

“Desatención” institucional de niños con trastorno neurológico y desnutrición en Oaxaca

*Institutional neglect of children with neurological
disorders and malnutrition in Oaxaca*

Débora Herrera Ramírez,* Alfredo Paulo Maya**

RESUMEN

* Nutrióloga especialista en Nutrición Clínica Pediátrica, Maestra en Antropología en Salud, Postgrado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, UNAM.

** Profesor T.C
Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina. Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México.

El presente artículo expone los resultados de una investigación antropológica realizada en Oaxaca, la cual consistió en la reconstrucción de trayectorias de la enfermedad de niños con trastorno neurológico y desnutrición a partir de las narrativas de sus madres y del registro etnográfico del contexto hospitalario. La desatención se expresa en diferentes dimensiones (afectivo-emocional, económica e institucional) que influye de manera directa en la no recuperación nutricional y el reingreso hospitalario de estos niños. Comprender que la desatención institucional es el punto central del presente trabajo, permite entender las acciones de las madres y del personal de salud al estar inmersos en un entorno de violencia estructural que se expresa en la violación de los derechos infantiles y profesionales de la salud en el estado de Oaxaca.

Palabras clave: Trayectorias de la enfermedad, desnutrición infantil, trastornos neurológicos, narrativas, registro etnográfico, desatención institucional, violencia estructural, derechos infantiles, profesionales de la salud.

ABSTRACT

This article presents the results of an anthropological investigation carried out in Oaxaca, it consisted in the reconstruction of the trajectories of disease in children with neurological disorder and malnutrition from their mothers narratives and the ethnographic record of the hospital context. The neglect is expressed in different spheres (affective-emotional, economic and institutional) all of which correlate to the nonexistent nutritional recovery and hospital readmission of these children. Understanding institutional neglect is the central piece of this work, and will allow us to comprehend the actions of mothers and health personnel in the context of structural violence, revealed in the form of violations to the rights of children and health professionals in the State of Oaxaca.

Key words: Trajectories of disease, infant malnutrition, neurological disorder, narratives, ethnographic record, institutional neglect, structural violence, children's rights, health professionals.

Correspondencia: DHR, debee_dupin87hb@hotmail.com

APM, alfpaulo@comunidad.unam.mx

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no tienen.

Financiamiento: Ninguno.

Citar como: Herrera-Ramírez D, Paulo-Maya A. “Desatención” institucional de niños con trastorno neurológico y desnutrición en Oaxaca. Rev CONAMED 2018; 23(supl.1): s30-s39.

Recibido: 05/10/2018.
Aceptado: 15/10/2018.

www.medigraphic.org.mx

INTRODUCCIÓN

La desatención en los niños con trastorno neurológico como una de las causas de la desnutrición, más que una falta de nutrientes.

La desnutrición en los niños con trastorno neurológicoⁱ puede tener varias consecuencias adversas, incluyendo falla en el crecimiento, disminución de la función cerebral, deterioro de la función inmunológica, reducción del tiempo de circulación y disminución de la fuerza muscular respiratoria. Esto es particularmente convincente dada la evidencia de que el deficiente crecimiento de estos niños está vinculado no sólo con mala salud y participación social, sino también con el aumento de la mortalidad.¹

Las discapacidades (motora, sensitiva, sensorial, muscular, cognitivas, conductuales o una mezcla de ellas, de diferente grado de compromiso o severidad) que ocasionan los trastornos neurológicos incrementan los costos económicos, sociales, emocionales y de tiempo, tanto de la persona que la padece como de su familia y se relacionan con el grado y tipo de discapacidad que presente, la edad y sexo de la persona o bien el tipo de atención especializada que necesite, ya sea médica o tecnológica para su diagnóstico, rehabilitación o habilitación.^{2,3}

En los niños con trastorno neurológico aplica de la misma manera el modelo causalⁱⁱ para explicar la desnutrición; sin embargo, resulta más compleja la comprensión de los determinantes que inciden en la recuperación nutricional y el posterior mantenimiento de un adecuado estado nutricional, ya que se adicionan otros factores tales como las causas propias de la patología,

dificultades para masticar, tragar o comer por sí solos, el grado de deterioro motor, que a medida que aumenta, diverge ampliamente el crecimiento, las cuales se potencian por la situación de desventaja sociocultural y económica como el aislamiento, estigmatización, discriminación, abandono, abuso y pobreza.^{1,4}

Incluso con lo anterior, *la desnutrición no deja de ser una condición evitable en estos niños* y por tanto, deben identificarse los factores biológicos y socioculturales para poder incidir en ellos. En esta perspectiva, la contraparte de la salud resulta ser la desatención, la cual resulta en «un mecanismo por el cual sujetos, familias, comunidades y colectividades son eliminados del panorama, ausentados, descalificados y tornados desechables»,⁵ para el caso, nos referimos a los niños con trastorno neurológico y desnutrición, sus familias y el personal de salud que les atiende. Hersch propone que «la desatención ocurre en diferentes dimensiones: económica, ambiental, cultural, institucional y afectiva» (Figura 1), las cuales no sólo se expresan en lo individual, sino en otros ámbitos: doméstico, comunitaria, municipal-estatal, estructural (Figura 2)⁵ que imposibilitan que los niños, aun recibiendo atención médica-nutricia, logren la recuperación deseada, pues es «un hecho determinado en gran medida por los efectos combinados de la adscripción de clase, género, etnia y grupo etario»⁵ y en este estudio en específico, se agrega: «la condición de discapacidad y contexto adverso».

En un contexto como Oaxaca, el acceso a las instituciones de salud no asegura que la población infantil con desnutrición logre la recuperación médica-nutricia esperada, pues lejos de directrices ideales

ⁱ Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular y los músculos. Entre esos trastornos se cuentan la epilepsia, enfermedades cerebro vasculares, las infecciones neurológicas, los tumores cerebrales, las afecciones traumáticas del sistema nervioso tales como los traumatismos craneoencefálicos y los trastornos neurológicos causados por la desnutrición (OMS, 2016). En adelante se hace mención de discapacidad en relación con los trastornos neurológicos, pues de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se define a las personas con discapacidad como aquellas que tienen limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales (INEGI, 2016). Los niños que se consideraron en el estudio presentan los siguientes trastornos neurológicos: epilepsia, hidranencefalia, parálisis cerebral infantil y deterioro neurológico; todos presentan discapacidad múltiple.

ⁱⁱ La UNICEF explica mediante un modelo causal que la desnutrición infantil se debe a tres tipos de causas: inmediatas, subyacentes y básicas. En las causas inmediatas se encuentran la ingestión insuficiente de alimentos (en cantidad y calidad), la falta de una atención adecuada y la aparición de enfermedades infecciosas. En las subyacentes están la falta de acceso a los alimentos, la falta de atención sanitaria, la utilización de sistemas de agua y saneamiento insalubres y las prácticas deficientes de cuidado y alimentación. Finalmente, las causas básicas incluyen factores sociales, económicos y políticos como la pobreza, la desigualdad o escasa educación de las madres (Wisbaum, 2011).

de atención a un niño con determinada enfermedad que acude a una institución pública, «donde cada complejo debería estar armoniosamente articulado, el curso de cuidado está marcado por expectativas, fallas, oportunidades o desgracias».⁶

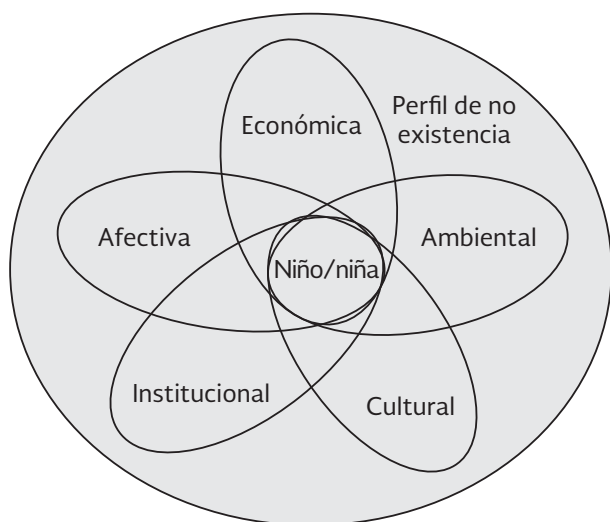
Tal es el caso de Rodrigo de tres años de edad con diagnóstico de hidranencefalia que presenta una completa inmovilidad, por lo que depende totalmente de su madre de 18 años de edad, cuyas narrativas están plagadas de sufrimiento por abandono de la pareja, conflictos porque sus familiares le dicen que «no cuida bien a su hijo», dificultades para solventar los gastos de ambos, afectaciones físicas y mentales como cuidadora, búsqueda de otras alternativas de cura y constantes frustraciones y regaños por parte del personal

de salud tratante, además de estas desatenciones en las dimensiones económicas y afectivo-emocionales se añaden las desatenciones institucionales,⁵ de las que se ocupará el presente trabajo.

Rodrigo padece desnutrición grave y desde hace un año no ha mostrado ganancia ponderal significativa, desde su nacimiento por esta causa y por complicaciones propias de su enfermedad ha recibido atención por parte de tres instituciones de salud pública. Sus largas estancias hospitalarias se caracterizan por notorios procesos de desatención, sin un seguimiento de su peso corporal, sin administración de medicamento, sin aporte energético-proteico suficiente, sin intervención oportuna, sin personal especializado; y su egreso igualmente se caracteriza por procesos de desatención, no adherencia al tratamiento nutricional en el hogar, consultas de seguimiento canceladas por falta de dinero para los pasajes o en otras ocasiones porque las instituciones de salud están cerradas, ya que (como se lee en un hospital pediátrico de tercer nivel al realizar etnografía) «el personal de salud se vio obligado a suspender la atención de consulta externa, cirugías programadas, a recibir pacientes de otras instituciones, limitando la atención sólo a pacientes hospitalizados, urgencias y atención a los niños con cáncer, debido a la carencia de material de curación y medicamentos por la falta de regularidad en el abastecimiento de los mismos, afectando a la población infantil más vulnerable de nuestro estado».

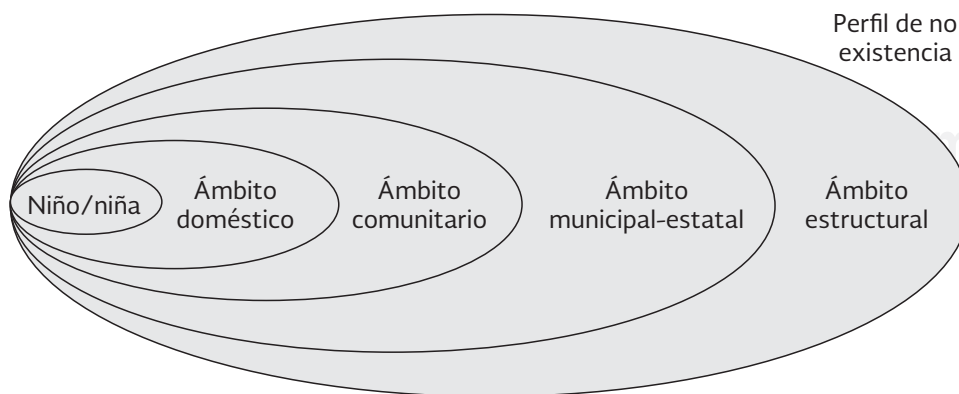
Todas estas fallas en el curso de la atención de Rodrigo son decisivas en el deterioro de su salud imposibilitando el logro de un adecuado estado de salud.

¿Quiénes son los responsables? ¿Fernanda por ser una madre que no atiende a las indicaciones



Tomada de: Hersch y Pisanty, 2016.

Figura 1. Dimensiones de desatención.



Tomada de: Hersch y Pisanty, 2016.

Figura 2.

Escalas de desatención.

médica-nutricias?, ¿el personal de salud que no brinda una atención de calidad?, ¿las instituciones de salud por encontrarse en paro de labores porque los médicos reclaman el cumplimiento de sus exigencias?, ¿el Estado por el desabasto de insumos y no pagar a los médicos?

Es precisamente lo que esta investigación pretende plantear, que la persistencia de la desnutrición y otras enfermedades presentes en la población infantil que vive en contextos adversos, no es resultado de un solo actor (madre, familia, personal de salud, etc.), sino de procesos de desatención por parte de las madres, no porque sean irresponsables, sino porque brindar atención a un niño con una enfermedad crónica y de pronóstico variable implica solvencia económica, tiempo y sobre todo redes de apoyo que el personal de salud desatiende, no porque sea negligente, sino porque labora en instituciones con recursos insuficientes y el Estado no da respuesta a estas carencias, resultado de condiciones económicas y políticas que producen las desigualdades en salud.

Un ejemplo de estas desigualdades es Oaxaca, uno de los estados de México que sigue manteniéndose con alta prevalencia en malnutrición infantil, falta de acceso a la seguridad social, pobreza extrema e inseguridad alimentaria,^{7,8} como claramente lo demuestra el índice de riesgo nutricional en el que Oaxaca ocupa el segundo lugar con mayor riesgo nutricional a nivel nacional, con 75% de su población en riesgo nutricional y 91.5% de sus municipios que presentan grados extremos, muy altos o altos de riesgo nutricional. Actualmente, el estado de Oaxaca tiene porcentajes mayores de desnutrición en menores de cinco años, niños en edad escolar

y adolescentes en comparación con los promedios nacionales de talla y peso bajos, especialmente en las localidades rurales.⁴

En el año 2012 el CONEVAL⁷ reportó que de las 32 entidades, Oaxaca ocupaba el tercer lugar en porcentaje de población en pobreza extrema y que la proporción de la población carente de alimentación aumentó 10.5% en cuatro años.

MATERIAL Y MÉTODOS

Las acciones realizadas para este proyecto fueron revisadas desde el punto de vista metodológico y cumplieron con los requisitos previamente estipulados por el Comité de Ética en Investigación CONBIOÉTICA.

Se partió de un listado conformado por 24 niños del sexo femenino y masculino, con edades comprendidas desde un mes hasta 14 años de edad, pertenecientes a distintas regiones del estado de Oaxaca que ingresaron durante el año 2016 al área de pediatría de un hospital público de segundo nivel, registrados por el departamento de estadística con diferentes patologías, pero todos con diagnóstico de malnutrición calórico-proteica leve, moderada, grave y no especificada (E441, E440, E43X y E46X, respectivamente). Según el criterio con base en el CIE-10 se seleccionaron cuatro niños de acuerdo con la siguiente tipología: 1) grupo etario de preescolares,ⁱⁱⁱ 2) diagnóstico nutricional de desnutrición moderada y severa,^{iv} 3) **reingreso hospitalario**^v y 4) **patología de base**. Al considerar a los niños con los tres criterios anteriores se observó que 66.66% de ellos presentaba alguna alteración neurológica, por lo cual

ⁱⁱⁱ Con base en el rango de edad considerado en la **NORMA Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999** para la atención a la salud del niño: de dos a cuatro años 11 meses de edad.

^{iv} Para el diagnóstico de desnutrición se empleó la Clasificación de Waterlow, que se basa en la emaciación (desnutrición aguda), cuando existe un déficit del peso para la estatura y el desmedro (desnutrición crónica), que se refiere al déficit existente en la estatura para la edad. Cuando el porcentaje de peso para la talla disminuye en 90%, se considera al individuo con emaciación leve (89-80%), moderada (79-70%) o grave (< 70%). Si la talla para la edad es menor de 95%, se considera desmedro leve (95-90%), moderado (89-80%) o grave (< 80%) (Toussaint y García-Aranda, 2009). Dado que se trata de niños con trastorno neurológico, se emplearon las gráficas emitidas por el Departamento de Servicios de Desarrollo de California para población pediátrica con parálisis cerebral de 2 a 20 años de edad para ambos sexos, de acuerdo con la gravedad de la discapacidad, niveles de disfunción motora y de alimentación (DMCN, 2006).

^v Considerando lo revisado en la literatura, se tomó un periodo de 30 días tras el egreso hospitalario para su nueva hospitalización y cuyo ingreso haya sido mediante admisión «inesperada» (Brittan et al., 2015; Christensen y Payne, 2016; De Piero et al., 2002; Martínez y Aranaz, 2002; Nuin et al., 2002; Toomey, S., et al., 2016).

se decidió sólo incluir a los niños con diagnóstico biomédico de trastorno neurológico.

Con base en lo anterior se incluyeron cuatro niños con las características mencionadas en la *tabla 1*.

Una vez hecha la selección, se contactó vía telefónica a las madres de los niños, en dicha llamada se les pidió autorización para acudir a sus domicilios donde personalmente se les brindó una descripción detallada del proceso de investigación, dando lectura al consentimiento informado. Una vez aclaradas dudas y estando de acuerdo, las madres procedieron a firmar dicho documento. Se manifestó el compromiso de mantener la información estrictamente confidencial, por lo que se emplearon pseudónimos en los niños, madres, familiares, instituciones de salud y localidades para mantener el anonimato y con ello la protección de su identidad.

Este estudio tuvo las siguientes aproximaciones cuali-cuantitativas:

1. Aproximaciones cualitativas

- 1.1. Reconstrucción de trayectorias de la enfermedad,^{vi} conformada por trayectoria biográfica, de atención y sociográfica^{vii} ⁹ mediante el empleo de la entrevista narrativa (Lindón, 1999) a la madre y a otros cuidadores primarios importantes por

la influencia en el cuidado y atención al niño.

- 1.2 Observación participante del contexto socio-cultural del niño-madre-familia.
- 1.3 Acompañamiento a las consultas médicas-nutricias y de rehabilitación de los niños, cuyo involucramiento dio lugar a la formación de vínculos afectivos y relaciones de reciprocidad con las madres.
- 1.4 Etnografía de tres estancias hospitalarias: hospital de Secretaría de Salud de Oaxaca (SSO), hospital pediátrico de tercer nivel y hospital privado de rehabilitación donde se observaron las formas de atención clínica.
- 1.5 Entrevistas semiestructuradas a personal de salud (pertenecientes al hospital de SSO y al hospital pediátrico de tercer nivel, hospital privado de rehabilitación y una instancia gubernamental de Oaxaca).

2. Aproximación cuantitativa

- 2.1 Determinación del estado nutricional de los cuatro niños incluidos, para lo cual se llevaron a cabo mediciones antropométricas (peso, estatura, longitud rodilla-talón y circunferencia de brazo) y empleo de gráficas de crecimiento para niños con parálisis cerebral emitidas por el Departamento de Servicios de Desarrollo de California.

Tabla 1. Tipología de los niños incluidos en el estudio.

Edad	Sexo	Diagnóstico nutricional	Patología de base (según expediente clínico)
3 años 11 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Parálisis cerebral infantil
2 años 10 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Deterioro neurológico/síndrome del niño maltratado
2 años 7 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Epilepsia
3 años 7 meses	Masculino	Desnutrición grave	Hidranencefalia

Fuente: Elaboración propia con base en datos obtenidos por el Departamento de Estadística.

^{vi} Se refieren no sólo a los aspectos fisiológicos de la enfermedad, sino, sobre todo, a la organización total del trabajo hecho a lo largo del curso del padecimiento así como el impacto ocasionado en los involucrados y su organización (Strauss y cols. 1985 en Mercado, 1996: 43).

^{vii} En la trayectoria de atención se explora concretamente los aspectos fisiológicos de la enfermedad (complicaciones, diagnóstico, etiología, pronóstico, etc.) (Glaser y Strauss, 1980). En la trayectoria biográfica se consideró no sólo la biografía del niño, sino la de su madre y la conformación de la familia. En la sociográfica se describen los contextos «social, cultural y médicamente localizados» en los que acontece el proceso de la enfermedad-atención-desatención (Cohen, 2015), por lo que en este rubro se incluyeron dimensiones relacionales, sociales y económicas (dimensiones colectivas) (Cohen, 2015).

RESULTADOS

La reconstrucción de trayectorias de la enfermedad (trayectorias de atención, biográfica y sociográfica) de niños con trastorno neurológico y desnutrición a partir de narrativas de sus madres, el acompañamiento en la atención a la enfermedad del niño y el registro etnográfico del contexto hospitalario permitieron ver la complejidad que implica la atención de un niño con trastorno neurológico para lograr su recuperación médica-nutricia en un contexto adverso, aunado a las afectaciones para la madre.

En la *figura 3* se muestra un esquema que emplea las dimensiones mencionadas por Hersch⁵ con base en los resultados del estudio.

¿Por qué resultarían relevantes las trayectorias biográficas de las madres (marcadas por violencia) en el ejercicio de la atención a sus hijos? Gamlin⁹ menciona respecto a la *violencia estructural* entre los migrantes huicholes indígenas, que ésta «actúa como una barrera para la adopción de servicios de salud, originando el desarrollo de un conjunto de creencias y prácticas sobre la salud que están diseñadas para manejar su bienestar frente a su continuidad de violencia», así lo es para estas mujeres, en quienes la violencia estructural también desempeña un papel relevante en cómo es permitida y sobrellevada la desatención por parte del personal de salud al acudir a las instituciones de salud.

El concepto de violencia estructural también aplica para estas mujeres al reconocerse como madres

de «niños con discapacidades», lo que involucra admitir una atención desigual. Gamlin,⁹ citando a Nguyen y Peschard en relación con la violencia estructural:

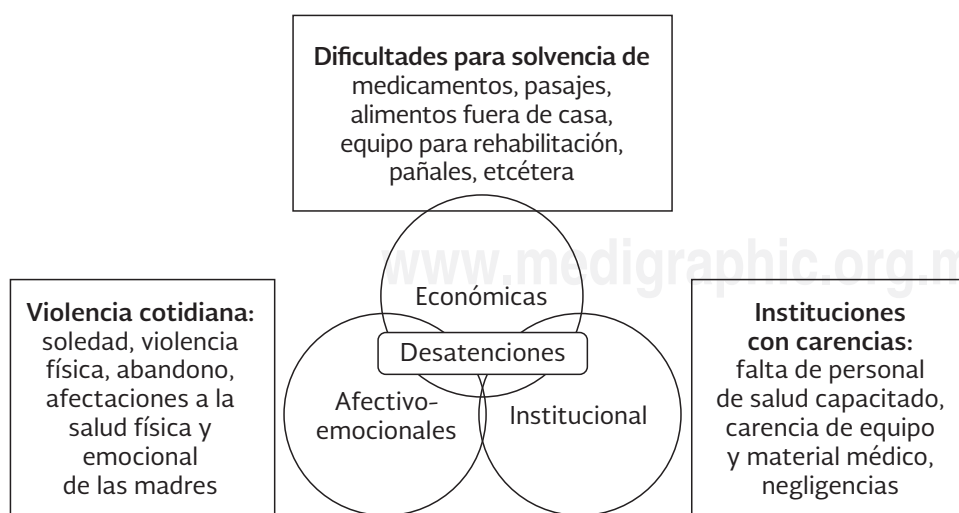
«documenta los mecanismos a través de los cuales se encarnan estas desigualdades, se legitima el poder terapéutico [...] generando patrones específicos de enfermedad y aflicción de la población [...] que se desarrollan **a través de interacciones con personas o instituciones y que causan aflicción o daño**».

Así, la «continuidad de violencia» propuesta por Borgois⁹ en estas mujeres permite «explorar la relación entre los grupos de la etnografía para evidenciar cómo las estructuras políticas, sociales y económicas influyen en las decisiones de las personas sobre la recuperación y rehabilitación, el uso de los servicios de salud y su comprensión de la salud y la enfermedad».⁹

De la misma manera, la violencia estructural da cuenta de las desatenciones institucionales y cómo éstas explican las acciones del personal de salud como a continuación se menciona.

Niños, madres y personal de salud desatendidos

De acuerdo con la Auditoría Superior de la Federación (ASF) y los Servicios de Salud de Oaxaca (SSO):



Fuente: Elaboración propia a partir de narrativas y etnografía en Oaxaca, usando la propuesta de Hersch y Pisanty, 2016.

Figura 3. Dimensiones de desatención en Oaxaca.

El sistema de salud está en crisis debido a un control deficiente de los recursos a través de las cuentas donde es depositado el presupuesto millonario, actos u omisiones de los servidores públicos que en su gestión no remitieron a la Secretaría de Salud la información trimestral relacionada con el personal comisionado, [...]».¹⁰

Con lo anterior, surge la pregunta ¿qué implica para los pacientes requerir atención y para el personal de salud ejercer su profesión en una *institución plagada de carencias*?

El personal de salud se ve orillado a desatender a la población empobrecida, que ante los ojos de algunos usuarios resulta una «atención deficiente y negligente», coincidiendo con las narrativas de las mujeres con respecto a la trayectoria de atención (largos tiempos de espera, falta de equipo necesario para intervenciones quirúrgicas, compra de medicamentos a cargo de ellas, falta de médicos especialistas, etcétera...), pero a pesar de la atención deplorable, los pacientes y familiares se conforman con ello, pues los oaxaqueños han estado por un largo periodo viviendo en situaciones precarias, con los mayores índices de n en relación con este conformismo y la no exigencia de su derecho a la salud. Gamlin⁹ menciona que «los grupos sociales desarrollan patrones de comportamiento relacionados con la salud en respuesta a los contextos sociales y ambientales y a las condiciones sociales onerosas».

De tal modo que con el deshonesto ejercicio del presupuesto «haciendo uso de los recursos para fines distintos a los de garantizar el acceso a servicios médicos y medicamentos de sus afiliados»¹¹ no sólo no se cumple la garantía universal del derecho a la

salud en la población infantil oaxaqueña al privarla de una atención adecuada y al no poder acceder a un servicio privado de salud, tiene que conformarse con los deplorables servicios públicos de salud, dejando morir a estos grupos vulnerables por desatender sus enfermedades que generalmente son evitables y tratables, sino que también se violentan los derechos del médico,^{viii} quien tiene que hacer frente a las necesidades de los pacientes que acuden a las instituciones de salud «con lo que tienen», a fin de asegurar una atención «digna» a los pacientes, buscando formas para continuar ofreciendo sus servicios. Además, estos médicos han decidido exigir al gobierno estatal su intervención para que la población oaxaqueña, en especial la infantil, pueda tener una atención adecuada, ya que el Estado no satisface las necesidades básicas para el ejercicio: equipo, instalaciones y personal necesario; ejerciendo una violencia estructural directa tanto a pacientes como al personal de salud.

DISCUSIÓN

Hersch⁵ apunta que no existe una aproximación integral que reconozca la articulación entre factores como la violencia doméstica y la malnutrición. Este trabajo es una tentativa a esta aproximación, aunado a que visibiliza dicho problema nutricional en un grupo vulnerable y banalizado (niños con trastorno neurológico), pues al realizar la investigación se detectó que (al menos en la institución de salud donde se realizó la indagación estadística, que se trata de un hospital público de la Secretaría de Salud de segundo nivel) existe un subregistro de la población infantil que padece desnutrición, evidenciándose además que de dicha población con desnutrición en edad preescolar considerada en el estudio, 70% de

^{viii} La Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), institución pública gubernamental difunde los «10 derechos generales de las y los trabajadores de la salud», avalados por el gobierno federal, dentro de los cuales se destacan: 1) ejercer la profesión en forma libre, sin presiones y en igualdad de condiciones interprofesionales, 2) laborar en instalaciones apropiadas y seguras que garanticen la seguridad e integridad personal y profesional, 3) contar con los recursos necesarios para el óptimo desempeño de sus funciones, 4) abstenerse de garantizar resultados y proporcionar información que sobrepase su competencia profesional y laboral, 5) recibir trato digno y respetuoso por parte de pacientes y sus familiares así como del personal relacionado con su trabajo, independientemente del nivel jerárquico, 6) tener acceso a la actualización profesional en igualdad de oportunidades para su desarrollo personal y a actividades de investigación y docencia de acuerdo con su profesión y competencias, 7) asociarse libremente para promover sus intereses profesionales, 8) salvaguardar su prestigio e intereses profesionales, 9) tener acceso a posiciones de toma de decisión de acuerdo con sus competencias, 10) recibir de forma oportuna y completa la remuneración que corresponda por los servicios prestados.

los niños presenta trastorno neurológico, tratándose pues de una doble banalización. Invisibilidad que no es exclusiva de América Latina, sino que es una problemática mundial.^{ix}

Y ante tanta desatención, ¿qué se hace con la desnutrición?

Resulta irónico que a pesar de que los niños reciben atención médica en tres instituciones de salud para rehabilitación física y tratamiento a la desnutrición, su estado de salud no tiene un pronóstico alentador, incluso va en deterioro.

Frente a este panorama, entonces resulta sencillo deducir que las soluciones para lograr un estado de salud óptimo en la población infantil aquejada por una enfermedad, específicamente patologías crónicas como los trastornos neurológicos que conllevan un tratamiento prolongado, uso de medicamentos, consultas, terapias frecuentes y la atención a posibles complicaciones propias de la enfermedad como la desnutrición, no basta sólo atender la parte biomédica. La solución a esta problemática de salud requiere una intervención transdisciplinaria, recomendación que ya hasta resulta trillada; sin embargo, aunque esto se conozca de sobremanera, se continúa atendiendo sólo una parte de la problemática y por tanto, se continúa fracasando en la erradicación de la desnutrición infantil. Tomo de ejemplo el trabajo de Cortez¹² quien realiza una investigación completa de cómo ha sido abordado el problema de la desnutrición a través de la antropología. Cortez hace una revisión de los estudios epidemiológicos en torno a esta problemática en México señalando (y en lo que concuerdo):

- «Que la desnutrición es un problema social, económico y político (problemática estructural)».
- «Que la situación nutricional del país no ha cambiado en los últimos años... siendo la región del sur la que más se ha visto afectada».
- «Que es necesario seguir investigando para profundizar en el estudio de ciertas localidades en México».

Entonces.... ¿cuáles son los aportes nuevos de esta investigación?

Primer aporte: se aborda la problemática de la desnutrición en niños con una patología de base que reciben atención médica-nutricia en múltiples instituciones de salud y que no pertenecen a ningún programa nutricional. Pocos o me atrevo a decir que ningún estudio sobre desnutrición infantil ha abordado esta problemática en población infantil con estas características. La riqueza de este estudio radica precisamente en abordar trayectorias de la enfermedad (biográfica, de atención y sociográfica). Se articuló y dio cuenta de los procesos de desatención en varias escalas, intentando ir más allá de un microanálisis, que no sólo se incluya a la familia como única responsable de la desnutrición presente en el niño, sino también a las instituciones de salud. Mediante la etnografía en algunas instituciones de salud de Oaxaca se permitió también profundizar en cómo el personal de salud se ve afectado por un sistema político-económico desfavorable.

Las narrativas de las madres dieron cuenta de repetidas desatenciones a nivel institucional, así que para tratar de comprender lo que acontecía en los hospitales a los que acuden las madres para dar atención a la enfermedad de sus hijos, se realizó etnografía del contexto hospitalario, que permitió «detallar las prácticas reales de un servicio de pediatría y las interacciones que realmente tienen lugar allí»⁶ y observar el ejercicio de la profesión en un lugar marcado por las carencias.

Reflexiones del ejercicio médico en espacios de desatención

Gran parte de la solución a los problemas de salud infantil no involucra a un actor ni a un espacio en particular, por ello es necesario, como menciona Hersch,⁵ «reconocer la sinergia patogénica entre las diversas dimensiones y escalas de desatención, enfatizando la responsabilidad del Estado en ello, pues coadyuva en la producción de no existencia» a

^{ix} Al respecto la UNICEF reporta que pocos países disponen de información fiable sobre cuántos niños y niñas tienen discapacidad [...], los niños así excluidos son desconocidos para los sistemas sociales, educativos y de salud y por tanto, pierden el acceso a estos servicios, a los cuales tienen derecho (UNICEF, 2013).

través de «prácticas corruptas y desviaciones de las normas»,¹³ influyendo enormemente en la escala institucional.

Se requiere un análisis más profundo sobre las prácticas, significados, estrategias y emociones del personal en la atención a la salud cuando lo cotidiano son las carencias; un análisis en el que al personal de salud se le conceptualice ya no como dispositivos de formas de dominios patriarcales y/o representantes de la hegemonía biomédica, sino como un sector social que también sufre los efectos de una violencia estructural, «aquella marcada por la dominación económica y política»,¹⁴ quienes observan con el tiempo que aun con sus acciones (restringidas), no se logra la recuperación de los niños que atienden, generando una fuerte frustración como lo muestra Pierre Bourdieu.¹⁵

El análisis de la dimensión ética en el ejercicio profesional frente a la desatención

Acciones como el empleo de insumos caducados, material reusado, horas de espera en urgencias, falta o sustitución de un medicamento por otro, no atención por falta de camas... que van ocasionando la progresión de la gravedad del estado de salud de un niño, deben ser analizadas bajo la dimensión ética para no caracterizar estos actos como «brutalidades médicas», teniendo siempre en consideración que las decisiones y acciones de los médicos son tomadas bajo condiciones precarias, con las que muy probablemente no pueden dar una atención siguiendo la normatividad, «por lo que tienen que encontrar lo que se considere más justo y pragmático». Es poner en práctica una «ética relativa», llamada así porque las acciones atienden a prioridades según las existencias, la patología del niño, los afectos y expectativas como lo menciona Jaffré y Guindo:⁶ «puesto que no podemos hacer todo por todos, hacemos todo por algunos y muy poco por otros», para el caso concreto de Oaxaca se agrega «y con lo que se tiene».

CONCLUSIÓN

Entender los motivos por los cuales no se logra la recuperación nutricional en un niño con trastorno neurológico que ya acude a distintas instituciones

de salud pública para recibir atención, resulta sumamente complejo debido a los múltiples actores involucrados en este proceso. La desatención institucional ofrece explicaciones de la razón por la que, a pesar de que las madres acuden hasta a tres instituciones de salud, no se asegura una recuperación médica-nutricia, pues como lo menciona Morales¹¹ en una nota periodística:

«... la deficiente infraestructura de los servicios de salud en la entidad no necesariamente está relacionada con la cantidad de centros de salud y hospitales en el territorio estatal, sino más bien con las instalaciones disfuncionales y con carencias operativas, insumos, personal capacitado, medicamentos y equipamiento médico».

Por ello, resulta irónico que desde la perspectiva estructural se propone ampliar la cobertura de la derechohabencia para asegurar el bienestar social, pero en la realidad esto «no garantiza una atención médica pertinente, oportuna y resolutive, puesto que la atención que se otorga en los centros de salud y hospitales a cargo de la Secretaría de Salud de Oaxaca ya enfrenta múltiples carencias en términos de presupuesto e inversión».⁴

BIBLIOGRAFÍA

1. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013; (67): S21-S23.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2016). Censo de Población y Vivienda. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el estado de Oaxaca datos al 2010. 2016; (VII): 1-105.
3. Le Roy OC, Rebollo GM, Moraga MF, Díaz SX, Castillo-Durán C. Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes. *Rev Chil Pediatr.* 2010; 81 (2): 103-113.
4. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Los derechos de la infancia y la adolescencia en Oaxaca. 2013. Disponible en: https://www.unicef.org/mexico/spanish/SITAN2013_Oaxaca.pdf
5. Hersch P, Pisanty J. Desnutrición crónica en escolares: itinerarios de desatención nutricional y programas oficiales en comunidades indígenas de Guerrero, México. *Salud Colectiva.* 2016; 12 (4): 551-573.
6. Jaffré Y, Guindo A. On ne s'occupe pas assez d'eux: Anthropologie d'un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest (note de recherche). *Anthropologie et Sociétés.* 2013; 37 (3): 157-177.

7. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), (2013), Informe de pobreza y evaluación. Oaxaca, 2012-2013. 2013. Disponible en: https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/Documents/Informes%20de%20pobreza%20y%20evaluaci%C3%B3n%202010-2012_Documentos/Informe%20de%20pobreza%20y%20evaluaci%C3%B3n%202012_Oaxaca.pdf
8. Glaser B, Strauss A. Time for dying. 3th. ed. New Brunswick, New York, Aldine Publishing Company; 1980.
9. Gamlin J. Shame as a barrier to health seeking among indigenous Huichol migrant labourers: An interpretive approach of the “violence continuum” and “authoritative knowledge”. *Soc Sci Med.* 2013; 97: 75-81.
10. Ramírez E. Sistema de salud de Oaxaca: desorden administrativo y daño al erario. [Internet] [Consultado 12 Jul 2018]. Disponible en: <https://www.contralinea.com.mx/archivo-revista/2015/07/29/sistema-de-salud-de-oaxaca-desorden-administrativo-dano-al-erario/>
11. Morales A. El sistema de salud de Oaxaca, colapsado en Política Estatal. [En Línea] 2017. [Accesado el 21 de abril del 2018] Disponible en: <http://www.encuentroradiotv.com/index.php/politica-estatal/item/11954-el-sistema-de-salud-de-oaxaca-colapsado>
12. Cortez RG. Representaciones sociales y prácticas de autoatención a la desnutrición infantil y proceso alimentario en familias ocoatepecanas. Tesis de maestría. 2011. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Disponible en: <http://repositorio.ciesas.edu.mx/bitstream/handle/123456789/82/M488.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
13. De Sardan O. Problème des écarts” aux “normes pratiques”. Les régulations informelles au sein des bureaucraties publiques (en Afrique et au-delà). [Internet]. 2013. [Consultado 1 de jun 2018]. Disponible en: http://www.inverses.org/wp-content/uploads/2013/03/OlivierDeSardan_Normes-pratiques-article-1.pdf
14. Holmes S. Fruta fresca, cuerpos marchitos. Trabajadores agrícolas migrantes en Estados Unidos. Traducción Odette León, Quito Ecuador, Ediciones Abya-Yala; 2016.
15. Fassin D. La patetización del mundo ensayo de antropología política del sufrimiento. En: Viveros M, Araiza G, compiladores. *Cuerpo, diferencias y desigualdades*. Santafé de Bogotá, Centro de Estudios Sociales (CES); 1999.