsable.

Junto a la estrategia vinculada al fomento de maternidades seguras se incluye el fortalecimiento para el **cumplimiento de las Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales**, así como el fortalecimiento de la referencia y la contrarreferencia entre diferentes niveles de complejidad.

Finalmente, las estrategias consideradas incluyen el sostenimiento de la evaluación y la capacitación en servicio que, en forma análoga al Primer Nivel, deberá incluir todos los otros niveles de atención. Por otra parte, la **Comunicación** constituye necesariamente una estrategia esencial. No sólo permite la llegada de mensajes a la población y el vínculo de los equipos de salud con aquélla y entre sí, sino que favorece los cambios en los procesos de atención y en las prácticas saludables.

Considerando en forma específica las estrategias y acciones propuestas en orden a dar respuesta a los problemas identificados –muchas de las cuales ya se encuentran en marcha–, cabe mencionar, en primer lugar, el **logro de acuerdos políticos** que dan sustento a las estrategias y acciones impulsadas. Es así que se encuentra en proceso el establecimiento de acuerdos entre los gobiernos provinciales y nacional, orientados a fortalecer la planificación estratégica, involucrando a los principales decisores y actores del sistema público de atención materno infantil de cada provincia, con el fin de identificar problemas y dificultades en todos los niveles del proceso de atención, y lograr acordar entre todos los actores la forma de superar los nudos críticos. De este modo, mediante el acuerdo y el trabajo articulado se alcanza un diagnóstico y la definición del plan de acción en forma participativa, en el marco de la realidad de cada jurisdicción.

A partir de la definición de las metas provinciales se procede a la suscripción de un **Acta Acuerdo Nación-Provincia** para su cumplimiento que da lugar, una vez suscripta, a la asistencia técnica del

---

## Conclusiones

---

nivel nacional para la elaboración de un Plan de Trabajo provincial, así como a la comunicación pública del acuerdo y sus avances.

El objetivo general se orienta a mejorar la organización y la calidad de la atención, tanto en el Primer Nivel de Atención como en los servicios hospitalarios.

Entre los aspectos centrales considerados en los acuerdos provinciales se incluye la **creación o fortalecimiento de Unidades Ejecutoras Provinciales**, con la participación de actores clave vinculados con el tema de la salud materno infantil y de los diferentes niveles de atención, para diseñar, junto a la contraparte nacional, los lineamientos de un Plan Estratégico Provincial.

Junto con el compromiso político logrado a partir de la suscripción de los acuerdos antes mencionados, el segundo aspecto fundamental es el **fortalecimiento y mejoramiento de las prácticas en los diferentes niveles de atención**, para lo cual se han definido dos estrategias fundamentales.

En primer lugar, la **Capacitación en Servicio**, por medio de la cual se acompaña a los miembros de los equipos de salud, como sujetos activos en la búsqueda de la calidad de sus prácticas. Esta modalidad requiere de la presencia de equipos de capacitadores con competencia técnica en los servicios de salud, a fin de identificar y abordar en conjunto con los equipos locales de salud, las necesidades y problemas de la práctica, y transferir experiencia y conocimientos, facilitando la construcción de soluciones compartidas.

En segundo lugar se contempla la incorporación de **Pasantías**, que permiten el intercambio de experiencias relevantes entre servicios y entre equipos dentro de una misma jurisdicción o entre distintas jurisdicciones, cuyas actividades que incluyen observación, participación y transferencia, a fin de instalar nuevas prácticas.

Con las particularidades de cada jurisdicción, son abordados aspectos específicos como la **incorporación de recursos humanos** –en especial enfermeras y obstétricas–, la implementación de acciones de capacitación en servicio, la regionalización de los servicios de salud, o bien aspectos específicos acerca de la calidad de la atención (traslados de pacientes, provisión de sangre segura, control de infecciones, etcétera).

Los aspectos vinculados con la calidad de la atención se han planteado en algunos casos como críticos en relación con la Mortalidad de menores de 5 años. En tal sentido, se pondrá en marcha un Plan Nacional de Organización y Gestión Hospitalaria, con evaluación sistemática de la calidad.

Las acciones de asistencia técnica para la creación o fortalecimiento de Comités de Control de Infecciones, el fortalecimiento de medidas de control de bioseguridad que incluyan a todo el personal, la definición de normas de procedimiento y el uso de protocolos para las prácticas hospitalarias, constituyen acciones relevantes en términos de mejorar la calidad de atención prestada por los servicios.

Tales acciones se enmarcan en el **Programa Nacional de Normas de Garantía de Calidad**, incorporando el monitoreo en el cumplimiento de las condiciones esenciales, e incluyendo criterios de acreditación para servicios de salud. Se propone definir criterios que permitan seleccionar los **perfiles adecuados para la Dirección de Hospitales y Centros de Salud**, vinculados con la capacidad de gestión y administración.

Se ha observado la relevancia del **fortalecimiento de los recursos humanos de salud**, tanto en términos de su suficiencia como de su formación y actualización permanente. En tal sentido, se

---

---

## Conclusiones

---

propone trabajar con el objetivo de recuperar la mística de la tarea, mejorando sus condiciones de trabajo, evitar las guardias de 24 horas y fortalecer el trabajo desde una perspectiva centrada en el paciente. En particular, se reconoce la necesidad de mejorar la gestión de los recursos humanos de enfermería, no sólo por medio de la capacitación permanente, sino también en términos de la proporción entre enfermeros y pacientes

Igualmente, se destaca la importancia de las inadecuaciones en la calidad del diagnóstico, así como en los registros. En tal sentido, se propone la implementación de **acciones de capacitación continúa respecto del diagnóstico de la causa básica de la defunción**, para todo el personal de salud, conjuntamente con el personal de estadística.

En la misma línea, se valoró como imprescindible la identificación del **Comité de Análisis de Muertes como promotor de los cambios**. Es por ello que se propone fortalecer y mejorar su funcionamiento; en tal sentido, tal como se mencionó, la inclusión de los miembros de aquellos comités ya conformados en el desarrollo del presente estudio constituyó un paso significativo.

En términos del mejoramiento de la calidad del diagnóstico de la causa de muerte, se promueve **la realización de "autopsias verbales"**, tal como fueran originalmente propuestas y como fueron realizadas para el presente estudio. Ello no sólo favorece el mejoramiento de la calidad del diagnóstico sino también el acercamiento a las familias en las cuales se registró la defunción de un niño pequeño –mayoritariamente en condiciones de riesgo– de modo de trabajar preventivamente respecto de otros niños del mismo hogar.

Un aspecto particularmente relevante a destacar entre los resultados obtenidos, es la insuficiente identificación de las **condiciones de riesgo, tanto biológico como social**. La oportuna identificación de tales condiciones, junto con una adecuada comunicación e información brindada a los padres, constituyen elementos clave que permitirían la participación activa de éstos en el cuidado de los niños. Es por ello que se propone incluir, en la capacitación del equipo de salud, técnicas de comunicación y abordaje comunitario, así como conceptos y criterios que favorezcan la identificación de condiciones de riesgo y el diseño de acciones específicas ante tales condiciones de riesgo.

En relación con la calidad de los registros, se propone trabajar en la **formalización de un sistema de registro único, nacional (historia clínica y libreta sanitaria)**, que permita identificar particularmente las condiciones de riesgo social o biológico y los factores protectores. También se propone la conformación de Comités de Auditoría de Historias Clínicas en todos los niveles de atención y capacitación permanente, con el fin de mejorar la calidad de los registros y mejorar el archivo de historias clínicas en los diferentes niveles de atención.

Finalmente, cabe mencionar diferentes acciones específicas que se encuentran en marcha, orientadas a fortalecer y mejorar las acciones desarrolladas desde los diferentes niveles de atención, en relación con los aspectos identificados en el presente estudio.

Una línea de trabajo central involucra la aplicación de **Guías de Evaluación de Maternidades** específicas, en relación con el cumplimiento de las Condiciones Obstétricas y Neonatales esenciales. En relación con lo anterior, se ha impulsado la capacitación para el **llenado y utilización del Sistema Informático Perinatal**, y la implementación del módulo de gestión ("**SIP Gestión**") en una red de 100 maternidades.

Otra línea de trabajo relevante es el fortalecimiento de la referencia-contrarreferencia mediante la **Estrategia de Alta Conjunta de Madres y Recién Nacidos**, favoreciendo la identificación de

---

## Conclusiones

---

condiciones de riesgo y la contrarreferencia de la madre y el niño al Primer Nivel de Atención.

Se ha iniciado al mismo tiempo un proyecto de **Fortalecimiento de Grandes Maternidades** que incluye la capacitación acerca de condiciones de emergencia (hipertensión, hemorragia, aborto, sepsis, VIH, etcétera.), la capacitación en Gestión de Servicios de Obstetricia, la implementación del Consultorio de Alto Riesgo en Servicios de Obstetricia, así como el establecimiento de redes de derivación de las pacientes antes del parto a servicios específicos según niveles de complejidad.

Una línea de trabajo priorizada es la **Regionalización en el Cuidado Neonatal**, mediante la cual se propone organizar el cuidado neonatal según los distintos niveles de cuidado perinatal, concentrando los niños de mayor riesgo con patologías graves en grandes centros perinatales, y organizando el cuidado neonatal según niveles de complejidad.

Junto con lo anterior, la implementación del **Programa Nacional de Reanimación Neonatal**, el fortalecimiento de la **Estrategia de Alimentación del Lactante** y el fomento del establecimiento de **Bancos de Leche Materna**, la promoción del control de la salud del niño según normas y la atención de aquellas condiciones altamente prevalentes como las infecciones respiratorias agudas, constituyen líneas prioritarias orientadas a la reducción de la mortalidad de menores de 5 años.

En resumen, las líneas de trabajo propuestas (muchas ya en marcha) se proponen:

- Mejorar el acceso de la población a los servicios de salud.
- Identificar las condiciones de riesgo.
- Orientar la atención de acuerdo con condiciones de riesgo.
- Mejorar la calidad de la atención en todos los niveles y de acuerdo a su nivel de complejidad.
- Favorecer el establecimiento de redes.
- Mejorar la referencia y contrarreferencia.
- Generar una adecuada comunicación y apoyo a las familias.
- Mejorar la calidad de los registros para que permitan un adecuado monitoreo de las acciones.

La tarea no es sencilla. Sin embargo, con compromiso y decisión política, y con la participación de todos los actores involucrados, seguramente los resultados serán evidentes, permitiendo plasmar en la realidad las metas establecidas, y haciendo posible mejorar tanto la calidad de la atención brindada como, fundamentalmente, la calidad de vida de los niños y sus familias.





## Anexos

## Anexo I. Análisis de IED: muestreo y causas de muerte

|                     | Neonatal | Postneonatal | Niños de 1 a 4 años |
|---------------------|----------|--------------|---------------------|
| IED previstas       | 492      | 698          | 606                 |
| IED realizadas      | 406      | 575          | 460                 |
| Porcentaje cubierto | 82,5%    | 82,4%        | 75,9%               |

|                     | Muertes intra-institucionales | Muertes extra-institucionales |
|---------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| IED previstas       | 1.272                         | 523                           |
| IED realizadas      | 970                           | 471                           |
| Porcentaje cubierto | 76,3%                         | 90,1%                         |

Gráfico 1. Causas de defunción de niños menores de 28 días, en porcentajes

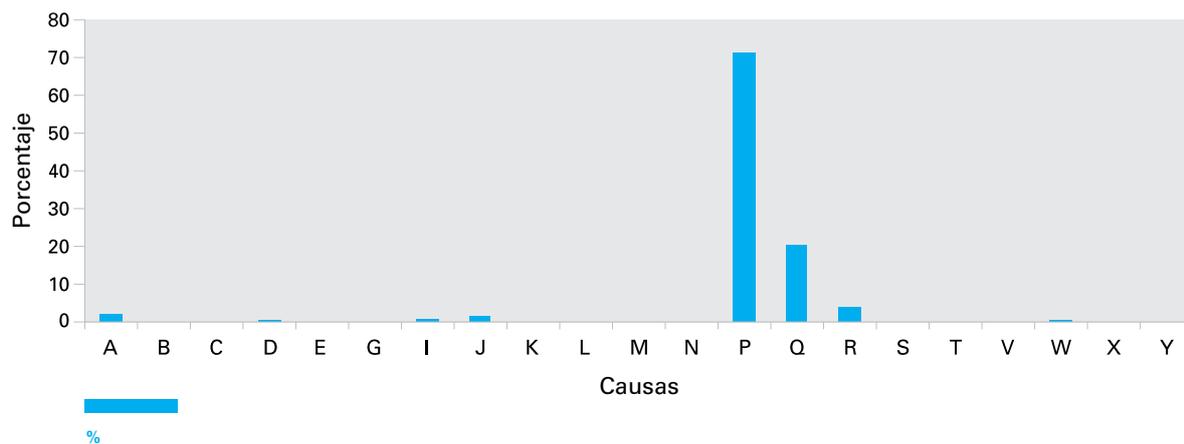
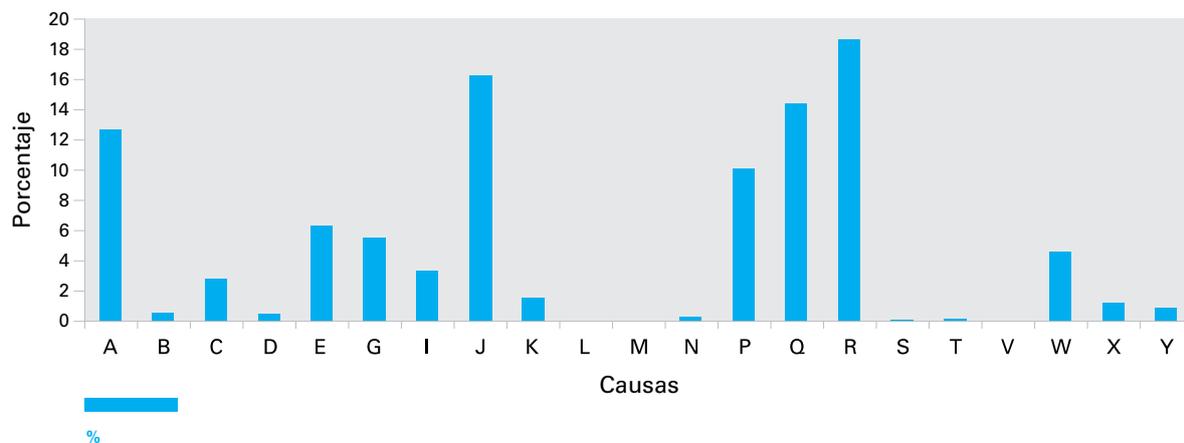
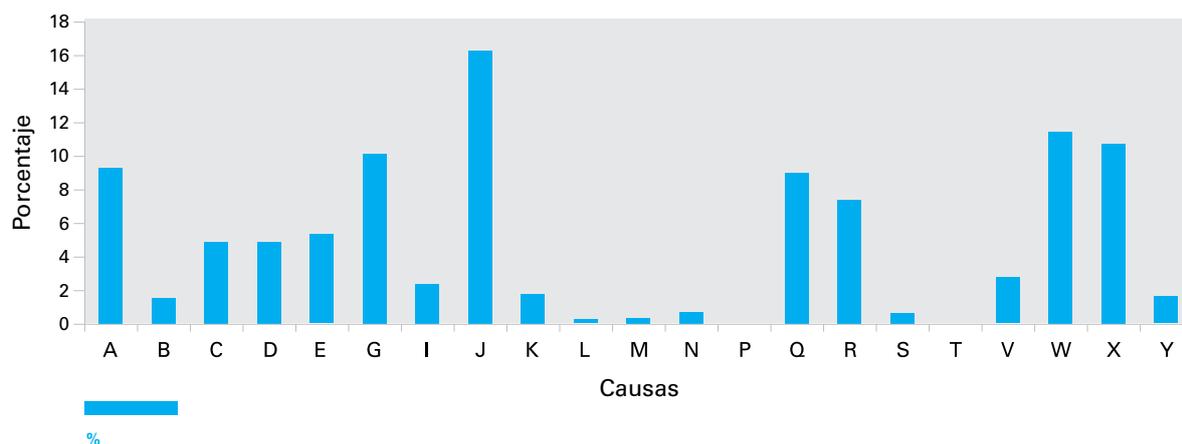


Gráfico 2. Causas de defunción de niños entre 28 días y 12 meses, en porcentajes



**Gráfico 3. Causas de defunción de niños entre 1 y 4 años, en porcentajes****Referencias:**

Según la categorización de enfermedades del CIE 10, las referencias significan:

- A.** Enfermedades infecciosas (bacterianas y virales)
- B.** Enfermedades infecciosas (otras virales, parasitarias y micóticas).
- C.** Tumores malignos.
- D.** Tumores benignos. Enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos.
- E.** Enfermedades endócrinas, nutricionales y metabólicas.
- F.** Trastornos mentales y del comportamiento.
- G.** Enfermedades del sistema nervioso.
- H.** Enfermedades del ojo y sus anexos. Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides.
- I.** Enfermedades del sistema circulatorio.
- J.** Enfermedades del sistema respiratorio.
- K.** Enfermedades del sistema digestivo.
- L.** Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo.
- M.** Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo.
- N.** Enfermedades del sistema genitourinario.
- O.** Embarazo, parto y puerperio.
- P.** Ciertas afecciones originadas en el período perinatal.
- Q.** Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
- R.** Síntomas, signos, y hallazgos clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte.
- S.** Traumatismos localizados.
- T.** Traumatismos (múltiples o no clasificados entre los anteriores), envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas.
- V.** Accidentes de transporte.
- W.** Otras causas externas de traumatismos accidentales.
- X.** Lesiones por calor, contacto con animales y plantas venenosas, envenenamiento accidental o exposición excesiva a fuerzas de la naturaleza.
- Y.** Eventos de intención no determinada.

## Anexo II. Resultados del análisis de las historias clínicas

### Datos complementarios del proceso de atención

| Servicio donde se produjo la muerte | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  | Total       |
|-------------------------------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| Consultorio                         | 0,2%        | 0,3%         | 0%          | 0,2%        |
| Emergencia                          | 0,3%        | 4,5%         | 10,8%       | 2,4%        |
| Terapia                             | 84,5%       | 85,9%        | 63,3%       | 82,3%       |
| Sala                                | 2,5%        | 4,6%         | 16,8%       | 4,6%        |
| Sala de parto                       | 8%          | 0%           | 0%          | 5,5%        |
| Otro                                | 1,4%        | 2,2%         | 2,7%        | 1,7%        |
| Sin datos                           | 3,2%        | 2,5%         | 6,4%        | 3,4%        |
| <b>Total</b>                        | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

| Día de ingreso | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  | Total       |
|----------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| Día hábil      | 68,6%       | 75,7%        | 68,5%       | 70%         |
| Día feriado    | 2,8%        | 2,9%         | 3,5%        | 2,9%        |
| Fin de semana  | 28,2%       | 21,1%        | 27,2%       | 26,7%       |
| Sin datos      | 0,4%        | 0,3%         | 0,8%        | 0,4%        |
| <b>Total</b>   | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

| Tiempo de permanencia     | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  | Total       |
|---------------------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| Menos de 1 día            | 33,6%       | 11,7%        | 27,9%       | 28,6%       |
| Entre 1 y menos de 2 días | 10,9%       | 8,4%         | 11,9%       | 10,5%       |
| 2 días y menos de 7 días  | 27,1%       | 21,7%        | 21,3%       | 25,3%       |
| 7 días y menos de 15 días | 17,6%       | 13,9%        | 17,6%       | 16,9%       |
| 15 o más días             | 8,3%        | 42,5%        | 15,4%       | 15,9%       |
| Sin dato                  | 2,5%        | 1,7%         | 5,9%        | 2,8%        |
| <b>Total</b>              | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

### Datos del niño/a fallecido/a

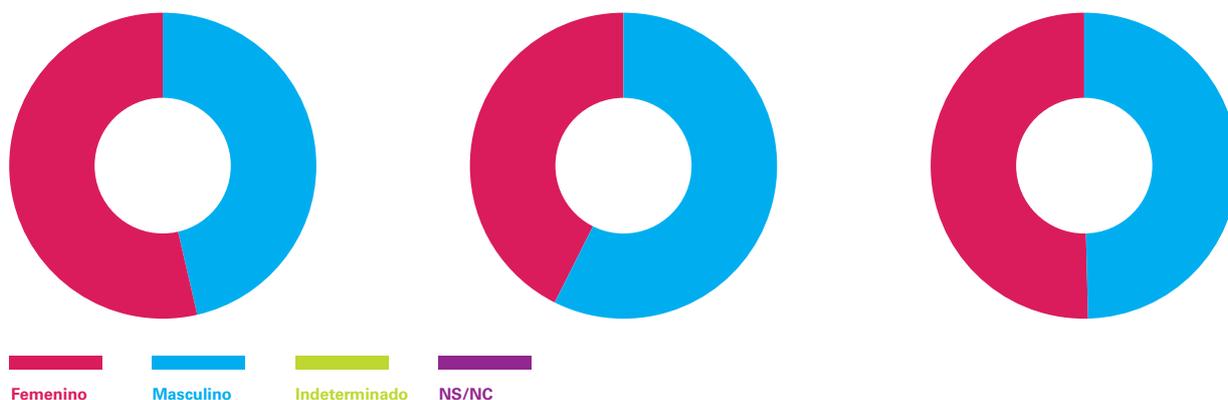
Al analizar la edad en la que se produjo la muerte, podemos observar cómo los bebés fallecidos durante su primer mes de vida, lo hacen en su mayor parte durante la primera semana (75% fallecen en los primeros 7,8 días), de la misma manera que los que fallecen durante el período postneonatal, lo hacen en su mayor parte durante el primer cuatrimestre (75% fallecen entre los 28 días de vida y los 4 meses). Sin embargo, el grupo de 1 a 4 años presenta una distribución más homogénea.

## Anexos

| Edad en meses | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años |
|---------------|----------|--------------|------------|
| Media         | 0,17     | 3,18         | 27,52      |
| Mediana       | 0,1      | 2            | 240        |
| Pc 25         | 0,01     | 1            | 140        |
| Pc 75         | 0,26     | 4            | 36         |

## Distribución de la muestra por edad y sexo

El 82,5% de la muestra incluyó niños producto de embarazos simples, mientras 8,2% eran embarazos múltiples y en 9,2% de los casos no se sabe.



## Edad gestacional

| Edad gestacional al nacer (en semanas) | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años |
|--|----------|--------------|------------|
| Media                                  | 31       | 36           | 38         |
| Mediana                                | 31       | 37           | 39         |
| Pc 25                                  | 27       | 32           | 38         |
| Pc 75                                  | 36       | 39           | 40         |

## Peso al nacer

| Peso al nacer (en gramos) | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años |
|---------------------------|----------|--------------|------------|
| Media                     | 1.712    | 2.601        | 3.009      |
| Mediana                   | 1.400    | 2.750        | 3.150      |
| Pc 25                     | 810      | 2.200        | 2.700      |
| Pc 75                     | 2.650    | 3.280        | 3.420      |

## Anexos

**Peso al morir**

| Peso al morir (en gramos) | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años |
|---------------------------|----------|--------------|------------|
| Media                     | 1.615    | 4.077        | 10.917     |
| Mediana                   | 1.250    | 3.900        | 10.080     |
| Pc 25                     | 800      | 2.364        | 8.100      |
| Pc 75                     | 2.410    | 5.000        | 13.000     |

**Embarazos previos**

| Embarazos previos | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | 1 a 4 años |
|-------------------|----------|--------------|------------|------------|
| 0-3               | 47,9%    | 40,8%        | 20,8%      | 43,3%      |
| >3                | 42,5%    | 41,9%        | 28,1%      | 40,7%      |
| Ns/Nc             | 9,6%     | 17,3%        | 51%        | 16%        |
| Total             | 100%     | 100%         | 100%       | 100%       |

**Cantidad de hijos previos**

| Hijos previos | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | 1 a 4 años |
|---------------|----------|--------------|------------|------------|
| 0-3           | 52,8%    | 44%          | 21,4%      | 47,3%      |
| >3            | 37,4%    | 40,7%        | 29%        | 37,1%      |
| Ns/Nc         | 9,8%     | 15,3%        | 49,7%      | 15,6%      |
| Total         | 100%     | 100%         | 100%       | 100%       |

**Valor de APGAR**

| Hijos previos | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años | 1 a 4 años |
|---------------|----------|--------------|------------|------------|
| 0-3           | 52,8%    | 44%          | 21,4%      | 47,3%      |
| >3            | 37,4%    | 40,7%        | 29%        | 37,1%      |
| Ns/Nc         | 9,8%     | 15,3%        | 49,7%      | 15,6%      |
| Total         | 100%     | 100%         | 100%       | 100%       |

**Valor de APGAR**

Entre los pacientes fallecidos en los primeros 28 días de vida, el valor de APGAR al nacer presentó la siguiente distribución:

| APGAR al nacer | Neonatal |
|----------------|----------|
| Grave          | 14,9%    |
| Leve           | 19,9%    |
| Vigoroso       | 47,1%    |
| Ns/Nc          | 18,2%    |
| Total          | 100%     |

## Anexos

## Cobertura de salud

El 41, 3% de la muestra analizada tenía cobertura exclusivamente estatal. La distribución de la muestra según cobertura, por grupos etarios es la siguiente:

| Cobertura         | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  | 1 a 4 años  |
|-------------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| Cobertura estatal | 36,9%       | 50,6%        | 50,8%       | 41,3%       |
| Obra social       | 25,3%       | 22,7%        | 23%         | 24,5%       |
| Privado           | 0,6%        | 0,3%         | 1%          | 0,6%        |
| No se sabe        | 37,2%       | 26,4%        | 25,3%       | 33,6%       |
| <b>Total</b>      | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

## Cirugías

| Intervenciones Quirúrgicas | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  |
|----------------------------|-------------|--------------|-------------|
| No                         | 81,3%       | 67,4%        | 65,3%       |
| Sí                         | 10,5%       | 24,4%        | 19,4%       |
| Ns/Nc                      | 8,2%        | 8,2%         | 15,3%       |
| <b>Total</b>               | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> |

| Demora en el tratamiento quirúrgico | Neonatal    | Postneonatal | 1 a 4 años  |
|-------------------------------------|-------------|--------------|-------------|
| No                                  | 75,6%       | 75,1%        | 76,7%       |
| Sí                                  | 24,4%       | 24,9%        | 23,3%       |
| Ns/Nc                               | 0%          | 0%           | 0%          |
| <b>Total</b>                        | <b>100%</b> | <b>100%</b>  | <b>100%</b> |

| Motivos de la demora                    | Neonatal | Postneonatal | 1 a 4 años |
|---|----------|--------------|------------|
| Falta de turno                          | 0%       | 18,7%        | 16,3%      |
| Falta de personal                       | 0%       | 8,8%         | 15,5%      |
| Falta de recursos materiales            | 7,7%     | 6,4%         | 10,7%      |
| Traslados                               | 0%       | 3,7%         | 0%         |
| Falta de turnos en otro establecimiento | 0%       | 3,8%         | 5,7%       |

## Anexo III. Información referida a otras atenciones previas

Según los datos obtenidos a partir de las historias clínicas

### 1. Pacientes menores de 1 año

En el caso de los pacientes menores de 1 año fallecidos, el 27,6% no habían tenido controles prenatales. En cuanto al antecedente de complicaciones durante el embarazo, fueron constatadas en el 50,4% de los casos. De acuerdo a la concurrencia periódica a controles de crecimiento y desarrollo, no hay datos del 17,3% de la muestra, en el 76,6% de los casos no correspondía y el 4,2% de los pacientes tenían controles. 28 días de vida y los 4 meses). Sin embargo, el grupo de 1 a 4 años presenta una distribución más homogénea.

| Controles periódicos | Neonatal | Postneonatal | Total |
|----------------------|----------|--------------|-------|
| Sí                   | 0,9%     | 15,8%        | 4,2%  |
| A veces              | 0%       | 6,2%         | 1,4%  |
| Nunca                | 0,4%     | 0,8%         | 0,5%  |
| No corresponde       | 90,5%    | 28,6%        | 76,6% |
| Sin datos            | 8,3%     | 48,7%        | 17,3% |
| Total                | 100%     | 100%         | 100%  |

El 16,9% de estos pacientes había sido atendido previamente por presentar alguna patología. De los mismos, el 68,3% conocía el diagnóstico y el 61,1% había requerido internación.

### 2. Pacientes mayores de 1 año

De acuerdo a la concurrencia periódica a controles de crecimiento y desarrollo, el 19,6% de los pacientes tenía controles; pero sobre el 71,3 % de la muestra no hay información.

El 66,8% de estos pacientes había sido atendidos previamente por patologías. De los mismos, el 96,9% conocía el diagnóstico y el 81,9% había requerido internación.

Según la entrevista domiciliaria

#### 1. Niños menores de 1 año

• **Embarazo y parto:** según afirmaron los entrevistados, el inicio del control prenatal del niño fallecido fue oportuno en el 72,6% de los casos, tardío en el 22,4%, y no hubo control en el 4,1%. El 0,9% no sabía. En relación al número de controles prenatales, según la prematuridad del parto, la distribución fue la siguiente:

## Anexos

| Controles prenatales |                                   | Porcentaje  |
|----------------------|-----------------------------------|-------------|
| Embarazo en término  | Adecuado (5 consultas o más)      | 37,3%       |
|                      | Inadecuado (menos de 5 consultas) | 10,7%       |
| Embarazo pretérmino  | Adecuado (3 consultas o más)      | 40,5%       |
|                      | Inadecuado (menos de 3 consultas) | 7%          |
| No se controló       |                                   | 3,7%        |
| No sabe              |                                   | 0,9%        |
| <b>Total</b>         |                                   | <b>100%</b> |

En los casos con controles inadecuados o inexistentes durante el embarazo, se valoró la presencia de barreras que dificultaron o imposibilitaron la consulta. Se identificaron barreras culturales en el 95,2% de los casos, comunicacionales en el 59,3% y por maltrato institucional en el 4,9%.

Según manifestó el encuestado, cuando hubo demoras en la atención médica, los motivos fueron:

- En el 88,2% de los casos se identificaron demoras **en la búsqueda de atención** médica durante el embarazo o el parto, las cuales fueron asociadas a los siguientes motivos:
  - 91% no consideró necesaria la consulta.
  - 4,9% por falta de confianza en el lugar de salud disponible.
  - 3,1% no tenía con quién dejar los otros niños.
  - 1% no tenía dinero para el transporte.
- Se identificó demora **en llegar al servicio** en el 23,45% de los casos, y los motivos fueron:
  - 86,9% por residir lejos del centro asistencial.
  - 13,1% por no contar con transporte para llegar al lugar de atención.
- La demora **en recibir atención** fue consignada en el 51,1% de los casos, debida a:
  - "Poca percepción de factores de riesgo familiar por el equipo de salud", 43,3%.
  - "Poca percepción del problema de salud de la embarazada por el equipo de salud", 6%.
  - "Falta de personal", 2,8%.
  - "Falta de turno", 1,7%.
  - "el servicio no podía resolver el motivo de consulta", 1%.
  - Otras, 45,2%.

En el 47,6% de los casos se refirió la presencia de problemas de salud durante el embarazo. El 20,8% de las veces no hay datos acerca de si recibió o no atención médica. En el 79,2% de los casos sí hay datos. De éstos, el 98,3% refirió haber recibido atención.

Acerca del lugar del parto, el 97,2% de las personas encuestadas refirió que habían sido partos institucionales, mientras el 2,8% refería que los pacientes habían nacido en sus casas. Los partos fueron espontáneos (vaginales) en 58,9% de los casos y cesáreas el 40,3%; con fórceps, el 0,3%.

Se consignó información acerca de complicaciones en el parto en el 72,5% de las entrevistas, de las cuales el antecedente estuvo presente en el 20,7% de los casos.

#### • Período neonatal

En cuanto a la edad gestacional al nacer, el 66,8% de los casos refirió “antes de tiempo”. Había requerido “estimular la respiración” al nacer el 45,5%. El 2,5% había requerido internación después del nacimiento. De aquéllos que requirieron internación, el 14,1% de los casos fue dado de alta previo a la defunción.

En el 98,8% de los casos se consignó información acerca de la alimentación al momento del alta de la maternidad. Así, en el 50,9% de los casos se refirió lactancia materna exclusiva al alta.

Del total de pacientes que habían sido dados de alta luego de su internación en el período neonatal, el 83,1% refirió la presencia de problemas de salud o enfermedad entre el alta y los 28 días de vida. De ellos, el 92,1% refirió haber realizado una consulta médica por tal motivo, en tanto que el 7,9% refirió no haber consultado. De aquéllos que consultaron, a su vez, el 76,5% de los casos refirió que presentaban una condición que requería tratamiento o control especial.

A partir de aquellos que no consultaron, en el 9,6% se identificó la presencia de barreras culturales y en el 16,8% comunicacionales, en tanto que en el 1,6% se refirió maltrato institucional.

Cuando la persona encuestada respondía que no había llevado al niño a la consulta a pesar de haber presentado problemas de salud o enfermedad desde el alta, se le preguntaba acerca de los motivos, llegándose a identificar demoras en la búsqueda de atención, en llegar o en recibir la misma.

▪ En el 11% de los casos hubo demora **en la búsqueda de atención** de salud, los motivos señalados por la persona encuestada fueron:

- 20% señaló no haberlo considerado necesario.
- 14,3% refería falta de confianza en el lugar de salud disponible.
- 65,7% no tenía acompañamiento ni con quién dejar a sus hijos.

▪ En el 5% de los casos hubo demora **en llegar al servicio** asistencial, los motivos fueron:

- 45,5% de la población encuestada refirió que le quedaba muy lejos.
- 54,5% afirmó que no tenía transporte desde el domicilio al servicio de salud.

▪ En el 14,3% de los casos, la demora se produjo **en recibir la atención**, debido a:

- 76,9% por poca percepción del problema de salud por el equipo de salud.
- 23,1% otros motivos, sin especificar.

## Anexos

### • Período postneonatal

Al analizar los controles periódicos de salud de los niños incluidos en el estudio, no hay datos en el 25,5% de los casos. Del resto, en el 84,8% de los casos, la persona encuestada refiere haberlo llevado a los controles de salud todas las veces que le correspondían, el 6,5% refiere que a veces no lo llevaba y el 8,7% que no lo llevaba nunca.

En los casos en que los niños eran llevados a veces o nunca a los controles de salud, en el 81,6% se identificó la presencia de barreras culturales y en el 57,8% comunicacionales, en tanto que en el 18,7% se refirió maltrato institucional.

En los casos en que los niños eran llevados a veces o nunca a los controles de salud, se investigó acerca de los motivos, identificándose demoras en la búsqueda de atención, en llegar o en recibirla.

- En el 86,9% hubo demora **en la búsqueda de atención** de salud, debido a:
  - 81,6% señaló no haberlo considerado necesario.
  - 12,9% refería falta de confianza en el lugar de salud disponible.
  - 0,4% no tenía acompañamiento ni con quién dejar a sus hijos.
  - 5,1% no tenía dinero para el transporte.
- En los 61,6% de casos de demora **en llegar al servicio** asistencial, los motivos fueron:
  - 69,9% de la población encuestada refirió que le quedaba muy lejos.
  - 30,1% afirmó no tenía transporte desde el domicilio al servicio de salud.
- En el 52,2% de los casos en que hubo demora **en recibir la atención**, se debió a:
  - 42,8% de los casos refiere poca percepción del problema de salud por el equipo de salud.
  - 41,6% señala poca percepción de los factores de riesgo familiar por el servicio de salud.
  - 2,5% refiere falta de turnos.
  - 2,4% falta de personal.
  - 10,7% de los casos aparecen otras causas, sin definir.

Teniendo en cuenta el antecedente de atenciones previas por presentar alguna patología, podemos señalar que el 41,6% de la muestra refiere haber recibido atención previamente.

| Recibió atención previa | Porcentaje  |
|-------------------------|-------------|
| Sí                      | 41,6%       |
| No                      | 41,1%       |
| No corresponde          | 16,4%       |
| No sabe                 | 0,9%        |
| <b>Total</b>            | <b>100%</b> |

## Anexos

Eliminando los casos en los que no correspondía haber recibido atención médica previamente, el 49,7% de la muestra refiere haber recibido atención previamente.

| Recibió atención previa | Porcentaje  |
|-------------------------|-------------|
| Sí                      | 49,7%       |
| No                      | 49,2%       |
| No sabe                 | 1,1%        |
| <b>Total</b>            | <b>100%</b> |

Entre los pacientes que habían sido atendidos previamente, el 95,8% conocía el diagnóstico; el 75,6% había requerido ser internado, mientras el 24,4% requirió servicios de atención ambulatoria.

En cuanto a la percepción del familiar encuestado respecto a la maduración de estos niños (en función de la opinión del entrevistado, fundamentalmente en comparación con experiencias personales previas), no hay datos correspondientes al 24,2% de la muestra. Del resto, el 69,2% refería que era adecuada y el 28,1% refería problemas de maduración.

| Maduración    | Porcentaje  |
|---------------|-------------|
| Adecuada      | 69,2%       |
| Con Problemas | 28,1%       |
| Sin datos     | 2,8%        |
| <b>Total</b>  | <b>100%</b> |

Según refería la persona entrevistada, el estado nutricional de estos niños incluía **17,9% de desnutridos. No hay los datos del 19% de la muestra.**

| Nutrición    | Porcentaje  |
|--------------|-------------|
| Eutróficos   | 68,5%       |
| Desnutridos  | 17,9%       |
| Sin datos    | 13,6%       |
| <b>Total</b> | <b>100%</b> |

## 2. Niños de 1 a 4 años

El 82,8% de la muestra refiere el antecedente de lactancia materna.

Al analizar los controles periódicos de salud de los niños incluidos en el estudio, en el 81,3% de los casos la persona encuestada refiere haberlo llevado a los controles de salud todas las veces que correspondían; el 13,1% refiere que a veces lo llevaba, y el 5,6% que no lo llevaba nunca.

En los casos en que los niños eran llevados a veces o nunca a los controles de salud, en el 55,1% se identificó la presencia de barreras culturales y en el 38,1% comunicacionales, en tanto que en el 3,5% se refirió maltrato institucional.

En los casos en que los niños eran llevados a veces o nunca a los controles de salud de niño sano, se investigó acerca de los motivos, llegando a identificar demoras en la búsqueda de atención, en llegar o en recibir la misma.

## Anexos

- Hubo demora **en la búsqueda de atención** en el 54,5% de los casos, las causas fueron:
  - 47,4% señaló no haberlo considerado necesario.
  - 49,5% refería falta de confianza en el lugar de salud disponible.
  - 2% no tenía acompañamiento ni con quién dejar a sus hijos.
  - 1,1% no tenía dinero para el transporte.
- En el 68,1% de casos hubo demora **en llegar al servicio** asistencial, debido a:
  - 95,2% de la población encuestada refirió que le quedaba muy lejos.
  - 4,8% afirmó que no tenía transporte desde el domicilio al servicio de salud.
  - En el 35,1% de demora **en recibir la atención**, los motivos fueron:
    - 2,2% de los casos refiere poca percepción del problema de salud por el equipo de salud.
    - 5,3% señala poca percepción de los factores de riesgo familiar por el servicio de salud.
    - 3% falta de personal.
    - 3,1% refiere que el servicio no podía resolver la causa de la consulta.
    - 86,4% de los casos aparecen otras causas, sin definir.

Se incluyeron preguntas acerca del antecedente de atenciones previas por presentar alguna patología. El 86,3% de la muestra refiere haber recibido atención previa.

| Recibió atención previa | Porcentaje  |
|-------------------------|-------------|
| Sí                      | 86,3%       |
| No                      | 13,3%       |
| No corresponde          | 0,4%        |
| <b>Total</b>            | <b>100%</b> |

Eliminando los casos en los que no correspondía haber recibido atención previamente, el 86,6% de la muestra refiere haber recibido atención previa.

| Recibió atención previa | Porcentaje  |
|-------------------------|-------------|
| Sí                      | 86,6%       |
| No                      | 13,4%       |
| <b>Total</b>            | <b>100%</b> |

Entre los pacientes que habían sido atendidos previamente, el 99,4% conocía el diagnóstico; el 64,7% había requerido ser internado, mientras el 35,3% requirió servicios de atención ambulatoria.

En cuanto a la percepción del familiar encuestado respecto a la maduración de estos niños, el 54,6% refería que era adecuada y el 43,5% refería problemas de maduración.

## Anexos

| <b>Maduración</b> | <b>Porcentaje</b> |
|-------------------|-------------------|
| Adecuada          | 54,6%             |
| Con Problemas     | 43,5%             |
| Sin datos         | 0,1%              |
| <b>Total</b>      | <b>100%</b>       |

Según refería la persona entrevistada, el estado nutricional de estos niños incluía el 21,8% de desnutridos.

| <b>Nutrición</b> | <b>Porcentaje</b> |
|------------------|-------------------|
| Eutróficos       | 76,6%             |
| Desnutridos      | 21,8%             |
| Sin datos        | 1,6%              |
| <b>Total</b>     | <b>100%</b>       |

## Anexo IV. Datos complementarios de la entrevista domiciliaria

La distribución de la muestra según causa de defunción, teniendo en cuenta si la misma fue dentro o fuera de una institución de salud, señala causas de defunción **exclusivamente extra-institucionales** en casos de accidentes de transporte y de eventos de intención no determinada, una **mayor proporción de defunciones extra-institucionales** en los casos de tumores malignos (5 veces más frecuente), enfermedades endócrinas, nutricionales y metabólicas (3,5 veces), enfermedades respiratorias (2,3 veces), traumatismos accidentales distintos de accidente de transporte (22,4 veces) y de causas mal definidas (10,4 veces). Y una **mayoría de defunciones intra-institucionales** para los casos de tumores benignos (10 veces más frecuentes), causas originadas en el período perinatal (8 veces) y malformaciones congénitas (1,9 veces más frecuentes).

| Causa de Muerte | Institucional | Extra-institucional | Total |
|-----------------|---------------|---------------------|-------|
| A               | 6,5%          | 4,4%                | 6,2%  |
| B               | 0,7%          | 0,1%                | 0,6%  |
| C               | 0,3%          | 1,5%                | 0,4%  |
| D               | 1%            | 0,1%                | 0,9%  |
| E               | 1,8%          | 6,3%                | 2,3%  |
| G               | 2,3%          | 1,9%                | 2,2%  |
| I               | 1,8%          | 2,3%                | 1,9%  |
| J               | 5,9%          | 13,4%               | 6,8%  |
| K               | 0,1%          | 0,3%                | 0,1%  |
| M               | 0,4%          | 0%                  | 0,4%  |
| N               | 0%            | 0,1%                | 0%    |
| P               | 65,8%         | 8,2%                | 58,8% |
| Q               | 8,4%          | 4,5%                | 7,9%  |
| R               | 2,7%          | 28%                 | 5,8%  |
| S               | 0%            | 0,2%                | 0%    |
| V               | 0%            | 2,7%                | 0,3%  |
| W               | 0,8%          | 17,9%               | 2,9%  |
| X               | 1,7%          | 6,7%                | 2,3%  |
| Y               | 0%            | 1,2%                | 0,2%  |
| Total           | 100%          | 100%                | 100%  |

## Anexos

| Nivel de Instrucción     | Porcentaje  |
|--------------------------|-------------|
| Analfabeta               | 3,1%        |
| Primaria incompleto      | 25,8%       |
| Primaria completo        | 21,7%       |
| Secundario incompleto    | 24,4%       |
| Secundario completo      | 7,7%        |
| Universitario incompleto | 5,7%        |
| Universitario completo   | 8,8%        |
| Ns/Nc                    | 2,7%        |
| <b>Total</b>             | <b>100%</b> |

| Nivel de Instrucción     | Intra-institucional | Extra-institucional | Total       |
|--------------------------|---------------------|---------------------|-------------|
| Analfabeta               | 2,4%                | 7,8%                | 3,1%        |
| Primaria incompleto      | 25,9%               | 23,9%               | 25,6%       |
| Primaria completo        | 20,5%               | 29,4%               | 21,6%       |
| Secundario incompleto    | 24,3%               | 23,8%               | 24,2%       |
| Secundario completo      | 7,4%                | 9,6%                | 7,6%        |
| Universitario incompleto | 6,3%                | 0,8%                | 5,6%        |
| Universitario completo   | 9,5%                | 3,2%                | 8,7%        |
| Ns/Nc                    | 3,8%                | 1,5%                | 3,5%        |
| <b>Total</b>             | <b>100%</b>         | <b>100%</b>         | <b>100%</b> |

| Trabajaba fuera de la casa | Intra-institucional | Extra-institucional | Total       |
|----------------------------|---------------------|---------------------|-------------|
| Todo el día                | 2,4%                | 6,9%                | 2,6%        |
| Parte del día              | 12,6%               | 16,6%               | 13,1%       |
| No trabajaba               | 83%                 | 75%                 | 82%         |
| Ns/Nc                      | 2,5%                | 1,5%                | 2,3%        |
| <b>Total</b>               | <b>100%</b>         | <b>100%</b>         | <b>100%</b> |

| Violencia familiar | Intra-institucional | Extra-institucional | Total       |
|--------------------|---------------------|---------------------|-------------|
| No                 | 94,4%               | 80,9%               | 92,8%       |
| Sí                 | 5,6%                | 19,1%               | 7,2%        |
| <b>Total</b>       | <b>100%</b>         | <b>100%</b>         | <b>100%</b> |

## Anexo V. Muerte súbita

A los familiares de los pacientes fallecidos por muerte súbita, según consta en el IED, se les hicieron preguntas tendientes a conocer los factores de riesgo a los que el niño estuvo expuesto.

En cuanto a la posición en la que era acostado el bebé a la hora de dormir, el 35,3% de la población encuestada refiere boca arriba; el 9,3% refiere boca abajo; el 44,7% refiere de costado y el 10,7% refiere algunas veces de costado y otras veces boca arriba.

En cuanto al hábito de colecho, el 31,2% de la muestra refiere que el bebé dormía siempre con la madre, el padre o ambos en la misma cama; el 53,2% lo hacía de vez en cuando, y sólo el 15,6% respondía "nunca".

Cuando el bebé estaba sano, según la persona encuestada, el 30,4% tenía la costumbre de vomitar después de tomar la leche y/o de las comidas.

El 20,6% de los pacientes había tenido episodios de apneas previamente (episodios en que se ponían azules o blancos y parecían no respirar), que había requerido en el 20,7% de los casos una consulta con un médico o llevarlo al hospital. Luego del episodio, el 13,1% recibió algún tratamiento o control distinto.

Los bebés que fallecieron por muerte súbita en la casa, de acuerdo a la posición en la que fueron encontrados: el 34,4% estaba boca arriba; el 4,4% boca abajo; el 46,4% de costado, y el 14,6% no sabe o no contesta.

En cuanto a la exposición del bebé al humo de tabaco, se fumaba en la habitación del niño en el 30,5% de los casos.

## Anexo VI. Condiciones básicas evaluadas en los servicios pediátricos y neonatales

### Definiciones para los establecimientos pediátricos con internación

#### Áreas físicas comunes

En cuanto a la descripción de las áreas físicas comunes se tuvieron en cuenta las condiciones de los sanitarios para el público, la ventilación e iluminación, los vestuarios y sanitarios para el personal, las características higiénicas de las paredes y cielos rasos, las instalaciones contra incendios y la existencia de comunicación electrónica y telefónica completas.

#### Consultorios externos

**1. Recursos físicos:** en la evaluación de la planta física de los consultorios externos se tuvieron en cuenta las condiciones de confort y privacidad de los ambientes, la existencia y accesibilidad del lavamanos y las áreas de apoyo y estaciones periféricas de enfermería.

**2. Equipamiento:** la adecuación del equipamiento en el área de consultorios externos incluye la balanza para lactantes y de pie con altímetro, escritorio con dos o más sillas, negatoscopio, toallas de papel y/u otro material descartable para la balanza de lactantes, otoscopio y tensiómetro.

#### Internación general

**1. Recursos físicos:** en este caso, para determinar la adecuación, se tuvo en cuenta la cantidad de camas por habitación, la disponibilidad de sanitarios para los pacientes y las cualidades del mismo, la presencia de sillón cama o equivalente para el acompañante, disponibilidad y/o accesibilidad a boca de oxígeno y de vacío, sala de procedimientos, sectorización de abastecimiento y procedimientos limpios y sucios.

**2. Equipamiento:** la adecuación del equipamiento en las salas de internación general de pediatría evaluó la presencia de mesada con piletta, toallero, soporte para suero, carro para curaciones, armario con estantes, heladera, disponibilidad de carro de paro pediátrico, relación entre balanza de bandeja/camas y balanza de pie/camas, nebulizadores, aspirados, estetoscopio, otoscopio, oftalmoscopio, tensiómetro universal, pediómetro y lámpara de examen.

**3. Recursos humanos:** la evaluación de los recursos humanos tuvo en cuenta la capacitación y acreditación profesional y como especialista pediátrico del jefe del servicio de pediatría, del jefe del área ambulatoria, los médicos de planta y su relación con el número de camas, médicos de guardia y su calidad de guardia (pasiva o activa), la presencia de un pediatra de guardia cuando hay pacientes internados; personal de enfermería y su relación con el número de pacientes, mucamas y su relación con el número de camas, la disponibilidad de nutricionista y de asistente social.

**4. Registros y normas:** en este ítem se tuvo en cuenta si la atención después del ingreso estaba a cargo de la guardia pediátrica o de la residencia de pediatría, la existencia de historias clínicas y su actualización diaria, la existencia de normas escritas de procedimientos y de terapéutica de enfermería y pediatría, la promoción y facilitación de la lactancia materna y la sistematización del seguimiento posterior del paciente.

## Internación de pacientes especiales

Los pacientes inmunodeprimidos, con patologías especiales o semicríticos requieren condiciones de atención particulares; en estos casos, se evaluó el equipamiento (sillas, cunas con accesorios y barrales laterales, guardarropas, mesa para alimentación, mesa de luz, lavabo, toallero para descartables, lámpara de examen, recipiente para residuos, carro de suministros y curaciones), áreas de estación de enfermería, independiente de otras áreas de internación.

## Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

**1. Recursos humanos:** en el caso de las salas de Terapia Intensiva Pediátrica, la adecuación de los recursos humanos contempló la capacitación, acreditación profesional y como especialista en Terapia Intensiva Pediátrica y la disponibilidad horaria del jefe del servicio, de los médicos de planta y su relación con el número de camas, médicos de guardia, la existencia de guardia médica activa las 24 horas, la disponibilidad de kinesiólogo, la capacitación, acreditación profesional y la disponibilidad horaria del jefe de enfermería, enfermeros de planta, auxiliares de enfermería y mucamas y su relación con el número de camas.

**2. Registros y normas:** en este caso se evaluó la existencia de normas escritas de atención médica, diagnóstico al ingreso y la recomendación de utilizar scores de gravedad, los procedimientos empleados, las normas de enfermería para la atención durante el ingreso y egreso de paciente, procedimientos invasivos y paro cardiorrespiratorio, normas de control de infecciones y registro de infecciones adquiridas en la unidad, análisis periódico de infecciones intranosocomiales y la realización de necropsias.

### • Unidades de Terapia Intensiva N2 (menor complejidad)

**1. Planta física:** de la planta física de los servicios de Terapia Intensiva se evaluó la presencia de una estación central de enfermería, localización del depósito de ropa y material sucio, área de lavado y preparación para esterilización de material quirúrgico, lugar de la habitación del médico, área de la superficie en la que se hallaba la cama del paciente, disponibilidad por cama de boca de oxígeno, aire comprimido y aspiración (1 de cada uno por cama), y relación entre el número de camas y las piletas para el lavado de manos.

**2. Servicios de apoyo e interconsulta:** la evaluación en este caso tuvo en cuenta la existencia de cirugía y anestesiología, de preferencia pediátricas, técnico hemoterapeuta, radiología con equipo central y portátil en la UTIP, con guardia pasiva las 24 horas, disponibilidad de TAC y técnico de guardia activa las 24 horas en laboratorio a cargo de bioquímico en la institución.

**3. Equipamiento:** la evaluación del equipamiento de los servicios de Terapia Intensiva Pediátrica incluyó el stock de medicamentos, material descartable e insumos que cubre las necesidades de 24 horas, carro de reanimación con equipo de desfibrilación y cardioversión con monitor de ECG, ecografía portátil, y la relación entre el número de camas y: monitor o canal de presión no invasiva, oxímetros de pulso, bombas de infusión de precisión y aspirador portátil.

### • Unidades de Terapia Intensiva N1 (mayor complejidad)

**1. Planta física:** de la planta física de los servicios de Terapia Intensiva se evaluó la presencia de una estación central de enfermería, localización del depósito de ropa y material sucio, área de lavado y preparación para esterilización de material quirúrgico, lugar de la habitación del

médico, área de la superficie en la que se halla la cama del paciente, disponibilidad por cama de boca de oxígeno, aire comprimido y aspiración por cama, y relación entre el número de camas y las piletas para el lavado de manos.

**2. Equipamiento:** la evaluación del equipamiento de los servicios de Terapia Intensiva Pediátrica incluyó el stock de medicamentos, material descartable e insumos que cubre las necesidades de 24 horas, carro de reanimación con equipo de desfibrilación y cardioversión con monitor de ECG, ecografía portátil, y la relación entre el número de camas y: monitor o canal de presión no invasiva, oxímetros de pulso y bombas de infusión de precisión.

**3. Servicios de apoyo e interconsulta:** la evaluación en este caso tuvo en cuenta la existencia de guardia activa las 24 horas de: cirugía y anestesiología, de preferencia pediátricas, técnico hemoterapeuta y banco de sangre, radiología con equipo central y portátil en la UTIP, técnico en laboratorio a cargo de bioquímico en la institución, y neurocirujano pediátrico, disponibilidad de TAC en la institución y guardia técnica.

## Definiciones para los servicios de neonatología

### Áreas físicas comunes

En cuanto a la descripción de las áreas físicas comunes se tuvieron en cuenta la cercanía del servicio de neonatología con respecto al centro obstétrico, la calidad de la unidad de transporte de neonatos, el funcionamiento aislado del servicio de neonatología y el resto de los servicios de la institución, la salida de emergencia del área total, equipo antiincendio, comunicación electrónica y telefónica completas, la existencia de antesala para familiares y personal con equipamiento sanitario y armarios, las comodidades para la estadía de las madres, la iluminación, el depósito del instrumental, equipos, medicamentos y ropa, la temperatura ambiente y las características higiénicas de pisos y paredes.

### Sector de recepción y reanimación

**1. Planta física:** la evaluación de la planta física en el sector de recepción y reanimación incluía el área restringida destinada exclusivamente a la recepción y reanimación del recién nacido, la calidad de la servocuna o mesa acolchada destinada a este fin, las bocas de oxígeno con reductores de presión, aspiración, y aire comprimido, la relación con el número de salas de parto y la posibilidad de realizar procedimientos complejos o de terapia intensiva en estos sectores.

**2. Equipamiento:** la adecuación del equipamiento del sector de recepción y reanimación incluía la balanza, el pediómetro, la cinta métrica, la ropa quirúrgica, la bolsa y máscara de reanimación, TET, laringoscopios, medicamentos necesarios al alcance, termómetro de pared y reloj grande.

### Sala de internación conjunta

**1. Planta física:** la evaluación de la planta física de las salas de internación conjunta incluyó el espacio destinado a la madre, el niño y las funciones médicas y de enfermería, la existencia de una estación de enfermería, áreas de estar para los profesionales de la salud, existencia y relación con el número de camas de lavatorios y baños completos con duchas.

---

---

## Anexos

---

**2. Equipamiento:** en el caso del equipamiento, se evaluó la existencia de cunas de acrílico, con colchón lavable, balanza, pediómetro, cinta métrica, bocas de oxígeno y aspiración, equipos de resucitación y la existencia de un lugar destinado a educación para la salud.

### Cuidados mínimos y crecimiento

**1. Planta física:** se evaluó la superficie, el número de lavatorios, bocas de oxígeno, aire y aspiración en relación al número de cunas, y la existencia de una unidad separada de cuidados intermedios.

**2. Equipamiento:** la evaluación del equipamiento de los cuidados mínimos y crecimiento incluyó la disponibilidad de cunas de acrílico e incubadoras de circuito cerrado y su relación al número de nacimientos, ECG y saturometría para monitoreo de prematuros, estetoscopio y termómetros individuales, equipo de resucitación, equipos de luminoterapia, balanza, pediómetro, cinta métrica, bombas de infusión, stock de medicamentos completos para dosis de 24 horas.

### Cuidados intermedios e intensivos:

**1. Planta física:** la evaluación de la planta física en cuidados intermedios e intensivos tuvo en cuenta si constituían unidades funcionales separadas del resto del servicio de neonatología y con acceso restringido, la disponibilidad de bocas de oxígeno, aire y aspiración, el espacio y ubicación de la estación de enfermería, el área del servicio y su relación con el número de cunas, vestuario para el personal, ubicación del dormitorio para médicos de guardia, estación de lavado y preparación de materiales, lactario de leche humana, área de preparación de la medicación y sala de trabajo para los médicos.

**2. Equipamiento:** el equipamiento fue evaluado como adecuado según la relación con el número de cunas y nacimientos de: servocunas, incubadoras, incubadora de transporte intra y extra-institucional, equipo de luminoterapia, número de oxímetros de pulso, bombas de infusión, monitores de ECG, electrocardiógrafo, equipo completo de reanimación, equipo de Rx portátil, respirador de presión de ciclado, medición de tensión arterial no invasiva, halos y calentadores humidificadores.

### Instalaciones generales

En el caso de las instalaciones generales, se evaluó la existencia de grupo electrógeno, sector con esterilización terminal y sector sucio para la cocción de la leche, canillas que no requieran el uso de las manos para manipularlas, la profundidad de las piletas, sistemas de provisión de oxígeno, aire comprimido y aspiración con alarmas adecuadas, tanque de oxígeno líquido y batería de emergencia adecuada.

### Recursos humanos

**1. Médicos:** en cuanto a la adecuación de los recursos médicos, se evaluó la validación profesional y la disponibilidad horaria del jefe del servicio, la relación entre los pediatras neonatólogos adecuadamente certificados y el número de cunas según la complejidad del servicio, incluyendo a los médicos de guardia.

**2. Enfermería:** en el caso de enfermería, se evaluó la formación de la supervisora de enfermería, y la relación entre las enfermeras y el número de cunas según la complejidad del servicio.

**3. Personal administrativo:** en este caso se valoró la relación entre el personal administrativo y el número de plazas.

### Servicios complementarios

**1. Laboratorio:** en el caso de los laboratorios, se evaluó el uso de microtécnicas, el horario de atención y la demora en dar los resultados.

**2. Diagnóstico por imágenes. Hemoterapia:** para esta valoración, se tuvo en cuenta la disponibilidad de Rx y técnico las 24 horas, ecografías, y la disponibilidad de sangre las 24 horas.

### Normas de funcionamiento

En cuanto a las normas de funcionamiento del servicio, se valoró la existencia de guías de atención del recién nacido en la sala de partos, de estimulación de la interacción madre/hijo y lactancia materna, de atención de las principales patologías, la existencia de normas de control de infecciones nosocomiales, de bioseguridad, de seguridad para evitar robos o cambios de niños, para la derivación de los pacientes, y la adopción de un sistema informático para registrar los datos de los pacientes.

### Registros

Se valoraron los registros de mortalidad perinatal, neonatal (precoz y tardía), por intervalos de peso al nacer, la tasa de infección nosocomial, la mortalidad en ARM y la frecuencia de las complicaciones más frecuentes.

En cuanto a la exposición del bebé al humo de tabaco, se fumaba en la habitación del niño en el 30,5% de los casos.

## Anexo VII. Perfil de los establecimientos pediátricos y de neonatología con internación

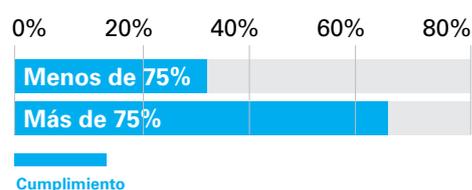
### Perfil del establecimiento pediátrico con internación

#### Áreas físicas comunes

Se pudo establecer un cumplimiento mayor al 75% en el 66,2% de los servicios estudiados.

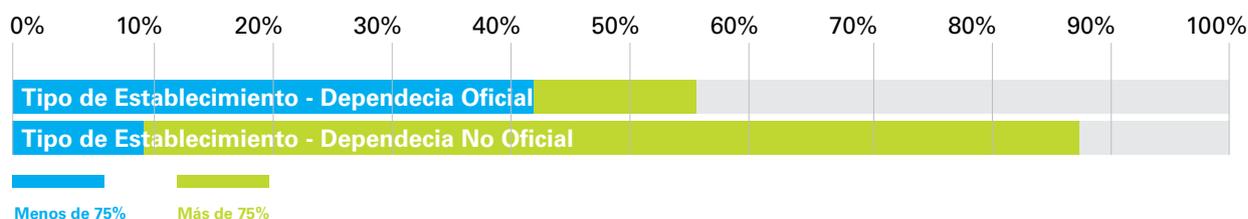
| Áreas físicas comunes | Porcentaje |
|-----------------------|------------|
| Grupo 1               | 33,8%      |
| Grupo 2               | 66,2%      |
| Total                 | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales de las Áreas Físicas Comunes



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales de las Áreas Físicas Comunes

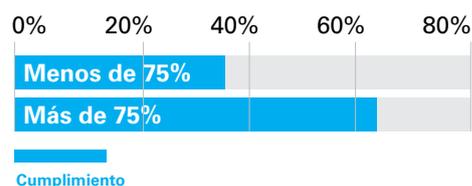


#### Consultorios externos

**1. Recursos físicos:** se pudo establecer un cumplimiento mayor al 75% en el 63,4% de los servicios estudiados

| Recursos físicos en consultorios externos | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1                                   | 36,6%      |
| Grupo 2                                   | 63,4%      |
| Total                                     | 100%       |

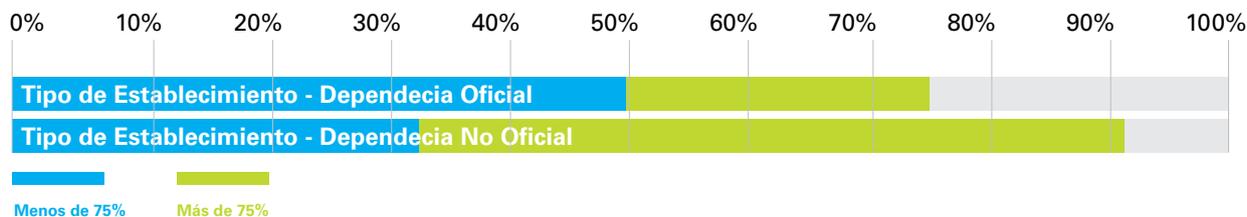
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Recursos Físicos en Consultorios Externos



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

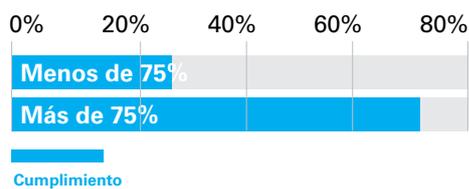
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Recursos Físicos en Consultorios Externos



**2. Equipamiento:** en este caso, hubo un cumplimiento mayor al 75% en el 71,8% de los casos.

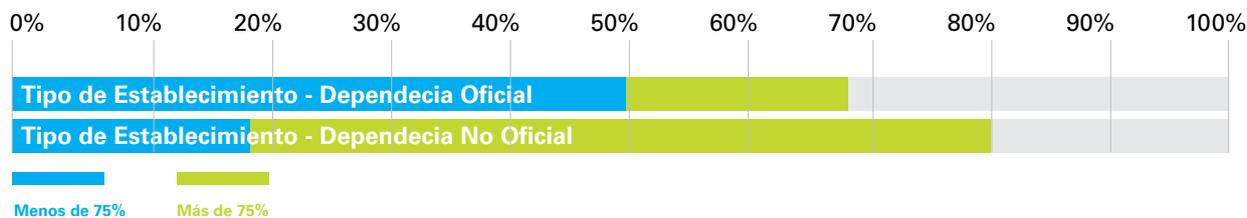
| Equipamiento en consultorios externos | Porcentaje |
|---------------------------------------|------------|
| Grupo 1                               | 28,2%      |
| Grupo 2                               | 71,8%      |
| Total                                 | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Consultorios Externos



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Consultorios Externos

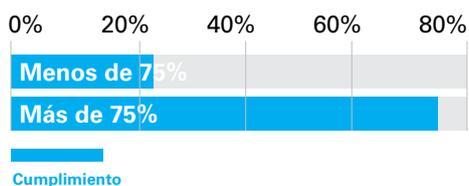


**Internación general**

**1. Registros y normas:** el cumplimiento en este caso, fue mayor al 75% en 75% de los establecimientos.

| Registros y normas en salas de internación pediátrica | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1   | 25%        |
| Grupo 2   | 75%        |
| Total   | 100%       |

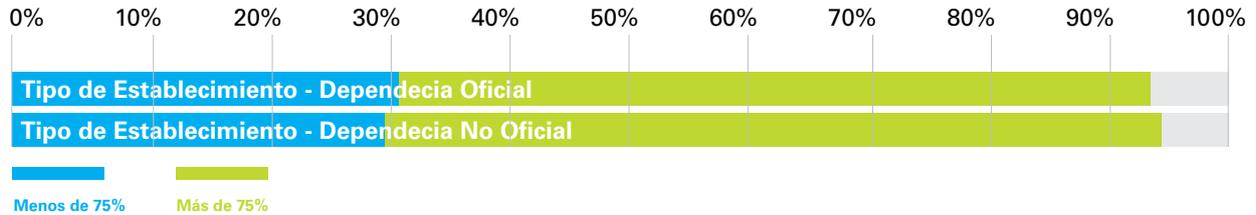
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Registros y las Normas en Salas de Internación Pediátrica



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Registros y las Normas en Salas de Internación Pediátrica

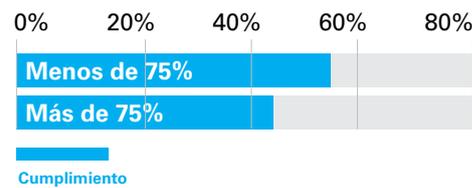


### Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

**1. Registros y normas:** se llegó a la conclusión de que hubo un cumplimiento superior al 75% en el 45,2% de los casos.

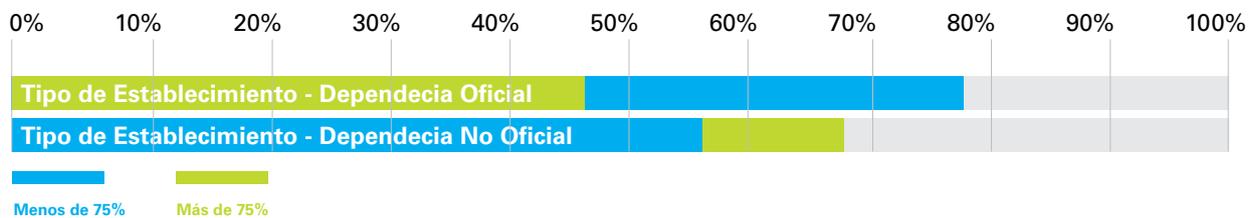
| Registros y normas en salas de Terapia Intensiva Pediátrica | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1   | 54,8%      |
| Grupo 2   | 45,2%      |
| Total   | 100%       |

Registros y las Normas en Salas de Terapia Intensiva



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Registros y las Normas en Salas de Terapia Intensiva

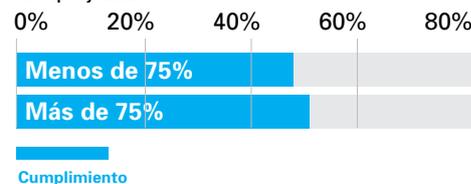


### • Unidades de Terapia Intensiva N1 (mayor complejidad)

**1. Equipamiento:** en este caso, el fue superior al 75% en el 51,6% de los casos.

| Equipamiento en Salas De Terapia Intensiva Pediátrica N1 | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1  | 48,4%      |
| Grupo 2  | 51,6%      |
| Total  | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Terapia Intensiva de mayor complejidad



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Terapia Intensiva de mayor complejidad



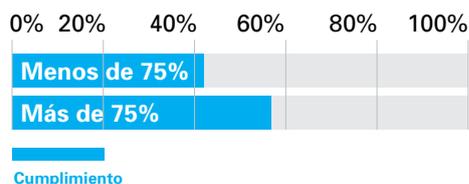
### Perfil del establecimiento de neonatología con internación

#### Áreas físicas comunes

Se pudo establecer un cumplimiento mayor al 75% en el 57,6% de los servicios estudiados.

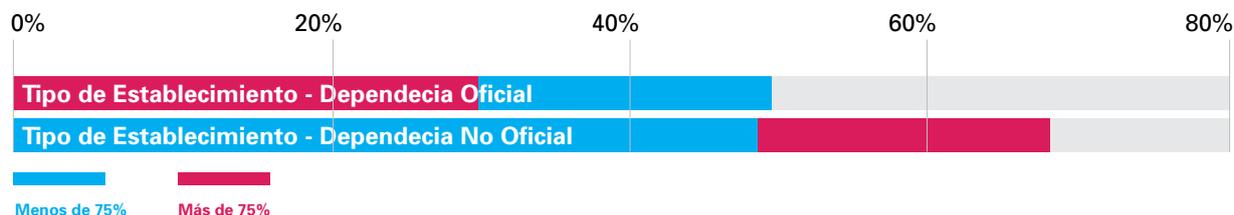
| Áreas físicas comunes | Porcentaje |
|-----------------------|------------|
| Grupo 1               | 42,4%      |
| Grupo 2               | 57,6%      |
| Total                 | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Áreas Físicas Comunes



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Áreas Físicas Comunes

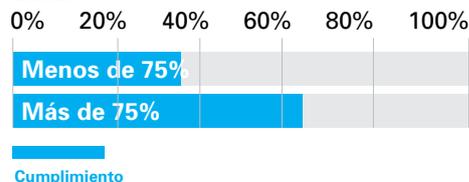


#### Sector de recepción y reanimación

1. **Planta física:** se obtuvo un cumplimiento mayor al 75% en el 63,6% de los servicios estudiados.

| Planta Física en sector de recepción y reanimación | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1  | 36,4%      |
| Grupo 2  | 63,6%      |
| Total  | 100%       |

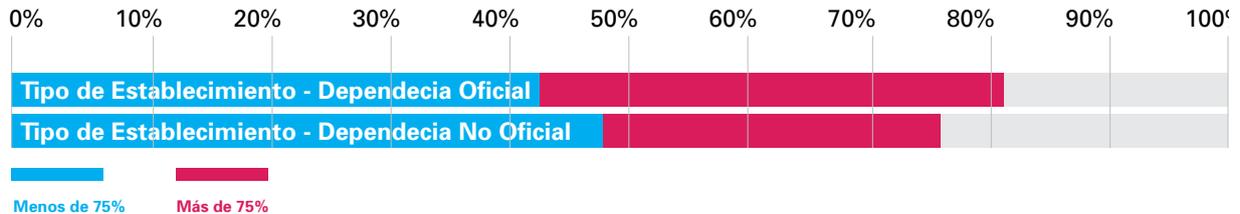
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del Área Física en Recepción y Reanimación del Recién Nacido



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

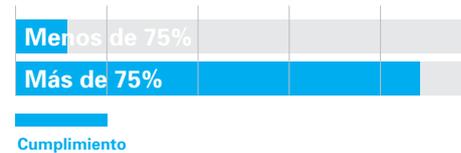
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del Área Física en Recepción y Reanimación del Recién Nacido



**2. Equipamiento:** fue adecuado el equipamiento en más del 75% de lo evaluado en 88,7% de los servicios neonatales.

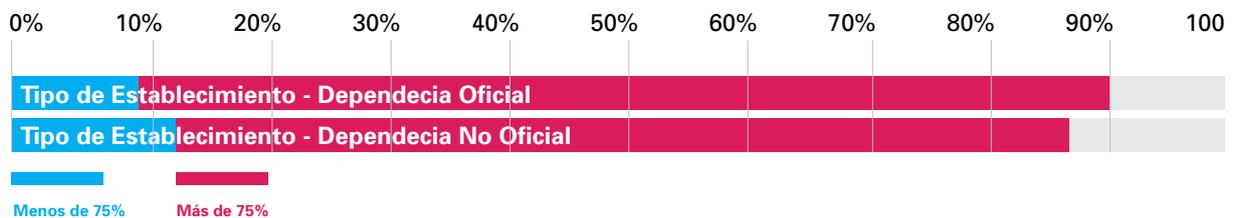
| Equipamiento en sector de recepción y reanimación | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1V  | 11,3%      |
| Grupo 2   | 88,7%      |
| Total   | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en el Área de Recepción y Reanimación del Recién Nacido



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en el Área de Recepción y Reanimación del Recién Nacido

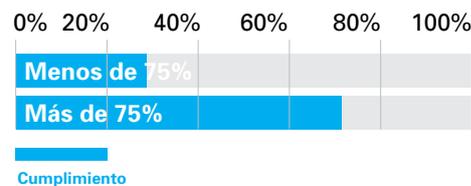


**Sala de internación conjunta**

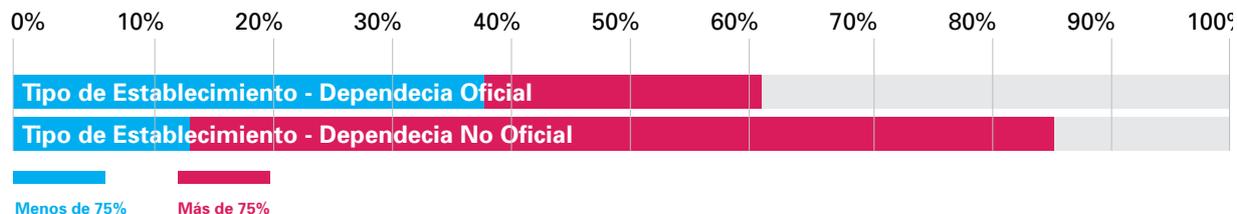
**1. Planta física:** hubo un cumplimiento superior al 75% en el 71,4% de los servicios.

| Planta física en sala de internación conjunta | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1                                       | 28,6%      |
| Grupo 2                                       | 71,4%      |
| Total   | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Internación Conjunta



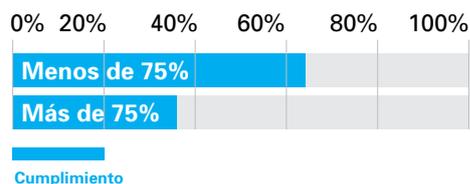
Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:  
 Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Internación Conjunta



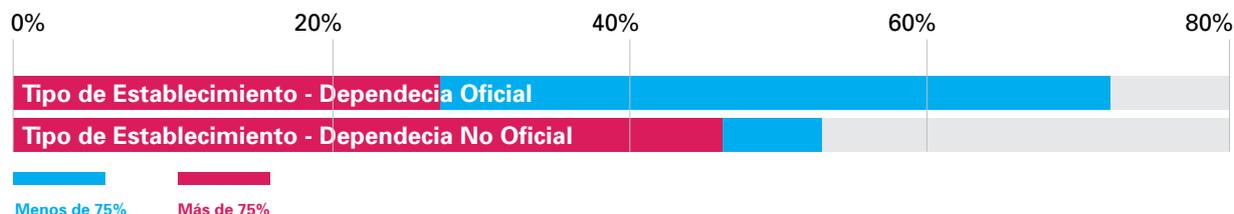
**2. Equipamiento:** el cumplimiento fue mayor al 75% sólo en 36,1% de los casos.

| Equipamiento en sala de internación conjunta | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1                                      | 63,9%      |
| Grupo 2                                      | 36,1%      |
| Total  | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Internación Conjunta



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:  
 Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Internación Conjunta

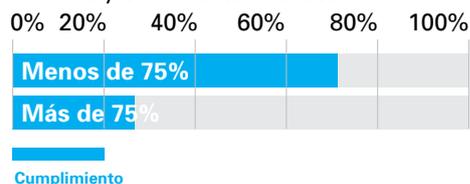


**Cuidados mínimos y crecimiento**

**1. Planta Física:** el cumplimiento fue mayor al 75% en el 27,6% de los casos.

| Planta física en cuidados mínimos y crecimiento | Porcentaje |
|---|------------|
| Grupo 1   | 72,4%      |
| Grupo 2   | 27,6%      |
| Total   | 100%       |

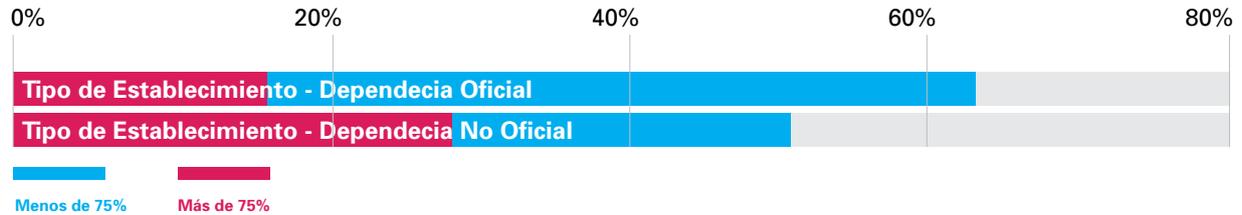
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Cuidados Mínimos y Crecimiento Neonatal



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

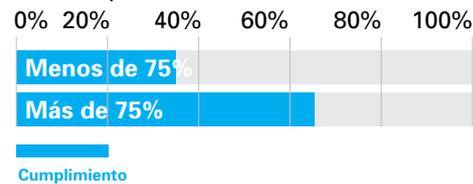
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Cuidados Mínimos y Crecimiento Neonatal



**2. Equipamiento:** el cumplimiento constatado fue mayor al 75% en el 65,5% de los casos.

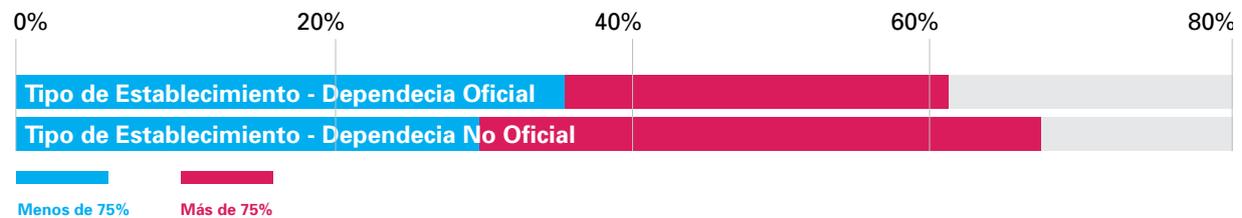
| Equipamiento en cuidados mínimos y crecimiento | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1  | 34,5%      |
| Grupo 2  | 65,5%      |
| Total  | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Cuidados Mínimos y Crecimiento Neonatal



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Cuidados Mínimos y Crecimiento Neonatal

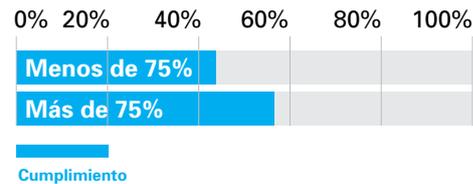


**Cuidados intermedios e intensivos**

**1. Planta Física:** el cumplimiento en este caso, fue mayor al 75% en el 55,8% de los servicios.

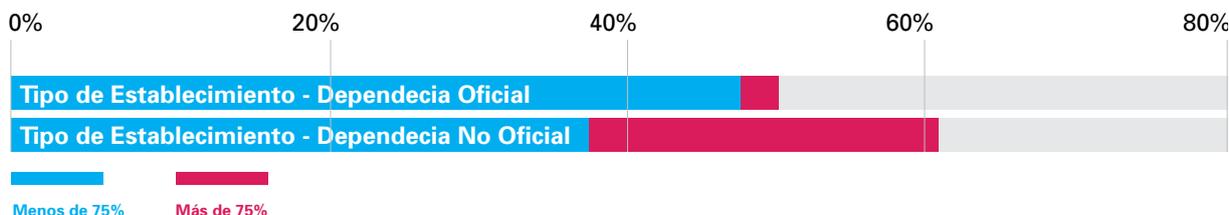
| Planta física en cuidados intermedios e intensivos | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1  | 24,6%      |
| Grupo 2  | 55,8%      |
| Total  | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Cuidados Intermedios e Intensivos Neonatales



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

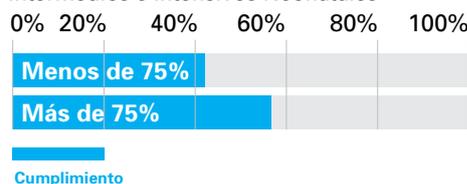
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de la Planta Física en Salas de Cuidados Intermedio e Intensivos Neonatales



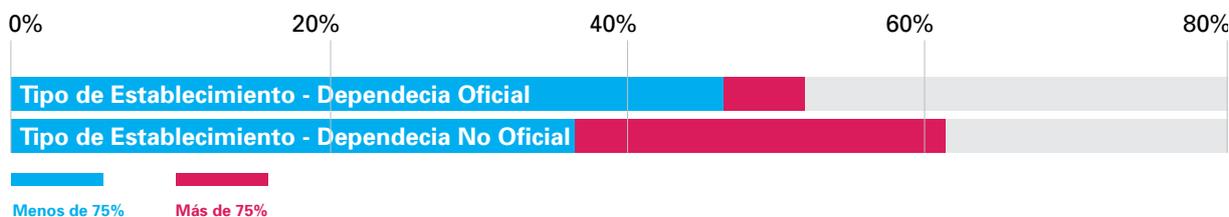
**2. Equipamiento:** el cumplimiento fue mayor al 75% en el 57% de los casos.

| Equipamiento en intermedios e intensivos | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1                                  | 43%        |
| Grupo 2                                  | 57%        |
| Total                                    | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Cuidados Intermedios e Intensivos Neonatales



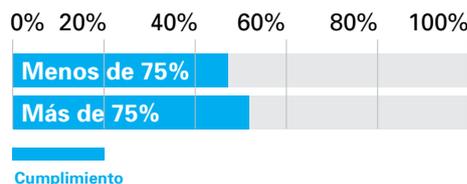
Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:  
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del equipamiento en Salas de Cuidados Intermedios e Intensivos Neonatales



**3. Instalaciones generales:** el cumplimiento fue superior al 75% en 49,6% de los casos, y menor al 75% en 52,1%.

| Instalaciones generales | Porcentaje |
|-------------------------|------------|
| Grupo 1                 | 47,9%      |
| Grupo 2                 | 52,1%      |
| Total                   | 100%       |

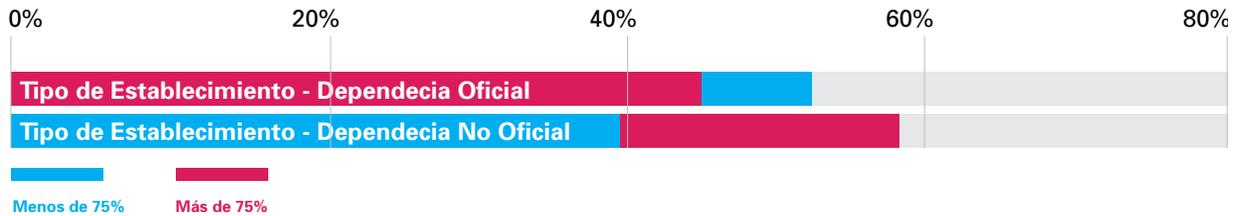
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Instalaciones Generales



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Instalaciones Generales

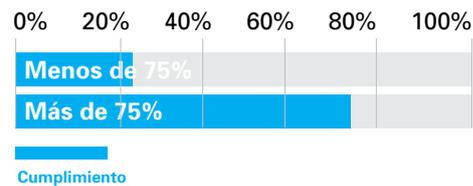


### Servicios complementarios

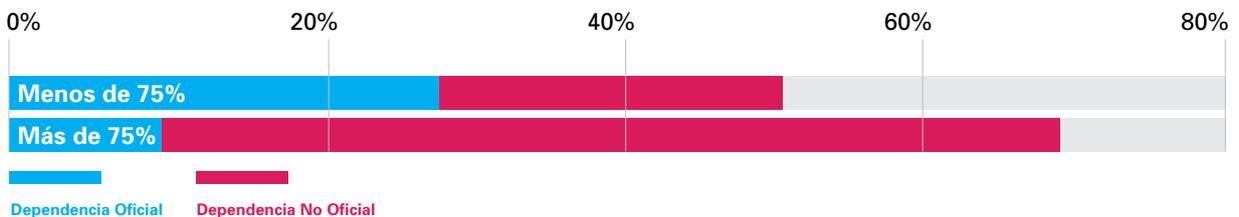
**1. Laboratorio:** el cumplimiento fue mayor al 75% en 74,3% de los casos.

| Laboratorio | Porcentaje |
|-------------|------------|
| Grupo 1     | 25,7%      |
| Grupo 2     | 74,3%      |
| Total       | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas del Laboratorio



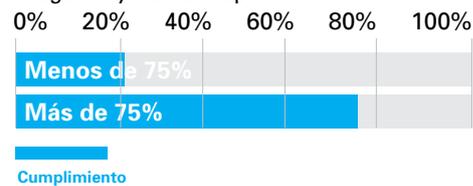
Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:



**2. Diagnóstico por imágenes. Hemoterapia:** el cumplimiento fue superior al 75% en el 76% de los casos.

| Equipamiento en intermedios e intensivos | Porcentaje |
|--|------------|
| Grupo 1                                  | 43%        |
| Grupo 2                                  | 57%        |
| Total                                    | 100%       |

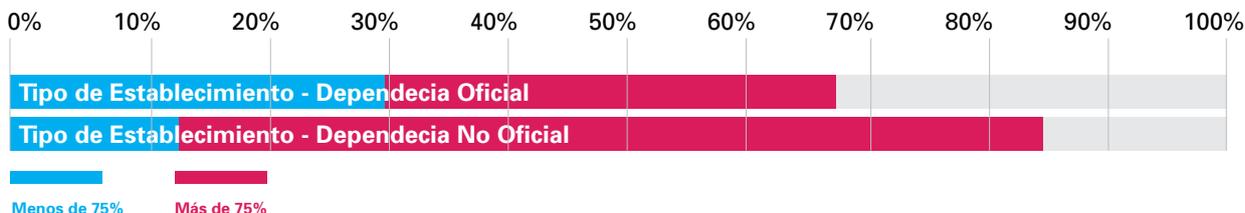
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los servicios de Diagnóstico por Imágenes y Hemoterapia



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los servicios de Diagnóstico por Imágenes y Hemoterapia

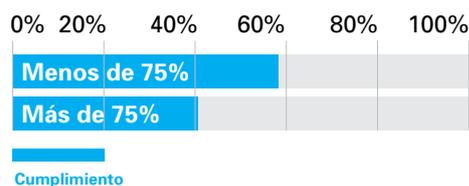


### Normas de funcionamiento

En este caso, el cumplimiento fue mayor al 75% en el 41,3% de los casos.

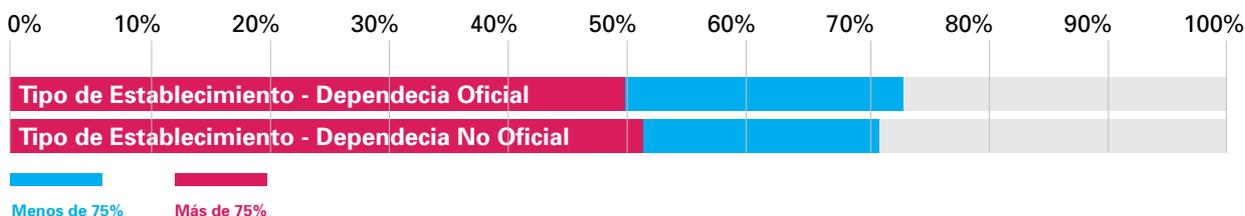
| Normas de funcionamiento | Porcentaje |
|--------------------------|------------|
| Grupo 1                  | 58,7%      |
| Grupo 2                  | 41,3%      |
| Total                    | 100%       |

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Normas de Funcionamiento



Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de las Normas de Funcionamiento

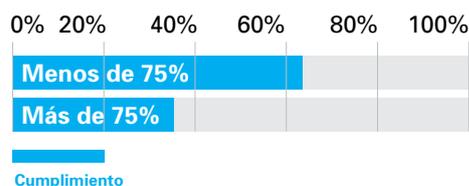


### Registros

El cumplimiento fue mayor al 75% en el 36%.

| Registros | Porcentaje |
|-----------|------------|
| Grupo 1   | 64%        |
| Grupo 2   | 36%        |
| Total     | 100%       |

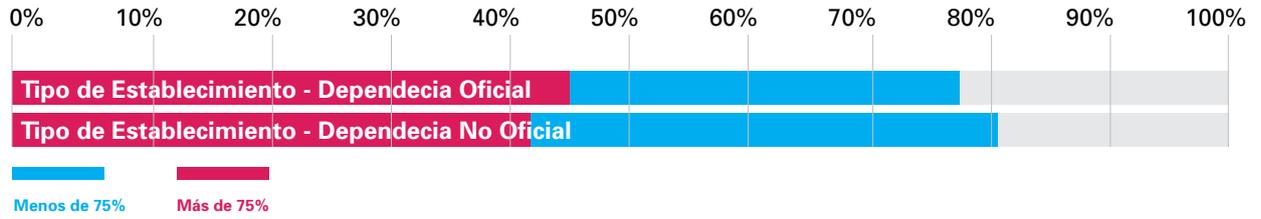
Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Registros



Anexos

Según la dependencia a la que pertenecían los establecimientos, la distribución fue la siguiente:

Cumplimiento de las condiciones estructurales básicas de los Registros





## Anexo VIII. Informe cualitativo: Jornadas de cierre del EMMA (junio 2007)

|   | Pág.      |
|---|-----------|
| <b>Introducción</b>   | <b>69</b> |
| <b>I. Reflexiones del campo</b>                                 | <b>71</b> |
| 1. a) Sentimientos y expectativas iniciales                     | 71        |
| 1. b) En busca de historias clínicas                            |           |
| 1. c) Hacia el contacto con las familias                        |           |
| <b>II. Confrontando realidades</b>                              |           |
| 2. a) Leyendo las historias clínicas                            |           |
| 2. b) Escuchando a las familias                                 |           |
| 2. c) Otros aspectos del trabajo de campo                       |           |
| 2. d) Crónicas de casos   |           |
| <b>III. Balances y recapitulaciones</b>                         |           |
| 3. a) Aprendizajes e interpelaciones: contrastes finales        |           |
| 3. b) El proyecto EMMA: evaluación y sugerencias de los equipos |           |
| 3. c) Jornadas de cierre: ¿cerrando temas o abriéndolos?        |           |
| <b>Diario de campo de las Jornadas de Cierre</b>                |           |

### Investigadoras

**Sara Barrón López:** Doctora en Sociología Familiar (Universidad del País Vasco-UPV/EHU), Magíster en técnicas cualitativas de investigación social (University of Essex) y Licenciada en sociología (Kingston University/UPV-EHU). Compagina labores de docencia (UBA) con su actividad profesional como directora del área cualitativa en Equipos MORI Argentina. Sara estuvo a cargo del diseño metodológico e implementación global de la propuesta cualitativa, con funciones de dirección y ejecutivas en las labores de campo y análisis del material cualitativo relevado.

**Inés Ibarlucía:** Licenciada en Sociología (Universidad de Buenos Aires); investigadora asistente del Área de Salud del Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES). Inés coparticipó en las labores de campo, asis-tiendo en las actividades de relevamiento y tuvo un lugar de co-analista en el proceso de sistematización de datos y elaboración del informe final.

## Introducción

### Presentación del estudio

El presente informe pretende ser una devolución en varios sentidos. En primer lugar, se trata de un reporte de carácter cualitativo sobre diversas cuestiones que se expresaron en diferentes instancias de discusión grupal en el transcurso de unas jornadas durante mayo de 2007, con motivo de la finalización del denominado estudio EMMA (Estudio de muertes de menores de 5 años en la Argentina), bajo la supervisión y coordinación del Ministerio de Salud de la Nación (Coordinación del Programa Materno Infantil) y con el respaldo de UNICEF.

En calidad de investigadoras profesionales (ambas sociólogas), se nos encomendó la tarea de escuchar y leer atentamente los testimonios y relatos experienciales post-campo de los diversos integrantes de los equipos asignados al proyecto EMMA. Esta demanda surgió de la percepción, desde la coordinación del EMMA, de que había significativos datos cualitativos que no habían sido lo suficientemente desarrollados en los instrumentos de análisis previstos en el EMMA, así como desde la convicción de que había impresiones, vivencias y reflexiones subjetivas que no podían perderse, tanto por su carácter revisionista y constructivo, como por sus implicancias emocionales en términos de devolución y agradecimiento a los esfuerzos desplegados por todos aquellos profesionales que se involucraron en la investigación EMMA.

Por otro lado, este reporte también supone una devolución hacia los propios integrantes de lo que fue nuestra escucha, de lo que captamos, entendimos e interpretamos fundamentalmente desde una perspectiva sociológica y desde una actitud empática que supuso reconsiderar más flexiblemente los instrumentos de conversación previstos: grupos focales y diarios auto-administrados. Por “flexible” nos referimos a una aplicación que acepta el intercambio de pareceres, la reapropiación de una agenda de temas por parte de los convocados y, también, el ceder mayor espacio para intervenciones casi catárticas, por entender que el impacto y efecto movilizante de muchas de las facetas vividas en el transcurrir del proyecto EMMA tenían que encauzarse de alguna forma. Sobre este último aspecto, cabe señalar que no pretendíamos darle un carácter terapéutico a las sesiones grupales: ni somos especialistas en ello, ni nos pareció que ése era nuestro cometido profesional. Sin embargo, como analistas cualitativistas, otorgamos especial valor heurístico y epistemológico a la experiencia, a los sentimientos y a las emociones que atraviesan invariablemente los fenómenos sociales estudiados. Entendemos que este acervo vivencial también constituye un lugar privilegiado para encontrar claves de comprensión y entendimiento sobre los escenarios sociales y culturales que nos rodean.

En otras palabras, creemos que con este informe, además de cumplir con nuestro compromiso metodológico y profesional de reportar lo más sistemáticamente posible tendencias y lecturas sobre ciertos aspectos vinculados al proyecto EMMA, estamos, de alguna forma, cerrando el círculo de un diálogo sensible en el que además de ser oyentes, participamos como genuinas interesadas.

## Objetivos y metodología

Desde un punto de vista estrictamente técnico-metodológico, los datos que aquí se presentan corresponden a un diseño enteramente cualitativo triangulado, basado en la técnica “grupo motivacional”, el diario auto-administrado y el escrutinio documental de reportes escritos. El universo de análisis lo constituyeron los y las supervisores/as, médicos/as, asistentes sociales y estadísticos/as que trabajaron en los equipos de las 15 jurisdicciones incluidas en el EMMA. En el caso particular de los estadísticos, su participación en el estudio fue a través del registro de sus testimonios y opiniones en un cuestionario/diario con preguntas abiertas auto-administrado y enviado por correo electrónico. Por lo tanto, el presente informe también refleja las opiniones que fueron volcadas voluntariamente por aquellos estadísticos que remitieron de vuelta los cuestionarios semi-estructurados.

**Objetivo general:** el objetivo general del estudio era generar espacios de reflexión y discusión grupal sobre diversas facetas vivenciales involucradas en el proceso de relevamiento de datos estandarizados en el marco del EMMA, con el objetivo de una puesta en común constructiva que posibilitara realizar un balance y diagnóstico de cierre.

**Objetivos específicos:** tomando como guía los reportes escritos por diversos integrantes de los equipos designados, las cuestiones que fueron previstas para su especial consideración y sobre las que se pretendió un mayor desarrollo y profundización grupal, fueron clasificadas en tres grandes categorías:

- ▶ **Cuestiones metodológicas:** se previó explorar todas aquellas facetas que espontáneamente emergieran en relación a cuestiones de orden metodológico, incluyendo revisiones sobre las herramientas de recolección de información, los procesos de procesamiento y sistematización de datos, los enfoques y encuadres de análisis y diagnóstico aplicados, así como otros aspectos que se vinculen propiamente con el diseño y la conceptualización del relevamiento de casos.
- ▶ **Contingencias de campo:** se pretendió registrar y analizar las diferentes situaciones de campo, en términos de acceso y experiencia, que encontraron los diversos profesionales en el proceso de relevamiento y diagnóstico de casos.
- ▶ **Escenas experienciales:** con un carácter menos estructurado y más abierto se previó ofrecer un marco de reflexión y escucha grupal que permitiera a los diferentes profesionales involucrados contar y evaluar sus experiencias concretas. Ello incluyó la puesta en común de expectativas, aprendizajes, balances y vivencias que acompañaron todas las labores técnicas y extratécnicas que implicó la realización del EMMA.

## Los grupos focales

### Segmentación por perfiles y roles

| Áreas       | Médicos y médicas   | A. Sociales   | Mixto (médicos & A.S.) Jornadas   | Supervisores   |
|-------------|---|---|---|--|
| Norte       |  |  |  |  |
| Centro/ Sur |  |  |  |  |
| Total       | 2 grupos  | 2 grupos  | 2 jornadas  | 1 grupo  |



Se privilegia el criterio del perfil profesional de los/las integrantes para rescatar y confrontar diferentes perspectivas derivadas de las diferentes

### Muestra cualitativa

En función de los diferentes criterios de segmentación, se propuso el marco muestral graficado.

Las áreas consideradas fueron:

- ▶ **Área Norte:** NOA, NEA y regiones de Cuyo.
- ▶ **Área Centro y Sur:** Santa Fe, Rosario, CABA, AMBA y Patagonia (Neuquén, Chubut).

Estas son algunas de las características de los grupos focales:

- ▶ Los grupos tuvieron hasta un máximo de 12 integrantes.
- ▶ Al interior de cada grupo se garantizó la diversidad jurisdiccional, aspirando a contar con al menos un referente de cada localidad considerada en el EMMA.
- ▶ La coordinación de los grupos fue realizada por las dos investigadoras. La moderación fue efectuada siguiendo diversas guías de pautas previamente validadas por la parte contratante.
- ▶ Las personas que participaron en los grupos no podían ser escuchadas por otras personas además de las personas a cargo de la moderación de los grupos.
- ▶ La duración de los grupos fue de 2 horas, aproximadamente, cada uno.
- ▶ Todas las sesiones grupales fueron grabadas en audio y, posteriormente, el material recolectado fue grillado para su control de calidad y análisis.

## I. Reflexiones del campo

### 1. a) Sentimientos y expectativas iniciales

Puede resultar poco ortodoxo el inicio de un estudio cualitativo y, más concretamente, el relato de sus contingencias de campo en clave “emocional”; esto es, haciendo referencia inicial y explícita a los sentimientos y proyecciones que forjan sus participantes. En el EMMA, estos participantes son el conjunto de investigadores e investigadoras, médicos, asistentes sociales, trabajadoras sociales, antropólogos y antropólogas, psicólogas, supervisores y supervisoras, personal estadístico y cargos directivos dependientes del Ministerio de Salud de la Nación cuyos testimonios fueron recogidos en unas intensas jornadas de reflexión y discusión grupal. Sus relatos y opiniones acerca de su experiencia “investigadora” en el proyecto EMMA pocas veces discurría por una senda separada de “lo personal”; y aunque en reiteradas ocasiones se hacía un esfuerzo notorio de delimitación entre diag-nósticos y balances “profesionales” y experiencias “individuales/emocionales”, la escucha posterior de todas las intervenciones nos llevó, como investigadoras cualitativas y oyentes profesionales, a reconocer esta intersección e impronta afectiva como un elemento difícilmente dissociable de las diversas y exigentes tareas que demandó a cada uno de los profesionales convocados su inserción en los equipos de trabajo. La dimensión personal y emotiva fue tomando mayor calado a medida que avanzó la investigación.

Es importante destacar que las implicancias “sensibles” a las que con frecuencia aluden los entrevistados parecieron tener lugar en etapas posteriores, en las que de forma espontánea (y hasta catártica), se imponía un diálogo interno sobre los aportes y balances tanto personales como profesionales que les había supuesto la participación en el EMMA. Y, de esta forma, el ejercicio comparativo entre expectativas iniciales y aspiraciones finales resultó casi ineludible.

Si empezamos contando esas aspiraciones postrecolección de datos, la mayor parte de los testimonios parece converger en un balance común: es “importante” adherir a estas iniciativas indagatorias no sólo por sus implicancias en materia de salud nacional, y más específicamente para afrontar responsablemente el fenómeno de la mortalidad infantil prevenible, sino también para respaldarlas desde un interés genuino por “conocer” la realidad detrás de las estadísticas, y darles más sentido a estas últimas:

*“Yo creo que (me motivaba) por la inquietud de saber. Yo trabajo en un centro de salud, que está en un centro muy grande de capital y vi muchos chicos morir... entonces creo que por ese lado, dije ‘bueno, a ver qué se puede saber...’ como para aprender, para ver qué elementos podía aplicar en mi trabajo después de esto.” (Trabajadora social, Centro.)*

Queda patente el interés que todos los profesionales mostraron por la temática, interés que existió desde el inicio de su participación y que todos reafirman en las instancias de reflexión grupal; pero su participación progresiva en el trabajo EMMA generó y matizó este interés, trasmutando intuitiva y enfáticamente hacia una inquietud por conocer *a través de historias de vida “que escapan las cifras”* –en forma oral y/o escrita– escenas experienciales de la muerte, episodios de niños y niñas que fallecieron, escenas de familias que los perdieron, escenarios más amplios de mortandad, lógicas subyacentes a los acontecimientos mórbidos, los latentes factores de riesgo intervinientes en todo el suceso de muerte y en definitiva, **la historia “del caso**

**con personas, inserta en contextos médicos y sociales”.** Este interés, indudablemente, no puede entenderse si no es asimilando progresivamente la muerte como un episodio (si no fatalidad) clínica al tiempo que un proceso médico-social con alto impacto emocional y de extensas y complejas ramificaciones personales y socioculturales para todas aquellas personas directa e indirectamente involucradas (lo que incluye a los mismos profesionales de la salud y, por supuesto, a las familias afectadas).

La “contextualización” y “humanización” de la muerte, ejercicio que gracias al EMMA pudo ser posible –en opinión de muchos de los entrevistados– no equivale necesariamente a poner un rostro a los casos clínicos, como tampoco a la búsqueda de “biografías” de las muertes. De los testimonios se desprende que este proceso complejo y sumamente movilizador supuso entre los investigadores una “revisión” y “replanteamiento” de lo que significa la muerte en sus vidas y de cómo abordarla tanto desde una dimensión práctica-profesional como vivencial: concretamente, la explicitud contundente del deceso como fenómeno que atraviesa personas, escenarios culturales, valores, políticas y decisiones, incluso –por difícil que resulte asimilar– azar y hasta “la posibilidad de no certeza”, como nos señalaba un médico. Del mismo modo, la lógica cuestionadora que dispara la participación en este estudio se extiende a los indicadores y herramientas que diversos profesionales emplean en sus rutinas diarias. Destaca el caso paradigmático de la historia clínica como instrumento de registro y pronóstico, que en la reflexión y discusión grupal entre los profesionales, se reivindicó –si bien desde una infrecuente multidimensionalidad– por resultar efectivamente comprensiva y esclarecedora de las muertes infantiles. Multidimensionalidad en lo que refiere a:

- a) variables sociales, económicas y culturales que no siempre son tenidas en cuenta por desconocimiento o falta de formación para su percepción,
- b) responsabilidades múltiples en la valoración, preservación, archivo y llenado de la historia clínica, y
- c) en las implicancias significativas de lo que en definitiva “es” la historia clínica: la crónica de una muerte que “no puede empezar sólo en el establecimiento médico y que no acaba tampoco en el mismo”, como nos decía un profesional del interior del país.

No obstante, cabe señalar que todas estas reflexiones y revisiones *post-facto*, son el resultado final de un comienzo en el que se albergaban expectativas más delimitadas y modestas (e incluso en algunos casos “desapasionadas”). Hay quienes entre la comunidad médica reconocen el pragmatismo que se impuso en sus primeros pasos, expresado bajo la forma de “otro estudio más”, y situándose entre “el escepticismo” y “la frustración” (derivada, en parte, de experiencias pasadas):

*“ Cuando me eligieron para participar de este trabajo no sabía qué alcance tenía y honestamente creía que se trataba de ‘otro programa de gobierno’, donde se analizan muchos datos importantes y nunca llega a concretarse en beneficios reales para la gente...” (Médico, Norte-Cuyo.)*

## Anexos

*"Al comienzo, algunos becarios tenían desconfianza con este trabajo [...] decían que era algo más para que se viera que se hacía, pero en definitiva no se hacía nada... como '¿para qué se hace esto? ¿Se va a hacer algo en serio?' [...] Pero después sobre la marcha retomaron el entusiasmo e hicieron el trabajo muy seriamente, dependiendo de la individualidad de cada uno: algunos le pusieron el alma, otros el tiempo y otros lo hicieron lo más rápido que pudieron". Esto de la desconfianza en todo grupo cuando se forma aparece... también me pasó, ¿para qué es esto?, la crítica, pero después cuando se fueron metiendo en el trabajo es como que lo fueron asumiendo como propio, así que no me llama la atención..." (Supervisores.)*

Contrastan estos sentimientos con los albergados mayoritariamente por los técnicos sociales (trabajadores, asistentes, antropólogos y antropólogas, psicólogas) para quienes este estudio y, específicamente, la técnica de la entrevista domiciliaria, iban a brindarles a las familias de los infantes fallecidos la (tan esperada) oportunidad de ser "escuchadas":

*"Para mí este estudio era importante, (para) que se escuchara la voz de las familias alguna vez en la vida y que no sea sólo una historia clínica." (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

Entre médicos/as y trabajadores/as sociales también hay expectativas convergentes al entender que el trabajo EMMA era un "proyecto interesante" "si se hacía bien". Esto es, se prefiguraban logros y avances si ello se hacía con la convicción –como parecía ser el caso generalizado– de "llegar hasta el final", ampliando la óptica de la muerte infantil mediante la consideración de un mayor número de variables y agentes intervinientes:

*"...Un trabajo interesante desde un punto de vista profesional y que podía dar un rédito bueno para la gente si se hace bien... a la población... porque pueden salir productos que después... políticas de salud que mejoren... Como que uno va viendo que el ministerio larga investigaciones y después hay políticas, concretamente leyes que tienden a revertir, no digo que vayan a revertir la situación inmediatamente, pero que tienden a revertir la situación o el problema. Eso traía la responsabilidad de hacer un laburo bien, de detectar realmente los problemas y tratar de buscar la visión de la familia con la mayor fidelidad posible para que sirva después para implementar las políticas mejores..." (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

Finalmente, cabe destacar que son inexistentes las menciones de personas que expresan desaliento y desmotivación inicial. El escepticismo de algunos puede incluso estar indicándonos las defensas adoptadas ante la posibilidad de que ciertas aspiraciones no sean satisfechas. Pero entre todas estas aspiraciones, destaca aquella que se expresa de forma más acusada y recurrente: la necesidad de encauzar los resultados del EMMA en línea con una investigación-acción que permita delinear políticas públicas específicas que superen los actuales condicionantes en las tasas de mortalidad infantil y, más particularmente, aquellas muertes atribuibles a causas social y/o médicamente evitables.

## 1. b) En busca de historias clínicas

La búsqueda de las historias clínicas resultó una de las etapas más demandantes en términos de esfuerzos y contratiempos a sortear en el trabajo de campo de los médicos/as que participaron en el EMMA. Sin embargo, las experiencias han sido diversas según las regiones: en las provincias del Centro, la accesibilidad a las historias clínicas fue mayor, mientras que en el Norte, Cuyo y especialmente en las zonas rurales, la localización fue más errática y demandó mayores esfuerzos.

El subsector de salud al que pertenecían las instituciones también funcionó como un diferenciador en cuanto a las posibilidades de acceso a las historias clínicas. A diferencia de lo que los médicos/as del EMMA preveían, el acceso a las mismas resultó más fácil y ágil en las instituciones privadas, donde en realidad se esperaba una actitud de mayor “resistencia por temor a lo médico-legal”. Incluso gran parte de los médicos/as manifestó sorpresa ante la buena predisposición de las clínicas privadas para facilitar el acceso y la lectura de las historias clínicas correspondientes a los casos de niños que habían fallecido en dichas instituciones.

Por el contrario, fue en los efectores públicos donde los investigadores/as encontraron menor predisposición para facilitar el acceso a las historias clínicas. Esta falta de colaboración fue atribuida, por un lado, a la presunción de que las instituciones y/o sus profesionales se sentían evaluados o expuestos a una “instancia juzgadora” ante la revisión de casos de niños fallecidos en sus establecimientos y, por otro lado, a meras actitudes de desidia –“ponían palos en la rueda sin ningún motivo”– por parte de autoridades, profesionales y personal administrativo.

En este escenario, el acceso a las historias clínicas dependió en gran medida de la colaboración discrecional y prácticamente voluntarista de quienes funcionaban como *gate-keepers* en las instituciones de salud. Así, la informalidad –o, en palabras de una de las becarias del estudio, “la gauchada”– resultó ser una vía más efectiva que los contactos a través de canales formales rutinizados (autorizaciones por escrito, cartas de presentación, respaldo ministerial, etcétera). Los contactos personales o el conocimiento previo con colegas o personal de los hospitales facilitaron en gran medida el acceso y promovieron la colaboración en la localización de las historias clínicas.

*“En el archivo el trabajo fue: ‘Ey, ¿me hacés la gauchadita? Dale, fijate, tiene que estar, esa historia clínica tiene que estar’, ‘Doctora, no aparece’, ‘Dale, buscala, porque acordate, en ese mes pasó tal cosa, tal otra’, ‘Te lo buscamos’... Yo creo que el trabajo de archivo en una parte fue de gauchada, así, no fue una cosa que bajó una orden, del ministerio, de estadística...” (Médica, Norte-Cuyo.)*

## Anexos

En la región Centro, los médicos/as identificaron una diferente predisposición según el tamaño del efector: en los centros de salud o clínicas pequeñas percibieron una actitud de mayor colaboración atribuida a un “haberse sentido elegidos”, a diferencia de los hospitales de mayor envergadura donde se hacía notar que les “hacían un favor”. El “respeto hacia el estudio” y una adecuada articulación entre niveles administrativos (provincial y nacional) fueron otros factores que, de acuerdo a los médicos/as, facilitaron el trabajo de campo en las provincias de la región Centro y Patagonia<sup>15</sup>.

En general, los investigadores/as –especialmente quienes no tenían experiencia previa en trabajos de investigación– esperaban que esta etapa del trabajo se pudiera realizar con mayor agilidad y rapidez, cumpliendo los plazos previstos originalmente. Imaginaban que esta tarea se desarrollaría en condiciones óptimas de accesibilidad e infraestructura. Por el contrario, en la mayoría de los casos acabaron trabajando en escenarios plagados de contrariedades.

En varias provincias del Norte, para cubrir casos ocurridos en zonas rurales o localidades alejadas de los centros urbanos, las becarias debieron trasladarse largas distancias, por caminos en malas condiciones y bajo condiciones climáticas desfavorables (intensas lluvias, altas temperaturas), utilizando vehículos propios:

*“Tuvimos que viajar mucho, no tuvimos medios del aparato del estado, en este caso fue con medios particulares [...] Fueron viajes realmente enriquecedores pero muy agotadores, muy riesgosos también, por caminos de tierra...”* (Médica, Norte-Cuyo.)

Una vez logrado el acceso, dentro de las instituciones, el trabajo de revisión de los archivos y localización de los documentos también ofreció dificultades. Durante las sesiones grupales, se relataron escenas de trabajo en “archivos llenos de polvo” o en sótanos mal iluminados, leyendo las historias clínicas en oficinas donde se escuchaba música o fuertes ruidos e incluso “no encontrando historias clínicas”. Todo esto provocó estrés y cansancio no anticipados al iniciar el proceso.

*“Yo me imaginé haciendo un trabajo más... así, que te bajaban las historias, que las iba a tener fácil, que me iba a sentar, lo iba a hacer más rápido, iba a poder terminar este trabajo más pronto y sin tantas dificultades; no me imaginé [...] bajando las historias de archivos llenos de polvo, no encontrando historias, teniendo que andar en caminos de tierra por ahí en el auto de uno, cansándome... no anticipé para nada ese estrés.”* (Médica, Norte-Cuyo.)

Palabras como “desastre” o “desorganización increíble” fueron utilizadas por los médicos/as (especialmente de las provincias del Norte y Cuyo) a modo de diagnóstico global del estado y situación en que encontraron las historias clínicas en los hospitales públicos. Todos acusaron la inexistencia de un sistema estandarizado de archivo y de clasificación de estos documentos:

*“No hay siquiera una reglamentación o formas similares de manejar los archivos de datos o las historias clínicas, cuando son documentos de gran importancia...”* (Médica, Centro-Patagonia.)

15. Al respecto, lo sucedido en la ciudad de Buenos Aires parece una excepción en la región Centro. En esta jurisdicción se mencionó la existencia de “celos políticos” entre niveles, que se tradujeron inicialmente en barreras para el ingreso de los becarios/as a los efectores públicos.

Ante la ausencia de un sistema estandarizado, los investigadores/as encontraron una variedad de modalidades de archivo que van desde cajas apiladas en sótanos sin ningún tipo de identificación, pasando por cajas ordenadas por fecha (no por apellido), hasta casos excepcionales de hospitales nuevos que cuentan con sistemas informatizados. En cuanto a los establecimientos privados, aunque con cierta variabilidad, se reconoce la existencia de sistemas mejor organizados y más ágiles para la localización de las historias clínicas.

Se destacó también la ausencia de un sistema de registro de entradas y salidas de las historias clínicas, lo cual favorece que las mismas sean sustraídas de los archivos sin control alguno o bajo condiciones de informalidad<sup>16</sup> y extraviadas con facilidad. Fueron varios los investigadores/as que debieron reclamar reiteradamente historias clínicas que los profesionales habían retirado del archivo o que nunca habían sido entregadas, recibiendo excusas constantes y actitudes esquivas (desencuentros, no responder llamados) para no facilitarlas al investigador/a. Este tipo de situaciones también generaron demoras en el desarrollo del trabajo de campo de los médicos/as del EMMA.

Finalmente, en la búsqueda de historias clínicas, los investigadores/as también identificaron como problema el hecho de que no se le exija al personal a cargo de los archivos en los hospitales ningún tipo de capacitación ni calificación específica en la tarea, lo cual atenta contra un sistema eficiente de archivo y clasificación de las historias clínicas.

### 1. c) Hacia el contacto con las familias

El contacto con las familias y, más específicamente, su planeamiento supusieron para los profesionales involucrados diversas instancias de reflexión y acción. La mayor parte de ellas no previstas. A grandes rasgos, podemos diferenciarlas en dos grupos:

**a)** aquellas de índole logística, más vinculadas al acceso y el contacto efectivo con las familias de los menores fallecidos, y

**b)** aquellas relacionadas con las formas de lograr la aceptación y legitimidad que la aplicación de la entrevista domiciliaria requería.

Desde un punto de vista práctico, los tiempos previstos desde la coordinación del proyecto EMMA y el necesario establecimiento de un cronograma de actividades generó en la mayor parte de las técnicas sociales, ansiedad y miedos por no llegar a “cumplir los plazos”. El imperativo de “ser eficientes” y no incurrir en retrasos de campo, movilizó unos primeros pasos en su mayoría “al margen” del respaldo institucional e incluso ministerial: aventurándose a un rastreo voluntario de las zonas previstas, iniciando unas primeras charlas informales con informantes clave, adelantándose a las limitaciones de movilidad y desplazamiento que se intuían por el silencio administrativo, y buscando autos y apoyos varios de amigos, familiares y colegas para contactar a los casos asignados:

---

16. Hubo a quienes se les permitió retirar las historias clínicas de los establecimientos y llevarlas a sus casas para leerlas.

## Anexos

***“Le chamuyaba a mi hija para que me lleve con su auto que es a gas y fue un trabajo conjunto...”***  
(Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

No siempre estos tanteos voluntaristas se realizaban acrítica y complacientemente. Se reconoce por parte de algunas trabajadoras sociales cierta insatisfacción al no contar –desde la designación de sus cargos– con directrices más explícitas y programadas de las actividades a realizar, así como con un “apoyo logístico” más eminente. “Mi compromiso” –como señalaba una de ellas– era el motor para seguir trabajando, lo que parece indicar que el estímulo propio resultaba ser una pieza fundamental para empezar a involucrarse en todos los sentidos posibles en el proyecto EMMA:

***“Fue toda una aventura... todo un esfuerzo... [...] no conseguí apoyo de los organismos del Estado para conseguir vehículo y no sé si les importaba o no les importaba...y eso me generó malestar...interpreté que no les interesaba puntualmente pero era mi compromiso y lo iba a hacer...”*** (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Los pocos profesionales que pudieron eludir estos esfuerzos improvisados contaron con “servicios de salud muy colaboradores”, los cuales fueron rápidamente receptivos a las comunicaciones que igualmente y de forma voluntaria emprendieron los diferentes profesionales asignados a las tareas de contacto y entrevista de las familias. Esta situación resultó más frecuente en algunas regiones del interior, más que en capital, si bien se atestiguan notorias diferencias en la predisposición a la colaboración por parte de los servicios de salud de la región del NEA y NOA.

Cuando el acceso se complicaba hasta el punto de atisbarse cierto *impasse*, se reconoce el papel clave de la acción ministerial de Nación y, concretamente, de su personal coordinador y supervisor para agilizar las vías. Y a este respecto hay práctica unanimidad en el sentimiento de respaldo percibido posteriormente ante eventuales trabas (por lo general sutiles y ambiguas) ejercidas en los niveles locales y provinciales para iniciar las labores de campo:

***“Al final, el programa materno-infantil apoyó bastante: consiguiendo la resolución, poniéndonos a disposición una lista de teléfonos de efectores de salud...”*** (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

***“La organización previa con la supervisora de la zona fue sumamente importante...”*** (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Otros apoyos que se enfatizan en las charlas grupales corresponden a promotores de salud y agentes sanitarios que sirvieron de mediadores entre las familias y los profesionales sociales, reconociéndose igualmente la ayuda inesperada de referentes barriales (“manzaneras”, “vecinos”, “punteros políticos”) y cuerpo policial en algunos casos. El localismo de estos *gate-keepers* no sólo permitió la ubicación certera de muchas familias (algunas de ellas residentes en zonas alejadas y de difícil acceso motorizado y/o pedestre) sino supuso en casos específicos un canal de comunicación sumamente estratégico y valorado al tratarse de personas de origen aborigen que facilitaron un acercamiento menos intrusivo y más empático entre las y los trabajadores sociales y las familias tobas y wichís de las zonas del NEA.

## Anexos

Finalmente, otros agentes mencionados en el proceso de colaboración y contacto con las familias fueron: empleados de los registros civiles (para los casos de lectura cruzada de apellidos del menor y progenitores), directores de zona sanitarias (en algunos casos integrantes de los comités de mortalidad materno-infantil) y otros referentes comunitarios, vinculados a instituciones religiosas católicas.

Afrontadas –y en casi todos los casos superadas– las primeras barreras de orden logístico y práctico, salvo en los casos de imposibilidad de contacto por no ubicación o acceso físico frustrado por condiciones geográficas y/o climáticas desfavorables, el siguiente cometido de los y las técnicas sociales fue “pensar” en el modo y las formas de justificar “su irrupción” en escena y lograr el apoyo y empatía de las familias a las que en definitiva se les pedía altruistamente compartir sus tragedias. Básicamente emergieron dos situaciones de campo diferenciadas, cada una de ellas con decisiones y dilemas particulares:

*“La sensación era... alguien va a tu casa... cuando uno, entre comillas, asaltaba al otro, no era lo mismo que aquel que llamaba, le preguntaba, le decía, lo pensaba y charlaba y lo aceptaba...”* (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)

*“Eran dos situaciones distintas: en los que había forma de detectarlos antes, con un llamado telefónico y que habíamos explicado, (y otra) al que le golpeábamos (la puerta), le tocabas el timbre, le planteabas y no tenía tiempo de pensar... y esa persona contestaba y por más que vos le explicabas, vos tenías la sensación de que estaba en un estado de confusión... yo tenía la sensación de haberlo estafado... no le di el tiempo de razonar y vos te dabas cuenta y te contestaba como en bruto...”* (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)

La presencia de los profesionales en los hogares de las familias implicadas –sin previo aviso ni concertación– fue una casuística más frecuente en las jurisdicciones de capital y provincia de Buenos Aires. Y fueron precisamente estas situaciones las que mayor conflicto profesional despertaron al tratarse de situaciones de campo comprometidas desde el punto de vista del consentimiento y en lo que refiere al poder entre informantes e investigador: las posibilidades de pacto y negociación fueron significativamente mermadas ante la decisión (quizás ante escasas alternativas) de irrumpir sin pasos previos en la vivienda de la familia afectada.

A ello se sumó, independientemente de las formas de acceso (planificado o coincidental), el difícil procesamiento de un rol que con frecuencia se sentía como asimilable al de **“receptor de enojos, desconfianzas, miedos, dolor... un rol nefasto para cualquier persona”**:

*“Me preocupaba esto de llegar dos años después y me preguntaba si tenía sentido remover esto a las familias, como una sensación de mala intención: esto me aporta y al otro le quedó una fea sensación...”* (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)

*“Estaba sumamente nerviosa por empezar a movilizar cosas re-tristes...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

No obstante, y a pesar de los dilemas profesionales, conflictos personales y situaciones de estrés y perturbación emocional de algunos entrevistadores, las familias mostraron mayoritariamente

## Anexos

una elevada y sorpresiva predisposición a colaborar, que se tradujo en una apertura de sus hogares y vivencias sin concesiones:

*“Nos recibieron muy bien como que alguien se preocupaba por lo que les había pasado, más allá del dolor...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

*“Restado de lo traumático que fue abrirse para estas personas, la mayoría de las entrevistadas relató abiertamente su experiencia y sus sentimientos... algunas sintieron que su saber era importante y que alguien escuchaba lo que ellas tenían que decir...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Este hecho no dejó de impactar a los técnicos sociales para quienes el esfuerzo no sólo de hablar de la muerte sino también de “compartir el habla” generó asombro y empatía, sintiendo en muchos casos un desequilibrado intercambio entre dolor y confianza presupuesta por parte de la familia y una escucha interesada, que aunque genuina, sin posibilidad de reparación, salvo en una dimensión más simbólica que efectiva:

*“...¿Y ahora venís?’ Es un momento muy crítico para mí: cuando yo me doy cuenta que se mandaron una cagada (sic) y no le quiero agregar más sufrimiento a las personas... eso es lo peor... cuando te das cuenta...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Como se desprende de esta última cita, hubo igualmente casos de familias que reaccionaron con dolor y enfado al momento del contacto inicial, no tanto dirigido a los entrevistadores y entrevistadoras como hacia un servicio de salud genérico que desde su perspectiva había desoído, desatendido o ignorado sus sentimientos y vivencias tras la muerte de sus niños. Algunas de estas familias, haciendo un esfuerzo ingente de apertura y tolerancia, accedieron finalmente a compartir la experiencia, en muchos casos alentadas por las implicancias de acción esperadas en casos futuros de muerte infantil. Muchos profesionales insisten en recordar este esfuerzo, y gratificar “como sea” a estas familias, no sólo por su valiosa y fundamental colaboración para que uno de los componentes del EMMA fructificase, sino por la “lección” profesional y ética – desde el dolor y un intercambio desparejo– que significó su altruista ayuda.

## II. Confrontando realidades

### 2. a) Leyendo las historias clínicas

Gracias al trabajo posterior de lectura de las historias clínicas, los profesionales médicos pudieron realizar una tipología de las diferentes situaciones posibles, que fue registrada en la instancia de charla grupal, bajo la forma de anécdotas y casos ilustrativos que los propios convocados confrontaron. Básicamente serían cuatro los tipos posibles:

- Historias clínicas informatizadas, clasificadas y completadas de acuerdo a categorías estandarizadas y de fácil acceso y ubicación: este caso privilegiado corresponde a las localidades de ciudad de Buenos Aires y Salta.

## Anexos

■ Historias clínicas localizables pero incompletas: una segunda situación que indica un nivel inferior y más precario de sistematización en el que se acusa la ausencia de datos clave para la comprensión integral del caso clínico y concretamente de la historiografía de la muerte y sus causas. Se atribuyen varias casuísticas de incompletud al respecto:

**a)** ausencia de criterios o categorías de datos estandarizadas (lo que implica un llenado relativamente sujeto al libre arbitrio de quien la completa), y

**b)** información incluida no sustantiva y accesorio para la determinación certera de causas de mortalidad; y dentro de este último caso, las variantes de

**b.1)** historia clínica con información estrictamente médica sin referencia alguna o restringida de información socio-familiar, incluyendo variables de riesgo concomitantes en el suceso de muerte, y

**b.2)** ausencia de información sobre omisiones o decisiones de no acción:

*"Y el error humano está, el error de diagnóstico era uno de ellos, la falta de tener la documentación completa, por ahí evoluciones de dos renglones hasta evoluciones de una carilla que no digan nada en concreto..."* (Médico, Norte-Cuyo.)

*"De las 40 historias que leí en una sola ponía que era una madre analfabeta."* (Médico, Centro.)

*"Nadie escribe 'no hago esto por tal cosa'... hasta que hay una resolución de un comité de ética que dice no."* (Médico, Centro.)

■ Un tercer tipo mencionado refiere a historias clínicas en estado precario más que incompleto, con una preservación que compromete seriamente su lectura y (re)utilización: se hace referencia a deterioros de estos documentos por tener "barro" y "humedad", entre otros.

■ Finalmente, el cuarto y más delicado tipo es el caso de historias clínicas "conflictivas", eufemismo al que se recurre para apelar a su carácter dudoso por tratarse de documentos caseros, elaborados *ad-hoc* sin sistematicidad alguna y de dudoso valor como registro médico y fidedigno de causa de muerte. Algunas de estas historias clínicas, según relatan los médicos consultados, "aparecen" en mitad del proceso de campo del proyecto EMMA, meses después de insistentes reclamos, con fechas actualizadas lo que indica la elaboración *ad-hoc* (y presumiblemente fraudulenta) del documento, a efectos de "sustituir" el registro del caso solicitado:

*"Creo que fue a los tres meses... me pone 'tengo algo de la información para vos'. Yo sospeché, 'este doctor inventó', no queda otra, si no la tenía, me daba vueltas porque no la tenía y cuando voy a ver lo que había hecho era en realidad una carilla escrita por una enfermera, que hizo que la enfermera escribiera lo que se acordaba. Entonces yo dije, 'esto no es válido, esto no es la historia clínica de cuando estuvo el paciente', en realidad nunca hubo nada y dijo 'eh, ¿te acordás cómo fue la cosa?'..."* (Médico, Norte-Cuyo.)

## Anexos

Incluido en este cuarto tipo de situación se denuncian los casos de historias clínicas que se presumen han sido sustraídas intencionadamente (“archivos paralelos”) por tratarse de casos vinculados a denuncias y demandas legales.

Un aspecto al que refieren los médicos consultados y que concluyen de su lectura de las historias clínicas es la importancia de tener en cuenta quién completa el registro. Se señala la relativa “arbitrariedad” en el responsable de su llenado y la infrecuente supervisión y validación por parte de un cargo superior en jerarquía del registro completado. En los casos en que esta supervisión se ha dado se refiere como un hecho excepcional de escaso arraigo en la práctica clínica:

*“Historias llenas por toco-ginecólogos ¡pobres chicos!” (Médico, Norte-Cuyo.)*

Prácticamente todos los médicos consultados con diversos matices coinciden en señalar que la historia clínica como documento de registro y prognosis resulta en la actualidad sumamente deficitario. No obstante, la evaluación no se limita a la queja y su invalidación. Todo lo contrario. Esta herramienta es reivindicada con mejoras en aspectos que, a través de la reflexión grupal, son consensuados por todos los convocados:

- a) mayor sensibilidad y control en variables socio-familiares, asociado a esto,
- b) inclusión de factores de riesgo que permitan predecir y hacer un seguimiento de la probabilidad de muerte,
- c) sistematización y estandarización en los procedimientos y categorías de llenado de los registros,
- d) mayores esfuerzos en la supervisión, archivado y contenidos incluidos en la historia clínica, y
- e) mayor “concientización”, a través de una capacitación adecuada, del “valor” de la historia clínica como documento clave de trabajo y registro.

Esta última demanda, la de “revalorizar” la historia clínica, supuso en algunos casos ejercicios de autocrítica en los que se reconocía una revisión al respecto, admitiendo un efecto del proyecto EMMA en este sentido:

*“Una cosa práctica de las historias... una cosa que reconozco que siempre me molestó cuando lo tuve que completar... ahora que lo tengo que analizar...” (Médico, Centro-Patagonia.)*

Quizás esta taxonomía más arriba expuesta no deja traslucir del todo la miríada de sentimientos y vivencias que supuso a los profesionales médicos confrontar estas realidades. Máxime, cuando la revisión de los instrumentos se hizo en la mayoría de los casos desde una instancia de autocrítica y atribución de responsabilidad, en tanto médicos al servicio de la comunidad. En este sentido, cabe resaltarse la “consternación” que experimentaron varios especialistas ante la lectura de las historias clínicas, la “angustia” de identificar la negligencia médica y la desazón al comprobar “la complejidad” inmersa en un certero (en caso de ser posible) diagnóstico de muertes infantiles cuando los registros son tan defectuosos.

A ello se suma la constatación de que las estadísticas reflejan en muchos casos sólo superficialmente realidades de fondo que requieren un abordaje urgente y superador al tocar cuestiones referidas a las falencias de los diversos sistemas de salud, de quienes trabajan en ellos y del contexto socioeconómico y estructural más amplio en que se insertan:

*"Yo, una de las cosas que quería comentar, que quizás fue lo más estresante, que fue ver las fallas que hay en el sistema de salud, y si esas se van a poder solucionar, o sea si vamos a poder solucionar la especialización de los recursos humanos, si vamos a poder solucionar, entre comillas, algo de la situación económica que está viviendo el país, y de las reparticiones económicas que hacen para la gente pobre y para el sistema político. Eso es lo más estresante, si realmente esto va a servir para cambiar algunas de estas cosas que yo he encontrado..."* (Médico, Norte-Cuyo.)

No obstante, en el proceso crítico y cuestionador de la reflexión grupal, también se albergan expectativas de cambio, desde el interior de la comunidad médica, reconociendo que la frecuente omnipotencia atribuida al personal médico es un planteamiento equivocado para enfrentar las actuales falencias. La necesidad de adoptar un enfoque "multidimensional" fue expresada de múltiples maneras a través de las intervenciones, lo que no fue óbice para reconocer la parte de responsabilidad que los propios médicos se asignan en muchas de las deficiencias de los procesos de atención y práctica clínicas. Estas revisiones y replanteamientos serán tratados con posterioridad, dando paso ahora a la sección "escucha de familias" que contempla varios de los aspectos relacionados con esta exigente instancia de campo.

## 2. b) Escuchando a las familias

Hablar con las familias se reconoce como un proceso arduo e intensamente estresante, no sólo por las necesarias articulaciones y pactos que requiere la instancia de este diálogo "controlado" sino también, y en este particular caso, por los temas que estaban previsto tratar y el conjunto de susceptibilidades y sensibilidades esperables al respecto.

En algunos casos, específicamente en familias asignadas del interior del país, se sumaron las barreras culturales a la hora de tender puentes de comunicación y diálogo:

*"Lo que pudimos comprobar es que las barreras culturales a veces son infranqueables, porque el aborígen varón es el que se relaciona con los criollos, por eso las mujeres no van al médico si no está acompañadas por ellos, ya que ellas no hablan el idioma castellano. En esta etapa fue muy importante la labor del agente sanitario bilingüe como traductor..."* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

*"La procedencia étnica, criolla, es muy importante para poder comprender qué es o que te dice la familia, por qué habla de esa manera, los códigos son diferentes, la concepción (de la muerte) es totalmente diferente."* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Sin embargo, el quiebre comunicativo que mayor impacto tuvo entre los diversos profesionales que estuvieron a cargo de las entrevistas domiciliarias fue el que confirmaron que existió

## Anexos

entre muchas familias y los servicios de salud (incluido el diverso personal a cargo: médicos, trabajadores sociales, enfermeras, etcétera):

*“Descubrí la madre de las negligencias... me llevaba a leer las historias clínicas para poder entender lo que la gente me decía... y saltaban casos... que nos dábamos cuenta que no era por falta de recursos, lo que faltaba era la comunicación... fue terrible y ese tema saltó en la mayoría.”* (Trabajadora social, Centro.)

La constatación de que las familias habían tenido en muchos casos acceso a un centro de salud generó inquietud y, de un modo lógico, llevó a pensar en otras variables en juego:

*“Que las familias tengan acceso a un centro de salud no resuelve el problema, ya que aparecen otras importantes dificultades.”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Algunas de estas dificultades, a través de la escucha de las familias, se localizan en el mismo proceso de atención (o no atención). Las escenas se sucedieron una tras otra en la charla grupal. Algunas de ellas refieren al prejuicio social que impide la suficiente alerta y comprensión de variables sociofamiliares que comprometen el bienestar de las familias; otras, a los procesos más o menos controlados de “culpabilización” de las familias por el ocaso de la muerte de uno de sus integrantes:

*“Nunca vino a controlarse el embarazo, nunca supimos que tenía un bebito’, y después resulta que la chica fue dos veces a ese mismo servicio, y le dijeron que no estaba embarazada... se terminó yendo al hospital con una amenaza de parto prematuro... cuando el bebe nació, lo controlaban en el hospital... la chica recontra-cumplió con las consignas de los servicios de salud, y el bebé fue una muerte súbita... esto es, ¡en el centro de salud tenían una información MUY PREJUICIADA!”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

*“Esa familia es un desastre porque la tía del bebe era adicta, había una situación muy marginal en la casa...’ Cuando se confirmaba, uno decía ‘son muy duros’, lo que hacen es rotular a la familia y la segregan... Habría que, una vez que se identifica el problema de riesgo familiar, habría que contener mucho más. Aparece reiteradamente la sospecha o la queja sobre los padres o las familias de los niños. Esta opinión los aleja de una muy necesaria actitud cercana, acompañante, docente, y de prevención para este sector social...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

También se relatan situaciones donde la relación médico-paciente acaba clausurándose por la incapacidad, enojo y/o falta de empatía recíproca para seguir manteniendo un diálogo tras la muerte del menor. Este diálogo frustrado pero necesario, desde la perspectiva de los profesionales, acaba siendo el resultado muchas veces de un proceso de desconfianza y enojo por parte de las familias, quienes se han sentido juzgadas, culpabilizadas e incluso desatendidas en términos informativos y anímicos en su dificultoso proceso de pérdida y duelo:

## Anexos

*"Madre joven que tenía su hijo con una hidrocefalia, había que operarlo con procedimiento sencillo pero ella no sabía qué era eso. Pensó que la cirugía era muy compleja, razón por la cual tenía mucho miedo. En oportunidad de estar internada con su niño para la intervención quirúrgica, no resistió el miedo y se escapó. Días después volvió. El médico que la atendió (su médico de siempre) la retó muchísimo, la destrató y la hizo sentir culpable. Le dijo: 'Ahora por más que llores, tus lágrimas no van a salvar a tu hijo'. Ella hasta el día de hoy se acuerda de estas palabras y manifiesta que la culpa no la deja vivir." (Supervisora.)*

*"Esta mujer tenía chiquitos más grandes o tenía más chiquititos que el que había fallecido y me parecía importante que no se pierda (el vínculo con los servicios de salud)... y ella me decía 'yo acá no quiero ir más', y vos mirabas y estaba a cuatro kilómetros del hospital materno y el centro de salud lo tenía a tres cuadras... me decía 'yo no quiero venir más acá, porque me atienden mal y me hacen sentir que la culpable de la muerte soy yo'..." (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

Los trabajadores y trabajadoras sociales, en línea con las revisiones efectuadas por sus colegas de equipo médicos, reconocen la importancia de reconsiderar los "casos" de muerte infantil, como procesos multifactor y multiactor, en el sentido de que las familias, una vez ocurrido el deceso infantil, pueden seguir precisando ayuda para comprender y asimilar la muerte de su ser querido. Que las familias tengan acceso a un centro de salud, emerge como un prerequisite para aminorar los riesgos de una muerte infantil, pero igual o más importante se menciona el registro procesal (previo y posterior a la muerte) de "factores y variables" de riesgo que permitan hacer un seguimiento a tiempo de la salud de las familias y de sus integrantes. El debate que emerge al respecto en el seno de la charla grupal refiere fundamentalmente al "cuándo" los efectores de salud deben "entrar en escena"; esto es, cuándo comienza su responsabilidad para ese seguimiento y cuando ha de terminar:

*"No se tiene registro de que la familia está en riesgo... y no van desde el efector a la familia... ¡Esperan que lleguen!" (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

*"A veces, yo con este trabajo sentí con muchos casos que nosotros, los médicos, los que trabajamos en la ciudad sobre todo, hemos perdido la conciencia de nuestra real función, que lo nuestro no se termina en el hospital, tampoco comienza en el hospital. Ese paciente comenzó antes y nuestra acción va a terminar mucho después que ese paciente se vaya del hospital, tal vez no le podamos cambiar la vida, pero sí podemos tomar algunas acciones que circunstancialmente no le marquen." (Médico, Norte-Cuyo.)*

Como un componente más que compromete la relación y comunicación entre servicios de salud y las familias, se destacan los contextos étnicos y culturales autóctonos que pueden no ser comprensibles (y hasta tolerados) por los propios profesionales de la salud. Aun considerando que esta problemática puede ser superada con una re-socialización en valores multiculturalistas y relativistas en la profesión médica, se entiende que es "uno de los grandes desafíos del sistema"; esto es, combatir el racismo y la intolerancia hacia quien se percibe diferente e inferior:

## Anexos

*"En lo que respecta al acceso de la población aborigen al sistema público de salud... Aún no son reconocidos por la mayoría de los integrantes del sistema como la población originaria de la provincia, son más bien tratados como extraños, tan diferentes y 'foráneos' que son incapaces de integrarse a nuestro sistema, el único oficialmente reconocido. Creo que por ahí pasa el desafío más grande del sistema: por lograr una apertura tal que reconozca lo diferente y desde las diferencias la construcción conjunta de nuevas estrategias. Lo diferente en relación a culturas, a saberes pero también a situaciones sociales y económicas... Considerar importante el factor cultural en el sistema de salud..." (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

Finalmente, también fueron objeto de numerosas discusiones y reflexiones grupales los propios sesgos formativos a los que se ven abocados cada uno de los especialistas insertos en los sistemas de salud. El talante de la crítica realizada a los servicios de salud, no parecía realizarse en clave acusatoria estrictamente, sino apelaba a un replanteamiento re-socializador que sirviera, en última instancia, para realizar de formas más satisfactorias la propia actividad de todas las personas involucradas. En este sentido, se reconocía que aunque existían casos "con nombre y apellido" de negligencia y desatención médica, lo remarcable era que "ya en la facultad... hay una formación, hay una dificultad en escuchar". Es este hecho que excede a personas individuales lo que movilizó a muchas trabajadoras sociales a expresar su empatía por la comunidad médica y lo que a su vez les permitió prefigurar una posible insatisfacción entre esos mismos profesionales que quizás "no saben" o "(sienten que) no pueden" cambiar sus procedimientos y actitudes en relación al paciente.

## 2. c) Otros aspectos del trabajo de campo

El personal estadístico, a través de sus testimonios escritos volcados en los cuestionarios suministrados, también recalca ciertas cuestiones relativas al proceso de campo que, en algunas instancias, resultaron dificultosas. Se percibe en los diarios suministrados una sensación general de insatisfacción en relación al *timing* y planificación de actividades, remarcándose "la demora" como un elemento altamente desestructurante: la demora en entregas de formularios para su carga de datos.

Entre las evaluaciones de lo estadísticos en relación a las exigencias de los procesos que les fueron encomendados, destacan palabras tales como "tarea grande, difícil, obviada, repetitiva, monótona". Lo que se enfatiza es, por un lado, un carácter rutinario de las actividades y, por el otro, el carácter "silencioso" de estas labores; silencioso en el sentido de poco visible y susceptible de no hacerse lo suficientemente presente en términos de reconocimiento. Junto con estas sensaciones asociadas más a los procesos de campo, el personal estadístico también destaca gratificaciones vinculadas con las tareas encomendadas:

- a) la transferencia con otros profesionales asignados a los equipos "me ayudó a captar las situaciones desde una óptica diferente";
- b) "lo enriquecedor" de las instancias de discusión que despertaron las actividades del EMMA, y
- c) la ampliación de experiencia y conocimiento que supuso su participación en el estudio.

## Anexos

A lo largo de las jornadas y sus diferentes módulos, emergieron otras cuestiones vinculadas a los procesos de campo y recolección de datos que los profesionales médicos y asistentes sociales convocados sacaron a colación por sentir que los registros del proyecto EMMA no alcanzaban a plasmar. En este sentido, se detectó una necesidad de expresar las dificultades de orden logístico y emocional, a lo largo del transcurrir del trabajo, que por lo que se deduce tuvieron una cabida limitada en las diversas instancias comunicativas que se entablaron entre los equipos de trabajo y la coordinación y dirección del proyecto EMMA.

Las contingencias de orden logístico que mayor espacio ocuparon en las charlas grupales estaban relacionadas con las condiciones climáticas adversas, en algunos casos inadvertidas y en otros infraestimadas en lo que respecta a sus efectos en el empuje general necesario para enfrentar las labores, ya de por sí arduas. Viajar tramos de hasta 200 kilómetros por rutas deficitariamente asfaltadas, incluso de ripio, sin posibilidad de tener la certeza de llegar al destino ni de contar con teléfonos celulares en caso de imprevistos surgidos en la carretera eran algunas de las experiencias relatadas de enorme estrés y ansiedad:

*"Fueron viajes realmente muy enriquecedores, pero muy agotadores y muy riesgosos también, por caminos de tierra... ¡muy duro!" (Médico, Norte-Cuyo.)*

En otras situaciones, el personal médico sintió que se expuso a un relativo riesgo al adentrarse en barrios y/o zonas que desconocía y que rozaban la marginalidad. En ocasiones, la toma de contacto con ciertas áreas implicaba enfrentar una realidad social de una dureza imprevista para los profesionales: familias que viven alejadas de centros (aunque pequeños) con un mínimo de infraestructura sanitaria, familias que viven en condiciones materiales sumamente precarias, hacinados sus miembros, sin posibilidad de mejora al mediano y largo plazo, escenas de analfabetismo y pobreza estructural entremezcladas con episodios de enfermedad y muerte, de muerte infantil:

*"Cachetazo en la nuca en la primera entrevista... quedabas anulada." (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

*"Yo agradecía que no me olvidaba nada en las casas porque yo paraba en la esquina, y lloraba, lloraba y después retomaba." (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

*"Uno puede comprobar que no hay posibilidades para estos niños... lugares de la precordillera, el último pueblo que queda antes de Chile y el lugar donde está el hospital queda a seis horas de viaje y si el intendente no te lleva no hay manera de llegar." (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

*"Por ahí el análisis de la historia clínica junto con el becario te podía llevar 25-30 minutos, pero después por ahí había otros 25-30 minutos que tenían que ver con todo lo que generaba y movilizaba el análisis de ese caso [...] pero nunca nos pusimos a pensar qué era lo que movilizaba al propio equipo y todo lo que le generaba, entonces las conversaciones cuando nos juntábamos en un bar o por teléfono eran prolongadas, 45 minutos... Entonces fue un trabajo que era mucho más intenso de lo que nos habíamos planteado todos." (Supervisores.)*

## Anexos

A veces, la infraestructura sanitaria precaria o inexistente era el motivo de frustración y desazón. El constatar una vinculación entre estos factores de precariedad institucional y recursos mermados con las muertes infantiles investigadas, si bien era una dimensión “teóricamente” asimilada, la práctica y la contundencia de su confirmación empírica resultó para muchos profundamente perturbadora.

*“Los agentes sanitarios nos decían: ‘¿No pueden hacer que nos compren las gomas para las bicicletas?’...” (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

Las situaciones de campo, en muchos casos, propiciaron demandas informales por parte de diversos empleados de los centros de salud, aprovechando la presencia de quienes se percibían como “representantes” del Ministerio de Salud Nacional. Estas instancias resultaban confusas desde el punto de vista metodológico al no quedar muy delimitada la función de los investigadores. Cabe reflexionar acerca de las posibles lecturas que los diferentes participantes han podido realizar sobre el estudio EMMA y más concretamente, las expectativas que se forjan más allá de la problemática de la muerte infantil. Algunas de éstas parecen dirigirse hacia un reclamo más o menos explícito de mayor respaldo institucional cuando no la provisión de insumos específicos necesarios para una adecuada praxis clínica:

*“Cuando vos llegabas al hospital del interior no entienden bien a qué uno va y a veces algunas personas te tomaban como referente del Ministerio o algo así; te empiezan a hacer cuestionamientos, las enfermeras me querían hacer una recorrida del hospital ‘mire, doctora, acá falta esto’, cosas así que yo después analizaba y decía, claro, como a veces no va nadie, a alguien que va por otra cosa, como yo, es como que querían aprovechar...” (Médicos, Norte-Cuyo.)*

*“A mí me pasó lo mismo, en todos los lugares del interior que fui, me hicieron conocer las necesidades, tanto de enfermería, como materiales...” (Médicos, Norte-Cuyo.)*

Finalmente, y exclusivamente evocado por los y las técnicas sociales, se suscita –entre el reclamo y la reflexión en voz alta–, la necesaria “devolución” que debe hacerse a las familias por el esfuerzo desinteresado realizado en el marco del EMMA; ofrecer sus testimonios y revivir experiencias desagradables y dolorosas se entiende que ha de hacerse con una aplicación que supere la mera recolección del dato, en línea con una propuesta de acción orientada a superar factores intervinientes que comprometen seriamente la salud de los menores y sus familias de origen. Como parte de esa retribución, hay quienes sugieren devoluciones más individualizadas dirigidas específicamente a las familias de los niños/niñas fallecidos/as, apelando a servicios de apoyo psicológicos o meramente informativos acerca de las muertes como instancia que no sólo sirva para transitar el duelo –en muchos casos todavía en proceso– sino como puente de comunicación y restauración de vínculo con el sistema de salud:

*“Era tener muy claro que yo le tenía que agradecer a esa familia porque había colaborado, que ya por su hijo no se podía hacer nada, pero que era muy importante sentir que había colaborado. O sea... que la familia la tuviera clara, cuando uno se retiraba, que la familia sabía de qué estábamos hablando...” (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

*“...Sentí como la obligación... me dieron toda esta información y si esa familia, después de alguna manera reflexionaba sobre lo que había dicho y quería, qué sé yo, acudir a alguien o qué sé yo, y no sabe quién vino, de dónde, cómo, entonces yo dejaba un papel, ministerio de salud, mi nombre, servicio social hospital... por si quería decirme algo...”* (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)

## 2. d) Crónicas de casos

El trabajo en el EMMA acercó a los investigadores/as que participaron del estudio al conocimiento de las situaciones y condiciones que rodean las muertes de los niños en Argentina. Como vimos en el desarrollo de este informe, a través de la lectura de las historias clínicas y de las entrevistas con las familias, los médicos/as y los trabajadores/as sociales “revivieron” muchos casos de muertes infantiles. Algunos de estos casos –que los impactaron, sorprendieron o hasta funcionaron como disparadores de reflexiones y revisiones sobre la propia práctica– fueron compartidos en las sesiones grupales de las *Jornadas de Cierre*. A continuación se transcriben los que mayor desarrollo tuvieron. Sirva la aclaración de que no han sido seleccionados por su mayor trascendencia o importancia, sino por la significancia que les fueron atribuidos por los propios convocados.

Los casos recordados por los médicos/as en las sesiones grupales refieren principalmente a haber encontrado en las historias clínicas lo que evaluaron como errores en el diagnóstico y en el tratamiento o casos de negligencia en la derivación de los niños durante el proceso de atención. Se esboza, en estos relatos, una actitud de autocrítica hacia los servicios de salud por la falta de una respuesta a tiempo y que pudo haber evitado la muerte de esos niños.

*“Un chico epiléptico que tenía una medicación de base... creo que era [fenobarbital]... Llega con una crisis convulsiva a un hospital general... donde lo atienden en la guardia... llega convulsivando... y con una [benzodiacepina] y después el chico, escriben, vuelve a tener una crisis que no debiera ser una urgencia para resolver y que si uno decidiera tratarlo, lo que usaría sería una medicación que no le deprime la parte respiratoria, en cambio acá el chico venía con... y le colgaron [fenobarbital] de nuevo. Le describen que el chico se deprime, entra en apnea, lo bolsean, no lo pueden intubar, qué sé yo, el chico llega con muerte cerebral, digamos, se murió por hipoxia, por hiatrogenia, y cuando lo llevan a un hospital... consume dos meses de recursos de un hospital hasta que... Es una cosa que no reflejan las historias, cosas que son decisiones de tratamiento...”* (Médicos, Centro-Patagonia.)

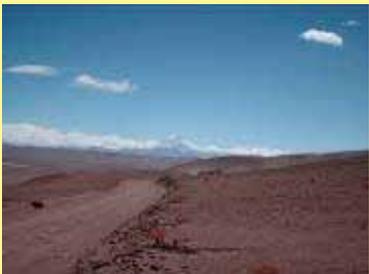
## Anexos



*“Incluso con algunos pacientes, haber llorado, al ver la historia clínica... Ver cómo habían consultado... Por ejemplo, el caso de un paciente con maltrato, cinco veces en el hospital, en forma ambulatoria, y nadie se preocupó realmente por sacarlo de donde estaba en el momento adecuado, hasta que llega con un politraumatismo grave y fallece... ¡Con una madre que lo llevó cinco veces al hospital! Entonces esa impotencia de no haber podido resolver ni salvarlo. Eso fue una cosa... Fue el primer*

*paciente encima... Te das de entrada con que era algo que se podría haber evitado...”* (Médicos, Norte-Cuyo.)

Las y los trabajadores sociales también recordaron casos como los mencionados por las y los médicos en que se identificaron situaciones de negligencia y demoras en la respuesta de los servicios:



*“Le llevó al consultorio porque le crecía la cabeza y era el octavo mes del bebé... Y le dice por favor, y le hacen el examen como para darle el gusto... Y le llegan los resultados en el momento en que ella enterraba a su hijo, le llaman por teléfono y le dicen ‘mamá, acá está todo bien...’, y ella ‘¿Ustedes me están cargando? Yo estoy enterrando a mi hijo’. Entonces ¿cómo convencemos a esa mamá de que continúe llevándolos al médico si durante más de cuatro meses...? Porque las madres somos pesadas y vamos, y vamos...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Los casos de muertes relacionadas con problemas de accesibilidad (aislamiento, falta de recursos o de medios de transporte, etcétera) fueron mencionados en reiteradas oportunidades durante las sesiones grupales con los trabajadores/as sociales del EMMA:



*“Un caso que me movilizó muchísimo... Hay 10 kilómetros del puesto sanitario hasta el cerro donde vive la familia y en la precordillera de los Andes y un chiquito con neumonía, con una gripe, con fiebre y diarrea, y el enfermero dijo: ‘si sigue así a la noche le bajás al puesto de salud’... y bueno y el bebé se le murió en el camino [...] Es una de las provincias más pobres del país, ellos tienen una sola ambulancia... Este puesto estaba a 3 horas de la ambulancia...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Como especificidad en las provincias del Norte, se hizo hincapié en casos donde habían funcionado barreras culturales entre comunidades aborígenes y los profesionales de salud:

*“...decía que las mujeres no pueden, culturalmente, abrir las piernas en el parto delante de un criollo entonces... o ser atendido por un médico que no sea... hablan en su idioma y no pueden hacer entender al médico qué es lo que le está pasando... y una chica de las estadísticas dice: ‘los indios no te responden, se te quedan mirando... entonces vos escribís lo que a vos te parezca’...”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

Además, en estas comunidades se detectaron situaciones de aislamiento reforzadas por presuntas actitudes discriminatorias desde los servicios de salud:

*“El bebé se entró a enfermar, el agente sanitario no estaba, creo que hizo un cuadro infeccioso... y llamaron a la ambulancia y le dijeron ‘la ambulancia se fue a Sáenz Peña’ y la abuela me dice ‘Y eso es mentira’ –hablaba muy bajito ¡pero eso lo dijo con una energía!– ‘Lo que pasa es que no quieren mandar la ambulancia hasta acá’ y el bebé murió...” (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)*

EMMA también relevó la ocurrencia de muertes de niños por maltrato, que impactaron fuertemente entre los trabajadores/as sociales, por tratarse de casos difíciles de abordar en las entrevistas:

*“Lo que pasa es que es complejo de indagar cuando es algo tan traumático. Porque a mí me tocó un caso que no tenía nada que hacer porque el nenito que había fallecido, que lo habían ahorcado con una sábana, a él, al hermano –el padre, ¿no?– la mata a la madre y se mata él...” (Trabajadora social, Centro-Patagonia.)*

### III. Balances y recapitulaciones

#### 3. a) Aprendizajes e interpelaciones: contrastes finales

A la hora de derivar balances en torno al proyecto EMMA, un efecto de contrastes resulta de la escucha de los diferentes profesionales que integran el equipo asignado al estudio. En el caso particular de los médicos predomina un talante de revisión e incluso para algunos de *mea culpa*, expresando sus cavilaciones en términos de **aprendizajes**.

Y, a este respecto, pocos profesionales expresan “sorpresa” ante muchas de las realidades confrontadas a lo largo del EMMA. Lo cual no significa que para la mayoría el confirmar ciertos supuestos les deje impasibles. Que en el fenómeno de la muerte infantil intervengan factores relativos a insuficiente personal, infraestructura, formación, especialización en el sistema de salud, así como a variables macroeconómicas y culturales que impactan en las deficiencias detectadas, hasta el punto de exacerbarlas, es patentizado por todos los profesionales convocados.

No obstante, cuando estos mismos factores adoptan la forma de una historia de vida, el retrato de un suceso cuyo desenlace es la muerte de un niño o una niña y si, además, se presencian los escenarios en los que estos eventos tuvieron lugar, así como a los actores que los protagonizaron (un páramo, una vivienda precaria en mitad de una extensión inhabitada alejada y de difícil acceso, un barrio deprimido, una sección de alta complejidad con escasos medios para afrontar un colapso respiratorio, un profesional joven del interior asignado a la dirección de una unidad de alta complejidad cuya operatoria apenas conoce fundamentalmente por su corta carrera en la praxis médica, un chico muerto en mitad de un traslado infructuoso entre distancias imposibles...), los casos devienen en realidades sensiblemente más complejas. **Sensiblemente**, porque se trata de la aprehensión de fenómenos conocidos desde una nueva sensibilidad que invoca autocríticas, autoreproches e instancias evaluadoras sumamente críticas sobre el accionar

## Anexos

profesional y los procesos de atención y comunicación que se desarrollan entre la comunidad médica y, más genéricamente, los servicios de salud y el conjunto de la sociedad:

*“La mortalidad infantil es un emergente... un pedacito, es la puntita del iceberg y debajo de todo eso está todo lo otro que no es menor y que de alguna manera ningún estudio refleja o refleja tangencialmente... esto de mirada desde otro lado, cuando la madre... que a mí me ha tocado entrevistar... que cuando su hijo murió esperando ella a que la atendieran, esperando... se murió su hijo en sus brazos y dice: ‘me atendieron muy bien, me dieron un silla...’, es mucho más amplio... porque acá el análisis es estrictamente médico pero no es lo único que debemos de mirar, habría que mirar del otro lado [...] Ella se posiciona en un lugar donde no tiene el derecho incorporado de que es una persona que tiene derecho a ser atendida dignamente, y tampoco tiene a nadie que la avive en ese sentido... y yo en lugar de demandar, espero y me siento bien atendida porque la enfermera me da una silla y yo me quedo sentada... Esas son las cosas que no vemos... es un recorte... muy incompleto... tiene que ver con cómo las personas se posicionan en la sociedad y qué lugar les damos los médicos... nuestro posicionamiento como sistema de salud. Nosotros esperamos que vengan y demanden y la madre que viene una vez cada tanto... el médico la maltrata, ‘¿por qué no le traés?’... Porque si no parece que todo es una cuestión relacionada con establecer una buena práctica, con una buena formación y con eso nosotros vamos a resolver el problema...” (Médico, Centro-Patagonia.)*

La función social de la medicina fue un tema recurrente en las diversas charlas grupales, aludiendo con ello al lugar que ésta ocupa en la sociedad, lo que se espera de la comunidad médica, las formas de vinculación entre medicina y sociedad, la praxis y el relacionamiento y vínculo sociales, todos ellos aspectos diferentes pero entretnejidos en una madeja compleja que refiere más a deficiencias en los procesos de atención y comunicación entre médico-paciente que a deficiencias estructurales y coyunturales del sistema de salud.

Es posible registrar frases que aluden irremisiblemente a procesos de auto-atribución de responsabilidad, no necesariamente individual o personalizada sino como interpelación a un equipo de trabajo o incluso a toda una profesión en sentido corporativo-profesional:

*“Muchas veces somos medio corporativos para pensar, y es difícil desprenderse de eso... [...] No nos podemos desprender de esta cosa de que estoy calificando la historia clínica de un colega, donde los diagnósticos, al margen de quién lo firme, y... puedo ser yo...” (Médicos, Norte-Cuyo.)*

*“Esta cosa de no terminar de comprometernos con el paciente, apareció en muchos casos [...] yo he visto mucha falta de compromiso. Creo que tiene que ver con, tal vez los médicos estamos muy presionados por el medio, por lo social, por lo económico, por la demanda de pacientes... Están muy sobresaturados de carga, entonces a veces no se dan tiempo para analizar de fondo la situación. Por ahí un chico maltratado, a lo mejor se le cruza por la cabeza, pero tiene veinte pacientes atrás esperando y dice ‘bueno, otro se va a dar cuenta’, y sigue atendiendo, sigue atendiendo, o te llama uno, te llama otro...” (Médicos, Norte-Cuyo.)*

## Anexos

*"Probablemente, yo tengo la idea personal de que no porque el sistema no de soluciones uno no debe tratar de verlo al problema y tratar... probablemente nuestro trabajo tenga límites, pero tratemos de ir hasta nuestro límite. Mi límite no es decir 'y bueno, si nadie le va a dar solución', ni hogares de niños hay [...] pero si uno no va hasta el límite de su accionar, el paciente se queda en el medio. Alguien, en algún momento, de todos los que tratemos de abrirles la cabeza, va a hacer algo por ese chico, va a tratar de buscar algo, y de última si no presionamos denunciando los maltratos, nunca el Estado va a buscar solucionar con buenos hogares, con hogares sustitutos, con lo que fuere, con educación, con trabajos para tratar la violencia familiar... [...] pero nosotros no debemos acortar nuestro límite. Nosotros debiéramos ampliar nuestro límite. Yo siento que en la medicina es así." (Médicos, Norte-Cuyo.)*

Varias realidades parecen estar implícitas en esos procesos de auto-crítica y atribución de responsabilidad: por un lado, el reconocimiento de que ya sea por acción u omisión los servicios de salud "no llegan" a la comunidad; por el otro, el acceso y la comunicación entre paciente y servicios de salud como problemática asociada a la proactividad médica:

*"No llegamos a ellos. Estamos lejos. A mí, personalmente, me marca mucho que un chico se muera de una diarrea sólo porque los padres trabajan en una finca, pero porque aparte los padres no están en el medio del campo, es decir, a 20 km tenés una ciudad, esa finca está a 2 km de la ruta más transitada de la provincia, entonces vos tenés eso ahí, la gente viviendo a 2 km de la ruta, ese punto está a 20 km de un centro de atención de complejidad... ¡y que se muera de una diarrea!... Pensás '¡la pucha! ¡Qué lejos que estamos de poder ser útiles!, ¡qué lejos!', porque esta gente estaba al lado nuestro, y llega deshidratada al centro de salud, grave, la derivan a la capital y se muere entrando al hospital..." (Médica, Norte-Cuyo.)*

*"¿No les parece que muchas cosas que pasan por el error humano, cuando uno ve la historia del chico, desde que empezó la enfermedad, el médico que lo vio primero no necesitaba tanta especialización? Necesitaba más ojo clínico, más darle bola, más mirarlo un ratito más y no pensar en los veinte chicos que tiene atrás. Ese chico no necesitaba tanta especialización. Hay casos puntuales, obviamente, pero creo que la gran mayoría de los chicos que hemos analizado eran prevenibles desde lo básico: un chico no tiene que llegar a la segunda consulta con una deshidratación grave cuando la primera vino con una gastroenteritis y... Creo que es poder ver más allá, no tanto especialización... Hay lugares puntuales donde se necesita especialización (...) pero la enfermedad de un chico empieza mucho antes de la terapia, mucho antes de la especialización, referido puramente a lo médico, no a lo social. Empieza cuando vino a la salita, a vacunarse, o vino y ya no vino a este control y yo no mandé al agente sanitario para que lo vaya a buscar..." (Médica, Norte-Cuyo.)*

Otro aspecto aludido por el personal médico refiere a la falta de coordinación en muchas ocasiones entre los diferentes actores involucrados en un caso de urgencia que puede derivar en muerte:

## Anexos

*"En realidad uno está analizando un trabajo de todo un equipo de gente, entonces vos no podés personalizar en el primer médico que lo vio, en realidad es todo un equipo, y ese es un problema, hay una tranca ahí, que fue fulano, sultana, cuando uno en realidad está evaluando o tratando de analizar qué se puede cambiar, es toda una historia en la que participan padres, médicos, tíos, primos, chofer de la ambulancia, administrador del hospital, director del hospital y gobernador, están todos involucrados en eso." (Médico, Norte-Cuyo.)*

Asimismo, también hay quienes hacen referencia, con tintes más personalistas, a la falta de motivación de algunos colegas para afrontar e improvisar ante un contexto de escasos recursos humanos y déficits en infraestructura sanitaria:

*"Mientras algunos médicos piensan en una mejoría permanente, para otros el hospital es sólo el lugar que les da trabajo y lo cumplen como una mera obligación [...] Es llamativa la falta de autosuperación en el personal de salud [...] Nada justifica el desinterés por el bienestar del prójimo y muchas veces el desprecio por el enfermo..." (Médicos, Norte-Cuyo.)*

Finalmente, otros aprendizajes explicitados por los médicos entrevistados se vinculan no tanto con la autocrítica sino con el reconocimiento de los propios profesionales médicos. El caso de "los colegas del interior" suscitó varias reflexiones al respecto, todas ellas en línea con el tributo y la empatía de lo que se entiende en muchos casos como una labor escasamente reconocida, por desconocimiento de los esfuerzos desplegados y/o incluso por estereotipos arraigados sobre los oriundos de zonas del interior del país:

*"Me parece que es un prejuicio de los que estamos en los lugares centrales, por ejemplo, yo estoy en la capital y en general yo veo que entre mis colegas está el prejuicio de que en el interior no hay ganas, no hay entusiasmo, que no se ponen las pilas, que no se dan cuenta de las cosas... y cuando uno empieza a viajar se da cuenta de que hacen lo que pueden)... son situaciones diferentes. Yo he visto gente de todo estamento, tanto médicos, enfermería, como agentes sanitarios, que ojala tuviéramos enfermeros como los que yo vi en medio del Chaco, andando en bicicleta, en medio del monte, con cincuenta grados de temperatura y las ganas que hay en ese equipo me gustaría tenerla en los hospitales..." (Médico, Norte-Cuyo.)*

*"No sólo el compromiso con el paciente, sino la apertura de cabeza para pensar que tu colega te está pidiendo ayuda porque no tiene medios, entonces que no empieces 'no, mirá, andá haciéndole...' No, dale pautas para que él pueda, con lo poco que tiene, mandártelo en las mejores condiciones si no están dadas para ir a buscarlo. Pero lo que uno ve desde la ciudad es 'vos tendrías, sí, debe tener, bueno, entonces vos hacele esto, lo otro, lo otro' y el tipo te está pidiendo ayuda, lo está soplando al paciente, lo está soplando, no va más ese paciente ahí." (Médica, Norte-Cuyo.)*

*"Sostener la medicina en cualquier lugar no es fácil... Hace falta comprensión de que algunos lugares son terroríficos para trabajar, para vivir y para asistir un paciente... en el sur... horrorizada..." (Médica, Norte-Cuyo.)*

## Anexos

Cuando la escucha se realiza a los diversos técnicos sociales, los balances efectuados a lo largo de su participación en las diferentes instancias grupales de las jornadas tienen una impronta menos revisionista y más verificatoria. Salvo escasas excepciones, el discurso es menos autoreferencial y se articula con un marcado tono interpelativo hacia otros profesionales o hacia el sistema de salud mismo pero minoritariamente hacia ellos mismos en forma de autocrítica.

Muchas de las interpelaciones ya han sido referenciadas en diferentes pasajes del informe, las cuales están asociadas fundamentalmente con los (deficitarios) procesos de atención y comunicación que se establecen (o se frustran) entre los servicios de salud y los pacientes. La denuncia de una medicina “deshumanizada” o de personas ignoradas, incomprendidas, desatendidas por diversos motivos entre los que se remarcan la falta de “sensibilidad social” de la comunidad médica, la dificultad de “escucha” empática y profesional de algunos especialistas, con frecuencia en escenarios de precaria infraestructura sanitaria, cuando no de contextos geográficos sumamente dificultosos, son las interpelaciones más frecuentes.

Por otro lado, otra tendencia que se atisba en las intervenciones de las trabajadoras sociales son las revisiones de carácter metodológico que éstas realizan. Muchas de sus sugerencias, a modo de balances y diagnósticos, se dirigían tanto a los instrumentos de recolección de datos como a la concepción de estos últimos, reclamando el uso más frecuente de la técnica de la entrevista semi-estructurada, con una estructuración abierta y flexible para ahondar en temas que la encuesta no permite captar en profundidad (formularios 1 y 2 del estudio EMMA).

La cuestión de la interdisciplinariedad tuvo su particular importancia en la discusión mantenida con las trabajadoras sociales, quienes reconocieron que tuvieron ciertos prejuicios y temores iniciales, que sólo con la experiencia en el transcurrir del proyecto pudieron disiparse:

*“Yo tenía el temor de no poder entendernos en el trabajo en equipo, con los estadísticos, los médicos. Eso lo tuve que rectificar porque realmente todo el trabajo de campo fue mostrando que el trabajo fue muy coordinado y que había relación para consultarnos cualquier problema, una sorpresa muy buena que no la esperábamos.”* (Trabajadora social, Norte-Cuyo.)

En última instancia, el reconocimiento de las virtudes de un efectivo trabajo en equipo multidisciplinar implicaba aceptar que el fenómeno de la mortalidad infantil permite diversas lecturas y análisis, y que no puede limitarse a una sola interpretación biomédica como tampoco a una interpretación estrictamente social.

También, a modo de balance del proyecto EMMA, los investigadores y supervisores rescataron los resultados positivos que éste produjo en cuanto al propósito de estimular la conformación y fortalecimiento de las comisiones provinciales de análisis de muertes infantiles.

*“Nosotros pudimos armar una pequeña estructura de masa crítica entre los becarios y la supervisión, que en algunos distritos decidió llevar adelante la formación del comité regional, hospitalario y municipal... En una localidad había un comité de mortalidad que recién empezaba y gracias a todo esto se sumó la gente del privado, o sea, sumó gente que en otro momento no hubiera participado.”* (Supervisores)

---

---

## Anexos

---

Por último, y refiriéndonos al caso específico de los estadísticos, se destacan como aprendizajes derivados del estudio EMMA cuestiones tales como:

a) “tener acceso al conocimiento de esta realidad”; esto es el proceso de confrontación de una realidad que no se desconoce pero no se siente lo suficientemente cercana en ocasiones;

b) la posibilidad de “vivenciar” facetas de campo “impactantes”:

*“Esto no sucede en lugares alejados, es tangible, nos rodea [...] los niños mueren, tienen nombre y apellido y sufren. Eso es lo que aprendí.” (Estadístico, diario autoadministrado.)*

También se remarcan cuestiones vinculadas a los registros; concretamente, las deficiencias e inconsistencias apreciadas en los informes estadísticos de mortalidad: la disparidad en las modalidades de registro, y la no correspondencia entre los IED y los informes de nacidos vivos (por ejemplo, peso al nacer, semanas de gestación eran datos que no siempre concordaban en ambos informes).

### 3. b) El proyecto EMMA: evaluación y sugerencias de los equipos

A partir de inconvenientes o limitaciones encontradas en el proceso de campo, o como resultado de la reflexión acerca de la problemática de las muertes infantiles, los integrantes de los equipos del EMMA realizaron algunas observaciones y sugerencias para una replicación del proyecto en lo que respecta a su diseño metodológico, la logística y planeamiento de actividades y los instrumentos de recolección de datos. A continuación, se transcriben estas sugerencias recogidas durante las sesiones grupales y en los cuestionarios remitidos a los estadísticos.

#### Diseño metodológico

- Participación de los estadísticos en la formulación del diseño metodológico: “teniendo en cuenta que su experiencia en lectura y procesamiento de datos ayudaría a la elaboración de cuestionarios y en el desarrollo de los sistemas informáticos.” A este respecto, los propios estadísticos remarcan que no siempre estaban claros los pases de los formularios.
- Incorporación de la perspectiva de las ciencias sociales en el diseño metodológico y en la elaboración de los instrumentos de recolección de datos.
- Para el relevamiento de la perspectiva de las familias en las entrevistas domiciliarias, se sugiere un diseño cualitativo, cuyo instrumento de recolección sea una guía de entrevista semiestructurada: “Se volvía a charlar después de dos años y vos te perdías un montón de cosas porque tenías para anotar un cosito así en observaciones al final, y decías ¿qué anoto? Porque se perdieron preguntas cualitativas, o respuestas cualitativas...”

## Logística y planeamiento de actividades

- Mayor planificación en los procesos de asignación de los recursos humanos y en la provisión de materiales para el cumplimiento del cronograma.
- Brindar capacitación a todos los integrantes de los equipos en lo referente a aspectos metodológicos del estudio (especialmente mencionado por quienes se incorporaron tardíamente al trabajo): diseño muestral, criterios de inclusión, criterios para el registro de la información en los formularios, etcétera.
- Participación de los estadísticos en la capacitación al resto de los investigadores, para unificar criterios de registro de causas de muerte.
- Para el rastreo de casos de entrevistas domiciliarias, chequear información de domicilios e identificar el nombre y/o apellido de la madre (además del nombre y apellido del niño): “Domicilios que no existían, estaban mal tomados, no que la familia se había mudado, sino que no tenía nada que ver con la realidad...”; “Realmente para otros estudios habría que ver la manera de contar por lo menos con el nombre de la madre, con algo...”
- Grabar en audio las entrevistas domiciliarias para un mejor registro de la información brindada por las familias.
- Implementar planillas de avance estandarizadas.
- Realizar pruebas de consistencia en el sistema de cargas de datos.

## Instrumentos de recolección de datos

- Realizar un pre-test o prueba piloto de los instrumentos con intervención de todo el equipo, en diferentes provincias.
- Mayor adecuación de los formularios a las especificidades locales y regionales: “No es para una terapia como hay en el interior, que tienen una camita... No está considerado, no incluye la generalidad que se presenta en el interior del país. Uno ve ‘nivel 1, nivel 2’ y dice ‘esto no es lo que pasa’...”
- Revisar las categorías excluyentes en el relevamiento del proceso de atención e incluir opción de respuestas múltiples (especialmente en el caso de internaciones prolongadas): “la forma que que-ría captar los datos era demasiado univariado, pero en realidad era multivariado”; “como que te cerraba mucho... sobre todo las internaciones prolongadas, que había complicaciones de todo, prevenibles y no prevenibles... puse muchísimo en las observaciones.”
- Revisar categorías de respuesta “Sí-No” e incluir opción “No sabe/No contesta” con observaciones/ especificaciones.

## Anexos

- Incluir en los formularios una sección para el registro de la calidad e información faltante en las historias clínicas.
- Ampliar los espacios para observaciones y “comentarios subjetivos” de los investigadores sobre los casos.
- Registrar “procedencia étnica” de las familias (casos de comunidades aborígenes en el NEA).
- Para las entrevistas domiciliarias, diseñar un instrumento semiestructurado con más preguntas abiertas: “el formulario dejaba afuera lo más rico de la entrevista y a veces no daba una idea de todo lo que los padres relataban, porque era muy rígido, había que ceñirse a las crucecitas y los puntitos...”
- Dar mayor fluidez a la estructuración del formulario de las entrevistas domiciliarias: “para que permitiera tener una conversación interrelacionada, dando paso a otro hecho sin ser brusco el cambio de tema...”
- Generar indicadores que permitan medir, evaluar y profundizar en la relación médico-paciente en sus aspectos vinculantes y comunicativos, así como el grado de satisfacción de los usuarios con los servicios de salud en dimensiones tales como la consulta, *feedback* de la práctica clínica y diálogo informativo y el apoyo con respecto a los empleados de los centros de salud.
- Estandarizar la recolección de datos iguales entre formularios: “relevar los mismos datos de la misma manera en todos los formularios...”
- Incluir una sección para observaciones de campo del investigador/a (para registrar condiciones en que se realizó la entrevista, dificultades en la comunicación, interrupciones, etcétera.)

Por último, en cuanto a la conformación de los equipos de investigación locales, los supervisores/as y coordinadores/as del EMMA señalaron la importancia –de cara a futuras investigaciones de este tipo– de que en la selección de becarios/as provinciales los gobiernos locales consideren la formación, capacitación y experiencia para estas tareas de los profesionales propuestos o designados. El hecho de que en algunos casos hayan sido los gobiernos provinciales quienes designaran a los integrantes de los equipos (incluso respondiendo a intereses más políticos que técnicos) redundó en una fuerte heterogeneidad de perfiles en cuanto a la formación y la calidad técnica entre los profesionales participantes.

*“La gente elegida para esto, que estuvo fuera de nuestra decisión e incluso del ministerio, porque era gente elegida por la provincia... que no sólo sugerían sino que decidían... Eso yo lo puse como una debilidad: la no posibilidad de poder elegir equipos de trabajo...”* (Supervisores.)

### 3. c) Jornadas de Cierre: ¿cerrando temas o abriéndolos?

Como último ejercicio de las reflexiones grupales, se invitó a todos los integrantes de los equipos a participar de una instancia recapitulatoria de *brainstorming*; se trataba de dinamizar un diagnóstico compartido y/o disenso, a partir de la puesta en común y dialogada de ideas y balances finales. Como resultado de esta práctica grupal, varios ejes de discusión se destacaron. Mostramos a continuación sus contenidos y desarrollos más relevantes.

#### 3. c. I) Reflexiones acerca de los servicios de salud

Una temática que dominó muchas de las intervenciones fue la de los servicios de salud y, más concretamente, lo que se puede y se debe esperar de ellos: “¿Cuáles son sus alcances?”, “¿Quién/quiénes son más/menos responsables en ellos en materia de salud?”, “¿Qué procesos han de mejorarse en su interior?” “¿Qué prioridades establecemos?” eran algunas de las preguntas planteadas en voz alta.

El tono concluyente no estaba presente en las respuestas emergentes. Los médicos establecían límites en su responsabilidad y capacidad, aludiendo a las limitaciones de tipo estructural y organizativo, a los *impases* administrativos y a políticas de salud más amplias que excedían esfuerzos y compromisos individuales. Por otra parte, trabajadores sociales, psicólogos y demás técnicos sociales insistían en las necesarias mejoras en los procesos de atención, comunicación y relación con los usuarios de los servicios de salud. También se reclamaban actitudes “más alertas” sobre posibles escenarios facilitadores de muertes evitables, “avisos a tiempo” y una vez detectados los casos, “derivaciones urgentes y ejecutivas”.

La comunicación entre las diversas partes implicadas en un caso de morbilidad devino en un nudo de debate significativo: “¿Nos entienden las familias?”, “¿Sabemos los profesionales comunicar?”, “¿Por qué no nos explicamos mejor?”, “¿Por qué no nos comprenden?”. Si bien hubo una convergencia en admitir que muchos usuarios de los servicios de salud “se pierden” después del acontecimiento de una muerte infantil, no se logran certezas explicativas de tal alejamiento. Algunos médicos reconocían intuir “que no eran comprendidos” pero al mismo tiempo señalaban las dificultades intrínsecas de recibir y asimilar en un breve lapso de tiempo una noticia tan traumática y perturbadora como es la muerte de un hijo o una hija. Asistentes sociales, por su parte, reclamaban una modificación, en la medida de lo posible, de “lenguajes” y “códigos” para lograr una comunicación fluida entre médico y paciente. La jerga médico-profesional no siempre facilitaba que los diagnósticos y cuadros mórbidos fueran enteramente comprendidos y aprehendidos

Por último, se destacó un diagnóstico común acerca del actual estado del sistema de salud público: tiene serias deficiencias estructurales, en recursos humanos y en capacitación y especialización que comprometen seriamente la oferta de servicios de calidad y en cantidad.

### 3. c. II) Reflexiones acerca de los profesionales médicos

En las diferentes intervenciones emergieron cuestiones de mala praxis, reconociéndose y relatándose escenas sobre negligencias de profesionales individuales. No obstante, también resultó notorio que se realizaron esfuerzos por reconducir la conversación no tanto hacia el acuse reprobatorio como hacia la introspección corporativa, despersonalizando la problemática y eludiendo una lógica de “culpas”. A veces esto no fue fácil para los trabajadores sociales que frecuentemente se erigían como representantes de los usuarios de los servicios de salud “olvidados”, “ignorados”, “no escuchados” y/o “mal atendidos”. Fueron nudos de debate y negociación en ocasiones difíciles de converger en el acuerdo, pero sumamente fructíferos desde el punto de vista de la expresión y puesta en común de perspectivas y miradas analíticas diferentes.

Por otro lado, los profesionales procedentes de localidades no capitalinas volvieron a tener su protagonismo, desde el reconocimiento público y consensuado de su labor “silenciosa”. Si las barreras y dificultades eran notables en la capital del país y en los grandes centros urbanos, las zonas escasamente urbanizadas, alejadas y mermadas en recursos y personal merecían un especial reconocimiento.

Otra cuestión que emergió en los testimonios bajo la forma de interrogante amplio refería a la capacidad de cambio que cabe esperar de los profesionales: “¿Qué capacidad / responsabilidad tenemos como médicos?”, “**¿Son nuestras responsabilidades médicas, sociales, estructurales...?**”, “¿Dónde empiezan y terminan nuestras obligaciones y “compromisos?”. Sin obtener respuestas concluyentes, resultó relativamente compartido el diagnóstico de que el caso clínico es más realista y operativo concebirlo como “una historia de vida” social, personal y macroestructural en la que todo un conjunto de actores y agencias intervienen. Desde este punto de vista, resulta limitado hablar de “familias” versus “médicos”, porque incluso dentro de estos últimos no tiene sentido referir a los especialistas si no es en vinculación con todo un equipo de trabajo que responde o ha de responder a las necesidades de un usuario que toma contacto con el establecimiento sanitario.

Finalmente, la interpelación mayoritaria y compartida a “humanizar” la medicina, sirvió para tender puentes de diálogo entre los diferentes profesionales convocados, lo que indica que, en última instancia, a ninguna de las partes consultadas termina de satisfacerle la forma en que la actual práctica clínica es ejercitada.

### 3. c. III) Reflexiones metodológicas acerca del estudio EMMA

Un tercer conjunto de aspectos que ocuparon espacio en las jornadas de cierre fueron aquellos de orden metodológico, específicamente referidos al diseño, planificación de actividades y conceptualización global del estudio EMMA.

Se repitieron en gran medida las revisiones efectuadas sobre los instrumentos de recolección de datos, –principalmente su limitado alcance para captar realidades y procesos no asimilables a

ciertas categorías cerradas de respuesta–, así como la ausencia de una instancia de pre-test, bajo la forma de campo piloto, que hubiera permitido atajar ciertas contingencias que efectivamente se dieron en el proceso de identificación de casos y entrevistas domiciliarias<sup>17</sup>.

Pero la mirada proyectiva, pensada de cara al futuro y no referida al pasado también emergió en las intervenciones, específicamente en lo que respecta a cómo leer e interpretar el material recolectado. Y, en este sentido, se sugirió la pertinencia para el presente estudio o, en su defecto, para iniciativas indagatorias posteriores, de la lectura transversal y cruzada de los diferentes instrumentos de análisis, concretando a todos los niveles la multidisciplinariedad que, por lo que se percibía, sólo había aplicado a los equipos de trabajo pero no a las labores de análisis y sistematización de datos.

### 3. c. IV) Reflexiones acerca de las muertes infantiles

Finalmente, un cuarto conjunto de reflexiones correspondieron a la problemática foco del EMMA, es decir, la mortalidad infantil: sus causas, sus condiciones de detección y diagnóstico, su posibilidad de pronóstico, sus registros estadísticos y sistemáticos y, por último, sus posibles claves de estudio y comprensión.

Un aspecto que apenas suscitó disensos refiere al reconocimiento de la aprehensión insuficiente, desinformada, o inexistente de los llamados “factores de riesgo”, esto es, variables de índole social, cultural, económica y axiológica, relativa a los valores y esquemas de pensamiento. Son, en muchas ocasiones, estos factores los que permiten identificar casos potenciales de muerte infantil, y por lo tanto, los que una vez detectados “alertan”, desde la perspectiva médica.

Otro aspecto que generó fuertes críticas e importantes dosis de frustración fue las historias clínicas como documentos en la práctica “escasamente” valorados. La revalorización hecha por los médicos del EMMA se vinculó a la certeza de que la superación de los problemas estructurales en su archivo, sistematización, llenado y supervisión redundaría positivamente en la calidad de las estadísticas y, así, en la obtención de diagnósticos más certeros en materia de salud.

La problemática específica de “niños/as sin historia” también se articuló asociado con los deficitarios registros. Las diversas formas de incluirlos –con los apellidos de la madre, del padre, etcétera– fueron señaladas entre las cuestiones que deben revisarse para una mejor sistematización datos.

---

17. Según fue informado por la coordinación del EMMA, tanto una capacitación a los becarios como una prueba en terreno de los instrumentos fueron efectivamente realizadas antes del inicio de las tareas de campo, y se incorporaron a los formularios sugerencias de los becarios en sucesivas reuniones precampo. Esta percepción aquí expresada por los investigadores del EMMA refleja que aún así quedaron cuestiones por mejorar y corregir, y nos remite más bien a la perfectibilidad de los instrumentos y proceso en todo trabajo de investigación.

### 3. c. V) Reflexiones acerca de la muerte

*“Amplié mi mirada sobre lo que sucede en el momento de la muerte en una familia...”*

Como abríamos este informe, lo clausuramos con un último apartado referido a la muerte y a su difícil procesamiento desde una instancia personal y profesional (si es que es posible disociarse).

Uno de los grandes puntos de inflexión experimentados por muchos de los integrantes de los equipos del EMMA, fue precisamente sus cambios de perspectiva a partir de la vivencia de la muerte ajena, mediante el encuentro, la escucha, el conocimiento y/o la rememoración de historias de vida realistas y cercanas: “¿Están preparados los servicios de salud para hablar de la muerte?”, “¿Ha de esperarse asistir a los usuarios en estas difíciles circunstancias?”. Algunos, incluso, llamaron a reflexionar sobre la posibilidad de mantener un vínculo y una comunicación con las familias tras un episodio de muerte infantil.

Estos fueron algunos de los interrogantes de los cuales no se obtuvieron respuestas definitivas, pero sí el pleno y compartido reconocimiento de que la muerte sigue siendo un tema tabú en nuestras sociedades y un difícil trance para aquellos que la testimonian directa o indirectamente.

### Diario de campo de las Jornadas de Cierre

Las Jornadas de Cierre del Proyecto EMMA se realizaron los días 14 y 15 de mayo de 2007, en salones dispuestos para este fin por el Ministerio de Salud de la Nación, de acuerdo al siguiente cronograma de actividades:

| Horario         | Día 1   |                                      | Día 2                                |  |
|-----------------|---|--------------------------------------|--------------------------------------|--|
|                 | 14 de mayo de 2007                              |                                      | 15 de mayo de 2007                   |  |
| 9.00 -10.30 hs  | Grupo Médicos (Norte-Cuyo)                      | Grupo Supervisores (Todas las áreas) | Grupo Médicos (Centro-Sur)           | Grupo Trabajadores sociales (Centro-Sur) |
| 11.00 -12.30 hs | Grupo Trabajadores sociales (Norte-Cuyo)        |                                      | Plenario Regional (Centro-Sur)       |  |
| 13.00 -14.30 hs | Almuerzo  |                                      | Almuerzo                             |  |
| 15.00 -17.00 hs | Plenario Regional (Norte-Cuyo)                  |                                      | Jornadas de Cierre (Todas las áreas) |  |
| 17.30 -18.00 hs | Recolección de cuestionarios auto-administrados |                                      |                                      |  |

El día 14 de mayo hubo una modificación en el horario del primer grupo focal por motivos ajenos a la coordinación del proyecto EMMA (retrasos de vuelos por condiciones climáticas). Esto supuso un reajuste horario con el resto de las actividades sucesivas, iniciándose las labores de campo a las 10:00 hs. El día 15 de mayo el cronograma estipulado de las sesiones grupales no sufrió

## Anexos

modificación alguna, aunque la jornada plenaria se inició treinta minutos antes de lo previsto para una mejor coordinación con los horarios de los vuelos de los asistentes. Salvo estos ajustes, no hubo contingencias que comprometieran las actividades centrales de las Jornadas de Cierre.

Participaron de las Jornadas 17 médicos/as y 23 trabajadores/as sociales (representando el 63% de los médicos/as y el 70% de los/as asistentes sociales del EMMA). A excepción de las provincias de San Juan y Catamarca<sup>18</sup>, las 13 jurisdicciones restantes estuvieron representadas en las Jornadas por al menos uno de los profesionales que trabajó a nivel local. Además, estuvieron presentes los/as seis supervisores/as regionales.

### Becarios/as que participaron en las Jornadas de Cierre del EMMA

| Región              | Provincia           | Médicos | Trabajadores sociales | Total región |
|---------------------|---------------------|---------|-----------------------|--------------|
| Metropolitana       | Ciudad de Bs. As.   | 5       | 3                     | 13           |
|                     | Conurbano 1         | 5       |                       |              |
|                     | Conurbano 2         |         | 1                     |              |
|                     | Conurbano Oeste     | 1       |                       |              |
|                     | Conurbano Norte     |         | 2                     |              |
| Centro              | PBA Zona 1          | 1       | 1                     | 8            |
|                     | PBA Zona 2          |         |                       |              |
|                     | PBA Zona 3          |         | 1                     |              |
|                     | PBA Zona 5          |         |                       |              |
|                     | Santa Fe            | 1       | 2                     |              |
|                     | Rosario             |         | 2                     |              |
| NEA                 | Corrientes          | 1       |                       | 7            |
|                     | Misiones            |         | 2                     |              |
|                     | Chaco               |         | 2                     |              |
|                     | Formosa             |         | 2                     |              |
| NOA                 | Salta               | 1       | 2                     | 12           |
|                     | Catamarca           |         |                       |              |
|                     | Santiago del Estero | 1       | 1                     |              |
|                     | Jujuy               | 1       |                       |              |
|                     | Tucumán             | 2       | 1                     |              |
|                     | La Rioja            | 1       |                       |              |
|                     | San Juan            | 1       |                       |              |
|                     | Chubut              | 1       | 1                     |              |
| Total Participantes |                     | 17      | 23                    | 40           |

18. Ninguno de los médicos ni de los trabajadores sociales del EMMA en San Juan y Catamarca asistió a las Jornadas de Cierre.

---

---

## Anexos

---

Los cinco grupos focales con médicos/as, trabajadores/as sociales y supervisores/as fueron moderados por las investigadoras, de acuerdo a guías de pautas previamente, diseñadas por ellas y validadas por la coordinadora del proyecto EMMA.

Las dos sesiones plenarias regionales y la sesión de cierre fueron moderadas por las investigadoras en colaboración con el personal de coordinación del proyecto EMMA, de acuerdo a los ejes previamente establecidos e incorporando temas que habían emergido en las sesiones grupales. En la sesión de cierre, además, se proyectó una presentación con imágenes del EMMA elaborada por las investigadoras a partir de fotografías facilitadas por becarios/as de cuatro provincias.

Durante el desarrollo de las sesiones, las moderadoras tomaron notas analíticas. Además, todas las instancias de discusión fueron grabadas en audio para su posterior análisis.

Durante las sesiones grupales, tanto los médicos/as como los trabajadores/as sociales manifestaron entusiasmo e interés por compartir con sus colegas sus experiencias durante su trabajo en el proyecto EMMA. Esto facilitó el intercambio fluido entre los convocados a los grupos, donde todos participaron activamente.

Siendo el primer encuentro con otros colegas que habían realizado el mismo trabajo desde que terminó el EMMA, se percibió en los grupos focales una fuerte necesidad de avanzar sobre las tendencias de los resultados y las posibles conclusiones del estudio (acerca de las principales causas de muerte en cada región, del peso diferencial de los factores intervinientes, de problemas de salud que tienen mayor peso en cada región, etcétera) a partir de lo que cada uno encontró durante el proceso de recolección de datos. En este sentido, las Jornadas se presentaron para los investigadores/as como una oportunidad para contrastar estas impresiones con el resto del equipo.

Sin embargo, los grupos focales tuvieron sus particularidades relacionadas con los diferentes perfiles de los participantes.

En el caso de los médicos/as del EMMA, la discusión en los grupos focales generó un espacio de reflexión grupal que facilitó la autocritica sobre la propia práctica profesional en relación con la atención brindada a los pacientes, la desvalorización en la práctica de las historias clínicas, las deficiencias en los servicios de salud, etcétera. Sin embargo, en las sesiones plenarias regionales –donde participaron médicos/as y trabajadores/as sociales– se percibió entre los médicos/as un realineamiento corporativo (no manifestado durante las sesiones grupales) seguramente a modo de respuesta-reacción al sentirse destinatarios, en su calidad de representantes de los servicios de salud que atienden a familias como las relevadas por EMMA, de las críticas de los trabajadores/as sociales.

A diferencia del grupo de los trabajadores/as sociales, en el caso de los médicos/as se percibió un alto control del discurso emocional en relación con lo que EMMA provocó o movilizó a nivel experiencial-subjetivo, hecho que podría ser atribuido a una suerte de sesgo profesional. Los trabajadores/as sociales, en cambio, recordaron con menor inhibición aquellos casos que los movilizaron o impactaron, apelando en sus relatos a facetas más emotivas y sensibles. Además, expresaron su enojo e incluso indignación ante los casos en que percibían que los niños habían muerto por una inadecuada atención o actitudes de desidia por parte de los servicios de salud.

De modo consistente con su insistencia acerca de la importancia de rescatar (o “no perder”) todo aquello que los instrumentos formales del EMMA no pudieron relevar acerca de la muerte de los niños, los asistentes sociales aportaron a las sesiones grupales datos y material adicionales recogidos en el trabajo de campo: fotos tomadas durante la búsqueda y las entrevistas con las familias, informes redactados por ellos mismos no enviados a la coordinación, y hasta un diskette entregado por una familia (donde ésta había registrado una historia clínica propia del proceso de enfermedad-muerte de su hijo):

“Entonces me dio esto, una entrevista de 3 horas y yo digo, ese diskette, que yo lo traje acá, a alguien se lo tengo que dar... [...] Claro, la riqueza que debe haber... Aparte ella me lo dio como una... que no había abierto en estos años nada de lo que había escrito de su hijo, que tuvo la posibilidad de hablar, el agradecimiento, entonces yo digo ¿dónde va todo esto? ¿Dónde queda? Porque más allá de que me digas el 60%... esto es lo rico...” (Trabajadora social, Centro.)

Por su parte, los supervisores/as del EMMA se focalizaron en considerar las perspectivas e implicancias prácticas del proyecto; es decir, el uso de los resultados y el impacto del estudio a nivel de política pública, y no tanto en revisar el diseño y el desarrollo del proyecto retrospectivamente. Salvo excepciones, no expresaron numerosas cuestiones relacionadas con el trabajo en terreno, lo cual redundó en menos referencias al impacto del proyecto a nivel subjetivo en el contexto de las labores de campo.

# Participantes y equipo de investigación

## Participantes y equipo de investigación

**EQUIPO CENTRAL NACIONAL****Ministerio de Salud de la Nación**

**Dirección Nacional de Maternidad e Infancia:** Dra. Ana Speranza, Dra. Lucrecia Manfredi, Dr. Pablo Durán.

*Informática:* Lic. Pablo Cadoche

*Administración:* Lic. Ademar Feccia, Sra. Rosario Zapata, Sra. Mariana López Doblas.

*Asesoría legal:* Dra. Carla Drewes y Dr. Claudio Conti.

**Dirección de Estadísticas e Información de Salud:** Lic. Élda Marconi, Lic. Carlos Guevel, Lic. Mercedes Fernández.

**UNICEF**

Lic. María del Carmen Morasso, Dr. Mario Rodríguez.

**Consultores externos:** Dra. Nélda Busso, Dra. Cristina Garibaldi.

**Responsable del muestreo:** Lic. Alicia Masaútis.

**ETAPA DE FORMULACIÓN****Ministerio de Salud de la Nación**

**Dirección Nacional de Maternidad e Infancia:** Dra. Ana Speranza, Dra. Lucrecia Manfredi, Dr. Pablo Durán, Dr. Pedro de Sarasqueta, Lic. Liliana Raggio.

*Informática:* Lic. Pablo Cadoche

*Administración:* Lic. Ademar Feccia, Sra. Rosario Zapata, Sra. Mariana López Doblas.

*Asesoría legal:* Dra. Carla Drewes y Dr. Claudio Conti.

**Dirección de Estadísticas e Información de Salud:** Lic. Élda Marconi, Lic. Carlos Guevel, Lic. Mercedes Fernández.

**UNICEF**

Lic. María del Carmen Morasso, Dr. Mario Rodríguez.

Consultores externos: Dra. Nélda Busso, Dra. Cristina Garibaldi, Lic. Graciela Castañón, Lic. Alicia Masaútis.

## Participantes y equipo de investigación

**TRABAJO DE CAMPO**

**Coordinadoras del trabajo de campo:** Dra. Nélide Busso y Dra. Cristina Garibaldi.

*Estadísticas:* Graciela Ballarino.

**Región Metropolitana:** Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Primer y segundo cordón suburbano de la provincia de Buenos Aires.

*Supervisión:* Dr. Alejandro Oleiro y Dra. Nélide Busso.

**Equipo:** Dra. Nancy Boada, Dr. Carlos María Figueroa Turienzo, Dra. Mariana Nastri, Dr. Ariel Golubicki, Dra. Adriana Alberti, Dr. Oscar Trotta, Lic. Juan Ghorzi, Lic. Inés Hourcade, Lic. Jorgelina Matusevicius, Lic. Nilda del Carmen Di Gennaro, Dra. Alejandra Grass, Lic. Viviana Alvarez Cendón, Dra. Isabel Ballesteros, Lic. Esteban Guillén, Dra. Alejandra Savoy, Lic. Beatriz Vera, Dr. Adrián Ganoso, Lic. María Susana Méndez, Lic. Nélide Nieto.

**Región Centro:** provincia de Santa Fe y resto de la provincia de Buenos Aires.

*Supervisión:* Dra. Nora Redondo.

**Equipo:** Lic. Hugo Frigerio, Dra. Sandra Bonavento, Lic. Marcela Alejandra Vidal, Dr. Juan Roqués, Lic. Paula Meschini, Lic. Carla Lorea, Dra. Norberto Santos, Lic. Lida López Santa Cruz, Lic. Paolini Clara Isabel, Dra. María Elisa Farri, Dr. Juan Carlos Bocanera, Lic. María Belén D'Epiro, Lic. María Mercedes Martorell, Lic. Alicia Vicenta Zárate.

**Región NEA:** provincias de Formosa, Corrientes, Chaco y Misiones.

*Supervisión:* Dra. Cora Cotti de La Lastra.

**Equipo:** Lic. Nancy Alarcón, Dra. Patricia Alarcón, Lic. Rosa Solís de Duprat, Dra. Perla Cristina Guayaré, Lic. Emilia Mierez de Mercado, Lic. Débora Marco, Lic. Lidia Maidana, Dra. Liliana Beatriz Ensisa, Lic. Omar Héctor Rodríguez, Lic. María Cristina Delgado, Lic. María Elena Hertel, Lic. Karina Canceralich, Lic. María Irma Aranda, Dr. Víctor Fernández, Lic. Teresita Oviedo, Lic. Rosaura Medina.

**Región NOA:** provincias de Tucumán, Salta, Jujuy, Santiago del Estero y Catamarca.

*Supervisión:* Dra. Evelina Chapman.

**Equipo:** Dr. Enrique Finetti, Dr. Luis Cataldi, Lic. Marta Mamani, Lic. Dominga López, Dra. Graciela Sancho, Lic. Sandra Verónica Martínez, Lic. María Isabel Pessacq, Dra. Silvia Susana Gómez, Lic. Margarita Elisa Montero, Lic. Mariela Ayala, Dra. Ana del Valle Avalos Saavedra, Lic. Amalia Leonor López, Lic. Mirta Mamani de Salvatierra, Lic. Daniela Araceli Demo, Dra. Olga Ester Graiff, Dra. M. Cecilia Reales, Lic. Silvia Landaburu, Lic. Angela Zottoli.

**Regiones de Cuyo y Patagonia**

*Supervisión:* Dra. Cristina Garibaldi.

**Equipo:** Dra. Silvia Salazar, Lic. María Isabel Francés, Lic. Edit Contreras, Dra. Sara Noemí Sigal de Jalom, Lic. Norma Arena de Samara, Lic. Mariela Vanesa Mendez Quijano, Dra. Marcela Regnando, Lic. Marcela Esther Torrent, Lic. Luz Almonacid.

**PROCESAMIENTO DE DATOS Y ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO FINAL**

**Ministerio de Salud de la Nación**

**Dirección Nacional de Maternidad e Infancia:** Dr. Pablo Durán y Dra. Juliana Finkelstein.

**Consultor externo:** Lic. Hugo Delfino.

**Informe cualitativo:** Lic. Sara Barrón y Lic. Inés Ibarlucía.

*“La mortalidad infantil es un emergente...un pedacito, es la puntita del iceberg y debajo de todo eso está todo lo otro que no es menor y que de alguna manera ningún estudio refleja o refleja tangencialmente...esto de mirada desde otro lado, cuando la madre...que a mí me ha tocado entrevistar...que cuando su hijo murió esperando ella a que la atendieran, esperando...se murió su hijo en sus brazos y dice –‘me atendieron muy bien, me dieron una silla...’, es mucho más amplio...porque acá el análisis es estrictamente médico pero no es lo único que debemos de mirar, habría que mirar del otro lado (...) Ella se posiciona en un lugar donde no tiene el derecho incorporado de que es una persona que tiene derecho a ser atendida dignamente, y tampoco tiene a nadie que la avive en ese sentido...y yo en lugar de demandar, espero y me siento bien atendida porque la enfermera me da una silla y yo me quedo sentada ...Esas son las cosas que no vemos...es un recorte....muy incompleto...tiene que ver con cómo las personas se posicionan en la sociedad y qué lugar les damos los médicos...nuestro posicionamiento como sistema de salud. Nosotros esperamos que vengan y demanden y la madre que viene una vez cada tanto...el médico la maltrata, ‘¿por qué no le traés?’... Porque si no parece que todo es una cuestión relacionada con establecer una buena práctica, con una buena formación y con eso nosotros vamos a resolver el problema...”*  
(Médico, Centro-Patagonia)

## Estudio de las muertes de menores de 5 años en la Argentina (EMMA)



Ministerio de  
**Salud**  
Presidencia de la Nación

<http://www.msal.gov.ar>



<http://www.unicef.org.ar>