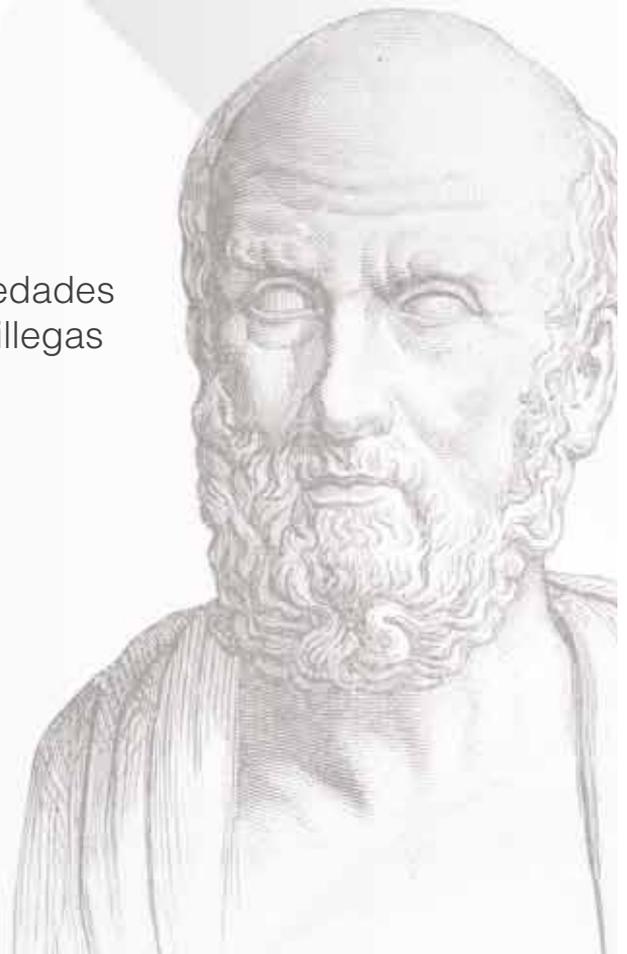
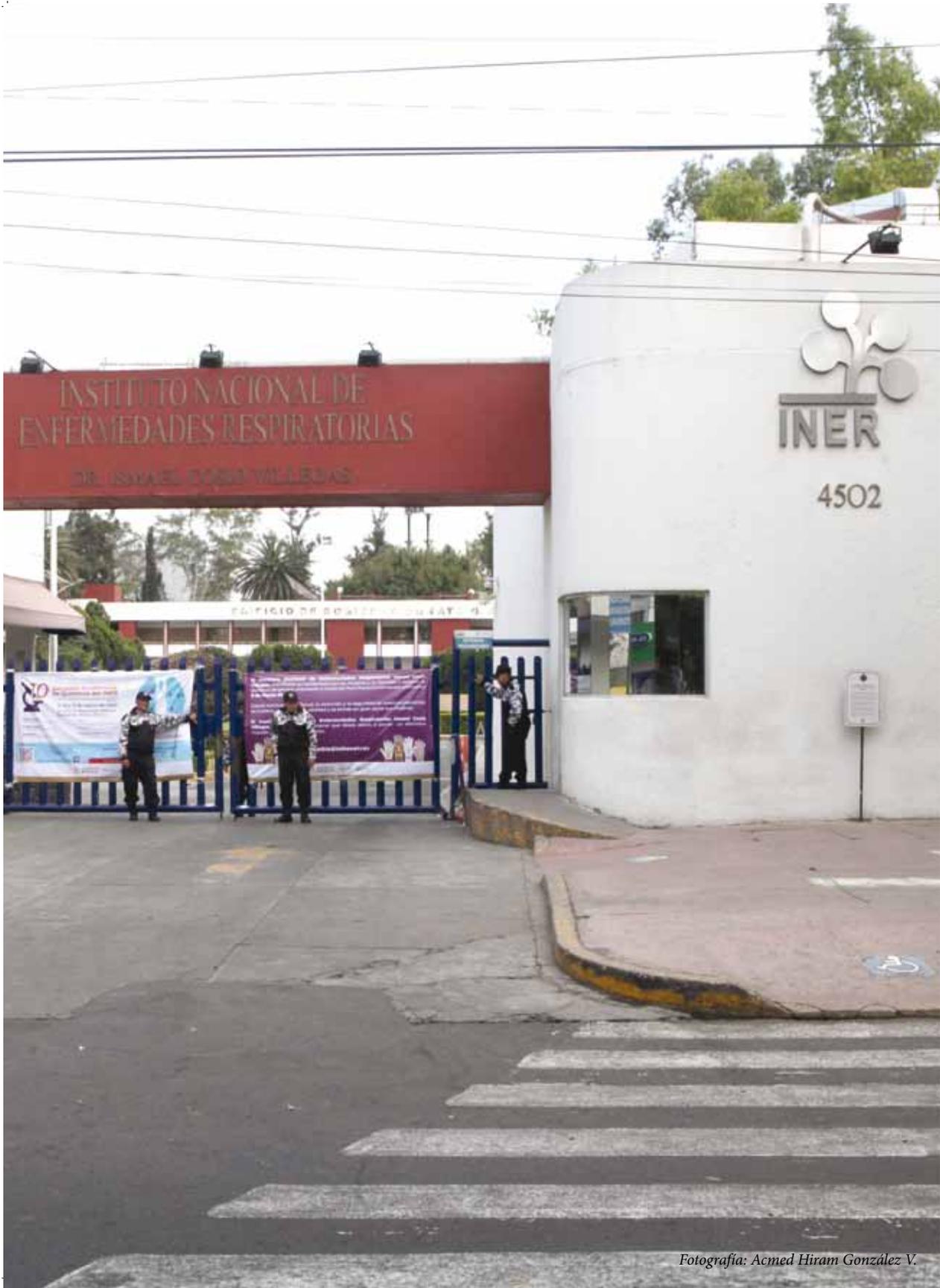


REFLEXIONES BIOÉTICAS

Comité
Hospitalario
de Bioética

Instituto Nacional de Enfermedades
Respiratorias Ismael Cosío Villegas





Fotografía: Acmed Hiram González V.

REFLEXIONES BIOÉTICAS

Comité Hospitalario de Bioética
Instituto Nacional de Enfermedades
Respiratorias Ismael Cosío Villegas

Ciudad de México, 2020

Reflexiones bioéticas
Primera edición: 2020

© 2020 Rafael Zúñiga Sustaita
(Ediciones y Servicios Editoriales)

Se prohíbe la reproducción parcial o total del contenido de esta obra por cualquier método gráfico, electrónico o de otra índole, sin permiso expreso y por escrito del editor. Las opiniones contenidas en los capítulos son responsabilidad de los autores y no reflejan necesariamente las del patrocinador.

Coordinación general: M. Eduardo Rueda Aguirre. Diseño y formación: Faustino López Moreno. Diseño y maquetación de portada: Cinta Negra Publicidad S.A. de C.V. Edición impresa para Chinoin. Productos Farmacéuticos S.A. de C.V. Rafael Zúñiga Sustaita (Ediciones y Servicios Editoriales.) Río Jordán Mz 97 Lt 13 Col. Valle de San Lorenzo, Iztapalapa 09970, Ciudad de México. Correo electrónico: rafaelsustaita@yahoo.com

Impreso y hecho en México

Autores

Dra. Leticia Alfaro-Ramos

Unidad de Investigación, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dr. Jaime Villalba Caloca

Presidente del Comité Hospitalario de Bioética y Jefe de la Unidad de Trasplante Pulmonar Experimental. Unidad de Investigación, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dr. Jorge Salas Hernández

Médico Neumólogo, Director General del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dr. Manuel Magaña Izquierdo

Comisión Nacional de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.

Mtra. Juana Arellano Mejía

Jefe del Departamento de Relaciones Interinstitucionales y Titular de la Unidad de Enlace en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dra. Alejandra Gamiño Pérez

Jefe del Departamento de Nutrición y Metabolismo del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dra. Adriana Ruiz Llanos

Médica; Máster: Especialista en DDHH; Estudios de Antropología Social; Miembro honorario del Comité de Bioética Hospitalaria del INER; Investigadora independiente; Profesora de pre y posgrado UNAM.

Lic. María Evangelina Palomar Morales

Licenciada en Pedagogía, Jefa de Departamento de apoyo pedagógico del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dr. José Luis Sandoval Gutiérrez

Neumólogo-Intensivista-Internista. Cardioneumólogo-Neumoinfectólogo. Maestría en Ciencias. Doctorado en Investigación Médica. Estudió Medicina Crítica y Terapia Intensiva en el Hospital ABC en el Distrito Federal, y Neumología en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). Cuenta también con maestría en Ciencias de la Investigación Clínica, y doctorado Investigación Médica. Actualmente está en la Subdirección de Servicios Auxiliares de Diagnóstico y Servicios Paramédicos. Departamento de Medicina Crítica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Mtra. Garbiñe Saruwatari Zavala

Abogada, maestra en Bioética. Vocal del Comité Institucional de Bioética del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas desde 2006. Desde 2010 se desempeña como Jefa del Departamento de Estudios Jurídicos, Éticos y Sociales del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN).

Lic. Rubén Antonio Valdez Núñez

Presidente del Comité de Usuarios de los Servicios de Salud del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (USINER).

Dra. Avelina Sotres Vega

Adscrita a la Unidad de Trasplante Pulmonar Experimental, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

C. María de Lourdes Espinosa Cruz

Secretaria Técnica del Comité Hospitalario de Bioética y adscrita a la Unidad de Trasplante Pulmonar Experimental, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dra. Carmen Margarita Hernández Cárdenas

Jefe del Departamento de Áreas Críticas. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

Dr. Miguel Ángel Ramírez Candelas

Jefatura de Médicos Residentes, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas, 2019-2020.

Dra. Estefanía Reyes Terrazas

Jefatura de Médicos Residentes, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas, 2019-2020.

Jaime Barba Zozaya

Representante de pacientes en el Comité Hospitalario de Bioética, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.

1 vez al día

Aytugre NS[®]
Fluticasona

Aytugre NS[®]
Fluticasona Suspensión 50 mcg

Reg. Núm. 158M2013 SSA IV

CHINOIN

Contenido

Mensaje del patrocinador	9
Dr. Jaime Villalba Caloca, una vida dedicada a la Neumología y Cirugía de Tórax	11
Introducción.	14
1. Consideraciones bioéticas para la implementación de un programa de cuidados paliativos para el enfermo respiratorio en estado terminal	17
Dra. Leticia Alfaro Ramos, Dr. Jaime Villalba Caloca, Dr. Jorge Salas Hernández, Dr. Manuel Magaña Izquierdo.	
2. Aspectos bioéticos del acceso a la información en salud	29
Mtra. Juana Arellano Mejía.	
3 La nutrición: un derecho del paciente, una obligación médica. Recuperación digna	51
Dra. Alejandra Gamiño Pérez.	
4. La ética en la relación intercultural	55
Dra. Adriana Ruiz Llanos.	
5. La formación ética en las especialidades médicas.	75
Dr. Jorge Salas Hernández Lic. María Evangelina Palomar Morales.	

6. Encarnizamiento terapéutico	87
Dr. José Luis Sandoval Gutiérrez.	
7. Derechos humanos y bioética	93
Mtra. Garbiñe Saruwatari Zavala.	
8. Experiencias y reflexiones éticas de una persona que vive con VIH/Sida	113
Lic. Rubén Antonio Valdez Núñez.	
9. Ética y la cultura de la donación de órganos	125
Dr. Jaime Villalba Caloca, Dra. Avelina Sotres Vega, C. María de Lourdes Espinosa Cruz.	
10. Reflexiones bioéticas sobre el profesional de la atención primaria en salud	139
Dr. José Luis Sandoval Gutiérrez Dra. Carmen Margarita Hernández Cárdenas.	
11. Médicos residentes. La situación actual	143
Dr. Miguel Ángel Ramírez Candelas Dra Estefanía Reyes Terrazas.	
12. Visión y voz de personas que vivimos con una enfermedad.	149
Jaime Barba Zozaya	

Mensaje del patrocinador

Estimados doctores.

A propósito de la palabra reflexiones, nosotros estimamos que ayudar a la publicación de un libro es un acto con contenido ético, dentro de las mejores decisiones de nuestra empresa.

Difundir ideas que son producto de diálogos, de observaciones, de experiencias y de análisis para tomar decisiones que se circunscriban a la ética, en el vasto campo del ejercicio médico, constituye una aportación, tal vez modesta, pero con la mejor intención de formar parte de una cadena de comunicación, que contribuya a reforzar el interés, por ahondar en el estudio del comportamiento de quienes se ocupan de actuar en los distintos planos de las ciencias de la salud.

Los integrantes del Comité de Bioética del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (INER), acordaron reunir sus reflexiones sobre Bioética y publicarlas no sólo como aportación para los ojos interesados en esta área de la medicina, sino también como un reconocimiento y justo homenaje al doctor Jaime Villalba Caloca, gran personalidad que le da honra y lustre al INER, su casa de toda una larga y fructífera vida profesional, y médico profundamente interesado en el ejercicio claro de la bioética.

Nuestra empresa Chinoin, desde su fundación en México, hace más de 90 años, ha valorado la actividad que realiza, desenvolviéndose dentro de un estricto marco ético, tanto en la elaboración como en la difusión de los productos que a través de los años somete a la consideración de los médicos mexicanos y de otros países de Latinoamérica.

Acorde entonces, con la noble intención de este libro, con gusto contribuye a su publicación. Creemos que en su contenido hay una

sincera línea de expresión en la que encontramos muchas de las palabras que forman parte de la Bioética y que se convierten en inicios de análisis para marcar los pasos de un comportamiento médico, cuyo fin es lograr la salud de los pacientes o, en determinados casos, asumir realmente los mejores cuidados y paliativos que ayuden a controlar y disminuir los sufrimientos y angustias del enfermo y sus familiares.

Así pues, en los distintos capítulos encontraremos expresiones que giran en torno a los derechos humanos, a la dignidad, a la libertad, a la integridad, a la autonomía, incluso a la búsqueda de la justicia, o a lo que es vulnerable; igualmente a la protección universal, al bienestar de las personas y hasta la preocupación y cuidado del medio ambiente. Todos estos conceptos, y muchos otros, se vinculan necesariamente a la bioética, pues ésta, como tradicionalmente se ha postulado, estudia y valora la conducta humana en las áreas de la vida y la salud.

Sin duda cada una de las voces de los autores, vertidas en los diversos capítulos, se convierte en un constante continuo de reflexión. Los médicos lectores podrán contrastar su propio mundo de decisiones profesionales en el campo de la ética, con la información tan valiosa que los autores se afanaron en revisar o en darnos a conocer, para de alguna manera hacernos la necesidad de actualizar la milenaria ética, que estableció Hipócrates en un tiempo muy distinto al nuestro.

Finalmente creemos que vale mucho, reconocer este esfuerzo editorial de los autores y colaboradores de esta obra, quienes en cada uno de los espacios de su trabajo, demuestran una auténtica vocación en pro de una mejor salud individual y social en nuestro tiempo de tantos avances científicos y tecnológicos, pero que nunca deben suprimir la conducta humanista, que es la mejor impronta en la relación médico paciente.

Con nuestro más cálido y respetuoso saludo a las y los profesionales de la salud.

Chinoín de México



Dr. Jaime Villalba Caloca: una vida dedicada a la Neumología y Cirugía de Tórax



Con una trayectoria de 62 años como clínico, investigador y docente, el doctor Jaime Villalba Caloca es un referente en el área de la Neumología en México. Fue integrante del grupo multidisciplinario que realizó el primer trasplante pulmonar en 1989 en el país y en América Latina.

En la actualidad es presidente del Comité Hospitalario de Bioética, vocal en el Comité interno de Trasplante Pulmonar y jefe de la Unidad de Trasplante Pulmonar Experimental del Departamento de Investigación en Cirugía Experimental del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (INERICV), donde fue director General en el periodo 1993-2003.

Menor de cinco hermanos, el doctor Villalba Caloca recuerda que su vocación por la Medicina nació desde niño, cuando su médico de cabecera lo revisaba y le daba un trato humanista: “Era una persona estupenda, la exploración la hacía a fondo y escuchaba con paciencia todo lo que le decían mis papás o yo. Me hizo la historia clínica cuando tenía 18 años para el servicio militar y me diagnosticó un soplo, pero dos cardiólogos aseguraron que no tenía nada de trascendencia”.

Su interés por la Neumología surgió a partir de que vio operar a especialistas para eliminar la tuberculosis pulmonar, cuya cirugía consistía en quitar costillas para que cayera el pulmón, a fin de provocar un colapso. “Yo quería hacer esa intervención y de ahí comencé a involucrarme en esta área; posteriormente, se dejó de hacer ese procedimiento y se hacía la resección pulmonar, que llamó también mi atención; recuerdo perfectamente la primera que hice en el INER”.

La investigación, esencial para un buen diagnóstico

El doctor Villalba Caloca asegura que la actividad científica es fundamental para entender mejor las cosas e incidir en los tratamientos de los pacientes; asimismo destaca la importancia de realizar investigación en México con la misma calidad que en otras partes del mundo.

Durante su preparación, en la década de los setenta, recuerda que el doctor Miguel Jiménez Sánchez, entonces director del Hospital de Huipulco (hoy INER), lo impulsó para que fuera a Europa, en específico al Instituto Carlo Forlanini en Roma, Italia, donde realizó investigación. Posteriormente, regresó al instituto, donde desarrolló su amplia labor científica, la cual se ha enfocado a la investigación en trasplante pulmonar y de tráquea, cáncer pulmonar, tuberculosis, tabaquismo y contaminación ambiental.

Hoy en día, es investigador en Ciencias Médicas “E” de la Comisión Externa de Investigación de los Institutos Nacionales de Salud e investigador nacional nivel 1 del Sistema Nacional de Investigadores. Es doctor en Ciencias con especialidad en Investigación en Medicina y está certificado por el Consejo Nacional de Neumología y el Consejo Nacional de Cirugía del Tórax.

Como parte de sus actividades docentes, en la Facultad de Medicina de la UNAM, ha sido profesor de pregrado y posgrado de Neumología, Aparato Respiratorio y Cirugía Toracopulmonar, así como profesor titular de la subespecialidad de Cirugía Toracopulmonar y de Neumología; además, fue miembro del Subcomité Académico de Cirugía Cardiovascular y Torácica, y coordinador del Subcomité Académico de Neumología del Programa Único de Especializaciones Médicas.

También ha participado en la dirección y co-asesoría en 22 tesis: de licenciatura (seis), especialidad (11), maestría (tres) y doctorado (dos).

“Hay mucho que aprender todavía”

La amplia trayectoria del doctor Villalba Caloca incluye más de 100 publicaciones en revistas de México y el extranjero, 17 capítulos de libro, 19 editoriales y 74 resúmenes de trabajos presentados en congresos nacionales e internacionales.

Forma parte de las academias Nacional de Medicina de México y Mexicana de Cirugía (AMC), así como de las sociedades mexicanas

de Neumología y Cirugía de Tórax y de Cirujanos Torácicos Generales. También pertenece a la American Thoracic Society, la European Respiratory Society y la Asociación Latinoamericana de Tórax.

Es miembro fundador de la Asociación Mexicana de Investigadores de los Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, y socio fundador de la Red Biomateriales e Ingeniería de Órganos y Tejidos.

Su talento ha sido reconocido con los premios Nacional de Administración Pública 1989, Nacional de Cirugía “Doctor Francisco Montes de Oca” y a la Excelencia Médica, por ser pionero en el campo de trasplantes de órganos y tejidos en México en el siglo XX.

Como un reconocimiento a su “excepcional dedicación a la práctica, enseñanza e investigación de la Cirugía, en su fecunda y brillante trayectoria profesional”, la AMC le otorgó el homenaje “Académico Doctor Clemente Robles Castillo”.

A partir de 2017, el INER implementó el Reconocimiento al Mérito Docente que lleva su nombre: “Llevo 62 años de carrera profesional en este Instituto, he operado un importante número de casos. Estar aquí es mi mayor logro. Hay momentos en los cuales se me antoja jubilarme pero después ya no, porque hay mucho que aprender todavía, hay que estudiar bastante para poder hacer buena investigación. Aquí hay investigadores estupendos, pero hacen falta más”, asegura el doctor Villalba Caloca.

A los jóvenes en formación recomienda que se involucren tanto en la clínica como en la investigación, pues eso les permitirá ser mejores médicos:

“Estudien fuerte para que se superen y crezca el país”.

Agosto 2018.

Bibliografía

1. Wences Lili. Doctor Jaime Villalba, una vida dedicada a la Neumología.
<http://gaceta.facmed.unam.mx/index.php/2018/08/29/doctor-jaime-villalba-una-vida-dedicada-a-la-neumologia/>

Introducción

Para que pueda ser he de ser otro,
salir de mí, buscarme entre los otros,
los otros que no son si yo no existo,
los otros que me dan plena existencia.

Octavio Paz. *Piedra de Sol*

Las páginas de este libro recogen muchas horas de reflexión y análisis sobre la importancia de construir una nueva manera de mirar el ejercicio de la medicina desde la perspectiva de la ética médica. El tema es tan amplio y tan complejo como el hombre mismo, y al abordarlo debemos necesariamente remitirnos a la antropología médica y a la filosofía de la ciencia.

Estamos frente a un territorio que nos obliga en primer lugar a reconocer la diversidad de los grupos humanos, sus distintas características, su historia, y los valores culturales y sociales que los han determinado como individuos.

Hace más de 50 años que ejerzo la medicina como neumólogo en el antes Sanatorio para Tuberculosos de Huipulco, hoy Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (INER). En este tiempo he podido entender que lo que es bueno para unos, puede ser malo para otros, según la educación y el contexto en el que haya crecido cada individuo.

He tenido la oportunidad de ver pacientes muy distintos, gente que ha venido desde los rincones más alejados de nuestro país, del campo a la ciudad, indígenas monolingües que no hablan español, hombres y mujeres sin recursos que tuvieron que caminar muchos kilómetros, desde sus pueblos y sus rancherías hasta llegar a la parada del autobús que los traería a la Ciudad de México. Hambrientos y cansados, llegan hasta nosotros con la esperanza de curarse.

En mi experiencia de práctica médica puedo decir que he aprendido, con humildad, a ver a mis pacientes como seres humanos iguales a mí; que me han mostrado, por ejemplo, lo que para ellos significa

el mal de ojo, o el nágual en la sombra, y he tenido que interpretarlo sin devaluarlo, sin menospreciarlo; por el contrario, tratando de entender lo que eso representa para ellos y de esta manera acercarme a un diagnóstico más acertado.

Sin duda estos hombres y mujeres me han enseñado lo que significa la ética médica. Sus historias, sus diferentes maneras de concebir el mundo, y me han permitido entender cuál es mi papel como médico en una institución pública de mi país. También gracias a ellos he aprendido el valor de la tolerancia y de la paciencia como herramientas fundamentales para la comunicación humana; sin ellas es mucho más difícil curar una enfermedad.

En 1936 fue inaugurado el Sanatorio para Tuberculosos de Hui-pulco, con el objetivo de incrementar la capacidad de atención, debido al mayor número de pacientes con micobacteriosis pulmonar. El cuerpo médico era de primer nivel, con los conocimientos y las aptitudes bien afianzadas para afrontar el reto de cumplir cabalmente con el fin primordial de la medicina, que es curar o darles calidad de vida a los enfermos. Esta conducta *ética*, paralela a la producción científica, fue avalada por la principal corporación médica del país, la Academia Nacional de Medicina de México, por lo que varios médicos del Sanatorio ingresaron a ella y tres de ellos tuvieron el honor de ser presidentes de la corporación.

Hoy hablamos de ética médica, formamos comités de ética en los que se definen categorías y cuerpos conceptuales muy profundos que nos llevan a reflexionar, que nos cuestionan los hábitos y las costumbres adquiridos en nuestra práctica, que nos invitan a entender de muy diversas maneras los conceptos de salud y enfermedad. Esta disposición de ánimo acrecentado a lo largo de los años, unido al incremento a nivel mundial de las reflexiones en torno a la ética, ha originado que en instituciones de salud, y en algunas otras, sea obligatorio conformar comités de ética, con el fin de regular acciones obtenidas mediante el conocimiento, el diálogo, la discusión y el razonamiento.

El comité hospitalario de bioética del INER tiene un poco más de una década de existencia; es multidisciplinario y se dedica a generar discusiones intensas y respetuosas sobre los problemas que se presentan en los diferentes servicios como, por ejemplo: cáncer pulmonar

metastásico, insuficiencia respiratoria irreversible, tuberculosis linfomatógena y embarazo etc. Esta reflexión ha originado la creación de los capítulos que conforman este libro, mismo que pretende reflejar el pensamiento del comité.

En estas páginas podremos encontrar conceptos médico-éticos muy claros, de gran utilidad para los trabajadores de la salud así como para la ciudadanía en general.

El quehacer del médico, como se dice en líneas anteriores, es aplicar medidas paliativas de un modo razonado para mejorar la calidad de vida de los pacientes; es decir, mitigar las molestias de algún padecimiento, como se describe en el primer capítulo. En un futuro este tema cobrará incluso mayor importancia, ya que la humanidad alcanzará más años de vida y por tanto, habrá mayor número de enfermedades crónico degenerativas.

Estamos aprendiendo a responder preguntas con más preguntas, y a reconocer la importancia de la “otredad” desde la carga simbólica que esto significa; como dice Octavio Paz en ese magnífico poema que abre la presente introducción “mirarnos en el otro para poder ser nosotros”. Esta perspectiva es una manera muy sana de luchar contra la xenofobia, homofobia, racismo, segregación, etcétera, que desafortunadamente en pleno siglo XXI todavía existen.

En los diferentes capítulos que integran las páginas de esta publicación, los lectores podrán acercarse al trabajo de un grupo interdisciplinario de investigadores y servidores públicos, integrantes del Comité Hospitalario de Bioética del INER, que se han dado a la tarea de desarrollar conceptos muy valiosos a partir de su propia experiencia. Sin duda la lectura de los mismos nos enriquece y nos estimula a continuar en este camino apasionante de la ética como valor fundamental del humanismo en la medicina.

Dr. Jaime Villalba Caloca

1. Consideraciones bioéticas para la implementación de un programa de cuidados paliativos para el enfermo respiratorio en estado terminal

Dra. Leticia Alfaro-Ramos, Dr. Jaime Villalba Caloca,
Dr. Jorge Salas Hernández, Dr. Manuel Magaña Izquierdo

I. Introducción

Los cambios demográficos y de morbilidad han resultado en un aumento del número de pacientes geriátricos y de la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas. El progreso científico hace que la evolución de enfermedades incurables o letales varíe, que la supervivencia se prolongue y la etapa de cronicidad aumente. De este modo, se incrementa la cantidad de pacientes y de familias afectadas por el sufrimiento que produce una situación terminal.¹ Los cambios sociales y económicos han transformado la estructura familiar, su dinámica, disponibilidad y recursos, provocando que el cuidado de las personas con enfermedades avanzadas y progresivas deba modificarse.²

Todos estos cambios, junto a un aumento en la cultura sanitaria de la población, han hecho que los cuidados paliativos sean considerados como un derecho legal del individuo independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre.³ Es un elemento cualitativo esencial que el Sistema Nacional de Salud debe

¹ Gherandi, C. (falta el año). "Ética en el final de la vida". Material módulo III. Programa de Educación Permanente en Bioética. <http://www.Redbioetica-edu.com.ar>, info@redbioética-edu.com.ar.

² Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo, Servicio Extremeño de Salud, Programa Marco Cuidados Paliativos, 2002; 15. Consultado el 22 de febrero de 2010 en http://sociosan.saludextremadura.com/cuidados_paliativos/admin/documentos/Programa%20Marco.pdf

³ *Ibíd.*

ahora garantizar con base en los principios de equidad y accesibilidad de la red sanitaria, con las modificaciones organizacionales necesarias y aportaciones institucionales, técnicas y de gestión precisas.

Desde el punto de vista ético, los profesionales que brindan cuidados paliativos se enfrentan a dilemas muy importantes que rebasan el terreno exclusivamente técnico, entre los que destacan los denominados momentos de interfase (entre curativa y terminal o terminal y agónica) o el objetivo de defender la calidad de vida frente a la aplicación de medidas de tratamiento agresivas.⁴ En estos y otros conflictos, la bioética y los principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y, de forma especial, el de autonomía, deben ayudar a la toma correcta de decisiones.^{5,6}

Esto plantea cambios en los aspectos organizacionales de la atención médica, que induzcan al desarrollo de un modelo de prestación de cuidados paliativos, sectorizado por áreas hospitalarias, con herramientas de coordinación entre todos los agentes implicados en el cuidado del paciente y de la familia, y la creación de recursos sanitarios y sociales que beneficien a las personas en esta situación.

Con una población que se dirige al envejecimiento, y sin abandonar el desarrollo de medidas innovadoras y eficaces para el estudio y la curación de la enfermedad, se hace absolutamente necesario facilitar una respuesta organizacional integral que ofrezca a la población la mejor de las atenciones, incluso en el momento en el que ya no exista ningún tratamiento curativo posible. Esto es, cuando el paciente y la familia pueden llegar a padecer el mayor sufrimiento y cuando se sienten más desamparados. Es justo en este momento en que las medidas de confort, los cuidados, el control de síntomas, y el apoyo psicológico y social que pueda brindar la organización de salud resultan fundamentales.⁷

⁴ *Ibíd.*, p. 17.

⁵ *Ibíd.*, p. 0. (página 0?)

⁶ Brussino, S. (2000). *Limitaciones de medidas de soporte vital en la Terapia Intensiva, Consideraciones Bioéticas, Cuadernos de Bioética núm. 5*, ad hoc, Buenos Aires, en Material comp. Módulo III. Programa de Educación Permanente en Bioética. Disponible en <http://www.redbioetica-edu.com.ar>, info@redbioetica-edu.com.ar.

⁷ Lynn, J.; Koshuta, M. y Phyllis, S. (falta el año) "Hospice and End of Life Care", en Warren T. Reich (eds.). *Encyclopedia of Bioethics*, edición revisada, The Free Press, Simon&Schuster Mac Millan, Nueva York, Material compl. Mod III, Programa de Educación permanente en Bioética. Disponible en <http://www.redbioetica-edu.com.ar>, info@redbioetica-edu.com.ar.

Estas medidas basadas en el progreso continuo de las técnicas y los conocimientos científicos permitirán aliviar al paciente en estado terminal; siempre acompañadas de pautas de conducta que faciliten la correcta comprensión y defiendan la comunicación con el paciente y su familia, como herramientas fundamentales para ofrecer respuestas a sus necesidades reales.

La existencia de programas de cuidados paliativos dentro de los planes de salud se ha definido como “indicador de la calidad de la atención y del interés que un sistema de salud puede ofrecer para el bienestar de sus ciudadanos”.⁸ Los cuidados paliativos se deben entender como parte del proceso de atención que comprende todos los niveles asistenciales, y como el esfuerzo coordinado de todos los profesionales para brindar a los ciudadanos un cuidado integral real en todo momento y de la forma adecuada.

La evaluación de la calidad de vida como indicador de la calidad de la atención médica, sobre todo al final de la vida, es uno de los retos mayores que sin duda enfrentan los sistemas de salud en Latinoamérica; existen diversos instrumentos que evalúan los aspectos tanto técnicos como interpersonales de la misma;⁹ pero sin duda la única medición de la calidad válida desde el punto de vista del receptor de la atención, es la que realizan los pacientes o sus familiares con respecto a lo que era la vida antes de la enfermedad.

Lo que todo ser humano espera al final de su vida es contar con apoyo no sólo médico sino moral y, sobre todo, espiritual. La decisión del lugar donde pasar sus últimos días puede debatirse entre el propio hogar, un asilo o un hospital sencillo o complejo.¹⁰

La evaluación incorrecta de las decisiones de un paciente terminal al final de su vida pueden resultar en la pérdida de oportunidades

⁸ Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo, Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco Cuidados Paliativos, 2002: 15. Consultado el 22 de febrero de 2010 en http://socioan.saludextremadura.com/cuidados_paliativos/admin/documentos/Programa%20Marco.pdf

⁹ Donabedian, A. (1984). *La calidad en la atención médica: definición y métodos de evaluación*, México, Prensa médica mexicana.

¹⁰ Andrews, G.; Poland, B.; Lehoux, P.; Millar, K.; Pringue, D.; McGilton, K.S. (2005). “Airplanes are Flying Nursing Homes: Geographies and Locals for Gerontological Nursing Practice”, en *International Journal of Older People*, 14:109-120.

valiosas, la disminución en la calidad de vida, la negativa a nuevas intervenciones y el riesgo de que los familiares se molesten.^{11,12}

Generalmente, en los pacientes cancerosos con buen control de su sintomatología, apoyo de equipo y un curso predecible de su enfermedad, las decisiones del sitio al final de la vida se basan en valores y expectativas.¹³ Las preferencias personales se ven influenciadas por el conocimiento acerca de la enfermedad, las expectativas en ocasiones poco realistas sobre el resultado, la falta de claridad para discriminar lo más importante, y sentirse presionados por la opinión de otros, ya sean familiares o personal médico.¹⁴ Así, los conflictos no resueltos en la toma de decisiones pueden provocar el retraso en las mismas, insatisfacción, rechazo y descarga de culpa sobre el prestador de servicios.¹⁵

Los pacientes y sus familiares desean que los médicos escuchen sus puntos de vista y preferencias y que se les incluya en la toma de decisiones.^{16,17} Revisiones sistemáticas confirman que el entrenamiento de los médicos centrado en las necesidades del paciente es una estrategia efectiva que mejora la comprensión y las implicaciones de la enfermedad.¹⁸ La realidad es que el principio de autonomía se ve vul-

¹¹ Singer, P.; Martin, D. y Kelner, M. (1999). "Quality End-of-Life Care: Patients Perspectives", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 281:163-168. doi:10.1001/jama.281.2.163.(pubMed).

¹² Addington-Hall, J. y Karlsen, S. (2000). *Do Home Deaths Increase Distress in Bereavement?* *Palliative medicine*, 14:161-162(pubMed).

¹³ Thomas, J.; Harden, A.; Oakley, A.; Oliver, S.; Sutcliff, K.; Re Runton, G.; Cavanagh, J. (2005). "Integrating Quantitative Research with Trials in Systematic Reviews", en *British Medical Journal (BMJ)*. 328:1010-1012.doi:10.1136/bmj.328.7446.1010.

¹⁴ O'Connor, A. M.; Stacey, D.; Entwistle, V.; Llewelyn, Thomas H.; Rivner, D.; al HR (2003). "Decision as Aids for People Facing Health Treatment or Screen Decisions", en *Cochrane review*. Cochrane library. (PubMed).

¹⁵ Sun Q. (2004). *Predicting downstream effects of high decisional conflict: Meta-analysis of the Decisional Conflict Scale*, University of Ottawa, master of Science in Systems Science, School of Management.

¹⁶ Gaston, C. M.; Mitchell, G. (2005). *Information Living and Decision Making in Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review*, *Social Science and Medicine*, 61:2252-2264. doi:10.1016/j.socscimed.2005.04.015.(pubMed).

¹⁷ Westerman, M.; Hak, T.; Sprangers, A. G.; Groen, H.; Van del Wal, G. (2008). *The A. M. Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning*, *Qual Life Res*, 17:549-558.

¹⁸ Trecena, L. J.; Davey, H. M.; Barrat, A.; Butow, P.; Caldwell, P. (2005). "A Systematic Review on Communicating with Patients about Evidence", en *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12:13-23. doi:10.1111/j.1365-2753.2005.00596.x.(pubMed).

nerado al no involucrar al paciente ni a sus familiares en las decisiones al final de la vida: como las maniobras de no resucitación, retiro de ventilación mecánica y sitio de preferencia al morir. Escudados en el principio de beneficencia, muchos médicos caen en el ensañamiento terapéutico, en el abandono del paciente o bien en la llamada futilidad terapéutica.¹⁹ Todo esto en menoscabo de una atención médica integral y de que lo justo para un ser humano es una muerte digna.

La medicina paliativa estudia y trata a los pacientes con enfermedad avanzada terminal, progresiva e incurable, con pronóstico de vida limitado, con el objetivo de brindar la mejor calidad de vida posible. La calidad de vida se define como las condiciones mínimas que permiten al sujeto desarrollarse y desenvolverse socialmente.²⁰ En este contexto, y a pesar de que en enero de 2009 se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* el decreto por medio del cual se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, la implementación generalizada de un programa de cuidados paliativos no ha tenido eco.

II. Análisis de la situación

A falta de medidas totalmente efectivas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento curativo de las enfermedades respiratorias crónicas como cáncer pulmonar, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y fibrosis pulmonar, así como de suficientes hospitales y trabajadores para la salud entrenados en el manejo de pacientes terminales, la atención de cuidado de soporte es el único abordaje humano posible para muchos pacientes. Los recursos disponibles para el control de estas enfermedades podrían optimizarse con el desarrollo de programas de atención integral que abarquen la prevención, el diagnóstico temprano y los cuidados paliativos, los cuales son adecuados

¹⁹ Zínser S. (2008). "Encarnizamiento terapéutico y abandono del paciente", en *Muerte digna una oportunidad real*, Soberón G., Feinholz D., Memoria, Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética, México, pp. 187-198.

²⁰ Sen Amartya (2001). *Exclusion and Inclusion, South Asians for Human Rights*, 12 de noviembre, en Material comp. Mod IV. Programa de Educación Permanente en Bioética. Disponible en <http://www.redbioetica-edu.com.ar>, info@redbioetica-edu.com.ar.

en términos de costo-efectividad y apoyan la mejora de la calidad de vida antes de la muerte.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) remarca la necesidad de los cuidados paliativos como parte integral del manejo del cáncer, y hace necesaria una reubicación de los recursos de acuerdo a la realidad de los tratamientos curativos y a nuestra realidad económica.²¹

El actual patrón demográfico y de morbilidad proyecta que en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumentará el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, así como la cantidad de pacientes geriátricos. Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, etc.), además del tratamiento de los problemas emocionales, la adecuada comunicación con el enfermo y el soporte e información adecuado a la familia.

La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, por lo que se debe garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, con base en los principios de equidad y eficiencia.

En México, la principal causa de deceso en adultos mayores son las enfermedades cardiovasculares que provocan tres de cada diez muertes. En el caso de los hombres, los tumores malignos ocasionan alrededor de uno de cada seis decesos, por lo que constituyen la segunda causa de muerte. En cuanto a las mujeres, la segunda causa de muerte es la diabetes mellitus, que ha registrado un aumento considerable en los últimos años, y es la causa de cerca de una de cada cinco defunciones de las sexagenarias.²²

Para 2005 el cáncer pulmonar fue la segunda causa de muerte a nivel nacional, que provocó 7048 muertes con una tasa de 9.9 por cada 100 000 habitantes. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica causó 20 270 muertes (tasa 28.2); la prevalencia por discapacidad era

²¹ World Health Organization (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, WHO Tech Rep Ser: 15-17.

²² CONAPO (2009), Comunicado de Prensa 09/09 Boletín núm. 09/09, México, 7 de abril. Disponible en <http://www.conapo.gob.mx/prensa/2009/bol090407b/pdf>

7.1 para hombres y 10.4 para mujeres.²³ En el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), la tasa de mortalidad para EPOC durante la década de 1999-2009 osciló entre 9.8 y 10.2 por cada 1000 egresos hospitalarios, para cáncer pulmonar se ubicó entre 10.2 y 6 y para fibrosis pulmonar fue de entre 10.2 y 10.5 por cada 1000 egresos.²⁴

A pesar de contar con esta información estadística tanto a nivel nacional como intrainstitucional, se desconoce cuántas de estas muertes necesitaron de cuidados paliativos; cuántos de estos fallecieron por complicaciones; cuántos se consideraron pacientes terminales; y, lo más interesante para las estadísticas del país, cuántos murieron en el hospital. Definitivamente desconocemos la preferencia de los familiares y de los pacientes en cuanto a la opción de cuidados paliativos, entendidos no sólo como manejo del dolor, sino como hidratación, cuidados de piel y estomas, de cavidad oral, de alimentación, manejo de excretas, etc., sin dejar de lado la parte emocional y espiritual de estos pacientes.²⁵

A contracorriente de los esfuerzos que a nivel internacional y nacional se están realizando, el actual sistema de salud no está diseñado para dar seguimiento y mejorar la seguridad del paciente desde el punto de vista clínico. El conocimiento médico y la tecnología se están desarrollando a gran velocidad, por lo que mantenerse a la vanguardia resulta difícil para el médico.

Las necesidades del paciente también han cambiado: en lugar de diagnosticar enfermedades agudas, ahora se requiere tratamiento para enfermedades crónicas. Para afrontar estos cambios las organizaciones de salud deben responder con un nuevo paradigma que incluya la práctica de la seguridad, para lo cual deben construir y mantener una cultura enfocada en la seguridad del paciente, en establecer liderazgos no punitivos, en dar un seguimiento teniendo una actitud proactiva, responsable y consciente; registrando los efectos adversos, incluyendo

²³ Disponible en <http://www.portalsalud.gob.mx/descargas/pnsanexos.pdf>.

²⁴ Higuera, A.; Alfaro, L. (2009). "Panorama epidemiológico de morbi-mortalidad en el INER", trabajo presentado en las XII jornadas médicas del INER, México.

²⁵ Mystakidou, K.; Tsilika, E.; Prara, E.; Smyrnioti, M.; Pagoropoulou, A.; Lambros V. (2008). *Predictors of Spirituality at the End of Life*, *Can Fam Physician*, Dec: 54 (12) 1720-1721.e5. PMID 19074719 (PubMed).

al paciente en el proceso y proporcionándole información.²⁶ Todo esto mediante un programa integral que ofrezca la mejor calidad de vida a los pacientes terminales hasta el final del ciclo vital.

III. La propuesta

A. Contenido del programa Objetivos generales y específicos

El objetivo general debe centrarse en una mejor calidad en la prestación de los servicios que se brindan en las instituciones, a través del conocimiento de las necesidades específicas de los pacientes terminales y de sus familiares, a fin de proporcionar atención integral mediante cuidados paliativos. En cuanto a los objetivos específicos, se pueden abordar desde tres puntos de vista: epidemiológico, organizacional y bioético.

Desde el punto de vista epidemiológico deberá entenderse la magnitud del fenómeno, es decir, conocer el número de pacientes terminales con relación a los principales padecimientos reportados institucionalmente para ofrecerles un tratamiento integral a ellos y a sus familiares.

En cuanto al punto de vista organizacional, se requiere documentar la necesidad de proporcionar servicios de apoyo para pacientes en estado terminal, así como desarrollar el diseño de indicadores que midan la calidad al final de la vida.

Finalmente, desde la óptica de la bioética, mediante la difusión del conocimiento a través de cursos de capacitación y sensibilización se puede lograr que todo el personal, no únicamente el médico sino también el paramédico, esté involucrado.

²⁶Ralston, J.D.; Larson, E.B. (2005). *Crossing Safety: Transforming Healthcare Organizations for Patient Safety*, J. Postgraduate medicine [en línea] [citado el 27 de abril de 2010], 51:61-67.

B. Implementación

La fase de implementación se compone básicamente de la fase de documentación, mencionada anteriormente, y la de procesamiento y análisis. En la fase de documentación, y a fin de contar con evidencias que sustenten la problemática institucional presentada, se llevará a cabo la recolección de información en diversas fuentes, a saber:

Etapa A. Estadísticas institucionales y expediente clínico

Se recurrirá a las estadísticas institucionales para conocer información de los últimos cinco años:

- 10 principales causas de muerte en pacientes terminales.
- Morbilidad asociada en pacientes terminales.
- Días de estancia hospitalaria.
- Asistencias (consultas) previas al hospital.
- Médicos tratantes.
- Autopsias realizadas.
- Costos de atención.
- Nivel socioeconómico.
- Quejas presentadas.
- Demandas presentadas.
- Quejas ante el Órgano Interno de Control.
- Diagnóstico de ingreso.
- Diagnóstico de egreso.
- Comorbilidad existente.
- Causas de la muerte.
- Tratamientos médicos establecidos.
- Maniobras de resucitación realizadas.
- Suspensión de tratamiento.
- Maniobras de no resucitación consignadas.

Etapa B. Entrevistas

A través de entrevistas estructuradas dirigidas a médicos, enfermeras y trabajadoras sociales seleccionados al azar con una muestra a

conveniencia, se puede conocer de forma exploratoria si el personal se encuentra familiarizado con términos como: paciente en estado terminal, paciente grave, paciente no recuperable, futilidad médica, ensañamiento terapéutico, etcétera. Asimismo se puede explorar la necesidad de capacitación sobre el tema no solo del personal sino de los familiares y demás población que acude al hospital.

La entrevista se puede realizar mediante un cuestionario estructurado con preguntas cerradas, a fin facilitar el procesamiento y la presentación de los datos. Previo a la realización de la entrevista es necesario probarla o pilotearla a fin de conocer si con cada pregunta se explora lo que realmente se pretende.

En la fase de análisis, las variables de tipo cuantitativo se pueden procesar en programas que pueden ir desde una hoja de *Excell* hasta paquetes estadísticos sofisticados donde se podrá conocer el comportamiento de las enfermedades, el promedio de estancia hospitalaria y los costos de atención de cada patología; asimismo, se comparará con la presentación de quejas o demandas ante la institución u organismos externos. El procesamiento de esta información servirá para conocer el grado de satisfacción de los pacientes o familiares. Además se calcularán estadísticas simples.

Aunque se aconseja que las preguntas sean cerradas, dependiendo del tipo de entrevista que se realice, la información de tipo cualitativo se podrá procesar de forma similar a las variables cuantitativas.

C. Evaluación

Una vez que se cuente con el programa, la evaluación tendrá dos componentes básicos: por un lado, la pertinencia del programa específico; y por el otro, el análisis del impacto de la implementación del programa. Para el primer componente se deberá realizar el análisis costo/beneficio y la evaluación a largo plazo; esto proporcionará las pautas para su evaluación. La evaluación del impacto que el programa tuviere se llevará a cabo a través de los siguientes indicadores:

- Congruencia terapéutica = tratamientos congruentes al padecimiento *vs.* Incongruentes.

- Tratamientos adecuados *vs.* tratamientos fútiles.
- Pertinencia de maniobras de resucitación realizadas *vs.* reversibilidad del padecimiento.
- Quejas presentadas.
- Demandas presentadas.
- Quejas ante el Órgano Interno de Control.
- 10 principales causas de muerte en pacientes con enfermedades respiratorias terminales.
- Morbilidad asociada en los pacientes con enfermedades respiratorias terminales.
- Días de estancia hospitalaria.
- Asistencias (consultas) previas al hospital.
- Médicos tratantes.
- Autopsias realizadas.
- Costos de atención.

D. Recursos

Como en cualquier programa, contar con recursos es primordial, en primera instancia se tendría que definir la cantidad de recursos necesarios para lograr desarrollar el programa y que este llegara a buen fin.

En cada una de las fases se deberá nombrar a un responsable del proyecto, quien se encargará de la recolección, procesamiento y presentación de la información, la planeación del curso de sensibilización, la implementación del programa en los diferentes pabellones, su evaluación y seguimiento. Esta persona definirá a los participantes y a su vez nombrará encargados en las diferentes áreas para el buen fin del programa.

Por otro lado, la cantidad de recursos materiales y financieros necesarios deberán estar definidos en el Programa, así como los tiempos y personas responsables de cada actividad (cronograma de actividades); todo esto es de vital importancia.

Conclusiones

A raíz de la aparición en el *Diario Oficial* de enero de 2009 sobre la reforma a diversos artículos de la Ley General de Salud, en donde se adiciona a los cuidados paliativos como parte de las actividades de atención médica y se definen como medidas que preservan la calidad de vida de los pacientes, incluida la parte emocional, las instituciones de salud, tanto públicas como privadas, se encuentran obligadas a dar cumplimiento a estos requerimientos, desde el punto de vista legal como moral.

Por otro lado, la operación del programa de calidad, del plan estratégico institucional y de otros que se lleven a cabo en las instituciones, deberá contemplar la inclusión de los cuidados paliativos como parte de sus contenidos.

2. Aspectos bioéticos del acceso a la información en salud*

Mtra. Juana Arellano Mejía

En el presente capítulo se abordará el tema del acceso a la información y su posicionamiento en México, particularmente en la Administración Pública Federal (APF). Se reflexionará acerca de las implicaciones que en materia de bioética trae aparejado este derecho humano y fundamental; para ello, y entre otros, se revisará minuciosamente el acceso a la información en materia de datos personales en las instituciones de salud, específicamente la relación íntima de este derecho con el documento madre de las instituciones médicas, el *expediente clínico*, orientando necesariamente el análisis al cumplimiento de los principios de bioética y la relación médico-paciente.

Antecedentes

El acceso a la información es un tema añejo en la agenda política de los gobiernos europeos, la primera ley en la materia surge en 1776 en Suecia, con la influencia de la filosofía oriental de Confucio, particularmente del pensamiento de la Dinastía Ch'ing que basó su liderazgo en el *Buró de Censura Oriental*, cuya función principal consistía en vigilar cuidadosamente al gobierno y a sus funcionarios, exhibir sus incompetencias, sus ineficiencias burocráticas y sus actos de corrupción, y encontrarlos en un acto de amor a la verdad y de rechazo a la ignorancia y a la oscuridad, dispuestos a reconocer sus imperfecciones. (Ackerman 2007).

A la iniciativa de Suecia le siguieron Colombia en 1888 y Finlandia en 1950 con influencia de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948.¹ Desde entonces y hasta el día de hoy son 100 los

países en el mundo que cuentan con una Ley de Acceso a la Información (LAI), cerca del 40% de ellos se encuentran en Europa Occidental. A partir de 1999, en América Latina y el Caribe surgió una ola de nuevas legislaciones en la materia, que en 2002 Bovens Mark la denominó como la cuarta ola de los derechos humanos (*ibídem*). Las LAI que hasta la fecha existen en el mundo se basan en los principios básicos de la democracia en cada país, y el elemento principal que tienen en común es la máxima difusión en la información.

En el caso de México, si bien es cierto que el artículo 6° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señaló el deber del Estado de garantizar la información a los mexicanos, también es cierto que la instrumentación de esta garantía manó hasta el año 2002 y, como en otros países, se concretó con la participación e influencia de la sociedad civil organizada (periodistas, historiadores, escritores y grupos conocidos como Grupo Oaxaca), quienes lograron sumar su iniciativa a la de los legisladores. Como resultado de este hecho se promulgó la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG), el 12 de junio de 2002, después de 25 largos años de una interpretación al artículo 6° constitucional como la oferta de los partidos políticos o un derecho social (Marvan, 2004).

El 20 de julio de 2007 la garantía en referencia se elevó a rango constitucional, y se privilegió el principio de máxima publicidad, obligando con ello a los gobiernos estatales a legislar en el tema, motivo por el cual a la fecha existen 32 leyes en la materia en los estados de la República Mexicana (<http://www.ifai.gob.mx/Vinculacion/directorioL> consultado en Internet el 10 de marzo de 2010).

Con la Reforma Constitucional en materia de derechos humanos del 10 de junio de 2011, la denominada garantía individual, adquirió el rango de derecho humano, o desde el punto de vista doctrinal, “derecho fundamental” (Carbonell, 2012).

Como ya se señaló, la LFTAIPG tiene su fundamento y origen en el artículo 6° constitucional; así pues, sin constituirse o tratarse de una Ley reglamentaria en la materia, describe el procedimiento de acceso a la información al interior de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, los plazos de respuesta, la protección de datos personales de la información confidencial, la

restricción por temporalidad o causas de información reservada, las atribuciones de las ventanillas de atención (Unidades de Enlace) y de los órganos garantes en cada dependencia o entidad del derecho de acceso a la información (Comités de Información). La LFTAIPG se compone de un apartado particularmente importante que garantiza el acceso efectivo a la información y la organización de archivos, cuya relevancia estriba en que del orden y la disponibilidad de los documentos, dependerá la prontitud en su localización y, como resultado, el acceso a la información será expedito. A diferencia de otros países,² en México se instrumentó dos años después de la entrada en vigor de la LFTAIPG, la organización de los archivos con la emisión de los Lineamientos generales para la organización de archivos en las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal. Aunado a lo anterior, la estructura de la LFTAIPG contiene al mismo tiempo el apartado correspondiente al acceso de datos personales. Es importante subrayar que en una misma ley se incluyen los tres ejes sustantivos del acceso a la información: el acceso a la información, la protección de datos personales y la organización de archivos, lo que marca una notoria diferencia de México con otros países como España, Francia, Canadá y Estados Unidos (Katelaar, 1985) que contemplan una ley por cada eje, y se conoce como la triada de leyes en materia de acceso a la información.

Desde la entrada en vigor de las distintas LAI, en los diversos órdenes de gobierno, federal o estatal, las unidades de enlace se han dado a la tarea de atender las peticiones que las personas realizan. En el caso de la Administración Pública Federal han sido más de 509 175 solicitudes de información.³ De acuerdo con la estadística oficial, el mayor número de solicitudes de información las concentra instituciones de salud, a decir; el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) con 216 949 solicitudes a diciembre de 2014, de las cuales 140 441 concernían a datos personales; es decir que poco más de la mitad de las solicitudes de información corresponden al acceso de datos personales. En 2014 el IMSS fue la entidad con mayor número de solicitudes de este tipo con 9 851, seguida por el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) con 13 321, el Instituto Nacional de Cardiología (INCAR) con 3749

(Informe de Labores al H. Congreso de la Unión 2014).

En el IMSS, el 45% de las solicitudes de acceso a datos personales versaron sobre el expediente clínico, mientras que en el INCAR el 98% las definió el mismo rubro.

El acceso a datos personales en las instituciones de salud

El acceso a datos personales es el derecho por rango constitucional a acceder, corregir o cancelar la información confidencial que una persona deposite ante un tercero, en el caso del marco normativo de la LFTAIPG, es la que obre en los sistemas físicos o automatizados de las dependencias o entidades de la Administración Pública Federal; es decir la que de acuerdo al Art. 3 Fracción II de la LFTAIPG, sea concerniente al origen étnico o racial, características físicas o emocionales, las relativas a la vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología, opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o políticas, los estados de salud físicos o mentales, preferencias sexuales y cualquier otra que afecte la intimidad de una persona.

De conformidad con la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, el acceso a datos personales es un derecho que en primer lugar compete al titular de los datos, y este acceso (de acuerdo a lo que al interior dicten los Órganos Colegiados, Comités de Información) puede proporcionarse a terceros autorizados; sin embargo, en todos los casos debe existir consentimiento expreso del titular de los datos y acreditación, en su caso, del vínculo con dicho titular.

Asimismo, los lineamientos para la clasificación y desclasificación de la información, puntualizan el procedimiento de acceso a la información de personas fallecidas, y se establece una clara limitación de vinculación consanguínea para el acceso a ésta. El tema del acceso a los datos personales no sólo está relacionado con las medidas que los sujetos obligados adopten para que verdaderamente sea éste un derecho personalísimo o hacia terceros, mediando un consentimiento expreso, sino también está relacionado con todas las acciones que los sujetos obligados realicen para asegurarse que la información confidencial sea de acceso restringido.

Las medidas de protección a la información personal que los entes poseen se encuentran en el denominado “Documento de Seguridad” (DS), que los Comités de Información de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal (APF) revisan, aprueban y, por ordenamiento normativo, deben elaborar (Lineamientos de Protección de Datos Personales), el DS debe enunciar cada uno de los Sistemas de Datos Personales⁴ (SDP) que obren en poder y custodia de estos entes, así como describir detalladamente las medidas de protección a la información reportada en ellos. Las disposiciones para la protección de los datos personales que se encuentran en los Sistemas de Datos Personales (SDP’S) describen su ubicación, la forma en que se resguardan, el tiempo de conservación de los documentos, el nombre de las personas que acceden a ellos y el (los) nombre(s) del (los) responsable(s) de la guarda y custodia de la información.

Es decir, las acciones que se desarrollen en la APF en materia de protección de datos personales tienen por objetivo la protección de la información confidencial de *personas*, no la simple custodia de papeles o soportes electrónicos. En otras palabras, se protege la información e intimidad de los datos personales que por alguna razón una persona depositó en un ente público,⁵ y ahora también privado, cuya administración le corresponde, pero cuya pertenecía es derecho exclusivo del titular de esa información.⁶ Es por ello que en cualquier momento el acceso, la corrección o la cancelación podría realizarse bajo los plazos y criterios establecidos en la materia a través de una solicitud de información.

Es importante nuevamente resaltar que en México se ha desplegado el apartado de datos personales en la misma Ley, la de Transparencia y Acceso a la Información, con la emisión de los lineamientos ya mencionados; y desde julio de 2010, con la entrada en vigor la Ley Federal de Protección de Datos Personales en posesión de los particulares (LFPDPPP), se llena el vacío con respecto a las medidas de protección a la información confidencial en poder del ámbito privado, y la posibilidad de recibir amonestaciones, incluso económicas, en caso de incurrir en el mal uso de esa información.

Se puede concluir que la confidencialidad y el tratamiento de los datos personales son una obligatoriedad jurídica y ética para los sujetos

obligados, ya que los derechos de acceso, corrección y cancelación a la información concerniente a datos personales están íntimamente ligados con los principios generales de bioética: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la jurisprudencia y la difusión no autorizada contravendría no sólo el espíritu de la LFTAIPG, sino que transgrediría profundamente los principios y derechos más básicos y largamente pugnados por la humanidad.

El acceso al expediente clínico

El acceso a datos personales en las instituciones de salud está íntimamente relacionado con el documento madre de la atención médica: el expediente clínico. En él se registran los aspectos relevantes del estado de salud de una persona; se sintetiza y expresa, de acuerdo a un criterio normativo, la relación médico-paciente y es el reflejo de la calidad de la atención médica prestada. El expediente clínico (impreso o electrónico) es la herramienta fundamental para el cumplimiento de las principales líneas de acción que el Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 tiene trazadas en materia de salud, y cuyo eje principal de trabajo en el ámbito hospitalario es proporcionar servicios eficientes, cálidos y seguros para el paciente,⁷ la observancia y cumplimiento de la Norma Oficial Mexicana 168 SSA-1 para el manejo del expediente clínico y de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG), (que obliga a proteger los datos personales contenidos en expedientes clasificados como “confidenciales” [seguridad para el paciente]), son tan sólo el criterio ético mínimo de los requisitos de calidad y servicio en este rubro. Como ya se señaló el acceso al expediente clínico es uno de los aspectos centrales en materia de acceso a datos personales y corresponde a la información confidencial categorizada como *estado de salud físico o mental* de una persona, cuya difusión o acceso no está al alcance de cualquiera; por el contrario, está restringido y constituye un derecho personal, transferible a terceros sólo con autorización expresa, salvo los casos en los que la misma Ley exceptúa.

De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana 168-1 SSA-1944 del Expediente Clínico, (vigente al día de hoy y aplicable en todo el te-

ritorio nacional, ámbitos privado y público), este es propiedad de la institución que lo genera y conserva. Sin embargo, con la entrada en vigor de la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental desde 2003 toda persona interesada o sus representantes pueden solicitar el acceso a este documento, específicamente en copia simple o certificada del mismo. En los centros hospitalarios hubo una errónea interpretación de los ordenamientos; el punto central de la controversia fue que la Norma Oficial Mexicana 168 sobre el manejo del expediente clínico otorgaba su propiedad a los hospitales que lo generaran y por lo tanto no existía obligatoriedad de entregarlo.

En un principio la reacción del gremio médico ante la contundente apertura del expediente clínico fue de asombro e incredulidad por brindar acceso a un documento tradicionalmente manejado como “confidencial”,⁸ la resistencia de los médicos de diversas instituciones para otorgar el acceso, máxime una copia del mismo, les llevó en reiteradas ocasiones, durante 2004 y 2005, a negarse a entregar el expediente, resolviendo las negativas de acceso en el rubro (<http://www.ifai.gob.mx/Sesiones/Consulta> consultado en Internet el 18 de marzo de 2010). Ante tal hecho, el Instituto Federal de Acceso a la Información advirtió que esa práctica no podía continuar, y ordenó el acceso al mismo. En caso de no hacerlo, el asunto se resolviera mediante el Órgano Interno de Control, es decir de responsabilidad administrativa. Al día de hoy las negativas de acceso al expediente clínico se han reducido, e incluso el IFAI ha emitido un criterio al respecto, que para mejor referencia se reproduce en forma íntegra:

Criterio 0004-09

Expediente clínico. Por regla general su confidencialidad no es oponible al titular de los datos personales o a su representante legal.

El expediente clínico contiene información relacionada con el estado de salud del paciente titular de los datos-, por lo que con independencia de que puedan obrar opiniones, interpretaciones y criterios de los

profesionales de la salud que trataron al paciente, dicha información se ubica dentro de la definición de datos personales que establece la fracción II del artículo 3 de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, ya que éstas no se generaron de forma abstracta, sino en clara relación con el estado de salud del paciente y su evolución. En este sentido, si bien es posible afirmar que se actualiza la causal de clasificación prevista en el artículo 18, fracción II de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, dicha clasificación únicamente resulta oponible frente a terceros, pero no frente a su titular o representante legal, ya que son precisamente estos últimos quienes tienen derecho a solicitar su acceso o corrección, por tratarse de información personal concerniente a su persona y por lo tanto la información de la que únicamente ellos pueden disponer.

Expedientes

2629/07 Comisión Nacional de Arbitraje Médico – Juan Pablo Guerrero Amparán.

1508/08 Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia – Alonso Lujambio Irazábal.

1427/09 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán – Juan Pablo Guerrero Amparán.

2112/09 Instituto de Seguridad Social y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado – Jacqueline Peschard Mariscal.

2729/09 Instituto Mexicano del Seguro Social – Alonso Gómez – Robledo V.

La posición de la sociedad médica mexicana ante el acceso al expediente clínico se conserva, aun atendiendo la instrucción del IFAI y haciendo entrega del mismo, sigue existiendo cierta incomodidad y resistencia en hacerlo, si bien se tienen presentes las distintas vías por las que una persona puede llegar a tener acceso a su expediente clínico.⁹

En el presente documento se analizan las posibles causas que originan el pensamiento del grupo médico, y se reflexiona acerca de la controversia que genera el acceso a un archivo (expediente clínico)

que no puede ni debe ser tratado ni considerado como el resto de los archivos de origen exclusivamente administrativo.

La relación médico-paciente, el acceso a la información clínica y sus restricciones.

Es posible que el pensamiento médico con relación al acceso al expediente clínico tenga su base en el paternalismo tradicional que sustentó por largo tiempo el vínculo médico-paciente, el temor a denuncias médicas consecuencia del creciente número de demandas médicas o controversias derivadas en arbitraje, de interpretaciones acerca del resguardo del secreto profesional o el temor de ser cuestionados aun existiendo los derechos generales de los pacientes. En este sentido es que la reflexión se orienta a replantear el paradigma de la relación médico-paciente¹⁰ en función del acceso a la información, no sólo a la contenida en el expediente clínico, sino a toda la que fluye en función de la atención médica.

En el modelo tradicional médico-paciente o pasivo-activo la participación de los pacientes era nula o poca, la toma de decisiones la realizaba y ejecutaba el médico, según su criterio y principios profesionales (tanto es así que el término paciente refiera a la pasividad y paciencia de una persona). La modificación de este modelo hacia uno de participación mutua obedece no sólo a la transformación misma del mundo, la llegada de nueva tecnología, la socialización de la medicina o a la era de la información, sino también a la denominada comercialización de la sociedad, donde aparecen nuevas formas de relación en todos los ámbitos y donde el vínculo se transforma en uno de participación, objetivos o personalización (Szasz y Hollender, 1956). Como respuesta a un mundo globalizado y de “mercado”, al médico se le denomina “prestador de servicios” y al enfermo “usuario de los servicios”, quienes buscan, por un lado, recuperar la salud, y por otro, acompañar y resolver, en una relación de decisiones compartidas (Lifshitz, 2003). La relación médico-paciente se refiere a la relación entre personas, cuyas esferas social, intelectual, física y psicológica se entrelazan y encuentran de forma discontinuada, incluida al mismo tiempo la participación de otros actores como la familia.

Al familiar responsable del paciente enfermo también se le proporciona información médica, o al contrario, son los familiares de los pacientes quienes en ciertas circunstancias (menores de edad, incapacidad transitoria o permanente) podrían proporcionar información respecto del estado de salud de un usuario de los servicios de salud. En ambos casos la interacción del vínculo médico-paciente se amplía hacia el grupo familiar y existe la responsabilidad y el deber moral de informar con veracidad, respetar la autonomía del paciente y actuar con imparcialidad (principio bioético de justicia).

Sin embargo, la excesiva demanda de información de los pacientes o familiares, su incomprensión sobre temas básicos en salud, así como la inquietud que suscita esta información ha destapado un cuello de botella en el país: el rezago educativo que agrieta y genera un profundo abismo en el vínculo médico-paciente. Baste observar el promedio educativo del mexicano, que se ubica en 8.7 años de formación, (<http://mx.globedia.com/urge-transparencia-mexicana-elevar-nivel-educativo-mexico>, consultado en Internet el 16 de marzo de 2010). De acuerdo con los datos del Censo de 20, más de la mitad de la población de 15 años no cuenta con la secundaria terminada (Suárez Zozaya, 2004), por lo que ocupa el último sitio de 57 países evaluados, según el Programa Internacional para la Evaluación del Estudiante (PISA).¹¹ Esta situación muestra hasta qué punto la población mexicana sufre deficiencias impresionantes en los tres ejes centrales de la evaluación (conocimientos científicos, habilidades matemáticas y comprensión de lectura); es decir, se trata de una sociedad analfabeta funcional¹² ávida de ser informada, de entender lo que se le explica en términos médicos y de ejercer sus derechos fundamentales.

En el caso de los enfermos, pacientes o usuarios de los servicios de salud, se ha observado en el mundo¹³ que existe el interés de ser informado y un profundo desconocimiento de los temas en la materia, sobre todo en los relacionados con el cuidado de la salud, que algunos denominan “analfabetismo en salud”. (Citado por Tarkan y Coleman, 2008).

Por lo anterior, si bien hoy en día no existe una sociedad civil¹⁴ organizada y alfabetizada en materia de transparencia en México, menos aún preparada en los ejes centrales en materia de salud, sí se

observa que al mismo tiempo esta sociedad cuestiona cada vez más las acciones del ámbito gubernamental y las del quehacer médico. Es menester tener presente los compromisos y resultados que algunos grupos organizados de la sociedad civil, como Transparencia Mexicana, Alianza Cívica o Grupo Oaxaca, han obtenido en relación a estos tópicos en México.

De este modo surgen diversas interrogantes, algunas de ellas relacionadas con el comportamiento de la sociedad médica y otras relativas a los usuarios de la información, ¿por qué no estar informado de todas y cada una de las acciones del quehacer médico?, ¿acaso informar no es atender un cumplimiento normativo y obligatorio, además de apearse a un criterio mínimo en materia de ética y derechos humanos?, ¿existen realmente circunstancias en el acceso a la información clínica contenida en un expediente clínico que pudieran ocasionar, más que un beneficio, un daño?, ¿qué medidas podrían adoptar los médicos para reducir la brecha que se genera en el vínculo médico-paciente (consecuencia del analfabetismo funcional y requerimientos de información excesivos) e informar eficazmente a los usuarios de servicios de salud?

El aspecto central sobre el que se pretende dar respuesta a las preguntas citadas se relaciona con el *acceso al expediente clínico en forma integral*, circunstancia que, como ya se dijo, generó y aún suscita posiciones de resistencia en el gremio médico que no está de acuerdo en entregar la copia total del expediente clínico. El argumento descansa en que en él se asientan opiniones subjetivas acerca del estado de salud de una persona, opiniones o presunciones de diagnóstico, que si bien no son elaboradas en forma abstracta, sino en clara relación con el estado de salud de una persona y su evolución, existen comentarios que no son del todo categóricos y, por ello, no deberían difundirse. Por otro lado, existen documentos relacionados y concluyentes sobre el diagnóstico o tratamiento, así como los datos personales¹⁵ proporcionados por los mismos pacientes. La información que ofrece el paciente en función la relación de atención médica, se utiliza para la elaboración de su historia clínica (antecedentes patológicos, no patológicos, de entorno, de hábitos, de antecedentes heredo-familiares, genéticos, etc.), de sus datos patrimoniales (ingresos familiares), da-

tos de la dinámica familiar (estructura familiar, funcionalidad de la familia, datos de residencia, hábitos alimenticios, etc.), entre otros, y estos datos pueden estar a disposición del titular de los mismos o de terceros autorizados.

En un intento por apoyar el argumento del pensamiento de la comunidad médica en México, es conveniente ilustrar y comparar esta situación con la forma en que se realiza en otros países. En España (Davara, 2009), por ejemplo, al expediente clínico se le conoce como *historia clínica* (Ley General de Sanidad, 14/1986, España). De acuerdo con la Ley 41/2002 del 14 de noviembre de 2002, básica y reguladora de la autonomía del paciente, se actualizan los derechos y obligaciones de los pacientes o usuarios y profesionales en materia de información y documentación clínica. Los derechos y obligaciones relativos a la historia clínica se denominan *aspectos objetivos* y conciernen a los datos personales (proporcionados por los titulares de éstos) y las *anotaciones subjetivas* son las notas de tipo clínico cuya difusión se encuentra restringida incluso al titular.

Las causas que hacen que en España se restrinja el acceso a las anotaciones subjetivas de la historia clínica son que su difusión podría desencadenar un daño físico o psicológico en el paciente o en la dinámica familiar (*ibídem*), más que un beneficio. Las causas que dan origen a la restricción en España versan sobre los mismos tópicos que la comunidad médica ha presentado en reiteradas ocasiones ante el Instituto Nacional de Acceso a la Información Pública Gubernamental (INAI, 2004), acerca del daño, más que beneficio, que causaría el acceso al expediente clínico. Ejemplos de ello podrían encontrarse en las notas clínicas que corresponden a áreas médicas psiquiátrica, psicológica, ginecológica, perinatólogica, cuyos ámbitos entrañan la recolección de diversos aspectos confidenciales no sólo de los pacientes sino también de su entorno familiar: entrevistas familiares, historial psiquiátrico, vida sexual, inicio de vida sexual, parejas sexuales y cualquier otra información relacionada con el comportamiento sexual, trastornos alimentarios, fobias, coeficiente intelectual, etc., que son datos particularmente sensibles y que, precisamente, en aras de la observancia de los principios bioéticos como la no maleficencia y el respeto a los derechos humanos, deberían restringirse, aun a los titulares.

Un aspecto que ha resuelto parcialmente la problemática expuesta en los párrafos anteriores en España ha sido además de la separación de ambos tipos de documentos en el expediente clínico (objetivos y subjetivos), la generación e implantación de tecnologías de la información en salud, como la puesta en marcha de un microchip con la información clínica objetiva que el usuario de servicios de salud porta en todo momento. Los datos para la comunidad de Galicia, desde el año 2007, reportan que cuando menos 2.6 millones de gallegos disponen del documento con la historia clínica electrónica, que llevan al igual que un USB y presentan ante cualquier eventualidad que se requiera en cualquier centro hospitalario.

La puesta en marcha de un expediente clínico electrónico a nivel nacional en México, podría ser el inicio de la automatización de los servicios de atención médica en salud y el de acceso y disponibilidad a la misma, tal como se tiene previsto con el proyecto de Norma Oficial Mexicana al respecto (PROY-NOM-024-SSA3-2007, que establece los objetivos funcionales y funcionalidades que deberán observar los productos de Sistemas de Expediente Clínico Electrónico para garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación, confidencialidad, seguridad y uso de estándares y catálogos de la información de los registros electrónicos en salud). Su objetivo es establecer los registros electrónicos mínimos en salud, que las unidades que presten servicios de atención médica garanticen la interoperabilidad, el procesamiento, la interpretación y la seguridad de la información en el expediente clínico electrónico, aspectos que en un mediano plazo arrojarán resultados satisfactorios en las finanzas públicas (Quintana, 2007) en materia de salud, en la reducción de errores médicos y, junto con ello, seguramente la disminución de demandas médicas.

El beneficio del uso de la tecnología en el manejo, uso y acceso del expediente clínico en materia de acceso a la información está relacionado con la agilización de los procedimientos y la reducción de uso de papel, que en el caso de las copias completas del expediente clínico, por la gratuidad de la información de datos personales, no sólo es significativo para el presupuesto de las dependencias y entidades, sino también constituye una severa afectación al medio ambiente.

De este modo, si bien el expediente clínico se encuentra clasificado como información confidencial de acuerdo al artículo 18 de la LFTAIPG, por contener datos personales y es un Sistema de Datos Personales porque resguarda más de un dato personal, la clasificación de los documentos las generan las dependencias y entidades, en sus Comités de Información. La restricción de acceso podría resolverse, como en España, con la doble clasificación del mismo: *confidencial para la sección de datos personales* proporcionados por los titulares (lo que implicaría el acceso, corrección, rectificación o cancelación irrestricto de los mismos), y, por otro lado, la *clasificación de reservada* para aquellas secciones del expediente clínico cuya publicidad entrañe mayor perjuicio que beneficio, como las notas de evolución de aspectos altamente sensibles.

*El consentimiento bajo información y el derecho a no saber,
reconocimientos a la autonomía del paciente*

A lo largo de su corta historia el Consentimiento Informado ha sido definido de múltiples formas. Para algunos es el proceso por el cual un paciente comprende lo que significa para él someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, médico o quirúrgico, o participar en una investigación que representa un riesgo para su vida o su salud, y en forma libre lo acepta; se sustenta en la autonomía, entendida como derecho moral y legal, como deber. Se han propuesto dos modelos para implementarlo. El primero se refiere a un acto único que se realiza en un lapso circunscrito, habitualmente corto, inmediatamente antes de la realización de alguna maniobra diagnóstica, terapéutica o de investigación, que proporciona información a los pacientes en ese momento y que satisface los requerimientos legales. El segundo considera el consentimiento como un proceso, y depende del cuidado continuo y de la participación activa del paciente o sujeto de investigación. Son tres sus elementos: *a)* información, *b)* comprensión, y *c)* libertad de elección. En la actualidad es inadmisibles la realización de un procedimiento médico que conlleve riesgo, o de un proyecto de investigación sin la firma de un consentimiento informado; la autodeterminación y el proceso racional de la decisión son los propósitos

fundamentales del consentimiento informado. (http://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=49674&id_seccion=1671&id_ejemplar=5030&id_revista=36, consultado en Internet el 9 de marzo de 2009).

El *Manual de Ética* de 1984 de la Asociación Médica Americana afirma que el consentimiento informado consiste en la explicación a un paciente, mentalmente competente, de la naturaleza de la enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, a fin de solicitar posteriormente su consentimiento para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser en primera instancia verbal, en un lenguaje comprensible y no sesgado; la colaboración del paciente debe conseguirse sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente.

Hoy es comúnmente aceptado que el consentimiento informado sea un proceso gradual, permanente y verbal en el seno de la relación médico-paciente, en virtud del cual, el paciente acepta o no someterse a uno o varios procedimientos diagnósticos o terapéuticos, después de que el médico le ha informado en calidad y cantidad suficientes sobre la naturaleza, los riesgos y los beneficios que el mismo conlleva, así como sus posibles alternativas. El formulario escrito de consentimiento representa el soporte documental y legal que verifica que el paciente ha recibido y entendido la información facilitada por el médico (<http://www.monografias.com/trabajos16/consentimiento-informado/consentimiento-informado.shtml>. Consultado en Internet el 17 de marzo de 2010).

Como principal instrumento de la práctica médica, el ejercicio del consentimiento bajo información busca consolidar uno de los principios básicos en materia de bioética: la autonomía de las personas. Es una oportunidad para el médico de cumplir con el derecho de acceso a la información, el derecho a ser informado en forma clara y sencilla sobre los riesgos y beneficios de una práctica clínica, y el derecho irrenunciable de las personas de autorizar o no dicho acto (León Correa, 2008). Es un deber ético mínimo, en tanto acto jurídico, y un deber moral indispensable en materia de acceso a la información en salud;

es una práctica de gran escala para intentar dar significado a nuestros valores más entrañables como son la libertad, la igualdad y el respeto.

En el ejercicio de informar, los médicos y el personal de salud también deben tener presente la decisión del paciente de saber o no (Requejo Naveros, 2006) sobre su enfermedad, en este renglón se abre otro panorama y una discusión en auge sobre el derecho a no saber, y se trata, al igual que en el consentimiento bajo información, de prever la posibilidad de que la persona no desee informarse de datos específicos sobre su estado de salud, así como tener presente las restricciones que limitan el claro cumplimiento de este acto ético y jurídico como lo son las incapacidades temporales o permanentes, minoría de edad, estado mental o coacción en cualquiera de sus formas.

Conclusiones

El acceso a la información es la expresión del reconocimiento a la dignidad de la persona, a su autonomía, a su libertad de expresión y de participación. No ha sido casualidad, sino mejor dicho causalidad, que la primera Ley de Transparencia en el mundo tuviera relación directa con el derecho de expresión, y fuese dirigida a este concepto, tal como lo fue la Ley de Libertad de Prensa (Ackerman, 2007), y no menor coincidencia que sus orígenes o inspiración se basaran en la filosofía oriental, cuyos valores culturales y éticos son altamente apreciados en el mundo occidental.

El acceso a la información demanda la participación activa de todas las personas y actores de la sociedad, no únicamente en el de acceso a datos personales, sino sobre todo en el del ejercicio del derecho a la información pública, como instrumento de vigilancia y toma de decisiones conjuntas en la vida pública de una nación; la era de la información denuncia la activación de la sociedad en las distintas esferas de las conducciones políticas en el mundo, requiere vencer y modificar el paradigma de temor a ser cuestionados o a cuestionar, teniendo presente que hacer transparencia reduce costos y genera productividad (Reyes Heróles, 2004), no es coincidencia que en los países más ricos del mundo exista un bajo índice de corrupción (Transparency Internacional, 2009).

En México, todos debemos estar obligados a acatar las disposiciones en materia de transparencia, no sólo aquellos que administran recursos públicos, sino todos aquellos que con su quehacer toquen, trastoquen o influyan en el curso del país. Su objetivo debe orientarse en buscar el beneficio máximo en la difusión de la información, incluso anticipando información¹⁶ relevante para la vida social. El beneficio y no maleficencia en la atención de las solicitudes de información estriba no sólo en dar cabal cumplimiento a lo que el marco jurídico indique (ello sería un mínimo ético) sino en tener certeza de que, efectivamente, la información puesta a disposición de las personas sea veraz, oportuna, confiable y expedita, cuyos contenidos sean comprensibles (en el entendido de una ciudadanía de muy bajo nivel educativo), que si bien no ha desplegado del todo su capacidad de acceso a la información, sí en una, aún incipiente iniciativa, se acerca a indagar aspectos de la gestión pública de un ente gubernamental, o bien a conocer sobre los datos personales que de él se encuentren.

Los sujetos obligados tienen el compromiso de implantar como principio superior constitucional la máxima publicidad en las instituciones, lo que en materia de bioética se denominaría *principio de jurisprudencia*. El marco jurídico es tan sólo un referente de comportamiento ético, es la punta del iceberg del ejercicio del acceso a la información. En este sentido el esfuerzo debe centrarse en que la información fluya para todos, acceso a ella de forma equitativa, sin restricciones, ello requerirá necesariamente el diseño e implantación de nuevas políticas públicas educativas, el rediseño de los currículos educativos.

No basta con crear un sistema de acceso a la información o ventanillas de atención, que si bien han gestionado las poco más de medio millón de solicitudes de información, restringen la participación, sea por el manejo de los modelos electrónicos en los que se sustentan o por la escasa o nula difusión del tema; la transformación también requeriría mayor sensibilidad y disposición de los servidores públicos para adelantarse en informar (transparencia focalizada), para capacitar personalmente de ser necesario, de acuerdo con la oportunidad que se plantee y una mayor tolerancia hacia los menos instruidos. Por su parte, la ciudadanía tiene la obligación de buscar, de solicitar, de

indagar, de desplegar su capacidad de acceso, de buscar incluirse en las decisiones públicas.

Ahora bien, en lo que respecta al acceso de datos personales, particularmente del expediente clínico, se puede concluir que el temor fundamental de la comunidad médica fue el mismo que planteó la llegada de una nueva relación médico-paciente basada en el también recién paradigma de mercado en salud: la medicina defensiva. Sin embargo, la experiencia demuestra que las solicitudes de expedientes clínicos no generaron mayor número de demandas o arbitrios contra médicos; en su mayoría se requirieron para conocimiento personal, segundas opiniones o transferencia a otros centros hospitalarios en el interior del país. Por ello es conveniente y necesaria la puesta en marcha de un sistema electrónico nacional para el manejo del expediente clínico, que si bien pudiera representar un gasto inicial significativo, lograría en un mediano plazo reducir los gastos que se realizan en materia de copias de expedientes, evitaría el desplazamiento innecesario de los usuarios de los servicios de salud de los estados de la República y, finalmente, contribuiría a un entorno sustentable.

Lo importante y crucial a tener presente desde el punto de vista bioético es que, en el acceso a la información en salud, no se olvide que las personas, los pacientes y los familiares tienen derecho a estar informados, a que esa información les sea proporcionada de forma comprensible, a participar en las decisiones médicas, a ser respetados en sus decisiones, a no saber si es su deseo y, para ello, es menester tomar medidas que reduzcan la brecha que genera el desconocimiento en salud; informar en forma clara, sencilla, al mismo tiempo que se genera una educación permanente en salud sobre ejes prioritarios en el país, que propicien el interés, el autocuidado y junto con ello la reducción y prevención de enfermedades, lo que a la par seguramente conduciría a la disminución de estancias y costos hospitalarios. La autonomía de la persona, el reconocimiento a su dignidad y su derecho a decidir e informarse no debe considerarse como un acto de generosidad sino como un derecho per se, inalienable e irrefutable del ser humano.

Por último es importante tener presente que, de acuerdo con la Carta de los derechos de los médicos, los usuarios de servicios de salud

también tienen derecho a que se respete su juicio clínico (diagnóstico y terapéutico) y su libertad prescriptiva, así como su probable decisión de declinar la atención, siempre que tales aspectos se sustenten sobre bases éticas, científicas y normativas.

Notas

- * El presente capítulo fue redactado con antelación a la Reforma en materia de Transparencia, que trajo consigo la emisión de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, y la Ley General de protección de datos personales, por lo cual diversos comentarios ya no son vigentes.
- 1 Estableció tres acepciones del derecho a la información: recibirla, investigarla o difundirla.
 - 2 En Inglaterra el proyecto de organización de archivos fue previo al de la promulgación de su LAI, cinco años antes de su entrada en vigor, se dieron a la tarea de organizar, clasificar y depurar sus archivos (Ponencia “Las tecnologías de la información y la comunicación en la gestión de archivos” de Louis Faivre D’ Arcier, 2. ° Seminario Internacional de la Transparencia a los Archivos: el derecho de acceso a la información, Ciudad de México, 2009.)
 - 3 Información obtenida en <http://www.ifai.gob.mx/Gobierno/#estadisticas> estadística acumulada 2003-2014.
 - 4 Conjunto de datos en el que se encuentran uno o más datos personales, cuyo soporte podrá ser tradicional (en papel) o en medios electrónicos.
 - 5 Al día de hoy, aunque la protección de los datos personales adquirió rango constitucional en el artículo 16 de la Carta Magna, el marco normativo existente se encuentra en la Iftaipg, Capítulo IV y en los Lineamientos de Protección de Datos Personales emitidos por el Instituto Federal de Acceso a la información Pública de aplicación federal.
 - 6 Si bien es posible otorgar autorización y consentimiento expreso a un tercero.
 - 7 Presidencia de la República. México. Consultado en Internet: www.presidencia.gob.mx.
 - 8 De acuerdo con una interpretación coloquial del término, discrecionalidad. Confidencial como aquello que se hace o dice en confidencia, revelación secreta, noticia reservada.
 - 9 Vía jurisdiccional, Comisión Nacional de Arbitraje Médico, derecho de petición conforme al artículo 8° constitucional y Iftaipg.
 - 10 Es aquella que se establece entre el médico y el paciente con el fin de devolverle a éste su salud, aliviar su padecimiento y prevenir la enfermedad. (Lifshitz, 2003).
 - 11 De acuerdo con Informe de la Organización de Cooperación para el Desarrollo Educativo (OCDE).
 - 12 Se denomina analfabetismo funcional a la incapacidad de un individuo para utilizar su capacidad de lectura, escritura y cálculo de forma eficiente en las situaciones habituales de la vida.
 - 13 De acuerdo con la unesco, en la actualidad existen 781 millones de adultos en el mundo que carecen de los conocimientos mínimos de lectura y escritura, lo cual significa que uno de cada cuatro jóvenes es incapaz de leer una frase sencilla.
 - 14 En una encuesta reciente se registra un hecho muy doloroso: el 85% de los mexicanos no participa en grupos organizados. Esa cifra retrata la debilidad de nuestro tejido social. (Reyes Heróles, 2004).
 - 15 Generalmente es información del domicilio, ingresos económicos, dinámica familiar e identificación de familiares.
 - 16 Transparencia Proactiva.

Referencias bibliográficas

- Ackerman, John M.; Sandoval, Irma E. (2007). *Leyes de Acceso a la información en el mundo*, México: Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI), pp. 11-53.
- Bueno, Gustavo (1999). *Principios y reglas generales de la bioética materialista*. 2.ª época, n.º 25, México: El Basilisco, pp. 61-72.
- Carbonell, Miguel. La Reforma Constitucional en materia de derechos humanos: principales novedades, Sept 6, 2012 en <http://www.miguelcarbonell.com/articulos/novedades.shtml>
- Davara Fernández de Marcos, Isabel (2009). “Derecho de Acceso a la Información y Protección de Datos, los casos español y mexicano”. 2.º Seminario Internacional de la Transparencia a los Archivos: el derecho de acceso a la información, México.
- Faivre D’Acier, Louis (2009). “Las tecnologías de la información y la comunicación en la gestión de archivos”. 2º Seminario Internacional de la Transparencia a los Archivos: el derecho de acceso a la información, México.
- Informe de labores al H. Congreso de la Unión (2014). México: Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI), pp.35-100.
- Katelaar, Eric (1985). *Legislación y reglamentos en materia de archivos y gestión de documentos: un estudio del ramp con directrices*. París: Programa general de información y UNISIST. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- León Correa (2008). “Lineamientos generales para el cuidado de la seguridad del paciente”, en *Revista de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico*, vol. 13 junio- septiembre, pp. 64.
- Lifshitz, A. (2003). “La relación médico-paciente”. *Acta Médica Hospitalaria Ángeles*.
- Marvan Laborde, María (2004). *El derecho de acceso a la información en México: un diagnóstico de la sociedad. El acceso a la información pública: un instrumento útil para la sociedad mexicana*. México: Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI), pp.5-8.
- Quintana, Enrique (2007). *Economía Política de la Transparencia*. Cuaderno de Economía 09. Junio, México, Instituto Federal de Acceso a la Información Pública, p. 45.
- Requejo Naveros, Ma. Teresa (2006). “El derecho a no saber: fundamento y necesidad de protección penal”. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, ISSN 0211-2744, núm. 1, 2006 , pp.1250-1257.
- Reyes Heróles, Federico (2004). *Corrupción. De los ángeles a los índices*. Cuadernos de Transparencia 01. México: Instituto Federal de Acceso a la Información, p. 36.
- Szasz, T.S.; Hollender, M. H. (1956). “A Contribution to the Philosophy of Medicine: the Basic Models of the Doctor-Patient Relationship”. *Arch Intern Med.*, 97:585-592.

Legislación México

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
- Ley de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (2010). *Diario Oficial de la Federación*, junio.
- Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (2002). Instituto Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental, (2ª ed.); 11 de junio, 140 pp.
- Ley General de Salud (1984), Secretaría de Salud. 7 de febrero, última modificación 6 de junio de 2006, 150 pp.
- Lineamientos generales para la clasificación y desclasificación de la información de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal (2003). *Diario Oficial de la Federación*, 18 de agosto, pp. 31-32.

- Lineamientos Generales para la organización de archivos de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal (2004). *Diario Oficial de la Federación*, 20 de febrero, pp. 156-164.
- Lineamientos de Protección de Datos Personales. (2005). *Diario Oficial de la Federación*, 30 de septiembre, primera sección, p. 16.
- Norma Oficial Mexicana para el expediente clínico 004-SSA3-2012(2012). *Diario Oficial de la Federación*, 29 de junio de 2012.
- Norma Técnica N° 52 para la elaboración, integración y uso del expediente clínico (1986). *Diario Oficial de la Federación*, 20 de agosto, 14 pp.
- Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. Presidencia de la República.
- Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-024-SSA3-2007, que establece los objetivos funcionales y funcionalidades que deberán observar los productos de Sistemas de Expediente Clínico Electrónico para garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación, confidencialidad, seguridad y uso de estándares y catálogos de la información de los registros electrónicos en salud (2010). *Diario Oficial de la Federación*. 4 de marzo, Secretaría de Salud.
- Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica (1986). 29 de abril, 32 pp.
- Reforma al artículo 6° constitucional que establece el acceso a la información pública como un derecho fundamental de los mexicanos (2007). IFAI.
- Versión stenográfica de la Conferencia “El derecho a saber y la instrumentación de las políticas de salud”, durante los trabajos de la Semana Nacional de la Transparencia 2008, llevada a cabo en el Museo Tecnológico de la Comisión Federal de Electricidad, IFAI.

Documentos y sitios de Internet consultados

- Carta de los derechos generales de los pacientes. Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Disponible en <http://www.conamed.gob.mx/index.php>.
- Carta de los derechos generales de los médicos. Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Disponible en <http://www.conamed.gob.mx/index.php>
- Suárez Sosaya, Ma. Herlinda (2009). “El rezago educativo de los mexicanos en México y en Estados Unidos”. Disponible en <http://simposio.asu.edu/2004/docs/mesas/2/suarez.pdf> Consultada el 19 de junio de 2009.
- Reyes Heróles, Federico (2010). “Urge transparencia mexicana a elevar nivel educativo en México”. Disponible en (<http://mx.globedia.com/urge-transparencia-mexicana-elevar-nivel-educativo-mexico>). Consultada el 16 de marzo de 2010.
- Tarkan, Laurie (2008). “Un problema creciente: analfabetismo de salud”, en *The New York Times*. Disponible en <http://eluniverso.com/2008/09/28/0001/1131/E7F9F8EBB-4DF4B2C80207226D6AC1524.html>, 28 de septiembre. Consultada el 16 de marzo de 2010.
- Transparency International (2014). Índice de percepción de la corrupción. Disponible en www.transparency.org/cpi. Consultada el 12 de noviembre de 2015.
- Martínez, Verónica. “La alfabetización: clave de la salud” (2007). UNESCO, 7 de septiembre. Disponible en http://www.lapalmainteractivo.com/vida/content/vida/tradicion/0907_tradicion.html UNESCO. Consultada el 16 de marzo de 2010.

ESPAÑA

Ley General de Sanidad, 14/1986, 29 de abril de 1986.

Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 14 de noviembre de 2002.

Estadísticas del Gobierno Federal. IFAI. Disponible en <http://www.ifai.gob.mx/Gobierno/#estadisticas>. Consultada el 10 de marzo de 2010.

Vinculación con los estados. IFAI. Disponible en <http://www.ifai.gob.mx/Vinculacion/directorioL>. Consultada el 10 de marzo de 2010.

Sesión de trabajo con directores médicos en el IFAI, **notas** del evento. México, 2004.

3. La nutrición: un derecho del paciente, una obligación médica. Recuperación digna

Dra. Alejandra Gamiño Pérez

Este capítulo aborda la mala praxis de la nutrición en el paciente ambulatorio, hospitalizado o terminal, desde una perspectiva práctica, y propone concientizar al profesional médico y de la salud sobre la importancia de soporte nutricional como parte de sus decisiones terapéuticas para proporcionarle al paciente una mejor calidad de vida y conservar su dignidad como ser humano en cualquier fase de la enfermedad. Las personas podrían envejecer con dignidad si recibieran un soporte nutricional oportuno para frenar el desgaste de los tejidos.

La aplicación de la nutrición no revierte la enfermedad, no la cura, y quizá ese es un motivo por el que se le resta importancia, pero sí permite mantener el cuerpo íntegro. No es lo mismo, por ejemplo, realizar una traqueotomía en una piel íntegra que en una piel adelgazada que se fistuliza o se infecta. Por lo tanto, la no maleficencia (“no hacer daño”) –principio bioético médico claramente señalado en el juramento hipocrático– puede ser vulnerada cuando incurrimos en malas praxis, ya sea por incompetencia, impericia o negligencia.

Es alarmante la alta tasa de desnutrición intrahospitalaria que repercute negativamente en el pronóstico y la recuperación del paciente. Diversos autores^{1,2} argumentan que el soporte parenteral y enteral es una forma de alimentación artificial y que, por lo tanto, se pueden aplicar las normas propuestas para las medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida.

El equipo de salud, principalmente el médico, debe tener claro que el principio que rige este tipo de terapia es el de no maleficencia, autonomía y beneficencia; entendiendo por beneficio mejorar la calidad de vida del paciente aun en fase terminal, ya que este procedimiento no prolonga la vida, no revierte la enfermedad, pero sí frena el dete-

rioro físico, clínico y funcional, y evita que durante la enfermedad, aun en fase terminal, el paciente pierda la dignidad como persona. No puede existir ética médica que permita que el paciente se encuentre ulcerado, deshidratado, con facies de dolor, sin cabello, inmovilizado, agonizando, pálido, ojeroso, con depapilación de lengua, debilitado, con venas adelgazadas y lastimadas, completamente depletado, y que solamente considere a algunas enfermedades crónicas como causantes de estas condiciones, sin tomar en cuenta la falta de la atención nutricional como la etiología de estas manifestaciones clínicas evidentes que es común ver en las salas, los pasillos y en los cubículos.

Esta no es una simple apreciación ni un discurso al azar, en mi práctica médica he comprobado que el paciente con un soporte nutricional médico bien aplicado, que se ajusta a los requerimientos, administrado inclusive vía periférica en forma ambulatoria, regenera y mantiene en su integridad estos tejidos a pesar de la cirugía, quimioterapia, diálisis, radioterapia, vómito, diarrea, ayunos prolongados y un sinnúmero de estrés terapéutico al que se somete un paciente por su propia patología y cuya aplicación es necesaria. Por ejemplo, la diálisis es un procedimiento inevitable en un paciente con insuficiencia renal, pero ésta no es selectiva, no barre únicamente nitrógeno y azoados sino que filtra otros nutrientes que complican el procedimiento.

Además, el médico considera que el tratamiento nutricional no le compete, que es innecesario, y lo refiere a otro profesional de la salud que carece de conocimientos médicos. El problema radica que en la carrera de medicina no existe la materia de nutrición, y mucho menos la especialidad; por su parte, el nutriólogo carece de conocimientos médicos. Por lo que el tratamiento se basará en una dieta incompleta, independientemente de la vía por la que sea administrada.

Al considerar la distinción entre acto y omisión los profesionales que brindan cuidados a enfermos terminales aprenden a reconocer la importancia de las diferencias conceptuales y el hecho de que tales diferencias no disipan todas las ambigüedades. Por lo general, los actos que arrebatan la vida al paciente no tienen justificación.

El acto de disparar un arma o administrar una inyección con una droga tóxica se considera asesinato, pero otros actos que llevan a la muerte no se consideran de la misma manera.

Es posible que una intervención quirúrgica pueda ponerse en juicio, aun cuando fue éticamente realizada por un profesional y bajo consentimiento informado; pero no diagnosticar y tratar adecuada y oportunamente a un paciente desde el punto de vista nutricional, se reflejará en un deterioro físico funcional, con una muerte lenta que prolongará el sufrimiento del paciente y lo debilitará hasta su agonía.

Es un derecho del paciente y una obligación médica aplicar la nutrición de forma especializada, por lo que hay que trabajar desde la academia, investigar y especializarla en la medicina. La nutrición se debe aplicar en cualquier patología, no únicamente en pacientes con obesidad o estado crítico en terapia intensiva.

Existen grandes especialistas que deberían incluir la nutrición como parte integral del tratamiento, pero de forma especializada.

El conocimiento y la destreza médica no son suficientes; se requiere sensibilización para reconocer que el paciente tiene el derecho a la nutrición como una obligación médica. Como decía Hipócrates: “que tu medicamento sea tu alimento”; y en el juramento hipocrático explícito lo siguiente: “Al formular su acción diagnóstica y terapéutica, el médico debe tener en mente que no existe proceso o condición patológica de la cual el paciente pueda recuperarse en forma total si está malnutrido”.¹

Propuesta de prácticas médicas para el cumplimiento del derecho nutricional del paciente:

1. Que el médico reconozca el manejo nutricional (oral, enteral intravenoso) constituye una parte del tratamiento prescrito por él.
2. Que la intervención sea inmediata y no esperar a que el paciente padezca complicaciones.
3. Revisar el plan académico de la licenciatura en medicina, que incluya fisiología, bioquímica y metabolismo de la nutrición.
4. Que en cualquier nivel de atención el manejo nutricional de un paciente lo lleve a cabo un médico, quien indicará el seguimiento al personal de salud encargado de la continuidad y vigilancia del tratamiento.
5. Que existan clínicas especializadas para el soporte nutricional.
6. Que se modifique el cuadro básico de medicamentos.

7. Que se constituyan normas y políticas para la planeación y adquisición de recursos para el manejo integral del paciente con problemas de malnutrición.
8. Análisis del costo beneficio.
9. Que exista un médico especialista o investigador en la materia para la directriz a nivel hospitalario.
10. Que en toda historia clínica se reporten las manifestaciones clínicas secundarias a un problema nutricional.
11. Que todo paciente reciba el diagnóstico oportuno en materia de nutrición, así como el tratamiento y seguimiento para evitar que se busquen otras alternativas no científicas.
12. Que la difusión médica y las indicaciones se realicen con sustento científico.
13. Que los nutrientes principales (glucosa, proteínas y lípidos) que intervienen en las rutas metabólicas no se eliminen sino que se regulen.

Nota

1 Stanley J. Dudrick, Colegio americano de cirujanos, 1978.

Bibliografía

1. Mora, Rafael (1992). *Soporte nutricional especial*, Bogotá: Panamericana, capítulo 3, pp. 53-54.
2. Rabbi Schostak, Zev. (1994). "Jewish Ethical Guidelines for Resuscitation and Artificial Nutrition and Hydration of the Dying Elderly", en *Journal of Medical Ethics*.
3. Ciencia y sociedad, ISSN:0378-7680, *Bioética en nutrición clínica*. Vol. XXVI, núm. 1, enero-marzo de 2001, p. 34.

4. La ética en la relación intercultural

Dra. Adriana Ruiz Llanos

La gran tarea del ser humano, consiste en el esfuerzo de hacer conscientes sus prejuicios, deseos e intereses a fin de que lo –otro– deje de ser invisible y se haga valer por sí mismo, Darle razón al –Otro–, declarar contra uno mismo. Tenemos que aprender a respetar al Otro, y a lo otro. Para ello hay que aprender a estar equivocados.

Carlos Gutiérrez: *Reflexiones hermenéuticas en torno a la ética y la diversidad cultural.*

Introducción

Es necesario construir y desarrollar una relación bioética e intercultural propositiva en el trabajo por la salud con el Otro y con lo otro en el actual escenario contemporáneo, el cual se caracteriza por el neoliberalismo excluyente y un creciente universalismo que conduce a la homogeneidad y mono-culturalismo. Tal orientación que invisibiliza la pluralidad cultural, atraviesa los variados espacios de la sociedad y sus instituciones encargadas de la atención al proceso salud-enfermedad y la construcción de políticas para la salud, y nos enfrenta al desafío de la reflexión y la autocrítica, para contribuir a la re-elaboración de nuevos paradigmas de convivencia y relaciones sociales, en el marco de las diversidades culturales cuyos contenidos esenciales expresen el pluralismo de la actual sociedad. Es imprescindible tener presente el derecho democrático que poseen los individuos y los colectivos sociales para preservar su patrimonio cultural, del cual forma parte su forma particular de concebir la salud, la enfermedad, la atención y la muerte, proponiendo mecanismos que faciliten, aun en las diferencias, la gestión de dicha diversidad que nos acerque cada vez a una situación de sintonía en torno a una causa común que no sólo nos preocupe sino

que nos ocupe, para contribuir al respeto de la dignidad de la persona en lo individual y lo colectivo en el trabajo profesional por la salud.

Questionamientos iniciales

De tal necesidad de reflexión surge el presente material, para hacer referencia breve a formas de pensamiento desde la filosofía, la historia y la antropología médica y jurídica, en el constante debate a propósito del paradigma de conflicto frente al Estado y a las diversas instituciones, incluyendo las de salud, así como entre los actores sociales participantes.

La Otridad cuyo albergue es el Otro, en este caso nuestro acercamiento es hacia un grupo social en situación de vulnerabilidad, el paciente perteneciente a los pueblos originarios de México, el Otro, el ser humano que exige su reconocimiento, como persona poseedora de derechos, entre ellos el derecho a la salud sin discriminación, con calidad intercultural como experiencia ética, más allá del discurso oficial.

En el escenario latinoamericano, dicha demanda se ha convertido en una constante, expresada por medio de las multifacéticas luchas indígenas. ¿Cómo construir una relación intercultural cimentada en los fundamentos de la ética?

¿Se reconoce en verdad al Otro como persona, y el derecho a su diferencia cultural? ¿Existe una ética universal? ¿Cómo reconocer y desterrar la discriminación, el trato antidemocrático y la falta de tolerancia, infiltrados aún en la sociedad y las instituciones, incluyendo las de salud? ¿Qué prácticas sociales se requieren para convivir y no solamente coexistir en una realidad de carácter multicultural? ¿Es posible reconciliar lo universal y lo diverso?

Nuestra propuesta es una estrategia reflexiva y analítica sobre problemas que han ido surgiendo en el trabajo cotidiano como profesional de la salud, con población cuya exclusión histórica, bajo los devastadores efectos de distintas formas de violencia, es motivo de preocupación impostergable debido a que: “No es posible concebir una actuación responsable de las personas, de las instituciones y del Estado sin un planteamiento y una elucidación de los presupuestos

y las bases éticas de las líneas de acción que se propongan”. (Olivé, L. 1977)

Antecedentes

Discernir qué es lo bueno y lo malo ha sido inherente al ejercicio del pensamiento humano; para ello se ha hecho necesaria la confluencia de una multiplicidad de criterios, cuyo carácter ha sido transformado y transformador a todo lo largo del continuo histórico.

A partir de Hipócrates de Cos, cuyo criterio de carácter “naturalista” era el principio para diferenciar lo “bueno de lo “malo”, donde el “orden” natural se define como lo bueno y el “desorden” lo malo, conocido tal principio siglos más tarde, como la “falacia naturalista”; a los teólogos cristianos de la Edad Media, para quienes Dios es el creador de la naturaleza, por lo que tal es intrínsecamente buena. Por lo tanto, en el medioevo la idea de orden era el eje principal alrededor del cual giraba la cultura.

Desde Platón, quien estableció en su obra *La República* que el dominio de la ciencia más elevada -la filosofía- la ejercía el gobernante, el monarca, que además poseía la capacidad para identificar lo bueno de lo malo, lo injusto de lo justo, lo verdadero de lo falso (en este caso el orden moral no surge de la libre decisión, sino por el contrario, será el resultado de la imposición), a la obra de Aristóteles, que en su *Ética a Nicómano*, propone un modelo de persona virtuosa, la cual deberá poseer las siguientes características:

“En primer lugar deben tener conocimientos; en segundo lugar, debe escoger los actos y escogerlos por su valor intrínseco; y en tercer lugar, sus obras deben proceder de un carácter firme e invariable”. ¿Cómo saber escoger lo que se presupone viable?, dicha viabilidad, se podrá elegir gracias a la prudencia, virtud que allana el camino al equilibrio, y en el nivel aplicativo: lo viable constituye lo bueno que podemos llevar al terreno de la práctica, en el marco de un determinado contexto histórico-social”.

La ética aristotélica no únicamente sabe que es susceptible de ser cuestionada sino que, por añadidura, considera a tal carácter de cuestionar, un factor realmente fundamental.

Época contemporánea

El filósofo colombiano Carlos Gutiérrez alerta acerca de que la generalidad de la sociedad no ejerce dichos fundamentos y se limita a refugiarse en la teoría, sin embargo, subraya haciendo una comparación, “la sanación del alma no se logra exclusivamente con filosofar; así como el paciente no sanará del cuerpo con tan sólo conocer el tratamiento sin aplicarlo”.

Por otro lado, Ernst Tugendhat, afirma en relación a la conducta humana enfrentada “ en el mundo presente no existe algo así como *la moral o una moral*”, incluso que “en casi todas las cuestiones morales y político-morales de importancia, nuestra sociedad está escindida entre puntos de vista contradictorios (ejemplo: entre universalismo y etnocentrismo-nacionalismo)” y propone una nueva teoría que posea la capacidad de operar con “un concepto de justificación de las normas morales suficientemente amplio, para permitir diferentes concepciones de justificación”.

De tal manera, algunos otros autores consideran a la ética como: “un sistema de reglas cuya razón de ser resulta de la presión social, justificada por un valor fundamental”. Aceptar y cumplir dichas reglas es por el deseo de ser partícipe de una sociedad determinada; tal decisión se adopta como “verdad superior” colectiva y no de orden individual.

Sin embargo, ante la actual dinámica de desaparición de “verdades superiores”, afirma Tugendhat “aún nos queda, la capacidad de vergüenza e indignación moral que se nutre del respeto que surge al reconocer que toda la gente, todos los seres humanos, tienen el mismo valor”.

Desde la filosofía Gutiérrez, C. concluye: “Al universalizarse la comunidad moral surge una moral universal liberada de las ataduras de las verdades superiores, siempre relativas y locales”. (Pág. 81).

A Habermas se le considera por sus reflexiones en torno al problema de la ética, y él asienta: “en el contexto de tradiciones que comparto con otras personas, mi identidad está asimismo marcada por identidades colectivas, y mi historia vital se inserta en contextos vitales entremezclados”.

Y quizá uno de los aportes más relevantes sea su alejamiento del “universalismo”, y nos refiere al respecto: “Quien en nombre del universalismo excluye al -Otro- que se mantiene extraño para los Otros, comete traición contra su propia idea. Sólo en la radical liberación de las historias vitales individuales y de las formas de vida particulares se hace valer el universalismo del respeto equitativo para todos y la solidaridad con todo lo que posee un rostro humano”.

Por supuesto, dado el carácter polémico del tema, hay quien o quienes no están de acuerdo; en este caso nos referimos al filósofo peruano David Sobrevilla, que discrepa con estos dos últimos autores (Ernst Tugendhat y Habermas), argumentando que lo rescatable de su propuestas son las “razones convincentes para considerar como posible e incluso necesaria una ética universal”. Propone tres condiciones para que la ética sea realmente universal: no etnocéntrica en el sentido de no ser impositiva de una visión cultural o étnica única para atender la problemática ética, no basarla en la religiosidad ni en “verdades superiores”, demanda que se expongan razones susceptibles al debate.

Tal ética, requiere ser inclusiva al considerar la naturaleza y no tan solo a los seres humanos.

Condición ésta última de Sobrevilla que trajo a mi memoria al doctor Albert Schweitzer (médico, organista, escritor, filósofo, profesor universitario, ganador del premio Nobel, por su trabajo médico con los indígenas de Lambarene África), al expresar su convicción acerca de que *L'ethique, c' est la reconnaissance de notre responsabilité envers tout ce qui vit*” (La ética es el reconocimiento de nuestra responsabilidad con todo aquello que tiene vida.) El carácter social del ser humano nos remite a la perspectiva de la filósofa española Victoria Camps, quien alude al problema fundamental de la ética hoy en día, el cual, sostiene, reside en la justicia, es decir, de los principios, las condiciones y los contenidos que han de definir a una sociedad justa.

La justicia deberá incluir, enfatiza, la “no discriminación” de ningún tipo. Habla de “valores éticos universalizables” y “valores culturales que merecen ser conservados porque valen por sí mismos”, pero bienes “peculiares” de las varias formas de vida, derivados de hábitos de conducta y de creencias, no tienen por qué ser universalmente compartidas”.

Antecedentes histórico-antropológicos

Recordemos uno de los pasajes del pasado, en relación con las diferencias étnicas. La diversidad de la población conquistada en la Nueva España era considerada como un obstáculo cuyo imperativo, de ser borrado, facilitaría el control absoluto del dominador europeo.

Las relaciones interétnicas en el contexto de dominación colonial y las justificaciones ideológicas son una constante de la superioridad racial y cultural del dominador. Dichas relaciones son estudiadas y analizadas desde el concepto de control cultural por el eminente antropólogo mexicano Guillermo Bonfil Batalla (q.e.p.d), ya que apunta: “detrás de una afirmación de superioridad, hay una valoración negativa de las culturas de los Otros de los dominados, Inclusive los dominadores hacen lo posible para que [aquellos] lo crean”.

Su análisis acerca de las “Implicaciones éticas del sistema de control cultural”, frente a las relaciones interculturales, de entrada argumenta que es precisamente en este espacio, donde las relaciones de poder se evidencian.

La vigencia de la reflexión de Bonfil, a propósito de las implicaciones éticas frente al acto de elección de cómo definir las relaciones interculturales, es muy útil; sugiere para llegar a dicha definición el necesario manejo de las siguientes categorías: identidad étnica (cuando el grupo social se reconoce como un –nosotros– en contraste con los “otros”, los que participan de identidades diferentes), grupo étnico (grupos formados históricamente que desarrollan y mantienen una identidad social común, forman un nosotros social, a partir de una historia común y una convivencia que permite su reproducción), patrimonio cultural (cuando los grupos o formaciones socio históricas, asumen la herencia y el dominio de un grupo de bienes, tangibles e intangibles que abarcan desde un territorio, hasta formas de organización social, conocimientos simbólicos, sistemas de expresión y valores que consideran suyos, en el sentido que solo el grupo, los que son admitidos, deben participar de esa identidad colectiva, dentro de ese nosotros, tendrían derecho en principio al uso y usufructo, al manejo de los elementos de su patrimonio cultural. El control cultural, resta capacidades a las propias colectividades, reduciendo su

ámbito y las transfiere a la sociedad dominante espacio en donde el grupo dominado no tiene capacidad de decisión. Finalmente, plantea “frente a esos proyectos de imposición, de expropiación de las culturas realmente existentes como producto de una historia, la alternativa sería un esquema que pretendiera aumentar y consolidar el ámbito de la cultura propia y distintiva de cada grupo, reforzar su capacidad de decisión, que pueda ejercer su autonomía.”

Para consolidar el Estado-Nación, los que ostentaban el poder político, requerían borrar las identidades étnicas, acción extendida en el siglo XIX, frente al antagonismo del Estado y los grupos indígenas. Se implanta entonces un sistema uniforme de leyes, no obstante la diferencia de intereses regionales y centrales, lo cual dio origen a nuevos conflictos.

“La visión oficial de la historia impuso su ideología, negó la diversidad, la heterogeneidad y la pluralidad.” (Florescano, E. mesa redonda en el senado de la República año 2002.)

Delimitando conceptos

A este nivel de la discusión nos parece necesario delimitar el área de influencia de la ética y la moral desde la aportación de Adolfo Sánchez Vázquez. La ética “se considera una disciplina teórica, con carácter práctico.” Los problemas éticos se caracterizan por su generalidad. Este autor, establece su alejamiento de las éticas tradicionales, cuyos científicos éticos se erigen en “legisladores del comportamiento” los cuales dictan normas y principios a los individuos y la comunidad.

Concepto de ética: La labor de la ética trasciende estas barreras al dedicarse a investigar, explicar, aclarar una realidad social, histórica determinada, que permita la construcción de los conceptos correspondientes. La ética no es ajena a la moral, por ende: “La ética, da razón teórica en la investigación, la explicación de la experiencia humana.”

Concepto de moral: La moral la entendemos como una forma de comportamiento del hombre en sociedad, su conducta, pero considerado éste, en su totalidad, diversidad y variedad. La conducta que tal hombre considere y acepte como válida.

El valor de la ética radica en que explica, no prescribe o recomienda. Por lo tanto, el objeto de reflexión de la ética es la práctica de la moral de la humanidad en su conjunto; su explicación, no sólo su descripción. Se basa en la diversidad de culturas y su transformación histórica. El abordaje de la ética sobre la moral es considerándola comportamiento humano, no como una justificación ideológica acomodaticia de una moral determinada. La ética no crea la moral, sino que se encuentra con una experiencia histórico-social en el ámbito de lo moral. Finalmente, la ética la entendemos como la teoría del comportamiento moral de los hombres en sociedad, de una forma específica de conducta humana. (Pág. 34-38).

La moral no es ciencia, sino objeto de la ciencia; comprende un conjunto de principios, valores y normas de conducta. Al pretender la moral regular las relaciones efectivas entre los individuos, entre estos y la sociedad, tal moral se revela en actos concretos que dan vida a dichos principios y valores. La realización de la moral, por lo tanto, no es tan sólo individual, sino colectiva; es proceso social en que las diversas relaciones, organizaciones e instituciones sociales desempeñan un papel decisivo. (Pág. 64.)

Respuestas de resistencia

Los Otros

La palabra de los pueblos amerindios se ha hecho escuchar en un abanico de modalidades dentro del concierto universal, demandando su participación en la negociación, el diálogo y toma de decisiones para la construcción de un nuevo escenario, basado en la riqueza de la diversidad. No más políticas integracionistas que bajo los métodos de asimilación decimonónica pretenden una población homogénea. Reiteramos entonces que un encuentro intercultural no necesariamente deviene en una relación intercultural propositiva, al estar ausente la perspectiva esencial de la ética; por el contrario, dicho encuentro puede ser una práctica a todas luces antidemocrática y/o etnocida.

La resistencia

Los pueblos amerindios no han permanecido pasivos ante el embate colonialista o neoliberal, sino que echan a andar históricas y renovadas estrategias de pervivencia, de tal suerte que es necesario reconocer las formas de resistencia de los Otros como condición necesaria para entender una forma peculiar de Ser, de relacionarse o dejar de hacerlo, de organizarse, de luchar, de construir y re-elaborar su propia cultura frente al embate de la cultura hegemónica.

Al respecto el maestro Alfredo Bonfil argumenta: “La violencia intermitente y la resistencia cotidiana deben entenderse como dos momentos de una misma reacción frente a la dominación colonial. No son fenómenos desconectados entre sí, sino tácticas que forman parte de una sola estrategia de sobrevivencia; la rebelión armada sólo se comprende si se enmarca en el contexto histórico de una resistencia permanente que adquiere modalidades distintas según las circunstancias, las cuales puede alterarse con formas de lucha política que han alcanzado mayor vigencia en los últimos lustros.” Presenciamos cómo las guerras étnicas, el racismo, el fanatismo religioso, migraciones intensas, desplazamientos forzados, paramilitarización, genocidio y etnocidio, pone en evidencia, nuevas formas de intolerancia, y cada vez más víctimas. Un nuevo paradigma se hace imprescindible.

Latinoamérica es testigo de tales movimientos étnicos; el más reciente en nuestro país se manifestó a través de la Declaración de la Selva Lacandona en 1994, movimiento que justifica jurídicamente su levantamiento armado con el artículo 39 constitucional, el cual garantiza al pueblo “en todo tiempo, el inalienable derecho de alterar o modificar la forma de su gobierno”. Su repercusión política rebasó el ámbito local al obtener eco internacional e involucrar a la sociedad civil. En este contexto, diferentes niveles de conciencia ciudadana y ético-política se manifestaron desde las comunidades indígenas del sureste, hasta la comunidad académica, de donde emergieron voces y acciones de intelectuales en sintonía con la causalidad que dio origen a tal fenómeno social, convirtiéndose estos últimos, en algunos casos, en asesores y acompañantes de los pueblos indígenas en tal iniciativa emanada de la resistencia étnica y la búsqueda del reconocimiento y la inclusión real.

Las movilizaciones, inclusive en Ecuador, Colombia y Brasil, emergieron de manera intensa, ante políticas de exclusión para eliminar al indio y sin embargo... “Los pueblos indios contemporáneos, están lejos de desaparecer y el número total de sus integrantes, se ha estabilizado.” (Gregor, G. Pág. 33.)

El mismo autor subraya: “El cinismo con el que las clases dirigentes violan el orden legal establecido, es probablemente, uno de los problemas más graves que afronta actualmente América Latina.” En la misma línea, Héctor Díaz Polanco nos remite a la *autonomía* como elemento esencial de las luchas indias, el reclamo de *democracia*, cambios organizacionales que posibiliten “formación de autogobiernos indios en los marcos nacionales.” (en Gregor, G. Pág. 37.)

Se reconoce a los pueblos indígenas sus “*derechos colectivos que son indispensables para el pleno goce de los derechos humanos individuales de sus miembros*”, se anuncian “*medidas legislativas y de otro carácter, que fueran necesarias para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta Declaración-Proyecto de Declaración Americana sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas* (aprobado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, febrero de 1997 Art. II).

Frente a este paradigma de conflicto, los pueblos originarios en nuestro país y las denominadas Primeras Naciones en otros como Nueva Zelanda, se enfrentan a la necesidad de conocer y gozar del Derecho Nacional e Internacional, ya que existe todo un arsenal de instrumentos jurídicos, constitucionales, convenios internacionales y acuerdos signados por los respectivos países, los cuales requieren de su cristalización para hacerlos transitar de los buenos deseos a estrategias y políticas para la protección de su patrimonio cultural.

Como parte de estas luchas es necesario e inaplazable el abordaje y la comprensión del binomio violencia-enfermedad como un fenómeno propiciatorio de patologías y agudización de males históricos de los pueblos indígenas, sobre todo en territorios cuya presencia de tal fenómeno es elevada, lo cual intensifica la marginalidad para el acceder a los beneficios de la atención oportuna en el área de la salud.

Tal binomio es una característica más de la brecha injustamente vigente entre el México profundo y el México imaginario, ambos delineados de manera certera por don Guillermo Bonfil Batalla. El

México imaginario, dice, es “País que se quiere rico y moderno” la imagen de modelos importados de Estados Unidos de Norteamérica o Francia (sobre todo en el la época del porfiriato), imagen que se desea obtener con cambios constitucionales, imitándolos en la política, la moda, donde el individualismo, la propiedad privada y los privilegios sean de una minoría dominante. El México Profundo “resultado de la negación radical del México imaginario. Las pugnas por la tierra, que uno [el México imaginario] quería mercancía libre y propiedad individuales tanto que el otro [el México profundo], la reclamaba comunal e inalienable, son prueba de una divergencia irreconciliable”.

¿Tolerancia en la diversidad o tolerancias diversas?

Al inicio de mi interés como médica en la población indígena, participé en un seminario de medicina social en la ciudad de Comitán Chiapas 1980, en el cual el médico y etnólogo Mario H. Ruz expresaba: “el médico se presenta ante el enfermo no sólo como un individuo portador de y condicionado por sus propios valores culturales, lo que es en cierto sentido lógico, sino el prototipo de la intransigencia, y esto es lo grave” “como el propietario único y legal del saber”. “Por ello el médico no ha de perder el tiempo explicando, se limita a dar órdenes, que a la manera de dogmas deben ser ciegamente obedecidas”, postura que designa como racismo socio-cultural y, abunda, aunado a este racismo “el médico se conceptúa como perteneciente a un estrato social superior, casi emparentado con los dioses; se encuentra emparentado con la divinidad: “curar es arte de dioses.” Se encuentra una serie de instancias económicas hábilmente manipuladas por los grupos dominante y en las que el médico participa. Así pues, si ha perdido su categoría de artista se ha ganado, a pulso, la de comerciante”, por lo que ante “la crisis de los totalitarismos y absolutismos (y a la intolerancia desencadenada)”, se genera “una respuesta, la única válida ante el fin del dogmatismo y el reconocimiento de la diversidad cultural, la conciencia que no hay valores absolutos.” (Salmerón, F. Pág.217).

Al respecto la Dra. Juliana G. apunta que la tolerancia y la pluralidad aportan una sugerente, diversa y analítica mirada a propósito

de cómo surge y se delimita la tolerancia, sus modalidades, lo que no es, sus requisitos; finalmente su opuesto: la intolerancia.

Penetremos en su aporte:

La intolerancia se reconoce en el punto opuesto y extremo de la no-tolerancia. La intolerancia es una posición absolutista que condena, repudia estigmatiza, *es excluyente con la diferencia*. Contrariamente a la no-tolerancia, “da cabida a la violencia (su característica determinante), buscando invalidar y, si se puede, aniquilar al Otro y a lo otro” (todos aquello que le es propio al Otro, como su cultura.); “lo cosifica”. (González, J. Pág. 211).

La tolerancia es ambivalente de origen, posee un sentido positivo y uno negativo, sentido negativo de la tolerancia. Decía Goethe: “tolerar es una manera de ofender”, denominada por Bobbio, como una pseudo-tolerancia utilitarista, una forma de “soportar males necesarios”, además, encubre el desprecio, se hace cómplice.

La falsa tolerancia, o tolerancia pura: se le considera una modalidad extrema del sentido negativo de la tolerancia, “permite lo inaceptable, para el mantenimiento del *statu quo*. Marcuse se refiere a la anterior concepción como una “forma encubierta de represión, no de liberación. (Pág.210).

La tolerancia en sentido positivo (TSP), es una virtud ética y ético-política. La tolerancia no es indiferencia. “La tolerancia es una virtud universal” (Locke, Voltaire, John Stuart Mill.) En la TSP se considera a la *valoración*, como un acto constitutivo del hombre, la cual implica: a) una defensa de la propia verdad, valores, convicciones, b) y una radical voluntad de aceptación, de respeto (valor universal, condición necesaria de la Tolerancia), lo cual se da al momento que se produce la valoración. “En los hechos, la valoración incorpora su propia mezcla y su contradicción”.

En el acto de valorar se reconocen dos niveles, ya que la tolerancia no es tan sólo la aprobación sino:

- 1) en el que se realiza el proceso de aprobación-desaprobación,
- 2) en el que se produce el reconocimiento del inalienable derecho a la *libertad* del Otro, su *dignidad*, por -ser humano-, por lo que el bien mismo es la *igualdad*.

Hacer propia esta propuesta de orden, nos coloca en la posibilidad de ser no sólo tolerantes sino respetuosos pero, sobre todo, en la posibilidad de un actuar ético; como lo diría Bobbio “-éticamente obligatoria-, además menciona otras virtudes; unas “fundamentales, otras asociadas (humildad, el amor mismo, comprensión, reconocimiento, etcétera.)

Incorporar a nuestro paradigma ético el respeto radical y la comprensión, nos dice la doctora Juliana G. “producen ciertamente cambios significativos”, ya que la tolerancia en la medida que “aproxima a los diferentes (incluyendo las fallas humanas y propias), adquiere esta diferencia otra proporción porque en esencia se relativiza”. “Es una forma de vincularse, comunicarse y convivir”.

Sin embargo, la tolerancia tiene límites: 1) No todo se puede ni debe tolerar, pues el peligro es caer en la tolerancia pura o absoluta o en la indiferencia. 2) La crítica es elemento necesario; si no se ejerce se cae en “imperdonable indiferencia respecto al destino del prójimo” (Fetscher, I. Pág. 152). 3) La tolerancia debe extenderse a toda la humanidad, excepto a los intolerantes.

En la práctica profesional médica-antropológica que he desarrollado con población indígena en tiempos de aparente paz y de violencia armada, durante la relación paciente-médica me he visto enfrentada con su sufrimiento y desesperación, ante la complejidad de expresar su enfermar y padecer, por lo que no pocas veces me refieren: “no sé como decirlo pues, si usted estuviera en mi lugar...” Inicialmente, esa me parecía una expresión justificatoria de parte del paciente, pero ahora representa un desafío para comprenderlo en su diferencia, lo más cercanamente posible, desde su perspectiva tan distinta a la mía. Ponerme en el lugar de mi paciente no deja de ser un ejercicio sin dificultad; se pule con el tiempo y la con-vivencia, pero ante todo porque marca de alguna manera mis límites; es una manera del paciente para decirme, acércate, compréndeme, y quizá solidarízate, (Ruiz, A. *Diario de campo* 1994)

¿No es esto de alguna manera el principio de la curación? Reconocer la alteridad u otredad e igualdad como requisito esencial de la tolerancia, tiene consecuencias, “obliga a ceder de sí, transigir, someter la soberbia humana y, en el peor de los casos, la omnipotencia narcis-

sista (tanto en el orden individual como colectivo); sólo un “yo” que se reconcilia consigo mismo y reconoce la alteridad en su propio ser puede aceptar al otro como “otro”, sin temor.” Hasta aquí el aporte Juliano. (González, J. Pág. 216).

La práctica profesional cotidiana con la población indígena, con pacientes indígenas, demanda una relación intercultural propositiva, que lleve implícita la articulación entre tolerancia, respeto y democracia, articulación que la potencia y diferencia de un encuentro intercultural plano; semejante articulación implica el reconocimiento a la pluralidad.

Nuevamente la filósofa española Victoria Camps interviene diciendo: “La tolerancia es virtud indiscutible de la democracia. Una sociedad plural descansa en el reconocimiento de las diferencias, de la diversidad de las costumbres y formas de vida”, contexto deseable que aporta cimientos firmes para la consecución de la paz y sus formas de expresión; la paz se considera finalmente, como una virtud de la tolerancia.

Discriminación

En relación con la transgresión (y agresión) de los límites de la tolerancia, se han asumido nuevas formas de exclusión, marginación, rechazo y discriminación, “de la emergencia del racismo, de sus nuevas formas o bien de diferentes lógicas de un mismo fenómeno. La transformación a nivel mundial, regional y local ante la diversidad, avanza, del viejo racismo de fundamentación biológica al actual, de forma predominantemente cultural.” (Wieviorka y Taguieff. Pág. 311.) El nuevo racismo se refuerza gracias a las renovadas “elaboraciones teóricas “por ejemplo exclusión simbólica gracias a la estigmatización”, y de “expresiones cognitivas y prácticas” (acciones de segregación, persecución y exterminio).

“En una plática informal entre personal de una institución gubernamental de salud que impartía cursos de primeros auxilios a promotores indígenas de salud, decían, ¿te fijaste qué rápido se aprendió los nombres de todo el instrumental?, ¿ese chavo, ni parece indígena! (Ruiz, A. *Diario de campo.*)

George Burdeau nos dice en relación con las funciones que el Estado debe cumplir: es “la forma por medio de la cual el grupo encuentra su unidad sometiéndose a la ley”; la pregunta que surge es “¿una sociedad multiétnica y pluricultural puede existir sin un estado fuerte, en un Estado autoritario?” Spinoza afirma: la ética es una *magna labore* (un gran esfuerzo).

Por lo tanto, “la búsqueda de la tolerancia como valor y mecanismo de ordenamiento colectivo, de reorganización de la vida social”. (Andrew, A. Pág. 318) se constituye en ineludible. Que además, diría yo, permita una identidad moral compartida, mediante la negociación en nivel de iguales en torno a una causa común.

“Las propuestas particulares no deben ser excluyentes, la diversidad debe de ser vista como un factor de enriquecimiento de la vida social; concluye Andrew: “Resulta imprescindible atender el alto potencial de exclusión frente a la alteridad como fenómeno de desencuentro entre identidades colectivas.” (Bosker, J. Pág. 320).

No vislumbrar más a los pueblos indios como el problema indígena a exterminar, sino como núcleo generador de posibilidades en la configuración de una identidad compartida.

La ética en el filosofar indígena

El ejercicio de la práctica médica en el contexto intercultural, con población indígena, plantea no solamente desafíos y exigencias de rompimiento de paradigmas viejos, sino además de la fascinante posibilidad de transformación de una práctica médica, a la que mucho le queda de técnica y mucho más le falta de fraternal. Entrelazar el conocimiento médico, con la capacidad de fraternizar ya manifiesta un filosofar, que en la praxis atina mejor.

Basado en tal hipótesis, tenemos:

En la cosmovisión de sujetos-objetos “por naturaleza”, los primeros mandan y los segundos son mandados, los que mandan explotan a los otros.

En la cosmovisión intersubjetiva, desde la palabra-clave del nosotros, todos somos sujetos que nos necesitamos los unos a los otros y nos complementamos entre nosotros.

Ha sido enormemente esclarecedora la investigación, reflexión-acción del doctor que da cuenta de su análisis desde la lingüística y la filosofía, para identificar de mi parte los elementos en común de su trabajo con lo que encontré en la comunidad tzotzil de los altos de Chiapas. Uno de estos elementos ha sido, la búsqueda de la *coordinación* que desplaza a la *subordinación*, literalmente expresado por ellos: *'oj jlaj jbájtik*, que significa *vamos a emparejarnos*. Elemento necesario para iniciar el proceso de ponerse de acuerdo. Para los críticos del idealismo, aclaramos que en efecto existen tojolabales que se desvían de este proceso -los mayas no son perfectos-, no podían ser la excepción, pero aun así la coordinación tiene el potencial de enfrentar y superar los obstáculos, para reintegrar reincorporar a algún miembro de la sociedad.

“Nadie manda a solas “el *nosotros* se entiende en el contexto de la coordinación, se desplaza a los objetos (subordinados), se les da vida como sujetos (coordinados), los cuales asumen funciones diversas, estrategia cuyas implicaciones éticas se encaminan a la igualdad y respeto mutuos. El *nosotros* evita que uno solo se coloque sobre los demás. A estas relaciones éticas, Lenkersdorf las denomina nosótricas, con profunda raíz histórica que las mantiene firmes y sólidas y, a la vez, flexibles, al acontecer histórico.

Válido ya sea con personas indígenas en su territorio original o como migrantes en las ciudades, en aparente situación de paz y aún en situación de conflicto. *Y no parece separable la militancia en defensa de la vida y la salud por los Derechos Humanos (DSHS). Objetivamente la lucha por la concreción de los DSHS es la lucha por la salud y por la vida. Son dos frentes de una misma lucha.* (Franco, S. pág.71).

“Cuando al Otro se le considera, expresa Sartre no ya humano; se le enajena y cosifica, sobre todo con el propósito de justificar su dominio o su eliminación.”

Si bien la ética centra su preocupación en el ser humano (la conducta moral y el universo), veamos cómo son considerados éstos mismos desde la cosmovisión de una de las culturas mayas. En el intento de conocer al Otro para establecer un diálogo intercultural propositivo, es condición *sine qua non*, la conciencia de que ambos pertenecemos a un país, cuya complejidad y riqueza de voces y pensamientos es el

resultado de la pluralidad, obligándonos, no sin rasgos desafiantes, intentarlo entre otros marcos de referencia, desde otra cosmovisión, desde otras representaciones del universo, otros referentes cósmicos y corporales.

Entre los mayas tojolabales

La hegemonía eurocéntrica en el pensamiento filosófico, entre otras áreas del conocimiento, ha colaborado a la idea generalizada sobre una supuesta ausencia de actividad filosófica de los indígenas. Sin embargo, esta resulta una percepción empobrecida por la ignorancia y la lejanía no solo física sino de cosmovivencia con la población indígena en su contexto real, no únicamente en la recreación museográfica y/o bibliográfica. He aquí una muestra del resultado de la cosmovivencia del doctor Carlos Lenkersdorf, por más de 30 años con la población indígena maya-tojolabal: “La intersubjetividad y a la vez nosótrica, mantiene una concepción más idónea de lo humano, sin emplear conceptos de naturaleza y esclavitud.”

El concepto de interculturalidad se expresa de manera sencilla, pero en lo profundo de la sabiduría tojolabal, cuando el mismo autor nos refiere, para terminar: “Es esa misma inter-subjetividad la que propicia que las interrelaciones personales sean bidireccionales o multidireccionales, en lugar de unidireccional. Es decir que la comunidad no va de arriba hacia abajo, del sujeto agente al objeto pasivo, del sujeto mandón al objeto sumiso, sino que camina al nivel horizontal entre iguales. Por ello las interrelaciones éticas se realizan entre emparejados, dispuestos a escuchar y en busca de consensos.” (Pág. 128-132).

Cuando reconocemos al Otro su alteridad al mismo tiempo que lo reconocemos como igual, lo reconocemos como otro-yo, nos ubicamos en la esencia misma de la tolerancia.

A manera de colofón

Hemos brindado un panorama acotado de un asunto sumamente amplio y polémico por su complejidad y trascendencia. Mostramos parte

de la diversidad de pensamiento y perspectivas filosóficas indígena y mestiza, historiográficas, antropológicas y del Derecho, desde las cuales se aborda la ética, la moral y la diversidad cultural. Iniciamos con una serie de preguntas, para motivar la reflexión y el análisis; en fin, para problematizar el tema elegí puntos de vista que unas veces se oponían pero otras se complementaban, ninguna por sí sola allana el camino.

La mayoría de los participantes del debate acerca de la ética y la diversidad cultural son latinoamericanos, filósofos/as, antropólogos historiadores, no sólo con una reconocida capacidad profesional, sino con una opción definida y congruente con su posición teórica.

Es necesario remarcar nuestro divorcio de la idea romántica del indígena bueno y el mestizo malo y, sí, intentamos mostrar las diversidades y el derecho a Ser... diferente.

La ética en la interculturalidad para el logro de la salud subyace en cada uno de los apartados del presente material, y de manera intensa, poniendo de relieve las políticas que obstaculizan (la no-tolerancia o la franca intolerancia). Remarcamos la intolerancia, la cual posee múltiples expresiones: estrategias, como la violencia armada, violencia estructural (pobreza, exclusión, etc.), como las asignaciones económicas no acordes con los convenios internacionales en salud, y falta de calidad para los servicios de poblaciones en situación de vulnerabilidad.

La respuesta de estos es la expresión de su resistencia en variadas modalidades, por ejemplo el aparente hermetismo o el reforzamiento de su lengua originaria, conductas “incompresibles” para aquel pasante en servicio social, enfermera, médico, dentista, entre otros, que no le interesa o no sabe aún que forma parte de las diversidades culturales, donde variadas cosmovisiones se encuentran.

Mostramos algunos argumentos que consideramos hasta el momento más relevantes, que apuntan a la necesidad de planear y de construir paradigmas nuevos en una dinámica participativa. Trascender la coexistencia para acceder a una convivencia; mejor aún, *cosmovivencia* como sugiere Carlos Lenkersdorf, apoyados por una relación intercultural propositiva. León Olivé subraya la necesidad de ciertos procesos imprescindibles para fundamentar las acciones en una *matriz*

ética; pero ¿las instituciones incluidas, por supuesto las de salud, el Estado y la sociedad civil, se han transformado para hacer frente a la diversidad étnica y la interculturalidad?

Para tener un panorama más amplio de la dinámica amerindia, al respecto sugerimos consultar, entre otros, documentos de gran trascendencia internacional como la Declaración de Quito (1990), del Primer Encuentro Continental de Pueblos Indios, cuya influencia requiere cristalizar en cambios legislativos para transformarse en leyes. En México, pendiente aún el reconocimiento pleno de los Acuerdos de San Andrés, y el Convenio 169 de la OIT, La Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación; Constitución Mexicana Art: 1° y 2°; Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (Pidesc).

Finalmente, es esperanzador como hito histórico en la lucha por la salud y su protección, el “Caso Mininuma: un litigio estratégico para la justiciabilidad de los derechos sociales y la no discriminación en México”, el cual es una lección de defensoría por los derechos humanos (Gutiérrez, R. 2009.)

Bibliografía

- Assies, W, “Pueblos Indígenas y Reforma del Estado”, en *El reto de la diversidad*, El Colegio de Michoacán, México, 1999.
- Bokser, J, “El racismo hoy”, en *V Jornadas Lascasianas*, Revista del Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, México, 1997.
- Bonfil Batalla, G, *México Profundo Una civilización negada*, Editorial Grijalbo, México, 1989.
- Castellanos, A, “Racismo, multietnicidad y democracia en América Latina”, en *Revista Nueva Antropología* No. 58. Edit. Plaza y Valdés.
- Franco, S, “Violencia, derechos humanos y salud”, en *Seminario Salud y Derechos Humanos: Comisión Nacional de Derechos Humanos y Fac. de Medicina UNAM*, México 1991 / 13.
- Garduño, J, *El final del silencio*, Ediciones del centro cultural mazahua, Edit. Premià la red de Jonás. México 1985.
- Gregor, G, *Pueblos indígenas y derechos constitucionales en América Latina: Instituto Indigenista Interamericano*, México 2000.
- González, J, “Tolerancia y Pluralidad” en edición de UNAM, México.
- Gutiérrez, R. y Rivera, A. “El caso Mininuma: un litigio estratégico para la justiciabilidad de los derechos sociales y la no discriminación en México” en *Documentos de trabajo* No. 129 *Derecho Constitucional IIJ UNAM*.
- Hanke, L, *El prejuicio racial en el Nuevo Mundo*, Edit. Sep-Setentas, México 1974.
- Lenkersdorf, C, *Filosofar en clave tojolabal*, Editorial, Porrúa, Serie Filosofía de nuestra América, México 2002.

REFLEXIONES BIOÉTICAS

- Medina, A, "La cosmovisión Mesoamericana", en En las Cuatro Esquinas, en el Centro, Instituto de Investigaciones Antropológicas UNAM, México 2000.
- Olivé, León, Ética y diversidad cultural, Edit. Fondo de cultura económica, Instituto de investigaciones filológicas.1997?
- Ruz, Mario H, "Médicos y Locktores, Enfermedad y cultura en dos comunidades tojolabales", en Los legítimos hombres, aproximación antropológica al grupo tojolabal, volúmen III, UNAM, 1983.
- Ruiz, A. Libreta de campo del trabajo intercultural en salud (1994 al 2006.)
- Sánchez, V, "Introducción a la ética", en Ética y salud reproductiva, UNAM, México, 1996.
- Sass, H-M, "La bioética fundamentos filosóficos y aplicación", en Boletín de la oficina sanitaria Panamericana, Vol. 108, números 5 y 6 de mayo y junio 1990.
- Schweitzer, A, Entre el agua y la selva virgen, edit, Hachette, Buenos Aires 1955.
- Varios autores, Acteal ipuc sc oplal milel ta - una herida abierta, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO), Tlaquepaque Jalisco 1998.
- Vélez, L, Ética Médica, interrogante acerca de la medicina la vida y la muerte, Colombia 1987.

5. La formación ética en las especialidades médicas

Dr. Jorge Salas Hernández,
Lic. María Evangelina Palomar Morales

En la educación médica se presenta como una necesidad el tema de la formación ética. Lo anterior obedece a que se requiere que quienes ejercen la medicina posean capacidades reflexivas y sean competentes para actuar orientados por principios éticos. De este modo, a continuación se examina la relación educación-ética en primer lugar para, enseguida, pasar al tema de la educación médica, señalando las cuestiones en la que esta profesión es interpelada de manera específica. Finalmente, se aportan algunas ideas sobre las maneras de introducir la ética en la formación de especialistas médicos que se realiza en los hospitales escuelas.

Educación y ética

La primera decisión obligada al pretender enseñar ética en los programas médicos, es reconocer que sus fines van más allá del aprendizaje de saberes teóricos o del perfeccionamiento de habilidades. La segunda gran decisión que es necesario tomar con respecto a la formación ética, es hacer explícitos sus fundamentos, y las razones por las que se ha optado por ellos. Es preciso ser muy claros al respecto, pues entre las múltiples posibilidades de fundamentación ética, por fuerza ha de preferirse una.¹ Aquí se propone considerar como fundamentos éticos de la educación dirigida a los profesionales de la medicina, los principios que se derivan de los derechos humanos: la igualdad, la justicia, la libertad, el respeto a la dignidad humana, el pluralismo, la tolerancia, la inclusión y la no discriminación.

Asimismo:

Optar, al educar, por los valores de los derechos humanos, es decir adscribirse a una serie de principios éticos y jurídicos que recogen una de las aspiraciones humanas e históricas más profundas: la justicia, que busca materializarse en una forma de vida para cualquier ser humano.^{2,3}

Los valores que se relacionan con el respeto a los derechos humanos son afines a la vida democrática y están contenidos en ideales educativos vigentes, así como en los documentos que norman la práctica médica en el ámbito social y público.

Porque es posible, teniendo como fundamento de la formación ética a los derechos humanos y los valores que contienen, realizar procesos educativos sistematizados. América Latina ha sido escenario de este tipo de educación en ámbitos formales y no formales. No se parte de cero, hay experiencia al respecto.

La educación basada en los derechos humanos hace posible la formación de los educandos como sujetos morales autónomos y como sujetos de derecho, capaces de orientarse reflexivamente por estos principios éticos y por los de la ética de su profesión.

Porque esto no contradice lo que se pretende al formar especialistas médicos, que de acuerdo con el Plan Único de Especialidades Médicas (PUEM), al egresar serán capaces de:

Sustentar el ejercicio de su especialidad en los principios del humanismo, considerando la integridad biopsíquica del individuo en interacción constante con su entorno social.

Procurar su educación permanente y superación profesional para su continuo perfeccionamiento y el empleo ético del conocimiento médico.⁴

Todo esto es afín con el propósito general de este Plan Único de Especialidades Médicas vigente: “Formar médicos especialistas competentes en los diferentes campos del saber y el quehacer de la medicina, capaces de desarrollar una práctica de alta calidad científica, con un sentido humanista y vocación social de servicio, que integren a su trabajo experto de atención médica las actividades de investigación y de educación”.⁴

Procedimientos y metodologías para la formación ética

En un hermoso cuento, José Revueltas⁵ narra la tragedia del escorpión condenado a la soledad, y a la ignorancia sobre sí mismo, sólo porque al nacer come a su madre. Desposeído de esta presencia, el escorpión no es preparado para saber quién es, y está condenado a la incapacidad de mirarse, nombrarse, convivir con otros –sus semejantes– en igualdad, con afecto, con respeto, y todos los otros valores que le serían benéficos para vivir incorporado a la “escorpionalidad”. Esto es diferente a lo que pasa entre los seres humanos; la forma como hemos de vivir se nos muestra en la familia, en la comunidad, en los grupos profesionales; de ahí que se diga con firmeza que esa educación se mama. Los valores y la ética se observan en otras personas, se viven con ellos. Los seres humanos nos damos unos a otros la humanidad.

En pedagogía se considera indispensable que quien educa encarne las cualidades que considera válidas y que pretende posean los educandos. Durkheim⁶ habló de la tremenda importancia de la actuación docente, refiriéndola al testimonio de vida que en todo momento debe ofrecer a los educandos. Este autor afirmaba que si quien educa es consciente de ello, cuidará mucho más lo que hace y lo que dice. Paulo Freire,⁷ por su parte, enfatiza que una educación en la que el educador hace una cosa diferente a la que dice es, simplemente, un desastre. En resumen, para educar personas capaces de orientarse por principios éticos, ellos deben incluirse en el currículo explícito y también en las prácticas de enseñanza y convivencia institucional. Esto porque se considera tan necesario el ejemplo del maestro como propiciar el descentramiento del educando y dirigirlo hacia la crítica, la reflexión y la autonomía, así como propiciar que incremente su capacidad de asumir y comprometerse con perspectivas ajenas, ya que lo ético se vive en la vida real. Para ello, al educar es necesario:

Considerar las capacidades intelectuales y sociomorales del educando, de acuerdo con su edad y género.

Construir secuencias didácticas acordes con las capacidades de los educandos y que, enfrentándolos a problemáticas, puedan movilizar sus capacidades de análisis y actuación ante situaciones específicas.

Que la educación ética sea muy vivencial, y esté vinculada a la experiencia. Al inicio de la escolaridad ella debe estar muy centrada en el desarrollo de educando, para después sacarlo de ahí –descentrándolo– para que sea capaz de salir de sí mismo y pueda avanzar a lo común. La educación le dotará así de herramientas teóricas y prácticas que le capaciten para que su pensamiento llegue a lo hipotético y logre una fuerte capacidad reflexiva, de tal manera que pueda al mismo tiempo ser prudente, comprender la importancia de sus actos para los otros, cumplir con su deber y vivir su práctica, impregnándola de los valores humanos que requiere el médico. Por ello nunca debería dejar de ser vivencial, es decir, práctica. Como reiteran los grandes educadores, no se forman cabezas, sino personas.

El diálogo como método primordial, ya que posibilita la construcción y reconstrucción de las normas como acuerdos entre iguales. De esta forma la norma construida por uno mismo, en vínculo con los pares, se respeta porque es propia.⁸

El debate de los acontecimientos, la discusión de dilemas, el estudio de casos y de temas sociales, ayudan a la educación intelectual de manera importante. Sin embargo, el procedimiento más efectivo es la colaboración entre pares, pues la moral es algo que se construye con base en la confianza.^{9,10} Asimismo, la vivencia de la moral colectiva¹¹ ayuda a que los educandos comprendan que todo lo social es moral, que no hay división entre escuela y vida, y que el valor fundamental de una vida en común es, precisamente, el bien común. Por esta razón si, al educar, se logra que los educandos identifiquen que no existe una diferencia real entre su necesidad y la del grupo, se está propiciando tanto la libertad como la solidaridad.

La existencia de ambientes educativos que favorezcan la vivencia de los principios éticos por los que la propia institución se ha pronunciado. El ejemplo docente y en general el de todos los agentes educativos de la institución educativa.

Ética y educación médica. Algunas propuestas

Al llegar a las facultades y hospitales escuela una persona que busca ser médico ha sido ya educado éticamente en su familia, comunidad

e instituciones que han contribuido a su educación básica y media. De lo anterior no sigue que toda su conducta se apegue a los valores éticos que en la facultad u hospital orientan la enseñanza médica, por lo que ésta formación deberá hacerse ahí también. Esto dará oportunidad al estudiante de medicina, o médico residente, de continuar su formación y posibilidad de ir más allá de lo anterior.

No sólo es la inteligencia lo que entra en juego al apoyar la formación ética de alguien, así que aun aquí hay posibilidad de ofrecer, mediante el ejemplo, un referente de buen médico capaz de mostrar su propia humanidad al ejercer la medicina, siendo empático, sensible al dolor ajeno, respetuoso de la espiritualidad de quienes son atendidos médicamente, incapaz de prescribir un tratamiento oneroso o lesivo para el bienestar del paciente. Ante esto es importante poner a su alcance la discusión y análisis de temas que plantean debate a la práctica de la medicina y de las normas legales y profesionales a las que ella debe apegarse.

La revisión de documentos sobre enseñanza médica y currículo de medicina posibilita observar que la enseñanza de la ética y la bioética se incluye en varios de los programas de pregrado, tal como lo ha documentado García Guerrero¹² quien hizo una revisión de Planes de Estudio de Universidades, públicas y privadas, de todo el país. En su estudio publicado hace una década él encuentra que de 48 escuelas de medicina, públicas, 34 enseñaban ética médica, 12 no lo hacían y dos impartían esta asignatura de manera optativa. Asimismo este autor reporta que entre las universidades privadas, 21 sí impartían la asignatura de ética médica y 7 no. Igualmente se ha documentado que aun los propios egresados de las escuelas de medicina deploran su ausencia como parte de una forma de vida profesional¹³ y evidencian que hay una parte que aún permanece en el currículo oculto o existe una brecha o vacío formativo entre el currículo oculto y la cotidianidad de un hospital escuela.¹⁴

En los posgrados de formación ética de los médicos especialistas está presente la acción profesional de algunos médicos en su trabajo asistencial, en la docencia y en su vida cotidiana, pero no en otros. Los ejemplos y los contraejemplos influirán de alguna manera en los médicos noveles, ¿cómo saber cuál es la influencia más importante en ellos? ¿cómo aprovechar a los que les dan mejor ejemplo e inspiran a ser

buenos médicos y personas? Esto, como se ha dicho, no puede dejarse al azar, sin pretender que el educando beberá la sabiduría propuesta es benéfico que la institución hospitalaria explicita, promueva y dirija, en acciones vivenciales y sistematizadas de enseñanza la ética que se considera necesaria para ejercer la profesión médica. Que de manera directa se expliciten también los límites de las actitudes contrarias a lo que se espera que haga el médico con otra persona que es su paciente, colega e incluso con cualquier otro ser humano.

En este terrero hay una posibilidad abierta en el tema de la educación por competencias, que sin ser la panacea incluiría también la reflexión constante sobre la manera en la que se realiza el trabajo profesional de un médico y sobre lo que ocurre cuando se realiza el encuentro cara a cara entre médico y paciente. Expliquemos esto: el tercer componente de una competencia es el contextual, que en medicina incluye a la relación médico-paciente, y lo que lo rodea: los derechos de ambos, la legalidad vigente, las normas éticas, sociales y laborales que delimitan la acción médica.

La ventaja práctica de la educación por competencias es que no añade algo accesorio a la formación médica: es parte de su propio quehacer profesional, es lo que se espera de estos profesionistas.

En el campo educativo, según los objetivos que señalan los diversos planes de estudio, el alumno está obligado a adquirir, además de un volumen impresionante de información biomédica y médica, las habilidades y valores establecidos para el ejercicio de la medicina, y los atributos esenciales de la buena instrucción universitaria, como son interés continuo en la superación académica y en el aprendizaje independiente, adaptabilidad para el cambio, y habilidad para pensar de manera crítica, para educar, y para comunicarse claramente. Todo ello con sentido humanista y social. Si se consideran esos objetivos educacionales, el médico debe ser educado y evaluado como clínico, como científico, como humanista, y como docente.¹⁵

Así pues, la educación ética en la formación de especialidades podría estar, entre otros, en los siguientes procesos:

- En conferencias magistrales.
- En las sesiones generales de los hospitales.

- En la revisión de los aspectos bioéticos y legales de una decisión médica o de investigación experimental.
- En el análisis de los protocolos de investigación.
- En los debates que podrían suceder a una intervención difícil, cuyos resultados problematicen a la comunidad hospitalaria.
- En el análisis de las quejas de los pacientes.
- En la enseñanza continua, en los seminarios en los que participen los médicos en formación.
- En los ejemplos que un médico experimentado puede dar a los jóvenes.
- En un ambiente hospitalario que se analiza a sí mismo, y trata de acercarse a una ética vivida mediante la promoción de un trato digno para los pacientes y respetuosa para todos los profesionistas y trabajadores que contribuyen a la realización de las actividades que ahí se realizan.
- Y en las sesiones formales de enseñanza, en los seminarios que cursan los residentes.

Cuanto más explícito sea este proceso será mucho mejor, no sólo por su transparencia sino porque podría orientarse mejor organizativa, didáctica y prácticamente. Por ejemplo, al educar se tendría que hacer evidente qué se espera de un profesional de la medicina frente a una persona que sufre –el paciente–, que necesita decidir con alguna certeza sobre su tratamiento, que tiene una preferencia sexual diferente a la que el médico o la médica considera la “que debe ser”, que posee a la vista un aspecto no “agradable”, etcétera. También se pueden mencionar como temas el consentimiento informado, el trato a su cuerpo, la consideración a su condición de ser humano enfermo, su edad –por ejemplo en el caso de los adultos mayores–, de portador de enfermedades infecciosas, etcétera.

Sin embargo esto parece ir en contra de algunas prácticas docentes en las que se valora mucho más lo teórico y lo técnico que la relación médico-paciente, cuya comprensión requiere del aprendizaje de aspectos socioculturales, habilidades de comunicación, actitudinales y éticos,¹⁶ como si la medicina no fuese en sí misma una actividad profesional en la que es esencial el encuentro de un ser humano con otro. Como otras personas, los médicos requieren tener criterios para

actuar en lo cotidiano de la práctica médica. Al mismo tiempo, como profesionistas requieren elementos para participar en los altos y sutiles niveles de discusión bioética.

La educación médica requiere abrirse a estos temas, como propuso Durkheim en 1917; para educar éticamente –él prefería decir moralmente– hay que meter la cosa al lugar en el que se educa a las personas, y tratarlo intelectual, reflexiva, vivencialmente. Entonces, hay que meter esa cosa (esto es la ética y la ética médica) en los planes de estudio, en los seminarios y en las prácticas de atención médica mediante las cuales los residentes se forman como especialistas.

También deberían estar presentes en las gestiones hospitalarias, en la toma de decisiones para el uso de los recursos económicos y humanos de una institución médica; y en la forma en que se tratan los médicos entre colegas, cómo se tratan con otras personas y profesionistas que colaboramos en este proceso educativo, cómo se trata a los residentes, a los pacientes. Y también entre los valores y criterios éticos que se enseñan con el ejemplo, mediante de la palabra, al comunicar decisiones médicas y exponer los criterios que las orientaron.

Todo lo dicho está en la ética, en las propuestas para la educación actual y también en la prospectiva de la educación médica. En hospitales de tercer nivel como es el caso del hospital escuela INER existen comités de bioética bien estructurados que entre sus responsabilidades incluyen la educación ética de los médicos.^{17, 18} Asimismo, existen normatividades internas a estos institutos, códigos de conducta, además de los documentos públicos que sustentan la legalidad vigente y promueven el respeto a la dignidad humana. No estamos diciendo aquí algo nuevo, sin embargo hay que pasar de esto, que es un asunto declarativo, a la vivencia real. Con base en ello planteamos a continuación algunas opciones mediante de las cuales se puede hacer viable la educación ética en el ámbito médico, considerando los siguientes aspectos:

El de la persona, y en la vida cotidiana de la institución (currículo oculto)

Erradicación explícita de abusos, discriminaciones, malos tratos a cualquier persona.

Esfuerzo evidente y firme por alcanzar la coherencia de vida, por parte de los médicos formadores y de todo el personal educativo de la institución.

Cumplimiento de las normas vigentes, sin distingo por simpatías o antipatías: aplicación de la norma para todos, sólo cuidando que ella no sea abusiva o lesiva de la dignidad de alguien.

Respeto a los derechos de los pacientes, como personas en general y como enfermos, en particular.

En las prácticas de enseñanza sistematizada (currículo explícito)

Elaboración y desarrollo didáctico de programas educativos de seminarios, cursos, talleres con contenidos sobre: relación médico-paciente; ética médica y bioética, factibles de ser impartidos y evaluados a través de las siguientes estrategias:

Análisis de casos.

Cine debate.

Socio dramas o juegos de rol.

Revisión de expedientes.

Discusión de casos llevados a la CONAMED.

Discusión de dilemas morales.

Educación por competencias.

En la ética médica

Inclusión del estudio de los documentos que le dan sustento:

Juramento de Hipócrates

Juramento de fidelidad profesional, o declaración de Ginebra.

Declaración de Helsinski.

Derechos de pacientes, familiares y personal de salud.

Revisión colectiva de casos que han causado controversias en el ámbito médico.

En la bioética

Seminarios de análisis de bioética, desde qué es esta disciplina, cuáles son sus fundamentos; cuáles son los casos que afectan a la comunidad médica en la investigación y la atención médica; cuáles son los temas que más preocupan en este terreno al campo de la práctica médica y a su enseñanza.

Para hacer lo anterior es necesario:

Revisar las orientaciones éticas contenidas en los documentos normativos de las instituciones que imparten las especialidades médicas. En este caso de la UNAM, el PUEM y el INER.

Conformar equipos multidisciplinarios de análisis, discusión, planeación didáctica y docencia integrados por:

Profesionales de la medicina interesados en esta formación de los especialistas.

Profesionales de la pedagogía que apoyen la elaboración de los programas educativos y su planeación didáctica (talleres, cursos o seminarios).

Profesionales de la filosofía especialistas en ética, ética médica y bioética.

Especialistas en leyes nacionales y tratados internacionales y le-gistas que ayuden a la comprensión de lo ético en las leyes que regulan la práctica médica y conocedores de las situaciones que se llevan a instancias reguladoras como la CONAMED, o que al ser ignoradas pueden ser violatorias de derechos humanos o constituir delitos.

Referencias bibliográficas

- Cortina (2000). *Ética sin moral*. (4ª ed.). Madrid: Tecnos.
- Sánchez Vázquez, Adolfo (1999). "Reflexiones -¿intempestivas?- sobre la igualdad y la desigualdad", en *Entre la realidad y la utopía*. Ensayos sobre política, moral y socialismo. México: FCE.
- Villoro, Luis (1998). *El poder y el valor. Fundamentos de una ética política*. México: FCE.
- Universidad Nacional Autónoma de México (2008). Programa Único de Especialidades Médicas. Neumología. México.
- Revueltas, José (1976). "El sino del escorpión", en la revista *El cuento*, núm. 73, México, julio-septiembre de 1976.
- Durkheim, Émile (1976). *Educación como socialización*. España: Sígueme.
- Freire, Paulo (2004) *Pedagogía de la autonomía*. México: Siglo XXI.
- Gracia, Diego (2001). "Deliberación moral: el método de la ética clínica", en *MedClin (Barc)*; 117: 18-23.

- Piaget, Jean (1971). *El criterio moral en el niño*. Barcelona: Fontanella.
- Kohlberg (2002). *La educación moral según Lawrence Kohlberg*. España: Gedisa.
- Dewey, John (2004). *Democracia y educación*. España: Morata.
- García Guerrero, Jair, y otros (2007). *La enseñanza de la ética en el currículo de las escuelas de medicina de México*. MIMEO. Una versión parecida se encuentra en www.scribd.com > Research > Health & Medicine, 7 de diciembre de 2011.
- Guevara López, Uriah (2011). “El imperativo ético de ser éticos”, en *Revista mexicana de anestesiología*. México: Medigraphic, vol. 34, núm. 1, enero-marzo, 2011.
- Suárez Obando, Fernando y Díaz Amado, Eduardo (2007). “La formación ética de los estudiantes de medicina: la brecha entre el currículo formal y el currículo oculto”, en *Acta Bioética*; 13 (1). Obtenido de <http://www.paho.org/spanish/bio/acta15.pdf>, consultada el 15 de julio de 2011.
- Rodríguez Carranza, Rodolfo (2008). “La evaluación del conocimiento en medicina”, en *Revista de la Educación Superior*, vol. XXXVII (3), núm. 147, julio-septiembre de 2008, pp. 31-42. ISSN: 0185-2760.
- Ricci, Ricardo. “¿Descalificación o desacuerdo? ¿Podría hablarse de ninguneo en medicina? ¿Cómo se valoran, en las facultades de medicina, las diferentes materias que integran la currícula?” En <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=71430>, consultada el 19 de julio de 2011.
- Villalba Caloca, Jaime (2008). “La fortaleza de la costumbre”, en *RevInstNalEnfRespMéx*, vol. 21, núm. 4, octubre-diciembre de 2008.
- Villalba Caloca, Jaime y otros (2008). “Generalidades de la bioética”, en *RevInstNalEnfRespMéx*, vol. 21, núm. 4, octubre-diciembre de 2008.

Anexo 1

Páginas revisadas para elaborar este anexo

Plan de Estudios de Médico Cirujano de la Facultad de medicina UNAM. En https://www.dgae.unam.mx/planes/f_medicina/Med-Cir.pdf

Plan de Estudios de Médico Cirujano de la Facultad de Estudios Profesionales Iztacala UNAM. En <https://www.dgae.unam.mx/planes/iztacala/Med-Cir-Izt.pdf>

Plan de Estudios de Médico Cirujano de la licenciatura Facultad de Estudios Profesionales Zaragoza UNAM. En <https://www.dgae.unam.mx/planes/zaragoza/Med-Cir-Zar.pdf>

Plan de Estudios de la Licenciatura en Medicina, Universidad Autónoma Metropolitana. En <http://cbs.xoc.uam.mx/licenciaturas/medicina/>

Plan de Estudios de Médico Cirujano Homeópata de la Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía. En

http://www.ipn.mx/wps/wcm/connect/IPN%20HOME/ipn/estructura+principal/oferta+educativa/superior/ciencias+medico-biologicas/tituloacademico_enmh_med_cir_hom

Plan de Estudios de Médico cirujano y partero del CISC Milpa Alta. En

http://www.ipn.mx/wps/wcm/connect/IPN%20HOME/ipn/estructura+principal/oferta+educativa/superior/ciencias+medico-biologicas/tituloacademico_cics_uma_med_cir_par

Plan de Estudios de Médico cirujano y partero de la Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía. En:

http://www.ipn.mx/wps/wcm/connect/IPN%20HOME/ipn/estructura+principal/oferta+educativa/superior/ciencias+medico-biologicas/tituloacademico_enmh_med_cir_par

Enseñanza de ética, o bioética en medicina

<i>Escuela o Facultad</i>	<i>Se enseña ética o bioética</i>
Facultad de Medicina UNAM (médico cirujano)	Sí
Facultad de Estudios Profesionales Iztacala UNAM	No
Facultad de Estudios Profesionales Zaragoza UNAM	No
Universidad Autónoma Metropolitana	No
Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía (médico cirujano homeópata) IPN	Sí, segundo semestre (Bioética) Noveno semestre (Bioética clínica)
CISC Milpa Alta (médico cirujano y partero) IPN	Sí, tercer semestre (Introducción a la bioética; también Humanismo y práctica médica, en el mismo semestre)
Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía (médico cirujano homeópata) IPN	Sí, segundo semestre (bioética) Noveno semestre (Bioética clínica)
Escuela Superior de Medicina IPN	Sí, segundo semestre (Bioética)

6. Encarnizamiento terapéutico

Dr. José Luis Sandoval Gutiérrez

La Medicina es la ciencia de la incertidumbre
y el arte de la probabilidad.
Dr. William Osler

Desde la Antigüedad la humanidad ha sentido angustia ante la propia muerte, por lo que el hombre ha buscado la inmortalidad; se han escrito extensas páginas de creencias mitológicas, de la fuente de la eterna juventud, la existencia de un elixir, de un animal, de una planta o una flor que al ingerirla nos haría eternos; ningún viaje o sacrificio ha logrado tal objetivo.

Al inicio del estudio de la Medicina el educando piensa que va a ser una excepción en la historia, ya que él sí logrará la vida eterna para sus pacientes y sus semejantes; que con sólo la intención y voluntad se realizará lo que miles de médicos a través de los siglos no han podido. Todos tenemos al principio algo en nuestro interior de lo que se describe del Dr. Frankenstein: querer someter a la muerte y lograr la vida eterna; sin embargo, con las primeras experiencias nos damos cuenta de la inutilidad de nuestras intenciones.

Cuando se junta este deseo de inmortalidad en el binomio médico-paciente, podemos ser testigos de terapias intensivas que muestran una obstinación terapéutica nunca antes vista en la historia de la Medicina.

En el mundo contemporáneo existe una medicalización de la sociedad; día con día surgen nuevos medicamentos, nuevos instrumentos diagnósticos, nuevas modalidades terapéuticas; todo ello con la debida publicidad que promete la mejoría de casi cualquier enfermedad, la curación total o al menos el manejo terapéutico necesario para prolongar la vida y mitigar de la enfermedad.

La *vox populi* comenta regularmente que “la medicina hace milagros”, todo esto debido a que los avances médicos han alcanzado

resultados sin igual con respeto a tan sólo hace tres generaciones; lo que antes era imposible de curar, hoy es curable o al menos manejable.

No es raro que en la actualidad alguien pueda llegar a los 30 años de edad y nunca haber ido a un velorio; la inmediatez de nuestra vida cotidiana no da lugar para reflexionar sobre la muerte, que al final de cuentas es el destino final de nuestra existencia. La mayoría de la gente vive o pretende vivir en zonas urbanas, lo más lejos posible de áreas rurales que, generalmente, están desprovistas de tecnología médica de vanguardia.

El concepto de encarnizamiento terapéutico se ha compartido con el de ensañamiento terapéutico, obstinación terapéutica, o distanasia (muerte difícil o laboriosa). Todos estos conceptos nos hablan del *furor curandis* con el que los médicos pretendemos ejercer nuestra profesión.

Algunos definen al encarnizamiento terapéutico como el conjunto de iniciativas clínicas-asistenciales de carácter más bien excepcional que se activan en torno a un enfermo terminal, con la finalidad de retrasar a cualquier costo la aproximación final, aun sabiendo que ya no disponen de más terapias capaces de mejorar las condiciones sanitarias o de bloquear el mal.¹

En la declaración de la 35ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial en Venecia, Italia, en 1983 se proclamó que “El médico se abstendrá absolutamente de todo ensañamiento terapéutico; esto es, de cualquier tratamiento extraordinario del cual nadie puede esperar algún beneficio a favor del paciente”.

El Código Italiano de Deontología Médica aprobado en 1998 señala que “El médico debe abstenerse de la obstinación en tratamientos de los que no se pueda esperar un beneficio para la salud del enfermo y/o mejoría en la calidad de la vida”.

En una carta al editor,² Duncan y MacLean comentaron que “Ninguna tradición moral, ética o religiosa le exige al paciente o al médico que escoja tratamientos desproporcionados o exagerados, aunque si éstos no se llevan a cabo, se sepa que se presentará la muerte. Un número cada vez mayor de eticistas creen que existe una equivalencia moral entre retirar o no llevar dichas medidas.”

Los señalamientos anteriores no contemplan todos los puntos de vista que la sociedad emite actualmente; para hacer un juicio correcto

siempre debemos ver todos los ángulos posibles. ¿Quién establece los límites? ¿Dónde comienzan los excesos?

Actualmente la medicina ofrece una tecnificación excesiva en sus procedimientos, lo que en el siglo pasado el doctor Gregorio Marañón mencionaba como la “tiranía de la técnica sublevada”; en estos días todo lo que corresponde al cuerpo humano se puede ver, explorar, analizar, biopsiar, mutilar, etcétera, pero no necesariamente se tiene que hacer.

Cada caso en particular tiene su propio fin diagnóstico y terapéutico; cada paciente decide o no someterse a todo el menú que el espectro médico ofrece.

Las cosas se empiezan a complicar con el paciente en cuidados críticos, donde regularmente está con sedación y con asistencia mecánica ventilatoria, lo cual lo hace incapaz para opinar y decidir sobre su enfermedad, y obliga a familiares y médicos a decidir en conjunto sobre su bienestar, sin escatimar en ocasiones en recursos humanos, técnicos, económicos y humanitarios, incluso si la esperanza de mejoría es de 1 por ciento.

Con respecto a la abstención o retiro del apoyo a un paciente, el comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva³ ha declarado que se debe llevar a cabo cuando:

No existan evidencias de haber obtenido la efectividad buscada (ausencia de respuestas en la sustitución del órgano o la función), o existan eventos que permitieren presumir que tampoco se obtendrán en el futuro.

Cuando se trate de mantener y prolongar un cuadro de inconciencia permanente e irreversible (por ejemplo, estado vegetativo persistente).

Cuando el sufrimiento sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado.

Cuando se conozca fehacientemente el pensamiento del paciente sobre la eventualidad de una circunstancia como la actual, en el caso de una enfermedad crónica preexistente (informe personal, del médico de cabecera si existiere, o del familiar).

Cuando la presencia de irreversibilidad manifiesta del cuadro clínico, por la sucesiva claudicación de órganos vitales, induzca a estimar que la utilización de más y mayores procedimientos no atenderán a los mejores intereses del paciente.

En Estados Unidos consta en el fallo de la Suprema Corte de Justicia sobre el caso de Nancy Cruzan. Los padres de Nancy solicitaban la autorización para el retiro de la alimentación e hidratación parenteral debido al coma prolongado con estado vegetativo persistente. En el dictamen, el juez Stevens⁴ se pregunta “Si la vida que exhibía esta joven en coma de 20 años, con 25 kilos y confinada para siempre a una posición encorvada y flexionada en una cama era la misma vida a la que se refiere la Constitución y la Declaración de la Independencia de EU”, y que por tanto debiera preservarse como un bien supremo.

Como ya lo ha señalado la Real Academia de Medicina de Cataluña,⁵ los médicos intensivistas son los que probablemente reciben más presiones por parte de los familiares del paciente, para agotar todas las posibilidades técnicas en un intento por salvarlo, y reciben las quejas más duras, cuando las cosas no salen como se hubiera deseado.

En una descripción del catecismo de la iglesia católica en España⁶ se señala:

La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el encarnizamiento terapéutico, con esto no se pretende provocar la muerte, se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

En conclusión, no todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos para el paciente. En toda decisión médica se debe buscar la proporcionalidad del beneficio, riesgo y resultado esperado en la salud del paciente.

Ante cualquier duda del grupo médico o dificultad en la toma de decisiones que así el caso implique, el equipo terapéutico deberá consultar al Comité de Ética de su hospital.

Como se comentó en el Segundo Simposio Internacional sobre Muerte Encefálica en 1996, en La Habana, Cuba, donde se buscaba concientizar sobre la donación de órganos: “Promovamos la vida diagnosticando la muerte”.

Referencias

1. Conti Adelaride, Zaninetta G. (2000). Ensañamiento terapéutico: experiencia en una unidad de cuidados paliativos. *Medicina y Ética (revista)*, 2000/4 p. 441.
2. Duncan S.; Maclean M.D. *NEJM* 1989, 321 (14).
3. Gherardi, C.; Chaves, M.; Capdevila, A.; *et al.* (2006). La muerte en un servicio de terapia intensiva. *Medicina*; 66:237-241.
4. Gherardi Carlos. *Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y Realidades. Medicina (Buenos Aires)* 1998; 58:755-762.
5. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña. 28 de junio de 2005. Aprobado por unanimidad.
6. *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad.* Marcos Gómez Sancho. Editorial Aran, p. 600.

REFLEXIONES BIOÉTICAS

7. Derechos humanos y bioética

Mtra. Garbiñe Saruwatari Zavala

1. Delimitación de la bioética

Existen varios antecedentes históricos tanto de la deontología médica, los derechos humanos y la bioética, que conforman tres pilares, entre los que resulta indispensable destacar el caso de la Alemania nazi. Fue al término de la conflagración bélica cuando Estados Unidos de América decide instaurar un tribunal en la ciudad de Núremberg. Durante los testimonios fue expuesto todo el horror de los experimentos aprobados por funcionarios del gobierno, ejército y partido nazi, que fueron practicados tanto en civiles alemanes y no alemanes, como en prisioneros de guerra. La sentencia del juicio responsabilizó a 23 funcionarios de practicar experimentos médicos crueles y degradantes; de estos, 16 fueron encarcelados y siete condenados a muerte.¹

El hecho trascendental de que estos funcionarios hayan sido declarados culpables de crímenes de guerra y de delitos de lesa humanidad o contra la humanidad, se constituye en un detonante de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), de la formación de instancias como la Corte Penal Internacional (Estatuto de Roma)² y en un “caldo de cultivo” para la formación de la bioética como disciplina. La consecuencia inmediata del juicio fue la promulgación del

¹ Cfr. Fernando Cano Valle y Garbiñe Saruwatari Zavala (2008). “Trascendencia de la Deontología deontología y de la Bioética para el estudiante de medicina” en Cano Valle Fernando, Baltazares Lipp, Enrique e Ibarra Pérez, Carlos (coords.), *Enfermedades del aparato respiratorio*. México: Méndez eds., pp. 617-659.

² El Estatuto de la Corte Penal Internacional fue aprobado por la Conferencia Diplomática de Plenipotenciarios de las Naciones Unidas, el día 17 de julio de 1998 en Roma, de ahí que se conozca como “Estatuto de Roma”.

Código de Núremberg, proclamado por el Tribunal Internacional de Núremberg en 1946.³

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), que en 1945 se había conformado como una sociedad internacional para buscar la paz y armonía mundial, retoma documentos clásicos, como la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* de la Revolución francesa de 1789, para elaborar un nuevo catálogo de derechos. En una especie de antropocentrismo renovado, se coloca a la dignidad humana como eje de coordenadas, tanto de la Declaración Universal de Derechos Humanos, como de las subsiguientes proclamas de libertades y derechos. La dignidad queda por encima del reconocimiento gubernamental, por ser intrínseca al ser humano.

La Declaración y sus Pactos Internacionales de 1966⁴ inician el desarrollo del llamado “Derecho Internacional de los Derechos Humanos”, entendido como la elaboración de instrumentos e instancias de protección de derechos –de carácter supranacional–, que son aceptados al exterior por las naciones, y asimilados y promulgados hacia el interior de los gobiernos y sistemas jurídicos.

Tampoco resulta una casualidad que los grupos de médicos reaccionaran ante el horror de la Segunda Guerra y se formara la Asociación Médica Mundial (AMM), no como organismo público del Derecho Internacional que involucra al aparato de los Estados, sino como una iniciativa de la sociedad civil. La AMM ha emitido diversos documentos que actualizan la ética hipocrática de respeto hacia los pacientes, hacia los colegas y el servicio a la sociedad. Aunque no tengan fuerza vinculante, estos instrumentos han influido en la legislación de las naciones. El primero de ellos, la Declaración de Ginebra (1948)⁵ prohíbe

³ Para consultar el Código de Núremberg, véase Portal de la Comisión Nacional de Bioética: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatividad-internacional/2.INTL_Cod_Nuremberg.pdf. México; sitio consultado en octubre de 2015.

⁴ -Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, abierto a la firma de los Estados miembros de la onu el 16 de diciembre de 1966; fecha de entrada en vigor, el 23 de marzo de 1976.

-Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, abierto a la firma de los Estados miembros de la onu el 16 de diciembre de 1966; fecha de entrada en vigor, el 3 de enero de 1976.

⁵ Adoptada por la 2ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (amm) en Ginebra, Suiza, septiembre de 1948. Enmendada por la 22ª Asamblea de la amm en Sydney, Australia, en agosto de 1986; la 35ª Asamblea amm en Venecia, Italia, en octubre de 1983;

la discriminación en la atención médica basada en origen étnico, el credo, la nacionalidad o el rango social, como una clara consecuencia de los tristes acontecimientos de la guerra.

Pero diversos casos –que hoy son paradigmáticos– detonaron el desarrollo de la bioética como el despertar de la humanidad. Mientras los países aliados en la guerra estaban indignados por los campos de concentración nazi, al interior de uno de ellos, en Estados Unidos, se estaba llevando a cabo el experimento Tuskegee, para medir la evolución natural de la sífilis en la población afroamericana, en el cual se violaron flagrantemente los derechos de los sujetos por más de 40 años. Éticamente, el experimento era reprochable porque los voluntarios nunca fueron informados de la finalidad ni de los riesgos de continuar con la sífilis sin ningún tratamiento, y tampoco se les ofreció tratarlos con penicilina, a pesar de que su eficacia fue comprobada a los pocos años de iniciado el experimento.⁶

Por su parte, el desarrollo de la tecnología también presentó casos en la medicina como el debate que surgió a partir del primer trasplante cardiaco de Christian Barnard y la delimitación de los criterios de muerte: la muerte cardiorespiratoria dejó de ser el criterio de pérdida de la vida; ahora se sabía que al morir el cerebro se podía mantener el resto de los órganos vivos listos para trasplante, manteniendo las funciones con un respirador artificial. Un corazón para trasplante debe removerse latiendo, así que extraerlo suscitó una gran controversia acerca de la naturaleza y moralidad de la experimentación, de la disposición de un órgano único y vital para el ser humano y del concepto de muerte y su determinación.

Se ha discutido si la bioética es una disciplina independiente o una esfera particular de la ética. Algunos autores han señalado que la bioética está íntimamente relacionada con la ética médica, convirtiéndola en una práctica deontológica. Fernando García Alonso⁷ señala

la 46^a Asamblea de la amm en Estocolmo, Suecia, en septiembre de 1994 y revisada en su redacción por las 170^a y 17.^a Sesiones del Consejo en Divonne-les-Bains, Francia, en mayo de 2005 y mayo de 2006. Para consultarla, véase Portal de la amm: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/g1/index.html>. sitio consultado en octubre de 2015.

⁶ Este caso lo narra Lolas Stepke, Fernando (2002). *Temas de Bioética. Una introducción*. Chile: Ed. Universitaria, pp. 93-100.

⁷ F. García Alonso citado por Cano Valle, Fernando (2005). *Bioética. Temas humanísticos y jurídicos*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, p. 35.

que mientras la ética médica pretende orientar la acción profesional del equipo médico, la ética clínica busca un saber práctico para la calidad asistencial y la ética de la política de la salud se refiere a la organización, financiación y prestación de servicios de salud; la bioética comprendería a las tres, tanto a la ética médica, la ética clínica y la ética de la política de la salud, y va más allá de la práctica médica.

“La bioética, tal como hoy se presenta, no es ni un saber (incluso si abarca aspectos cognitivos), ni una forma particular de experticia (incluso si posee una capacidad de experiencia y de intervención), ni una deontología (incluso si posee aspectos normativos). Es una práctica racional muy específica que pone en movimiento, al mismo tiempo, un saber, una experiencia y una competencia normativa, en un contexto particular del accionar que es definido por el prefijo ‘bio’”.⁸

Jean Ladrière señala que la mejor manera de cómo podríamos “caracterizar a la bioética es como *una instancia de juicio*, aunque precisando que se trata de un juicio práctico que se ejerce en circunstancias concretas y al que se asigna una finalidad práctica a través de diferentes formas de institucionalización. De esta manera, la bioética constituye una práctica de segundo orden, operando sobre prácticas de primer orden, en contacto directo con las determinaciones concretas de la acción en el ámbito de las bases biológicas de la existencia.”⁹

En este punto específico de la transdisciplinariedad es donde la bioética se vincula con los derechos humanos, ya no sólo en los antecedentes históricos señalados previamente, sino en su concreción y vigencia. La bioética ya no sólo es multidisciplinaria (porque conjuga una serie de disciplinas), sino que es transdisciplinaria, puesto que atraviesa a estos saberes con la reflexión y genera una sinergia entre las diversas prácticas.

⁸Jean Ladrière (2000). “El sentido de la Bioética” [Trad. Sergio Zorrilla] en *Acta Bioética: Perspectivas Bioéticas y Publicaciones Biomédicas*, Revista de la Organización Panamericana de la Salud, Chile, Programa Regional de Bioética, año VI, núm. 2, p. 201.

⁹Ibídem, p. 202.

2. Características de los derechos humanos

Los derechos humanos se pueden definir como el conjunto de facultades, prerrogativas, libertades y pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural, incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas, que se reconocen al ser humano, considerado individual y colectivamente. La mayoría de las Constituciones de los países occidentales reconocen los derechos humanos bajo la forma de un catálogo o una declaración de los derechos y libertades fundamentales de la persona humana. Como parte integrante de tales catálogos o declaraciones de los derechos humanos deben quedar comprendidos, desde luego, todos aquellos recursos, mecanismos o procedimientos previstos para la defensa de los derechos humanos.¹⁰

Muchos críticos han querido basar los derechos humanos exclusivamente en la teoría del discurso. Los que se oponen a esta idea, como Robert Alexy, señalan que los derechos humanos, no en su fondo sino sólo en su forma de expresión, constituyen un discurso de matriz jurídica, política y social. Las reglas del discurso –según Alexy– son meramente reglas de habla y los derechos humanos no se quedan simplemente en habla, sino que están fundamentados en los argumentos de:

- i. La autonomía
- ii. el consenso
- iii. la democracia

Estas tres fundamentaciones guardan una relación de recíproca complementación y fortalecimiento que deja entrever las cualidades y elementos de los derechos humanos,¹¹ como derechos reales y vigentes, más allá de ser meras fórmulas o premisas del habla.¹²

¹⁰ Cfr. Valadés, Diego y Carbonell, Miguel, (coords.) (2005). Diccionario Jurídico Mexicano. México: Porrúa-Instituto de Investigaciones Jurídicas de la unam, t. II (D-H), pp. 1268-1270, voz: Derechos Humanos (autor: Jesús Rodríguez y Rodríguez).

¹¹ Cfr. R. Alexy (2008). Citado por Tealdi, Juan Carlos en Bioética de los Derechos Humanos. Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la unam, Serie Doctrina Jurídica, núm. 452, p. 65, nota de pie de la p. 98.

¹² Para este apartado, véanse:

-Beuchot, Mauricio (2008). Filosofía y Derechos Humanos. Los Derechos Humanos y su Fundamentación Filosófica. (6ª ed.), México: Siglo XXI, p. 32.

Los derechos humanos son derechos personalísimos porque:¹³

Son *incondicionales*: no están sujetos a otros términos ni negociaciones.

Son *inalienables e inajenables*: al ser inherentes a la dignidad del hombre no pueden perderse, transferirse ni son objeto de lucro.

Son *no negociables*.

Son *imprescriptibles*: no caducan con el transcurso del tiempo.

Son de *orden público*: porque no se dejan al arbitrio de las partes y el Estado los garantiza o crea las condiciones para que se desarrollen.

Son *absolutos*: porque no reconocen ninguna instancia de subordinación.

Son *Erga omnes*: son derechos ostensibles y defendibles frente a todos.

Son *universales* porque pertenecen a todas las personas, sin importar su sexo, edad, posición social, partido político, creencia religiosa, origen familiar o condición económica. Aunque podrían calificarse más propiamente, como *universalizables*, porque sus pretensiones de validez pretenden alcanzar el grado más amplio de reconocimiento fáctico posible.

3. Clasificación de los derechos humanos

Una de las clasificaciones teóricas más conocidas de los derechos humanos es la de las Generaciones de derechos humanos, que fue propuesta por Karel Vasak, en el discurso inaugural de un curso impartido en el Instituto Internacional de Derechos Humanos (Institut International des Droits de l'Homme), de Estrasburgo, Francia, que se llevó a cabo en 1979. De manera metafórica, el jurista hizo alusión a la evolución de los derechos humanos, basándose en el lema de la Revolución francesa:

-Arévalo Álvarez, Luis Ernesto (1997). El concepto jurídico y la génesis de los Derechos Humanos. México: Universidad Iberoamericana Puebla, p. 57.

-Juan Carlos Tealdi, op. cit., pp. 63 y 64.

-Frosini, Vittorio (1997). "Derechos Humanos y Bioética". [Trad. Jorge Guerrero]. (2ª ed.), Colombia: Temis, pp. 49 y 50.

¹³ Cfr. Juan Carlos Tealdi (2005). "Los principios de Georgetown: análisis crítico" en Garrafa, Volnei; Kottow, Miguel; Saada, Alya (coords.), Estatuto epistemológico de la Bioética. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la unam-unesco, núm. 1, pp. 36, 40. Juan Carlos Tealdi, op. cit. (Bioética de los...), p. 77.

Libertad, igualdad y fraternidad; valores que confirió respectivamente a cada una de las tres generaciones o categorías, que también propuso. La primera generación, corresponde a los derechos legales, civiles y políticos, fundamentados en la libertad (*Liberté*); la segunda, a los derechos económicos, sociales y culturales, basados en la igualdad (*Égalité*); y la tercera, a los derechos de solidaridad (*Fraternité*).

El discurso de Vasak ganó fama y algunos juristas lo adoptaron, entre ellos Norberto Bobbio, quien es uno de los principales responsables del desarrollo y divulgación de la teoría de la Generaciones, a tal punto, que muchos piensan que es de su propia autoría.¹⁴

La clasificación de los derechos humanos por Generaciones se construye atendiendo a un conjunto de elementos, tales como: el carácter histórico, la aparición de nuevos elementos conceptuales, sociológicos y antropológicos, así como al reconocimiento –en orden cronológico– de los derechos humanos por parte del orden jurídico normativo de cada país. Lo útil de esta clasificación doctrinal es que ordena los derechos humanos según su importancia, no jerárquica sino evolutiva; no sólo en lo relativo a la atención de las aspiraciones y necesidades del hombre, materiales y espirituales, sino, más aún, en relación con la promulgación de los diferentes instrumentos jurídicos para su protección, así como en interrelación con la elaboración de diferentes textos filosóficos, sociológicos, políticos o económicos que sirven para su justificación, defensa o promoción.

La primera Generación o los también llamados *derechos individuales o legales, derechos civiles y derechos políticos* de los ciudadanos se pueden mencionar de manera enunciativa, más no exhaustiva:¹⁵

Derecho a la igualdad ante la Ley sin distinción de raza, color, idioma, posición social o económica.

Derecho a la vida.

Derecho a la integridad física: nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, ni se le podrá ocasionar daño físico, psíquico o moral.

¹⁴ Traducción propia del texto en portugués: George Marmelstein Lima, “Críticas à teoria das gerações (ou mesmo dimensões) dos direitos fundamentais” en la página electrónica de Jus Navigandi: <http://jus.com.br/artigos/4666/criticas-a-teoria-das-geracoes-ou-mesmo-dimensoes-dos-direitos-fundamentais>. Brasil, sitio consultado en octubre de 2015.

¹⁵ Cfr. Portal de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos: <http://www.cndh.org.mx>. Sección: Los Derechos Humanos, Subsección ¿Qué son? Clasificación. México; sitio consultado en abril de 2009.

Derecho a la libertad y a la seguridad jurídica.

Derecho a la personalidad jurídica.

Igualdad ante la Ley: los hombres y las mujeres poseen iguales derechos.

Nadie estará sometido a esclavitud o servidumbre.

Derecho al debido proceso y al recurso efectivo, garantías judiciales y procesales: nadie puede ser juzgado dos veces por el mismo delito. Prohibición de tribunales especiales.

Inviolabilidad de la vida privada: nadie puede ser molestado arbitrariamente en su vida privada, familiar, domicilio o correspondencia, ni sufrir ataques a su honra o reputación.

Derecho a la identidad nacional o nacionalidad.

Libertad de circulación y de elección de residencia.

Derecho a buscar asilo, en caso de persecución política, y a disfrutar de él en cualquier país.

Libertad de matrimonio y procreación: los hombres y las mujeres tienen derecho a casarse y a decidir el número de hijos que desean.

Derechos de conciencia: todo individuo tiene derecho a la libertad de pensamiento, de religión y de culto.

Derecho a la libertad de opinión y expresión de ideas.

Derecho a la libertad de reunión y de asociación pacífica.

Derecho a participar en los asuntos políticos: a votar y ser elegido en elecciones periódicas.

Derecho de propiedad.

Deber de respetar las limitaciones de ley y los derechos ajenos.

Prohibición de conferir facultades a un Estado o grupo para suprimir los derechos de otros.

La segunda Generación o los postulados de los derechos encaminados al bienestar social, cultural y económico pueden ser sucintamente enunciados de la siguiente forma:¹⁶

Derecho a la seguridad social y a obtener la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales.

¹⁶ Cfr. Portal de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos: <http://www.cndh.org.mx>. Sección: Los Derechos Humanos, Subsección ¿Qué son? Clasificación. México; sitio consultado en abril de 2009.

Derecho al trabajo en condiciones equitativas y satisfactorias: salario justo, descanso, sindicación y huelga.

Derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a la persona y a su familia la salud, alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y los servicios sociales necesarios.

Derecho a la salud física y mental.

Derecho a cuidados y asistencia especiales durante la maternidad y la infancia.

Derecho a la educación en sus diversas modalidades, por lo que la educación primaria y secundaria es obligatoria y gratuita.

Derecho a participar en la vida cultural de la comunidad.

Derecho al orden social e internacional.

Los derechos de tercera Generación o solidaridad comprenden:¹⁷

Derecho a la libre autodeterminación de los pueblos.

Derecho a la independencia económica y política.

Derecho a la paz.

Derecho a la identidad nacional y cultural.

Derecho a la coexistencia pacífica.

Goce del entendimiento y confianza.

Derecho a la cooperación internacional y regional.

Derecho a la justicia internacional.

Derecho al uso de los avances de las ciencias y la tecnología a favor de la humanidad.

Derecho a la solución de los problemas alimenticios, demográficos, educativos y ecológicos.

Derecho a un ambiente sano y ecológicamente equilibrado.

Derecho a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad.

Derecho al desarrollo que permita una vida digna.

Protección a las generaciones futuras.

¹⁷ Cfr. Portal de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos: <http://www.cndh.org.mx>. Sección: Los Derechos Humanos, Subsección ¿Qué son? Clasificación. México; sitio consultado en abril de 2009.

4. Principios de la bioética y un punto de encuentro con las generaciones de derechos humanos

En 1974, el Congreso de los Estados Unidos de América aprobó la National Research Act, la ley por la que se creó la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research) que más tarde se transformaría en una comisión presidencial. Además de revisar la normativa del gobierno federal en relación a la investigación científica, la finalidad de la comisión fue identificar los principios éticos básicos que deberían dirigir a la investigación en los campos de la biomedicina y de las ciencias de la conducta.

Como conclusión de cuatro años de deliberaciones, la comisión volcó su trabajo interdisciplinario en un informe final conocido como *Belmont Report* o Informe Belmont intitulado “Principios y Guías Éticas para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación”,¹⁸ en el que se definieron los *principios éticos básicos*, que de acuerdo al Informe Belmont, se refiere a “aquellos criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas”.¹⁹ Los tres principios establecidos por este informe fueron los de *Respeto por las personas* (luego traducido como de “Autonomía”), *beneficencia* y *justicia*.²⁰

Más tarde, estos principios fueron retomados por James F. Childress y Tom L. Beauchamp, quienes no sólo participaron en la mencionada comisión, sino fueron responsables de la redacción final del Informe Belmont. Los autores de *Principles of Biomedical Ethics* (1979),²¹ obra consolidante de la bioética norteamericana, aumentan otro principio, el de *no-maleficencia* y amplían el campo de acción de los principios, que ya no se limitan, como en el Informe Belmont, al ámbito de la investigación, sino a toda la actividad biomédica.²²

¹⁸ Emitido por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, con fecha 18 de abril de 1979, en Estados Unidos de América. Para consultarlo, véase, Portal de la Comisión Nacional de Bioética: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10_INTL_Informe_Belmont.pdf. México; sitio consultado en octubre de 2015.

¹⁹ Informe Belmont, Apartado B. Principios éticos básicos.

²⁰ Blázquez, Niceto (2000). *Bioética. La nueva ciencia de la vida*. Madrid: BAC, p. 9.

Beauchamp y Childress reconocieron que había bastantes obstáculos para lograr un consenso acerca de las cuestiones más importantes de la ética, como es conocer la naturaleza de lo bueno, las fuentes últimas de la moralidad y el estatus epistemológico del conocimiento moral. Para evitar estos problemas propusieron unos principios básicos que fueran sencillos de explicitar y fácilmente aceptables por diversas corrientes. Por lo que estos principios fueron rápidamente adoptados por los profesionales de la salud, principalmente en el mundo anglosajón. Dentro del ámbito académico también adquirieron tal popularidad, sobre todo en el Kennedy Institute of Bioethics de la Universidad de Georgetown, por lo que aún ahora se les conoce también como el “Mantra de Georgetown”.

Así quedaron consagrados como principios: la autonomía, la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia, para solución de problemas éticos que se presentan en la práctica médica. Cabe señalar que así como hay defensores de estos principios, también hay doctrinarios muy críticos, puesto que resultan insuficientes para la solución de conflictos. Pero, de acuerdo o no con ellos, no se puede soslayar que durante los últimos 30 años han servido para poner en la mesa de debate temas de tal envergadura como el consentimiento informado y la participación de sujetos autónomos en la investigación científica, el paternalismo médico o la distribución de recursos en la atención de la salud.

Un punto concreto donde considero que pueden apreciarse los principios de Beauchamp y Childress, extrapolados de la relaciones médico-paciente o investigador-sujeto de investigación, es precisamente en los contenidos jurídicos de cada Generación de derechos humanos.

En el derecho existen tres tipos de conducta o prestaciones que son: *hacer, no hacer y dar*; estas conductas son conjugadas por el jurista Germán Bidart Campos con el contenido de las Generaciones de derechos humanos.²³

²¹ Tom L. Beauchamp y James F. Childress (1994). *Principles of Biomedical Ethics*. (4.^a ed.), Estados Unidos de América: Oxford University Press.

²² Jorge José Ferrer y Juan Carlos Álvarez (2003). *Para fundamentar la Bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la Bioética contemporánea*. España: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée de Brouwer, p. 125.

²³ Bidart Campos, Germán J. (1993). *Teoría General de los Derechos Humanos*. (2^a reimpr.), México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, México.

Los derechos de primera Generación exigen del Estado fundamentalmente una omisión, lo que sería una conducta de *no hacer* por parte de sus órganos e instituciones, traducida en respeto y en libertad para el gobernado, y no intervención del Estado. Con la instauración del Estado liberal o moderno a partir de la Revolución francesa en 1789, surgieron dos principios generales del derecho que son fundamentales para entender las prestaciones del Estado en este contexto:

Principio de *Autonomía del gobernado*, que expresa “Todo lo que no está prohibido, está permitido para el gobernado”. Esto se interpreta como un margen amplio de actuación para el ciudadano, acotado sólo por los límites de aquello que está restringido o prohibido.

Principio de *Legalidad* o *Principio de exacta aplicación de la Ley*, que se resume en la frase “Todo lo que no esté expresamente permitido para la autoridad, está prohibido”. Esto se interpreta en el sentido de que todas las atribuciones y acciones del Estado deben quedar claramente expresadas; a diferencia del gobernado, el Estado no tiene autonomía ya que aquello que no le está facultado explícitamente a la autoridad, no lo puede llevar a cabo.

La prerrogativa de autonomía del gobernado es entendida como *libertad de*, por esta razón es que los derechos que postulan la libertad -de expresión, -de asociación, -de pensamiento, -de circulación, etcétera, son los que conforman a la primera Generación. Esta Generación puede conjugarse, en este sentido, con el principio bioético de autonomía.

La no-maleficencia de la bioética sería traducida como una obligación del Estado de no interferir ni dañar al gobernado.

Otro principio bioético que se ve reflejado en esta Generación es el de justicia, sólo que acotado a su acepción de justicia legal. El Estado debe garantizar que no interferirá en que se aplique la ley adecuada e igualitariamente y que el gobernado no será obstaculizado en el acceso a los tribunales, ni al debido proceso, lo cual implica contar con: garantías judiciales y procesales, y con la inviolabilidad de la vida privada cuando no media un mandamiento judicial.

El papel pasivo del Estado liberal que buscaba evitar la interferencia en la esfera del gobernado se tornó en activo con el Estado-*Welfare* o Estado de bienestar. El nuevo quehacer del Estado se encaminaba a la consecución de planes e instauración de estructuras, para po-

der satisfacer las necesidades humanas y normalizar o neutralizar las contradicciones sociales o las crisis cíclicas, que la lógica puramente mercantil parecía ser incapaz de frenar.

Estos derechos, a diferencia de las libertades clásicas que se inspiran en el concepto de *libertad de*, se leen como *libertad para*; libertad positiva, donde al Estado, como sujeto obligado, le corresponden las conductas jurídicas de *dar* o de *hacer* para con el gobernado. Los derechos económicos-sociales-culturales, aunque no dejan de ser del hombre, en su titularidad y en su ejercicio, se mezclan entidades colectivas o asociaciones, como los sindicatos, por ejemplo.

En este orden de ideas, los conceptos de beneficencia y justicia a los que se refiere el Informe Belmont se convierten en otra razón de ser del Estado; la beneficencia como prerrogativa del gobernado y la justicia, en su connotación de distributiva, como deber del Estado. Las condiciones sociales urgen a que estos principios no sean percibidos como ideales utópicos, sino como aspiraciones concretas a las cuales dirigir la actuación del Estado. Lograr un mayor beneficio y una mayor equidad en los servicios públicos se vuelve, en sistemas democráticos, la justificación del sistema de impuestos y contribuciones.

Con respecto a los derechos de segunda Generación, la justicia y la beneficencia se encuentran en el mismo plano de reflexión; el beneficio social alimenta la idea de equidad, y no en una escala en donde el primer principio está por encima del segundo; no son deberes *prima facie*, ambos o uno de ellos, sino que son obligaciones del Estado.

La tercera Generación se ha orientado hacia la protección de los intereses difusos. Estos intereses difusos se refieren a dos situaciones: (i) que existen derechos que no están delimitados al ejercicio individual ni al de un colectivo definido y (ii) que los bienes jurídicamente tutelados sobre los que hay intereses difusos exceden a la demarcación territorial de un país y por lo mismo no están adscritos a la jurisdicción de un solo Estado. Entre los grupos indeterminados o indefinidos, que detentan intereses difusos, se encuentran los consumidores, las minorías étnicas, culturales o religiosas, las comunidades indígenas y los grupos vulnerables²⁴ (niños, discapacitados, adultos mayores). Todos, aunque

²⁴ Aunque varios instrumentos utilizan el término “vulnerables”, actualmente se utiliza el de “grupos en situación de vulnerabilidad”, con el argumento de que no son intrínsecamente

hoy presentes, se les considera indeterminados porque no están formalmente organizados o no existe cohesión como grupo, categoría o clase.

Es claro que existen deberes a cargo de la comunidad, y aunque ésta sea un ente amorfo sin una personalidad bien definida, los intereses que están a su cargo o que le atañen, tarde o temprano, deberían adquirir carácter normativo o ser reconocidos para ser apropiadamente tutelados.

No basta con las políticas públicas para hacerles frente a los nuevos retos de la ciencia y de la supervivencia, sino que se exige también el esfuerzo de la sociedad civil.²⁵ Mientras que para los derechos de primera Generación se señala la obligación de *no hacer* y para los de segunda, las obligaciones de *dar* o de *hacer* son del Estado para con el gobernado; en los derechos de tercera Generación, las partes, tanto Estado como gobernados, actores sociales, ONG, empresas y la comunidad mundial se deberían comprometer en conjunto, a prestaciones de *dar*, *no hacer* y *hacer*, para lograr el desarrollo y la cooperación internacional y regional.

La expresión “beneficio de todos” se traduce como un derecho humano de solidaridad o de tercera Generación, en el que el sujeto humanidad, más allá que el Estado, tiene una corresponsabilidad con éste para lograr el mayor bien para el mayor número de personas. Cada individuo (médico, científico, político, gobernado) tiene que velar por los derechos humanos de los otros. El tránsito de sociedades con dinámica de Estado de bienestar, social o hasta paternalista a sociedades coparticipativas es bastante más complicado, ya que implica cambios sociales y culturales, que incluyen temas como la participación democrática-ciudadana, la educación, el trabajo, el sentido de responsabilidad social y civismo.

Desde su nacimiento, la bioética tuvo un enfoque social más que individual, ya que Van Rennselaer Potter,²⁶ la pensó en un sentido de

vulnerables, sino que la situación de desventaja los ha vulnerado y puede tratarse de una situación transitoria; es válido clasificar este tipo de grupos, más no etiquetar a las personas.

²⁵ Cfr. María Casado. (1998). “Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética”, en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), Derecho biomédico y Bioética, España: Comares, p. 120.

²⁶ Van Rennselaer Potter, quien en 1970 escribió un artículo titulado “Bioethics: The science of survival” (Bioética: la ciencia de la supervivencia). Al año siguiente consolidó el término titulado una monografía como “Bioethics: Bridge to the future” (Bioética: puente hacia el futuro).

ética global biológico-evolucionista con mirada futurista, más allá que el de moral sanitaria de corte individual en tiempo presente sobre la relación médico-paciente. En este sentido, los principios de autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia (en su sentido social), me parece que se actualizan, cada uno, en distintos momentos y por circunstancias diversas, no como soluciones a los supuestos emergidos a causa de la globalización, sino como puntos de discusión en el debate para velar por estos grupos amorfos de intereses difusos que en su conjunto forman la humanidad.

La transición del Estado liberal hacia el Estado de bienestar, que en los países en vías de desarrollo o no desarrollados aún no se completa, para la disciplina bioética representa la toma de decisiones en cuanto a la asignación de recursos públicos o privados para salud, para educación, para investigación.

La reflexión bioética resalta la triple responsabilidad para los actores sociales, en las dimensiones:

- *ética*, en lo que se refiere al trato digno hacia las personas;
- *social o comunitaria*, en cuanto debe buscarse el bien común;
- *política*, en cuanto a que los recursos en juego pertenecen a la nación (si son públicos) o a un grupo, fondo o empresa (si son privados); por ejemplo, la pertinencia o no de una investigación en salud, financiada con recursos gubernamentales, debe ser valorada ya no sólo como hazaña científica, ni por el beneficio que cause a un sujeto o pequeño grupo, sino también por la utilidad social que reporta.

5. Bioderecho

Una forma de lidiar con los dilemas morales y concretar los derechos humanos es el bioderecho. Diego Valadés lo define como el “conjunto de disposiciones jurídicas, decisiones jurisprudenciales y principios del Derecho aplicables a las acciones de investigación, de desarrollo tecnológico y de naturaleza clínica que incidan en la salud e integridad física de las personas, para que se ejerzan con responsabilidad, preservando la dignidad, la autonomía informativa,

la seguridad jurídicas y la integridad psicológica de los individuos y la equidad social”.²⁷

Hoy en día, mediante los medios de comunicación nos enteramos de los nuevos casos ventilados ante las cortes sobre temas dilemáticos. La jurisprudencia, en cuanto a la medicina y la bioética es la fuente del derecho que mayormente ha avanzado en términos cualitativos; en los países –sobre todo aquellos de tradición jurídica anglosajona– existen sentencias que se han convertido en paradigmáticas, como el caso de Karen Quinlan, donde una situación clínica es llevada al Tribunal Supremo de Nueva Jersey para proclamar el derecho a morir en paz y con dignidad.

El bioderecho lleva inmerso en su contenido una problemática que implica la existencia misma del ser humano, su desarrollo o inclusive su degradación, así como la mejoría en su calidad de vida o su decrepitud, la prevención de anomalías naturales o su mutación inconveniente, la aplicación tecnológica benefactora o su transformación inadecuada como especie. En síntesis, conlleva sustancialmente la existencia y supervivencia del ser humano.²⁸

Fernando Flores Trejo, considera al bioderecho como una rama científica inédita, de naturaleza interdisciplinaria, y propone los siguientes principios para el campo del bioderecho:²⁹

1. *Principio de libertad de investigación limitada*: su objeto es establecer un equilibrio entre dos polos: por un lado permitir que exista una investigación basada en un respeto irrestricto a la libertad de los investigadores, y por otro lado, precisar los límites investigativos en ciertas áreas.

2. *Principio de libre experimentación condicionada*: la experimentación debe implicar la compatibilidad con los criterios generales de

²⁷ Diego Valadés (2006). “Problemas del Bioderecho y del Derecho Genómico” en Saada, Alya y Valadés, Diego (coords.), Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, unam-unesco, núm. 3, p. 389.

²⁸ Flores Trejo, Fernando (2004). Bioderecho. México: Porrúa, p. 171.

²⁹ Aunque no es una propuesta que acojo total y acriticamente porque considero que faltarían más principios que recojan otros valores, me parece interesante mostrar el desarrollo teórico que se está generando para dar contenido al bioderecho. En el desarrollo latinoamericano resultan relevantes: Luis Guillermo Blanco (2002). Bioética y Bioderecho. Cuestiones actuales. Argentina: Ed. Universidad y esta obra como ejemplo mexicano. Véase: F. Flores Trejo, supra, pp. 167-186.

la sociedad y adecuarse a lo que ésta considera aceptable en un momento concreto de su evolución. Asimismo, se deben establecer las condiciones que deben imperar y los contextos que deben abarcarse previo a cualquier experimentación biotecnológica, en especial, la que tiene que ver con seres humanos.

3. *Principio de intimidad individual*: este principio tiene como base y fundamento la condición personalísima del ámbito interior de cualquier ser humano e implica la imposibilidad de intromisión o perturbación de cualquier ente-agente, en el fuero interno del ser humano, sin que exista autorización expresa de la persona, o en su caso, una orden judicial.

4. *Principio de confidencialidad individuante*: este principio parte de la base de que todo ser humano es una persona autónoma que posee libertad de actuación, la cual debe ser respetada por el entorno individual y societario que le rodea siempre y cuando sus acciones no afecten gravemente los intereses colectivos; lo óptimo es mantener el equilibrio entre lo individual y lo societario.

5. *Principio de supremacía de la dignidad humana*: la conjunción tríptica de alma, cuerpo y racionalidad conduce de manera directa al camino de la dignidad, elemento que hace al ser humano superior con respecto a los demás seres vivientes y equiparable en dignidad con cualquier otro ser humano. Este principio defiende la supremacía de la dignidad respecto de cualquier investigación, experimentación, avance, interés económico o de cualquier otro elemento que intente subordinarla.

6. *Principio de exclusividad de la especie humana*: tiende a preservar las características fenotípicas y genotípicas del ser humano, imposibilitando la implementación de cualquier mutación, cambio o modificación que pudiera alterar la omnisciencia del hombre.

7. *Principio de indiscriminación genética*: este principio, redactado en forma negativa, implica en realidad una terminante prohibición que establece que no se debe discriminar a ningún ser humano por motivos genéticos, ya que debe defenderse la finalidad biojurídica de la igualdad.

6. Conjugación bioética y derechos humanos: comités institucionales

Además de los órganos judiciales, que en sus sentencias van incorporando estos conceptos del bioderecho, podemos identificar como uno de los actores principales en los que podría darse esta conjugación derechos humanos/bioderecho, a los *ombudsman* (en sus acepciones de comisiones de derechos humanos o mediadores, defensores o procuradores del pueblo), que paulatinamente han tocado el tema aunque sea mediante la deontología o ética médica; pero también pueden sumarse a esta evolución de la bioética.

Otro de los actores fundamentales en donde puede darse la conjugación de la bioética/derechos humanos, son los comités institucionales, sean Hospitalarios de Bioética (CHB) o de Ética en Investigación (CEI) por ser las instancias en la que se analizan de manera sistematizada los conflictos de valores que surgen durante el proceso de atención clínica, de investigación para la salud o de docencia.

El artículo 19 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos³⁰ invita a los Estados a que se deben crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

- evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;
- prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;
- evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;
- fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

³⁰ Proclamada por la Unesco el 19 de octubre de 2005.

El término “comité de bioética” denota un grupo de personas (un presidente y miembros) que se reúnen para abordar cuestiones no sólo factuales, sino también de carácter profundamente normativo. Un Comité Hospitalario de Bioética se constituye en un espacio de análisis, de reflexión y de estudio que ha sido establecido para auxiliar al personal de salud en el ejercicio de la atención médica y a los pacientes o familiares que requieren de la acción de dicho personal, en el ámbito de la atención a la salud. Un Comité de Ética en Investigación está llamado a ser una guía y apoyo de la conciencia del médico/investigador, así como una protección de los participantes en la investigación; asimismo se convierte en el garante de que la investigación responda a los intereses y necesidades de la ciudadanía, quien debe de poder ejercer un control en el campo de la investigación con seres humanos.

A la fecha, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha emitido la Guía Núm. 1. Creación de Comités de Bioética (2005), la Guía Núm. 2. Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas (2006) y la Guía Núm. 3. Capacitación de los Comités de Bioética (2007) en las que hace especial énfasis en que los Comités de Bioética deberán:

- (i) Respetar los derechos humanos.
- (ii) Reconocer la dignidad de los ciudadanos.
- (iii) Respalda los programas educativos de bioética.

En México, la Comisión Nacional de Bioética emitió en 2009, la *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética* y la *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*; ambas acogen varias de las recomendaciones de la UNESCO y se han ido revisando periódicamente.³¹

Entonces, un Comité está llamado a lograr que la bioética y los derechos humanos se concreten en acciones específicas de protección a los pacientes y sujetos de investigación para que no sean vulnerados y a tener un compromiso con la transparencia y la rendición de cuentas, tanto a las autoridades de la institución del país, como a los participantes en las investigaciones y a la sociedad en general, para que

³¹ Véase, Portal de la Comisión Nacional de Bioética: <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/registrocomites/Guias.html>. México, sitio consultado en octubre de 2015.

no se repitan nunca los acontecimientos dolorosos de la investigación durante el régimen nazi o el caso de Tuskegee.

Conclusión

Aunque no negamos la función eminentemente práctica del derecho, tampoco consideramos que la única configuración o función asignada, al ahora llamado *bioderecho*, deba ser exponer los puntos de la batalla legal y la resolución de los casos; como si sólo se tratara de un conjunto de fórmulas casuísticas para la solución a problemas concretos. El *bioderecho* está llamado también a la reflexión, al mismo tiempo que a la adecuación de principios y normas a la realidad específica de un grupo o comunidad, pero en especial, debe enfocarse en la creación y aplicación de normas y políticas públicas y en la prevención de conductas que puedan vulnerar los derechos humanos.

Los múltiples casos que hoy se narran en los libros de bioética y medicina, que impactan más allá de la complejidad técnica por constituirse en testimonios del constante e inacabado cuestionamiento sobre la naturaleza humana, nos llevan a preguntar cómo somos, para dónde vamos, qué deseamos. Las respuestas no son dadas por la bioética, sino que ésta, al contrario, nos conduce hacia dudas aun más puntuales y hacia reflexiones y conclusiones, que por la experiencia histórica, de antemano sabemos que no son definitivas, sino que están en constante devenir y son susceptibles al perfeccionamiento.³²

En su dimensión macro y micro, la bioética y su combinación con una efectiva vivencia de los derechos humanos, podría constituirse en la herramienta capaz de liberar al hombre de los controles gubernamentales, políticos y económicos, y de las predisposiciones culturales y tecnológicas, para hacerlo consciente de su propio valor y trascender más allá de la mera corporeidad. La convergencia de ambos, bioética y derechos humanos, en la dignidad de cada persona, podría redituarse en beneficio para la humanidad.

³² Garbiñe Saruwatari Zavala (2011). “Bioética y Bioderecho: Un sucinto abordaje de la Salud Mental y los Derechos Humanos” en Mendoza Carrera, Enrique (coord.), *Bioética, Humanismo y Clínica Psiquiátrica: Código de Ética del Profesional de la Salud Mental*. México: Difusión & Tecnología, cap. 12, p. 120.

8. Experiencias y reflexiones éticas de una persona que vive con VIH/Sida

Lic. Rubén Antonio Valdez Núñez

Me llamo Rubén, tengo 63 años y desde hace 20 vivo con el virus de inmunodeficiencia humana. Las vivencias han sido múltiples y variadas, he tenido momentos de miedo, de angustia y otros de pavor ante la enfermedad, además de una gran desconfianza de las instancias encargadas en nuestro país para atender con oportunidad y con sentido humano a las personas que estamos infectadas.

También he recibido muestras de solidaridad, respeto y certidumbre; algunas puertas se abren para apoyarnos en nuestro diario caminar. Esto le ha dado equilibrio a mi vida y me ha permitido aprender que este virus nos enfrenta a vivir sin miramientos, con las zonas más fuertes y vulnerables de nuestro ser, y nos confronta con la realidad de lo que somos y de lo que hemos vivido.

Me infecté aproximadamente en marzo de 1992; aparentemente nada sucedió, no me di cuenta, todo siguió su curso normal. Fue hasta septiembre de 1997, cinco años después, que decidí hacerme la prueba de Elisa y posteriormente la confirmatoria. El resultado fue positivo.

Instituciones, doctores, enfermeras, análisis clínicos, se convirtieron de pronto en algo cotidiano. Tuberculosis en los ganglios y sarcoma de *kaposi*, (producto de una gran carga viral y un sistema inmunológico débil), fueron las enfermedades oportunistas que estuvieron a punto de terminar con mi vida; sin embargo, después de año y medio de tomar 27 pastillas diarias y de administrar algunas quimioterapias, salí adelante.

En 2005 otros pacientes y yo creamos el Comité de Usuarios con VIH/Sida de los Servicios de Salud del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, mejor conocido como USINER, del cual soy

presidente. Igualmente, desde hace cinco años, en calidad de paciente, formo parte del Comité Hospitalario de Bioética del mismo instituto. No soy un erudito en este campo ni pretendo serlo. Sólo trataré de hacer algunas reflexiones de las experiencias que he vivido en relación a la ética y el VIH/Sida.

En el USINER nos dedicamos a hacer valer los derechos a la salud que nos corresponden y tratamos de evitar, hasta donde sea posible, discriminaciones, deficiente atención médica, malos tratos y abusos hacia los usuarios. Nos ocupamos igualmente de ver que los presupuestos que nos asignan sean congruentes y suficientes con la realidad de los usuarios; además, observamos que estos presupuestos se respeten y no sean desviados hacia otras áreas.

El Sida es una enfermedad que afecta a los seres humanos infectados por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Este virus incapacita al sistema inmunológico hasta que le impide una respuesta adecuada contra las infecciones que aquejan a los seres humanos.

Asimismo, es una enfermedad con una gran cantidad de dilemas éticos y se plantean diversos problemas como la confidencialidad, la distribución de recursos, atención, prevención, consentimiento informado, etcétera.

Existen también otros problemas íntimamente asociados con el Sida, que para mí son más significativos y determinantes para la enfermedad: el estigma y la discriminación; provocados y avivados por la falta de conocimiento sobre la enfermedad, prejuicios, informaciones retrógradas e imprudentes de algunas instancias eclesiásticas, apatía y negligencia gubernamental, amarillismo y desinformación de algunos medios de comunicación sobre el hecho de que el Sida es incurable y con frecuencia mortal, convencionalismos sexuales, etcétera.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señala en su artículo 1°:

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los mismos derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado mexicano sea parte, así como las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad, en consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en términos que establezca la ley.

En otro apartado del artículo 1° se afirma:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

De la misma manera, nuestra Carta Magna establece en su artículo 4°:

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general.

Además, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 reconoció a nivel mundial la atención a la salud como uno de los derechos fundamentales para el desarrollo social y económico de hombres y mujeres. El Estado mexicano ha ratificado, además, todas las convenciones y tratados sobre derechos humanos y ha firmado todas las declaraciones, programas y planes de acción, por lo que los tres niveles de gobierno, (federal, estatal, municipal y delegacional) están obligados a cumplirlos.

Esto significa que conforme a la ley, independientemente que vivo con el virus de inmunodeficiencia humana, soy un ciudadano con derechos y obligaciones. Cumplir con las obligaciones supone por ejemplo, pagar impuestos, y que de no hacerlo sería acreedor a las sanciones y multas que el gobierno impone cuando no cumplimos;

implica además, disfrutar por ley las garantías y derechos que la Constitución y el simple hecho de ser humano me otorgan.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) aprobado por las Naciones Unidas en 1966 y en vigencia desde 1976, fue firmado por México y ratificado en 1981. El derecho a la salud como compromiso constitucional responsabiliza al gobierno mexicano a otorgar a sus ciudadanos *disponibilidad* de bienes, servicios y centros de atención; *acceso* a la no discriminación en el *acceso* a los servicios y bienes, además, contar con *accesibilidad* física y geográfica a los establecimientos; implica también *accesibilidad* económica de bienes y servicios especialmente para los más pobres y *acceso* a la información; igualmente tiene la responsabilidad de adecuar los planes y sistemas de salud a las condiciones socioculturales de la población y por último, ofrecer *calidad*, lo que supone personal médico calificado, calidad en las instalaciones, en el equipo y en los medicamentos.

El Sistema de Salud en México fue diseñado con muchas deficiencias. Por un lado, las diferencias e inequidades de la medicina privada –excesivamente cara e inaccesible para las mayorías–; por otro, una medicina social que se realiza a través del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), que cubre empleados de empresas y servicios privados; el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) que ampara a los trabajadores del gobierno; los servicios hospitalarios de Pemex, así como los servicios de salud del Ejército, la Fuerza Aérea y la Marina.

Están, además, los Institutos Nacionales de Salud, que son organismos descentralizados de la Administración Pública Federal, con personalidad jurídica y agrupados en el Sector Salud con el objetivo fundamental de realizar investigación científica en salud.

También existen los centros de salud, hospitales y clínicas que dependen directamente de la Secretaría de Salud y, por último, los servicios de salud del Gobierno del Distrito Federal y de los Estados de la República. No obstante lo anterior, una gran parte de la población no tiene acceso a la salud, básicamente porque viven en zonas rurales, en condiciones de pobreza, y no forman parte de una economía formal.

En el sexenio pasado se creó el Seguro Popular con un esquema

de financiamiento, destinado a cubrir la salud de la población sin seguridad social, dando preferencia a las familias más pobres, con un sistema de prepago anual por familia; sin embargo, no ha tenido el éxito que se esperaba en lo que se refiere a la inclusión de los más desprotegidos.

Conviene destacar que en lo referente a infección por VIH/Sida, el Seguro Popular no proporciona una cobertura integral, pues sólo proporciona atención médica y recientemente pruebas de laboratorio, pero no cubre algunas hospitalizaciones por enfermedades oportunistas, así como los medicamentos necesarios para curarlas. Sólo contamos con los medicamentos antirretrovirales (ARV), que desde luego son muy importantes, sin embargo, si ya existe la infección del VIH, no se cuenta con casi nada.

Por otro lado, los precios de los medicamentos que las compañías transnacionales venden son económicamente inaccesibles y no hay quién les ponga el alto; afortunadamente, existen los genéricos intercambiables que significan una alternativa más razonable para los bolsillos de los mexicanos, sin embargo, no solucionan el problema: un gran porcentaje de la población no tiene acceso económico a los medicamentos.

¿Qué pasa con quienes sí tienen acceso a servicios de salud?

Si una persona llega al Hospital Ángeles para ser atendido, puede obtener, sin pedirlo, un trato digno de su médico, dentro de un paradigma horizontal, y sin ninguna duda se le otorgará capacidad y competencia para tomar decisiones que atañen a su salud y a su ser. Existirá un principio de autonomía, estará perfectamente informado de su salud y oportunamente se tomarán las medidas necesarias, sin importar el costo para que la persona recupere su salud. No se le cuestionan sus derechos, pero el costo es altísimo. Aunque a veces, esto tampoco es suficiente para recibir una atención integral de calidad en los servicios de salud.

Por el contrario, para una persona que asiste al IMSS, al ISSSTE, o a cualquier otro organismo de la Secretaría de Salud, las cosas cambian

radicalmente: las instituciones y el personal médico, por lo general, tienen un carácter enérgico, paternalista, vertical y desproporcionado, que implica generalmente cierta superioridad y dominio por parte de los médicos tratantes, donde resulta obvio que el paciente tiene un carácter pasivo, no puede preguntar, no debe cuestionar, debe obedecer y aprobar sumiso las acciones de los equipos de salud, aunque éstas redunden en su perjuicio. Las acciones necesarias para recuperar la salud, como son estudios de laboratorio, radiografías, resonancias magnéticas, etcétera, son de programación tardía y entrega lenta de resultados, es necesario realizar múltiples trámites burocráticos, colas interminables, malas caras y pérdida de tiempo.

Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

El Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias es el instituto que atiende más pacientes con VIH/Sida que cualquier otro instituto de salud. El Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas, mejor conocido por los pacientes como Cieni, es el área encargada de proporcionar los servicios de salud para las personas que vivimos con el VIH.

El Cieni hospitaliza un promedio de 230 pacientes graves y atiende además, a 1,400 pacientes ambulatorios por año, de los cuales 18% son mujeres que acuden regularmente a sus citas. Se realizan siete mil consultas anuales, cifras que aumentan significativamente cada año. Se proporciona, también, atención clínica multidisciplinaria (infectólogos, neumólogos, medicina interna, oftalmología, otorrinolaringología, gastroenterología, dermatología, nutrición clínica, psicología, psiquiatría, trabajo social), estudios de laboratorio rutinarios y especializados, (carga viral, cd4s, genotipos, cultivos, estudios moleculares para otros virus y bacterias asociadas al VIH/Sida), estudios de imagen (Rx, tomografías, DEXA, resonancia magnética, ultrasonido), entre otros.

Si bien ser atendido en el Cieni del INER significa contar con servicios de salud de alta calidad, enfrentamos algunas dificultades para obtener un acceso integral a nuestro derecho a la salud.

En el INER, el presupuesto para VIH/Sida enfrenta año con año

múltiples problemas para acceder a un presupuesto suficiente, causando serias repercusiones para los pacientes que nos atendemos en el instituto. Como el INER tiene que recuperar costos para seguir funcionando, cobra a los pacientes y a sus familiares una porción cada vez más grande de los altos costos de su atención.

Los niveles socioeconómicos están muy por encima de los costos que los pacientes pueden pagar por su atención, por lo que no existe accesibilidad económica para la mayoría de los pacientes.

Me pongo como ejemplo:

Soy derechohabiente del ISSSTE, sin embargo, aunque ahí el servicio es gratuito, he decidido atenderme en el Cieni del INER. Esto implica que debo pagar cuotas acordes a un nivel socioeconómico que asignan conforme a un estudio socioeconómico que por ley debe corresponder a lo que el paciente puede pagar.

No obstante, pertenezco al ISSSTE, y el nivel socioeconómico automático que me asignan es el 5 y no se toma en cuenta mi estado socioeconómico real, la lógica que plantean es que si tengo un servicio gratuito, no tendría que acudir al INER.

Pero si se comparan los servicios de salud otorgados por el ISSSTE y el INER, existe una gran diferencia. En primer lugar, el trato respetuoso y cordial que recibimos en el Cieni y segundo, porque la atención médica y hospitalaria es de mejor calidad que en el ISSSTE.

El principio de autonomía señala que tengo la libertad de tomar decisiones en relación con mi salud, pero como decidí atenderme en el Cieni del INER, ello implica que tengo que pagar tres niveles más altos de lo que puedo pagar.

Debido a esta falta de presupuesto, en algunas ocasiones no se consiguen fármacos especiales (no retrovirales) para tratar las enfermedades oportunistas asociadas al Sida, que son en realidad las que conducen a la muerte a los pacientes con VIH/ Sida.

Discriminación

En la zona de urgencias del instituto, con regularidad se presentan casos de discriminación e incluso rechazan a algunos pacientes. Hemos contado con la colaboración de las autoridades del INER y hemos

logrado evitar algunos casos, pero el esfuerzo no ha sido suficiente, sobre todo con algunos médicos.

Con las enfermeras sindicalizadas del pabellón 4, que es donde se hospitaliza a los pacientes con VIH/Sida, los malos tratos, la mala atención y la discriminación son comunes en contra de los pacientes.

Conforme a los principios de justicia y no maleficencia, se rompe la equidad cuando se excluye y se rechaza a un paciente; aunque el servicio debe ser para todo aquel que lo necesite. Se produce, además, un daño al no recibir a un paciente en el servicio de urgencias, mucha gente muere por estas acciones.

Los pacientes con VIH/ Sida que ingresan al INER, comúnmente llegan en estado grave de salud y sin conocer la mayoría de las veces que son portadores del virus, y que están en etapas muy avanzadas del síndrome. No obstante su estado físico y emocional, algunas enfermeras descuidan y menosprecian a los pacientes. El sindicato protege a estas enfermeras y las autoridades, parece, no pueden hacer nada.

¿Qué es la ética? Dicho de una manera muy sencilla, es la parte de la filosofía que trata de la moral de los actos humanos, permite calificarlos como buenos y malos, en un ámbito específico y tiene como objetivo esclarecer, reflexionar y fundamentar la moralidad de la experiencia humana.

Lo anterior es de suma importancia para poder establecer una sana convivencia en nuestro planeta. Desde el punto de vista moral, en el ser humano deben predominar las tendencias más apropiadas y convenientes para el desarrollo de la vida, de los individuos y de las sociedades.

Sin embargo, discernir estas cuestiones no es tarea fácil, intervienen múltiples cuestiones morales. Definir lo que es bueno y malo para los hombres, las mujeres y para las sociedades en su conjunto, supone llegar a acuerdos muy difíciles de lograr, lo que es bueno para unos, puede ser malo para otros y viceversa.

Creo sinceramente que el sistema de salud de nuestro país está lleno de fallas, de incongruencias, de malas voluntades, de arrogancia y sobre todo de desinterés y abandono. No existe por parte de gobierno un interés real y fidedigno para sentar las bases de un sistema de

salud integral que satisfaga las necesidades de todos los ciudadanos, sin importar el género, la edad, las condiciones de salud, las preferencias, etcétera, o por impedir acciones que atenten contra la dignidad humana como lo establece nuestra Constitución.

Hay una total desorganización, no existe dirección única, oportuna y consistente que centre los esfuerzos sobre qué debe de hacerse y cómo hacerlo. Existe, desde luego, un Programa Nacional de Salud 2007-2012, que en teoría resulta atractivo, pero la realidad es completamente diferente.

Me parece que en México la verdad se oculta, se minimiza, se desdeña y sobre todo se niega. No hay transparencia. El gobierno gasta enormes cantidades de dinero en campañas publicitarias para crear una imagen de México que está muy lejos de la realidad.

Ocultar la realidad no es enfrentarla, es no ver la verdadera magnitud de los problemas. ¿Cómo darle solución a un problema al que no se le da su justa dimensión, hemos creado una realidad inexistente de lo que somos y de lo que vivimos? Debemos pugnar por la transparencia, debemos exigir la verdad.

¿A qué jugamos cuando ocultamos, negamos, engañamos y damos una imagen muy lejana de la realidad? Los problemas tienen que asumirse con honestidad, hay que ser transparentes. Enfrentar valientemente lo que se es. No se puede dar solución a algo que no se acepta, que se esconde y que se niega.

Es cierto que el gobierno tiene una gran responsabilidad, pero la responsabilidad no sólo recae en él, la responsabilidad es de todos y de cada uno de los mexicanos, todos participamos para bien o para mal y contribuimos cotidianamente con nuestras creencias, pensamientos y acciones a construir la realidad de nuestro país.

Muchos ciudadanos tenemos actitudes irresponsables y egoístas; hay una visión vertical y autoritaria, difícil de erradicar, porque muchos no están dispuestos a perder los privilegios que esta visión les adjudica: ignorar los derechos de los demás.

También existe una población pasiva que no exige sus derechos, que se queda callada, observando indiferente cómo se los arrebatan. El mismo desinterés, desgano y apatía que existe en el gobierno se observa en los ciudadanos que se limitan a quejarse y criticarlo aira-

damente, sin tomar las medidas necesarias para impedir que se sigan vulnerando sus derechos. Hemos esperado inútilmente a que el gobierno tome conciencia y resuelva, de una vez por todas, los problemas que aquejan a este cansado país.

Los ciudadanos también jugamos el juego de la no transparencia, nos ocultamos, nos escondemos, negamos lo que somos y damos una doble cara, exactamente igual que el gobierno. No asumimos lo que somos, escondemos la homosexualidad, escondemos el VIH/Sida. Vivimos en apariencia y eso permite que no reclamemos nuestros derechos, entre ellos, el más importante para nosotros, nuestro derecho a la salud. Hay que cambiar; hay que ser auténticos; hay que dar la cara, mostrar lo que somos.

Creo que esto depende de la voluntad y la unidad de todos, incluidos el gobierno y cada uno de los mexicanos. Desde mi punto de vista, el problema más que político, es de conciencia y participación. Cuando digo conciencia, me refiero a todos los mexicanos; sin establecer diferencias económicas, políticas y sociales, nuestro país debe crecer y madurar integralmente.

Los ciudadanos debemos crecer, dejar atrás conductas indolentes y abúlicas. Hacer un esfuerzo y protestar, debemos alzar la voz, manifestar nuestros desacuerdos, no permitir injusticias, abusos, corrupciones, exigir nuestros derechos; debemos pugnar por el país que queremos, debemos denunciar actos y hechos indebidos del gobierno, de funcionarios, empresarios, industriales, banqueros, de la iglesia y todo aquello que atente en contra de la justicia, de la igualdad y la dignidad de las personas.

Nuestra Constitución señala que todos somos iguales ante la ley. Este es un principio que debe prevalecer por encima de nosotros mismos, para que predomine una sana convivencia social y un respeto hacia los derechos de todos los seres humanos.

Lo que ha imperado hasta ahora es una visión egoísta, una visión del hombre en contra del hombre, y los resultados son evidentes, basta escuchar las noticias o abrir un periódico. Exijamos este derecho de igualdad, no dejemos que quede como letra muerta en nuestra Constitución.

La idea tampoco es estar en contra de las personas, es estar en contra de las acciones de privación, de exclusión, de abuso, de pre-

potencia, de malos tratos y de la gran cantidad de muertes de seres humanos, que se dan a diario por negligencia, descuido, desinterés, apatía y, sobre todo, discriminación; pero, lo más grave es que no se haga nada por remediarlo. La responsabilidad de hacer algo, es de todos.

¿Qué se puede hacer?

Reconocer que el Estado tiene la obligación de ser garante de los derechos humanos.

Reconocer que no se debe esperar pasivamente a que el gobierno otorgue derechos a la salud, educación, trabajo digno, etcétera.

Reconocer que se tiene derecho a exigir los derechos.

Reconocer que si bien es cierto que el gobierno tiene actitudes de apatía, desinterés y desgano, aunado a que no da la cara, a que oculta, niega y muestra a través de los medios una realidad inexistente, también los ciudadanos tenemos las mismas actitudes al no denunciar, al actuar de manera pasiva, al no dar la cara y no manifestar abiertamente lo que somos, sin importar la condición de salud, de orientación, de género, de edad o cualquier otra.

Reconocer que si soy director de una institución de salud o pertenezco al sector salud, puedo dejar de ser un cómplice silencioso. Exigir que se den los equipos necesarios y los insumos indispensables para tratar con eficiencia a los usuarios de los servicios de salud. Cuidar que en el área de responsabilidad que me corresponde, los enfermos reciban un trato humano y digno.

Reconocer que el usuario de los servicios de salud, más que un objetivo, es un ser humano que merece ser tratado con la máxima diligencia y respeto. El cuidado de la salud y de la vida de las personas es un bien extraordinario y trascendental que amerita una visión de consideración y deferencia que se debe cultivar día a día con conciencia.

Reconocer que como usuarios de los servicios de salud, podemos asumir la pobreza, ser homosexuales o ser personas infectadas por VIH/Sida, pero eso no nos quita poder ni como seres humanos ni como sujetos con la obligación de exigir nuestros derechos.

Lo verdaderamente importante es que no importa nuestra condición, política, económica y social, a final de cuentas somos iguales

en cuanto a derechos y prerrogativas en este planeta. Como ciudadanos pagamos impuestos cada día más altos, ¿por qué entonces no podemos exigir nuestros derechos con igualdad, independientemente de lo que somos?

Reconocer que como ciudadanos debemos denunciar hechos de corrupción, de impunidad, discriminación, rechazo, injusticia; debemos hacer visible lo que se quiere ocultar. Hay que denunciar, exhibir, manifestar, no ser simples observadores pasivos y silenciosos.

Reconocer que cada quien tiene el derecho de decidir libremente su destino, sus opciones, sus deseos, sin menoscabo de su calidad de vida.

Reconocer que es tiempo detenernos, reflexionar y expresar firmemente nuestros desacuerdos. No una protesta sino cientos, miles. Que toda la ciudadanía se unifique, participe y exija. Seamos ciudadanos maduros.

Reconocer que nuestra decisión es oportunidad de cambio, de evolución y de conciencia.

Reconocer que el combate es en contra de los hechos que atentan nuestros derechos y no en contra de las personas.

Reconocer que la idea no es luchar, la lucha divide; más bien es unificar, unificarnos en una sola conciencia de país, de mexicanos.

Somos iguales ante la ley. Somos libres de dirigir nuestra vida y nuestro destino. Participemos conscientemente, dirijamos nuestras acciones hacia el logro del país que queremos, exijamos verdad, transparencia, rendición de cuentas.

Nuestra Constitución nos respalda, hasta ahora sólo hay denuncias aisladas, sin fuerza, que se pierden en la inmensidad de la apatía. Despertemos, denunciemos todos los hechos de inequidad, de injusticia.

Esto es moral. Es ético. Es lo que tiene que ser México.

9. Ética y cultura de donación de órganos

Dr. Jaime Villalba Caloca, Dra. Avelina Sotres Vega,
C. María de Lourdes Espinosa Cruz

En el libro de Spencer Wells, *El viaje del hombre. Una odisea genética*,¹ se relatan las dificultades que vivieron nuestros ancestros para lograr sobrevivir, en muchas ocasiones bajo situaciones muy difíciles. Su supervivencia se logró gracias a la actitud de aprendizaje cotidiano y al cúmulo de experiencia adquirida, efectos de la función organizativa cerebral.

Esta disposición de ánimo, característica milenaria del ser humano, ha originado avances muy importantes en todas las ramas de la ciencia, entre ellas la medicina, que en una de sus divisiones, la trasplantología, ha tenido progresos importantes. En el libro *The great adventure of the century*,² publicado en 1992, se narran las proezas realizadas en distintas épocas: el trasplante que hicieron san Cosme y san Damián, llamados patronos de los médicos cirujanos; el trasplante de dientes de cadáver a un humano vivo, de Hunter; los trasplantes renales de Alessandri; y diferentes “hazañas” similares en distintos momentos de la historia han tenido como resultado el incremento del conocimiento y el diseño de objetivos de mayor altura.

En 1837 nace François Sadi Carnot, quinto presidente de la República francesa, y muere de traumatismo por arma punzocortante en 1894. En el hospital donde fue atendido el jefe de Estado se encontraba Alexis Carrel, quien vivió y constató la inexperiencia en cirugía vascular en ese momento. Años después, en 1912 el doctor Carrel recibió el premio Nobel de Fisiología y Medicina “en reconocimiento a su trabajo acerca de sutura vascular y trasplante de vasos sanguíneos y de órganos”. Estos trabajos, fruto de la tenacidad y de claros objetivos, actualmente son piedra angular en los trasplantes de órganos.³

El 12 de junio de 1951, en París, Dubost realizó un trasplante renal en que el donador fue condenado a muerte en la guillotina.⁴

En lo que se refiere a trasplante pulmonar a nivel mundial, el primer médico en realizarlo fue James Hardy, en 1963. El donador era un condenado a muerte que aceptó dar el pulmón a cambio de absolverlo de la pena de muerte. El recipiente era portador de cáncer pulmonar, y falleció a los dieciocho días del trasplante.⁵

Ambos trasplantes, que tienen alrededor de cinco décadas de haberse realizado, probablemente no se hubiesen efectuado con el pensamiento ético del siglo XXI.

Cabe mencionar que el doctor Viesca puntualiza que la dinámica que ha tomado la medicina ha modificado sustancialmente aspectos de la ética, ya que en múltiples ocasiones no es posible continuar con ciertas guías deontológicas que regían la medicina hace muchos años.⁶

Bruce Reitz y Norman Shumway realizaron en 1981 el primer trasplante de corazón-pulmón y Joel Cooper, en 1983, el pulmonar unilateral. Ambos implantes resultaron exitosos. Estos hechos produjeron un crecimiento exponencial de los donadores cadavéricos y por tanto un aumento del número de trasplantes pulmonares alrededor de los años noventa, pero a la vez también creció el número de centros con programas de trasplante pulmonar, que tuvo como consecuencia el desequilibrio entre la oferta y la demanda.⁷

Esta oscilación repercutió en los enfermos en los que era más inmediato llevar a cabo el trasplante, ya que en varias ocasiones la espera para obtener un órgano podía durar de dos a tres años, y se regía por el número ordinal en lista de espera, los pacientes se deterioraban tanto que dejaban de ser candidatos, o bien, fallecían por progresión de la neumopatía.

Esta situación causó que en diferentes partes del mundo, sobre todo en Europa y en Estados Unidos de Norteamérica, se modificaran los criterios de asignación; además, por la escasez de pulmones disponibles, se ampliaron las indicaciones de donación. En relación con la ética médica, a continuación se describen algunos puntos sobresalientes del trasplante de órganos.

Es un hecho que el trasplante de diferentes órganos y tejidos ha sido un avance importante de la medicina; gracias a este método

se ha mejorado la calidad de vida de enfermos en etapas terminales de su padecimiento, y además se ha obtenido información sustantiva sobre inmunología, biología molecular y genética, que seguramente en años futuros redundará en mayores beneficios para los pacientes, fin primordial de la medicina.

Este tratamiento de trasplante pulmonar en pacientes con neumo-patía irreversible, sumado a la desproporción entre oferta y demanda de este órgano, ha sido sometido muy extensamente a la ética médica, por lo que es conveniente distinguir entre ética y moral debido a que en ocasiones ambos términos se confunden.

Con la ayuda de pensadores como Hegel, Edmund Husserl, Paul Ricoeur, o Emmanuel Lévinas, encontramos una diferenciación nítida entre moral y ética: La moral se construye a partir de las costumbres y las prácticas de los grupos sociales; es algo aprendido que da certidumbre, identidad, aceptación y pertenencia a determinado grupo social. La ética, por su parte, es algo que se conquista, que se construye sobre la base de la deliberación de la razón y el discurrir libremente para, finalmente, llegar a una decisión personal e intransferible,⁶ por lo que definir ética y trasplantes se referirá al razonamiento y a la reflexión de la donación de órganos, con el fin de mejorar las condiciones de vida de alguna persona, y brindar el mayor beneficio posible, justo, equitativo y no dañino.

Ernesto Garzón, filósofo argentino del Derecho, publicó el artículo “Algunas consideraciones éticas sobre el trasplante de órganos”, en la revista de *Teoría y Filosofía del Derecho*. En él especula que en cuanto a trasplante de órganos, es conveniente dividir el tema en dos ámbitos: el de la obtención de órganos y el de su adjudicación.

Los órganos pueden obtenerse de personas vivas o muertas y pueden ser voluntarios, a título gratuito o no gratuito (Tabla 1), por lo que se pueden formar ocho grupos que Garzón Valdés ilustra como sigue:

Por otra parte, Diego Gracia, catedrático de Historia de la Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense en Madrid, en 2001 dio sus puntos de vista en el artículo “Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética”, donde divide el trasplante de órganos por épocas:

1. Mutilación (en los años cincuenta: la ética de la mutilación. Se nombraba la extracción de un órgano, que generalmente era el riñón de un donador vivo).

2. Experimentación en seres vivos (los años sesenta: la ética de la experimentación).

3. Donación cadavérica (los años setenta: la ética de la donación).

4. Distribución (los años ochenta: la ética de la distribución).

5. Organización (los años noventa: la ética de la organización).

6. Xenotrasplantes

7. Células troncales⁹

{ Problemas a enfrentar
en los inicios del tercer
milenio.

Se ha debatido durante varias décadas lo que se debe aceptar en relación a la trasplantología.

Una publicación en el *Journal of the American Medical Association* en 2003 habla de que en la India 96% vendía órganos para pagar sus deudas; de ellos 86% presentó deterioro de su salud, y a los cinco años 74% continuaba con la deuda. A pesar de estos datos publicados, y por ser muchos los enfermos que necesitan trasplante, algunas otras personas consideran que comprar órganos no es falta de ética, ya que existen muchísimos pacientes que necesitan de trasplante.¹⁰

Otro juicio es el de Jeffrey Kant, quien opina que se debe contar con amplios recursos, ser justos en la distribución de órganos, e investigar más acerca de la sobrevida postrasplante. Por último, Kant se hace las siguientes preguntas ¿vale la pena sacrificar recursos económicos para trasplantes en lugar de utilizarlos en otros programas? Un buen ejemplo es el del paciente enfisematoso por tabaco, ¿está justificado trasplantarlo en este caso en lugar de hacerlo en otro padecimiento?¹¹

John Robertson publicó en 1999 un artículo donde dice que se pueden obtener órganos de los condenados a muerte. Otros argumentan que la obtención de órganos de personas condenadas a muerte es moralmente objetable, y algunos eticistas incluso lo clasifican de inmoral y repugnante.¹²

En 1990, en la República Federal de Alemania se realizaron 34 trasplantes pulmonares, por lo que desde ese entonces ha aumentado la demanda de órganos, y como resultado de esta acción se decía que

	<i>Vivo</i>	<i>Voluntario</i>	<i>Gratuito</i>
1	+	+	+
2	+	+	-
3	+	-	+
4	+	-	-
5	-	+	+
6	-	+	-
7	-	-	+
8	-	-	-

El caso 1 se puede llamar el abastecedor generoso.

El caso 2 es el abastecedor mercantil.

El caso 3 es el abastecedor obligado no indemnizado.

El caso 4 es el abastecedor obligado indemnizado.

El caso 5 es el difunto generoso con la sociedad.

El caso 6 es el difunto generoso con sus herederos.

El caso 7 es el difunto socializado sin indemnización (para sus herederos).

El caso 8 es el difunto socializado con indemnización (para sus herederos).⁸

“la prolongación de la vida de los unos impide recuperar la salud y prolongar la vida de los otros”.⁸

Con referencia a la publicación de The United Network for Organ Sharing (UNOS) donde se habla de 19 000 trasplantes de 9 800 donadores, en el Centro de Bioética en la Universidad de Minnesota, se precisa que en los trasplantes se debe actuar con justicia distributiva,

garantizar un acceso igual y el máximo beneficio para todos. Asimismo, en febrero de 2004 dicho Centro puntualiza tres conceptos sobre trasplantes: 1. Colocar órganos con criterios de predicción de éxito, 2. Puertas abiertas y 3. Edad y años de vida.¹³

Jammes Childress, de la misma universidad, basa la selección en la necesidad médica, probabilidades de éxito y tiempo en la lista de espera.¹⁴

La falta de órganos ha provocado la investigación por diferentes grupos en xenotrasplantes, órganos artificiales, células troncales y fetos. En relación con esto último, se debate si es moralmente apropiado el uso de órganos del feto. Mucha gente cree que podrían provocarse abortos para este fin, por lo que algunos grupos encuentran objeciones éticas a este método, ya que podría darse el caso de personas o de individuos que conciban con el fin de hacer mal uso de los órganos del producto.¹⁵

En diferentes países el tratamiento de trasplante de órganos en etapas terminales es exiguo y en otros es mayor. Esta diferencia se ha explicado debido a la falta de cultura de donación de órganos.

Según el Diccionario de la Real Academia Española, cultura en general es el conjunto de conocimientos que permite a alguien desarrollar su juicio crítico.¹⁶ Este concepto sobre cultura dice claramente que un grupo o población –como ha sucedido en España, que actualmente es el país de mayor número de donaciones por millón de habitantes–, tiene claro que donar órganos es dar calidad de vida a pacientes con enfermedades en estadios terminales.

En México, el doctor Luviano, en su artículo “Causas de la no obtención de donadores de órganos para trasplante”, menciona que la pérdida de potenciales donadores es alta, debido a la falta de cultura de la donación.¹⁷

Durante su participación en la celebración del Día Nacional de la Donación, el doctor Enrique Graue, director de la Facultad de Medicina de la UNAM, se hace esta pregunta ¿es necesario el camino de la especialización para estos temas?

Debido al aumento de la mortalidad de las personas en la lista de espera y a los resultados postrasplante en Estados Unidos de Norteamérica, varios organismos de salud implementaron un modelo de

asignación de órganos. Dada la demanda sin equilibrio de la oferta, diferentes grupos trabajan para actuar con justicia como parte de los principios de la bioética.

Después de 28 años, a iniciativa del poder legislativo de Estados Unidos de Norteamérica, surgió la National Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), y de esta red nació la National Organ Transplant Act (NOTA).

De 1990 a 1995, la asignación de órganos era con base en la lista de espera. No había asociación entre la lista de espera y la gravedad de la enfermedad, y hubo ocasiones en que el órgano era rechazado por las malas condiciones físicas en las que se encontraba el receptor.

Se evaluó el método de trabajo y la consecuencia fue la formación del Lung Allocation Subcommittee (LAS), que cuenta con varios miembros de United Network for Organ Sharing (UNOS).

El LAS tuvo como objetivos:

1. Reducir la mortalidad.
2. Priorizar en base a la urgencia.
3. Disminuir en parte lo relacionado a la lista de espera, y tomar en cuenta datos geográficos y tiempo de isquemia.

Los receptores se clasificaron en a) enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), b) hipertensión pulmonar, c) fibrosis quística y d) fibrosis pulmonar; además se estudió muy detenidamente la sobrevivencia en la lista de espera y la sobrevivencia postrasplante.¹⁸

Con estas medidas tomadas por el LAS, el tiempo de espera disminuyó de 792 días a 134, y también se observó que los trasplantes en enfermedad pulmonar obstructiva crónica disminuyeron en relación a fibrosis pulmonar. También, con este concepto emitido por el LAS, han aumentado los pacientes críticos trasplantados.¹⁹

En la península ibérica, en 1989, se creó la Organización Nacional de Trasplantes; España se dividió en seis territorios y en cada uno de ellos se asignaron coordinadores, de preferencia médicos, de vigilancia crítica. Este modelo ha logrado 36 donaciones por millón, el índice más alto de Europa.

Los coordinadores se dividen en nacional, autonómico y hospitalario. Este último es una pieza clave para la obtención de órganos,

detectar donantes, saberlos mantener en óptimas condiciones y hacer un correcto diagnóstico de muerte cerebral.

Esta organización ha dado frutos muy importantes, y en la actualidad es la que cuenta con el mayor número de donantes por un millón de habitantes.²⁰

En España, alrededor de 1990 se realizaron 2,237 trasplantes pulmonares y, con base en diferentes publicaciones, la tendencia es que aumenten.

En Europa existe la Fundación Internacional Eurotransplantes, que tiene un Comité Eurotransplant Thoracic Advisory, formado por diferentes países (Austria, Bélgica, Croacia, Alemania, Luxemburgo, Eslovenia y Holanda).²¹

En Wisconsin, Estados Unidos, se aceptó la donación de donador vivo en junio de 2004 y se precisó como falta de ética el pago por un órgano, ya que gente con más recursos económicos tendría mayor acceso a los trasplantes.¹³

Hasta 2009 se han realizado más de 30,000 trasplantes pulmonares en el mundo, que dan un promedio de aproximadamente 2500 anuales.

El trasplante pulmonar no es un procedimiento habitual y en el curso de estos años ha demandado mayores esfuerzos de un amplio grupo de especialistas, ya que por ser un órgano “en contacto” con el medio ambiente presenta numerosos problemas como disfunción del injerto, infecciones, rechazo agudo, bronquiolitis obliterante, etcétera. Y uno de los inconvenientes es la falta de pulmones “útiles”. Lo anterior ha originado que diversos grupos investiguen diferentes métodos para utilizar la mayor cantidad de pulmones. Por ejemplo, donadores de mayor edad, donadores con disminución más o menos aceptable de la función respiratoria, donadores en asistolia y donadores en que se utiliza el método de perfusión ex vivo. Todos estos métodos que se han puesto en práctica indiscutiblemente tienen un gran soporte ético, ya que en enfermedades pulmonares progresivas e irreversibles han dado lugar a sobrevivencias con alta calidad de vida.²²

En otro sentido, varios países integrantes de Eurotransplant han abrazado el principio de equidad. Se basan en un sistema especial de distribución, para órganos con tipo sanguíneo O; además si hay pacientes con la misma enfermedad e igual severidad, se respeta el lugar

de la lista de espera. La utilidad es un criterio importante y representa la eficiencia en alcanzar y ganar salud.

La necesidad es otro principio que apoya la gravedad de un paciente o para la probabilidad de un enfermo que sobrevivirá sin el trasplante. Por último, el principio de “balance” que no está basado en argumentos médicos pero que existe dentro de los escenarios de la Eurotransplant y que tiene la finalidad de no arriesgar la solidaridad entre los países europeos.

El proceso de asignación se basa en:

Selección del donador. Si todos los datos del donador están disponibles se incluirá en Eurotransplant Thoracic Allocation Scheme (ETHAS).

Selección del receptor. Debe estar en la lista de espera, ser una activa urgencia, ser compatible con ABO y que el centro trasplantador lo acepte.

Clasificación. Después de tener precisado el tiempo de espera de varios receptores, ETHAS los clasifica por: a) el lugar en la lista de espera y relación geográfica entre receptor y donador y b) el estado de urgencia del receptor. Entre receptores en estado de urgencia la asignación es para quien tiene más tiempo en la lista de espera.²¹

Asimismo, en junio de 2003 el Congreso de Estados Unidos y The American Medical Association (AMA) declararon que la escasez de órganos es crítica en América, que se necesitan estudios bien conducidos para ver si es posible incrementar las donaciones, incluidos los incentivos financieros. La AMA no apoyó este criterio, pero sí estuvo de acuerdo en incrementar la investigación en este campo.¹³

En la revista *Transplantation Proceedings*, R. Mizraji reporta 5.4 trasplantes por millón en Latinoamérica; 15 por millón en Europa y en Estados Unidos 20 por millón.²³

Se observa claramente que la bioética y los trasplantes de órganos tienen una evolución casi paralela, ya que la donación, el trasplante de órganos, coincide con los problemas consecuentes de la bioética.

El gran avance que se ha tenido en ciencias básicas y además el descubrimiento del código genético en la década de los setenta, dio margen a nueva tecnología y a la posibilidad de manejar información básica de la vida.

Varios intelectuales coinciden en que la bioética creció de manera muy importante como efecto del avance científico, sobre todo en ciencias biológicas. Y algunas preguntas que surgieron de estos acontecimientos fueron: ¿se debe hacer todo lo que se puede? ¿Es la técnica científica intrínsecamente buena? Y por último, ¿hay conflicto entre el deber moral y los avances científicos?

Según una publicación del doctor Ruy Pérez Tamayo en la revista *Investigación Clínica* en 2005, los objetivos de la medicina son tres: 1) preservar la salud, 2) curar, cuando no se pueda aliviar y siempre consolar y acompañar al enfermo y 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias. Además agrega que la ética médica debe basarse en nuestras leyes y ser laica, y que debe de actuarse con eficacia y justicia. Concluye que en México la ley y la ética médica coinciden plenamente.²⁴

Estos conceptos del doctor Pérez Tamayo contestan las preguntas anteriormente enunciadas.

En México, el proceso de asignación de un órgano o tejido se rige por la Ley General de Salud:

Artículo 336. Para la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo, se tomará en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados, así como la ubicación hospitalaria e institucional del donador.

Cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, ésta se sujetará estrictamente a las bases de datos hospitalarias, institucionales, estatales y nacional, que se integrarán con los datos de los pacientes registrados en el Centro Nacional de Trasplantes.²⁵

En un estudio realizado por el Centro Nacional de Trasplantes (Cenatra) en julio de 2008, en las ciudades de México, Guadalajara y Monterrey concluyeron:

- a) Bajo nivel de conocimiento sobre la donación de órganos.
- b) Los principales factores que motivan la donación después de morir son:

El sentido de altruismo;
la trascendencia;
la empatía.

c) En el caso de la donación de órganos en vida, existe una mayor resistencia por:

El temor a la cirugía;
el impacto en su salud.

Por ello, en la mayoría de los casos únicamente donarían sus órganos a los familiares más cercanos: hijos y padres.

d) Los principales factores que inhiben la donación de órganos son:
La desconfianza sobre el uso de los órganos;
las creencias y tabús relacionados con religiones.

e) El conocimiento sobre el tráfico de órganos que se destaca en Guadalajara y la Ciudad de México no desmotiva el interés de donar los órganos, aunque sí se manifiesta el interés de tener una seguridad sobre el buen uso de los mismos.

f) No se manifiesta un sentido de responsabilidad por parte de la ciudadanía de informarse sobre este tema para formalizar su decisión de donar.

g) En términos generales se rehúye a hablar sobre la donación de órganos por su asociación con la muerte; sin embargo, cabe destacar que algunos entrevistados, al haber estado expuestos a alguna publicidad o información sobre este tema, son más proclives a comentar su deseo de donar sus órganos con sus familiares más cercanos, lo que indica la importancia de la difusión de información para impulsar la comunicación sobre este tema de salud pública.

h) Los participantes no se ven alentados a buscar información sobre la donación de órganos por miedo al tema de la muerte, únicamente buscarían información en caso de tener una experiencia cercana o directa con este hecho. Por lo tanto, para generar una cultura de la donación es de vital importancia informar lo más posible a la población por distintos medios y a través de distintos mecanismos, de manera que la gente no tenga que hacer el esfuerzo por enterarse.

i) Los entrevistados no se observaron como proveedores de información, sin embargo hablaron de propugnar por programas educativos que generen conciencia en los niños y adolescentes para que se conviertan en agentes de un cambio social respecto a la donación de órganos.²⁶

En párrafos anteriores se definió el concepto de la cultura de donación; también se habló de que el problema podría disminuir a gracias a una mayor difusión de información en centros de salud (IMSS, ISSSTE) con módulos, trípticos y carteles, pues es donde la población puede tener acceso más cotidiano; en eventos y campañas publicitarias con líderes sociales (artistas, deportistas), por su capacidad de convocatoria; la promoción de programas educativos con el fin de generar una conciencia desde la infancia y que los niños se conviertan en portadores de información y concientizadores de este tema; en el transporte público y con espectaculares en la vía pública; establecer el día nacional de la donación de órganos y dar una difusión especial.

De acuerdo con el Registro Internacional de la Sociedad de Trasplantes de Corazón y Pulmón, el reporte de 2010 menciona que hasta el 30 de junio de 2009 se han realizado 3 546 trasplantes de corazón-pulmón y 32 652 de pulmón, en 36% de los casos con diagnóstico de EPOC; 22% de fibrosis pulmonar idiopática y 16% de fibrosis quística.²⁷

En México se han realizado 33 548 trasplantes de córnea, 29 485 de riñón, 1 007 de hígado, 277 de corazón y sólo 19 trasplantes pulmonares (INER-Hospital Universitario, Nuevo León, Mty). Claramente se observa la gran diferencia numérica que existe entre los distintos órganos trasplantados.

Al hablar de trasplantes y ética es fundamental tocar el tema de muerte cerebral. ¿Qué es muerte? Mediante un comité, la escuela de medicina de Harvard definió los criterios de muerte. Las conclusiones de este grupo fueron aceptadas por varios países, entre ellos México.

La muerte cerebral se define como el cese irreversible de la función de los hemisferios cerebrales y del tronco encefálico.

Es muy importante un estudio completo para demostrar que el probable donador tenga muerte cerebral, ya que la falta de exploración neurológica, ya sea desde el punto de vista clínico o con diferentes instrumentos, puede llevarnos a una falta de bioética en la demostración absoluta de muerte cerebral.²⁸

Todos estos métodos se aplican con el fin de no caer en equivocaciones ni faltar a la ética por omisión.

Por múltiples razones, en México no se ha logrado incrementar el número de trasplantes pulmonares, pero los conceptos éticos de

equidad, justicia, no maleficencia y beneficencia engloban y definen claramente el objetivo de disminuir la mortalidad en la lista de espera; tienen muy claro la probable sobrevivencia postrasplante de los padecimientos que son tributarios de este método terapéutico, de acuerdo con los conocimientos que ya se tienen alrededor del mundo.

Stephen Toulmin ha dicho que la medicina “ha salvado la vida de la ética” ya que plantea problemas concretos que han obligado a diferentes pensadores a acotar la meta ética debido a la práctica de los trasplantes.⁸

Todos los criterios anteriormente mencionados –lista de espera, resultados postrasplante, donadores generosos, mercantilismo, etcétera– han originado que el concepto de ética, en relación a trasplantes de órganos, sea cada día más sustancial, más transparente y debe circunscribirse a los cuatro pilares del razonamiento bioético: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Referencias

1. Wells, S. (2007). *El viaje del hombre. Una aventura genética*. México: Grupo Nelson.
2. Küss, R. y Bourget, P. (1992). *An Illustrated History of Organ Transplantation. The Great Adventure of the Century*. France: Sandoz.
3. Morris, P.J. (2004). *History of Medicine: on Transplantation*. N Engl J Med; 351:2678.
4. Reyes Acevedo, R. (2005). “Ética y trasplantes de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable” en *Revista de Investigación Clínica*. Aguascalientes: Hospital Miguel Hidalgo, marzo de 2005.
5. Hardy, J.D.; Webb, W.R.; y Dalton, M.L. (1963). *Lung Homotransplantation in Man*. JAMA; 186:1065-1074.
6. Ruiz de Chávez M, Del Valle Muñoz A, Pérez de Lara Choy S. (2013) La bioética en la concepción y práctica de la Medicina General en PAC Medicina General 5. México, Intersistemas, S.A. de C.V. pp.7-11
7. The Toronto Lung Transplantation Group (1986). *Unilateral Lung Transplantation for Pulmonary Fibrosis*. N Engl J Med; 314:1140-1145.
8. Garzón Valdés, E. (2005). “Algunas consideraciones éticas sobre el trasplante de órganos”. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. *Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, núm. 1 (octubre de 1994), México: Instituto Tecnológico Autónomo de México, pp. 151-198.
9. Gracia, D. (2001). “Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética”, en *Nefrología*, vol. XXI, suplemento 4.
10. Goya, M.; Mehta, R.L.; Schneiderman, L.J.; et al. (2002). “Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India”, en *JAMA*; 288(13):1589-1593.
11. CNN Ethics Matters website. Kahn, J. *Where have all the organs gone?* http://www.cnn.com/2001/health/04/30/ethics_matter
12. Robertson, J.A. (1999). *The Dead Donor Rule*. The Hasting Center Report; 29(6):6-14.

13. Ethics of Organ Transplantation. University of Minnesota 's Center for Bioethics, febrero de 2004. www.bioethics.umn.edu.
14. Childress, J.F. (2001). "Putting Patients First in Organ Allocation: An Ethical Analysis of the U.S. Debate", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*; 10(4):365-376.
15. Center for Bioethics Reading Packet Human Stem Cells: An Ethical Overview website. http://www.bioethics.umn.edu/publications/Stem_Cells.pdf
16. Diccionario Real Academia Española. (22ª ed.)
17. Luviano García, J.A. y Bravo Mujica, L. (2010). "Causas de la no obtención de donadores de órganos para trasplantes". *Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int*; 24(2):90-93.
18. Eberlein, M.; Garrity, E. y Orens, J.B. (2011). "Lung Allocation in United States", en *Clin Chest Med* 32: 213-222.
19. Egan, T.M. (2006). "Development of the New Lung Allocation System in the United States", en *American Journal of Transplantation*; 6 (Parte 2): 1212-1227
20. Matesanz, R. (2001). "La insólita traslación del "modelo español" de donación de órganos al Reino Unido", en *Nefrología*, vol. XXI, núm. 2, pp. 99-103.
21. Smits, J.M.A.; Bij, W. van der y Rahmel, A.O. (2009). "Lung transplantation", en *Eur Resp Mon*; 45:108-103.
22. Moradiellos Diez, F.J.; Varela de Ugarte, A. (2010). *Exvivo Perfusion: Assessment, Recovery and Optimisation of Human Lungs for Transplant*. *Arch Bronconeumol*;46(5):213-214.
23. Mizraji, R. (2007)., 39:333-335.
24. Pérez Tamayo, R. (2005). "La ley, la ética médica y los trasplantes", en *Rev Invest Clin*; 52 (2):170-176.
25. Ley General de Salud.
26. http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/campanas/EVALUACION_CAMPANA_2008.pdf
27. Jason, D.C. (2010). "The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty Seventh Official Adult Lung and Heart-Lung Transplant Report, en *Heart Lung Transplant*; 29(10): 1104-1118.Oct.
28. Escudero, D. (2008). "La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales", en *El modelo español de Coordinación y Trasplantes*, (2ª ed.), Editor Rafael Matesanz, Grupo Aula Médica, pp. 121-134.

10. Reflexiones bioéticas sobre el profesional de la atención primaria en salud

Dr. José Luis Sandoval Gutiérrez, Dra. Carmen Margarita
Hernández Cárdenas

“El ser humano es para el ser humano”
Séneca

En la conferencia mundial médica de Alma Ata (1978) se promovió el lema “Salud para todos en el año 2000”, del cual, a pesar de sus resultados escasos, la perspectiva y sus enunciados siguen vigentes. En la misma reunión se definió a la Atención Primaria en Salud (APS) como “el conjunto de cuidados de la salud básicos contruidos sobre métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundamentados, socialmente aceptables, que son accesibles a individuos y familias, a través de su plena participación, y a un costo que la comunidad y el país puedan sufragar en forma sostenida en cada etapa de su desarrollo, dentro de un espíritu de confianza en sí mismo y de autodeterminación”; en este sentido la APS es una parte integral dentro de un sistema de salud, en la cual es una función central y principal foco del desarrollo económico y social de una comunidad.

El médico de primer contacto es el egresado de la licenciatura en medicina, con autorización legal para ejercer la profesión, que proporciona atención primaria y continua, que cuenta con la capacidad para realizar la prevención, el diagnóstico y rehabilitación de las enfermedades de alta prevalencia dentro de un sistema de salud establecido, además de que participa en la educación para la salud, trabaja en equipo, y aunque refiera a algunos enfermos y se asesore de los especialistas, mantiene la responsabilidad de la APS.

En nuestro país el primer nivel de atención contempla a la medicina comunitaria, familiar y social; desgraciadamente no se ha conseguido la eficiencia plena de este sector, ya que hay problemas presupuestarios para lograr este fin, y ha predominando un “hospitalocentrismo” donde

se busca la concentración de alta tecnología, insumos de importación y mantenimiento.

La APS tiene una buena conformación doctrinal basada en aspectos simples y contundentes, como la priorización de las acciones preventivas y de promoción de la salud.

Diferentes sistemas de salud de atención universal (p. ej. Reino Unido, Canadá, España, Francia, Chile) han tenido éxito por el gran apoyo y coordinación en la APS.

Nuestro país, por décadas, formó a miles de médicos con un gran sentido de servicio comunitario; este profesional gozó de un gran respeto y reconocimiento, teniendo la oportunidad de tener una vida con decoro debido a la justa retribución de su actividad laboral.

El incremento de las enfermedades crónico-degenerativas, y la transición epidemiológica, obligó a la necesaria especialización para afrontar estos nuevos retos, siguiendo además las modas del conocimiento vigente.

La formación en la escuela de medicina ha terminado, por desgracia, siendo el curso propedéutico para el posgrado necesario, por lo que el estudiante va perdiendo el estímulo de ejercer en este nivel de atención.

Todo esto ha provocado una desarticulación entre los diferentes niveles de atención (I, II y III), el paciente puede caer en la orfandad profesional a su problema clínico, además de agregar una peregrinación entre diferentes clínicas y varios médicos deseando que en algún lugar tenga posada para la resolución al padecimiento en turno.

Las excesivas jornadas laborales, además de la necesidad de estar en el pluriempleo, han disminuido las posibilidades de una buena Educación Médica Continua (EMC), ahora denominada Desarrollo Profesional Continuo (DPC); a pesar del multipro-nunciado acceso libre a internet, este por sí solo no sustituye a las conferencias, congresos, simposios, intercambio académico, sesiones clínicas etcétera.

La APS es la base de una gran pirámide denominada sector salud, pero la misma ha sido descuidada, dejándola a la suerte o al destino, pero no impulsando el apoyo a las diferentes necesidades cada vez más crecientes.

Actualmente la relación paciente-médico está en crisis, no como fenómeno aislado sino inserto en la modificación de las relaciones que se dan dentro de la estructura social.

El poco apoyo para la creación de nuevas plazas laborales para estos profesionales en el sector salud, ha resultado en proliferación de esquemas alternos de trabajo (farmacias, dispensarios, guardias en clínicas privadas etc.); esto ha demeritado la imagen del facultativo ante la sociedad porque la paga que se da por este servicio muchas veces es equivalente o menor a lo que se cobra a un corte de pelo o el lustrado de los zapatos en la calle. Para mayor detrimento de la profesión médica, en algunos establecimientos se ha promocionado que el usuario, si así lo decide, deje un reconocimiento económico en un envase; lo conocido como una propina.

Desgraciadamente, en la población todavía no hay una diferenciación clara entre lo que es el *valor* y el *precio*, considerándolos aún como directamente proporcionales.

En oposición de otros profesionales (abogados, químicos, arquitectos, ingenieros etc.), donde no realizar un posgrado no significa un demerito, en el campo de la medicina, al menos en Latinoamérica, socialmente se obliga a esta personalidad a hacerlo.

La población busca la atención de primera instancia en el segundo y tercer nivel, ya que sienten que en los mismos hay mayor capacidad de resolución a su padecimiento; esto puede ser cierto en varios casos, pero no en la inmensa mayoría; debido a este flujo unidireccional es que los hospitales públicos están rebasados, lo cual vuelve ineficiente su proceder.

El no realizar un posgrado en una especialidad médica no impide la actualización en el conocimiento vigente, ni una superación profesional, ya que existen capacitaciones, diplomados, maestrías, doctorados etc., lo cual incrementa la posibilidad de tener éxito en el ámbito académico, social y laboral.

Un médico de primer contacto puede ser un experto de algún tópico de las diferentes áreas del saber: Nutrición, Obesidad, Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial Sistémica, Salud Prenatal, Vacunas, Epidemiología, etcétera.

Es necesario empoderar a la APS como se busca con nuevos programas federales, ya que los sistemas universales de salud ya mencionados

han demostrado la rentabilidad médica y económica de esta acción.

Las personas enfermas necesitan de médicos que comprendan su enfermedad, traten sus problemas médicos y los acompañen durante sus enfermedades.

Una medicina competente sólo en lo científico no puede ayudar al paciente a enfrentar su pérdida de salud o encontrar el significado del sufrimiento; además de la capacidad científica los médicos necesitan la de escuchar las narraciones de sus pacientes, comprender y glorificar sus significados y actual en beneficio de ellos.

Necesitamos un nuevo tipo de sistema sanitario basado en la APS y esto exige un nuevo médico de cabecera, capaz de identificar la población expuesta a riesgo y proveer una asistencia de manera continuada.

A medida que el apoyo económico y logístico llegue a la APS la capacidad de resolución se incrementará, lo cual puede restablecer la confianza en los usuarios y empoderar al profesional, beneficiando al final la salud de todos los mexicanos.

Bibliografía

1. González Martínez JF, León Paoletti AI. El reto de ser Médico. 2ª edición. Ediciones y Servicios Editoriales 2017.
2. Domínguez Márquez O, Manrique Nava C. Bioética y calidad en la atención del primer contacto y de salud pública. *Acta Bioethica* 2011;17(1): 31-36.
3. Reflexiones sobre bioética en el primer nivel de atención médica. *Boletín de la ANMM* vol 58; N. 4 julio-agosto 2015. 51-54.
4. Díez Espino Javier. Orgulloso de ser Médico de Familia. *AMF* 2009;5(6):314-315.

11. Médicos residentes: la situación actual

Dr. Miguel Ángel Ramírez C., Dra. Estefanía Reyes T.

Los médicos residentes, desde hace décadas, han sido profesionales fantasma en el sistema de salud mexicano, pues la población general desconoce el rol que desempeñan, así como las funciones que ejercen. Esto ha ocasionado que el médico residente mantenga una figura infravalorada, ejerciendo su profesión en condiciones inseguras, sin el requerimiento mínimo necesario para llevar en forma correcta sus actividades, además de no contar con un marco normativo que garantice sus derechos y obligaciones en el ámbito académico, asistencial y laboral.

En México la historia de los médicos residentes se empieza a escribir desde 1942, fecha en la cual se llevó a cabo la inauguración de la Residencia como Posgrado en el Hospital General de la Ciudad de México por el Secretario de Salubridad y Asistencia Gustavo Baz Prada, con aval universitario. Desde aquella ocasión se comenzó la redacción de normativas con el fin de reglamentar las actividades de estos médicos, como la NOM-001-SSA3-2012 “Educación en salud. Para la formación y funcionamiento de las residencias medicas”. En dicho documento definen al médico residente como el profesional de la medicina que ingresa a una unidad médica receptora de residentes para realizar una residencia médica a tiempo completo. En cuanto a la situación jurídica, deberá registrarse por las disposiciones jurídicas aplicables, la normativa institucional y las disposiciones de la norma oficial. Las remuneraciones y prestaciones serán las estipuladas por la institución de salud y deberán recibir un programa académico y operativo correspondiente, además del reglamento interno de la unidad médica receptora donde están adscritos.

Sin embargo, el problema que ha existido desde el inicio de estos cursos de posgrado, en el campo jurídico, radica en el hecho de la am-

bigüedad entre las distintas normativas que rigen a las instituciones; la Ley Federal del Trabajo, para efecto del médico residente, lo define como un profesional de la medicina con título legalmente expedido y registrado ante las autoridades competentes, que ingresa a una unidad médica receptora de residentes, para cumplir con una residencia; y a la residencia la describe como el conjunto de actividades que deba cumplir un médico residente en periodo de adiestramiento para realizar estudios y prácticas de posgrado, respecto de la disciplina de la salud a que pretenda dedicarse, dentro de una unidad médica receptora de residentes, durante el tiempo y conforme a los requisitos que señalen las disposiciones académicas respectivas. En el tema de materia laboral, el artículo 353, las relaciones entre médicos residentes y la persona moral y física, de quien depende la unidad médica receptora, se regirán por las disposiciones de la Ley Federal de Trabajo y por las estipulaciones del contrato respectivo, en cuanto no las contradigan. Los derechos serán: disfrutar de las prestaciones que sean necesarias para el cumplimiento de la residencia, además de ejercer su residencia hasta concluir la especialidad, siempre y cuando cumpla con los requisitos establecidos.

A esta lista se agrega la Ley General de Salud, en el artículo 95, donde se señala que las residencias médicas se regirán por lo que establezcan las instituciones de educación superior, de conformidad con las atribuciones que les otorguen las disposiciones que rigen su organización, funcionamiento, y lo que determinen las autoridades educativas competentes. La operación de los programas correspondientes en los establecimientos de salud se llevará a cabo de acuerdo con los lineamientos establecidos por cada uno de las instituciones de salud y lo que determinen las autoridades sanitarias competentes.

En marzo del 2019, al inicio del nuevo ciclo de residencia médica, existió un retraso en el pago quincenal de las becas de los médicos residentes a nivel nacional, además de recibir un descuento en efectivo directamente en su nómina como consecuencia de un error administrativo derivado del bono sexenal, llevando a un descontento colectivo y dando pie al inicio durante el mes de abril del 2019 a un movimiento denominado Asamblea Nacional de Médicos Residentes, conformado inicialmente por representantes de los institutos nacionales de salud, al cual se sumaron representantes de las distintas sedes

estatales, actualmente conformado por 101 hospitales de todo el país. Al intentar debatir y dialogar con las autoridades para la búsqueda en conjunto de solucionar el problema, salió a relucir la precariedad del sistema para la defensa, debido a la ausencia de una figura jurídica estable y bien definida de los residentes; es decir, el médico residente es tomado como estudiante, becario, profesionista o empleado, según a conveniencia de las autoridades que lo representan.

La Asamblea Nacional de Médicos Residentes, a través del tiempo abrió puertas de diálogo para otorgar fortaleza a la figura jurídica del médico residente, desarrollando una nueva definición, citada a continuación:

“Los médicos residentes son:

Alumnos, por lo que están sometidos a normas administrativas de evaluación para la obtención de un título de especialidad.

Trabajadores, que tienen un contrato supeditado al derecho laboral, como cualquier otro trabajador en lo referente a horarios, vacaciones y condiciones de trabajo.

Desarrollan una labor asistencial, de la que se deriva una responsabilidad, que deberá ser proporcional a los conocimientos y habilidades previstas por año, en su plan de formación, con lo cual se vincula directamente la labor asistencial con la académica.

Para los médicos, se entiende por responsabilidad, la obligación que tienen por reparar y satisfacer las consecuencias de sus actos, omisiones y errores voluntarios e involuntarios, cometidos en el ejercicio de su profesión.”

Hasta el momento esta es la definición más cercana a lo que es un médico residente, pues ya que de acuerdo al año de residencia cursado existen distintas actividades y niveles de responsabilidad como los mencionados a continuación: Mínimo, para los residentes de primer año. El residente sólo asiste u observa los actos realizados por el tutor o los distintos facultativos. Deberá estar constantemente en supervisión y no quedarse solo durante la guardia. Media, para segundo y/o tercer año. Se ejecutan los actos bajo supervisión directa. Si se actúa imprudentemente en un acto, estando capacitado para este acto, el médico residente será responsable penalmente y no su tutor, ya que la responsabilidad penal es personal e intransferible. Sí podría exigirse al

tutor o facultativo una responsabilidad por culpa in vigilando, exigible a todo el que deba responder por otra persona. Máxima, para residente de tercer y cuarto año. El residente puede realizar un acto médico, del que es responsable en su totalidad y posteriormente informará al tutor o facultativo correspondiente.

La evidencia científica señala que el aprendizaje se verá limitado más allá del límite fisiológico. México es uno de los países de América Latina donde se realiza un mayor número de guardias semanales, según la evaluación realizada en 14 países por la Organización Panamericana de la Salud. Existen resultados que comprueban que trabajar más de 24 horas de forma continua se relaciona con mayor riesgo de sufrir accidente de tránsito, y que el estrés generado por extenuantes jornadas de trabajo aumenta la tendencia a cometer errores médicos, padecer síntomas de desgaste profesional, entre otras alteraciones. El horario del médico residente va en contra de lo estipulado, por ejemplo, con la Ley Federal del Trabajo, publicada en el Diario Oficial de la Federación en el año 2012 que, para efecto de la jornada laboral, la duración máxima será ocho hora para el turno matutino, siete para el nocturno y siete horas y media para el turno mixto. Únicamente en circunstancias extraordinarias se podrá prolongar la jornada, sin exceder tres horas diarias ni más de tres veces por semana.

Ante la situación antes mencionada, la precariedad de un sistema de salud que ejerce la totalidad de obligaciones y aplica de manera imparcial los derechos del médico residente, que actualiza las normativas a su conveniencia, surgen las siguientes ideas en los médicos residentes:

Todos y cada uno de los días en los que hemos sido residentes, en el instante en el que recobramos la conciencia, aturdida muchas veces por una jornada ardua de trabajo, nos preguntamos: ¿cómo estarán los pacientes? Nos levantamos entonces y, mientras mecánicamente arreglamos nuestra persona para ir a pasar visita, una vorágine de preguntas, pensamientos y sentimientos nos llueven en la mente y el alma: ¿habrá tolerado la vía oral?, ¿tendrá menos dolor?, ¿estará más tranquilo?, ¿se sentirá bien?

Si de por sí es inevitable el pensamiento sobre el estado general de otro ser humano, siendo médico definitivamente este pensar y sentir es tremendamente exponencial cuando uno es residente.

La residencia, a diferencia de lo que sale en programas de televisión, y muy distante del concepto de pertenecer a “una clase privilegiada”, es la etapa más demandante, emocionante, intensa y estresante de todo médico. Todos y cada uno de los que fuimos y somos residentes hemos cursado grandes batallas contra la enfermedad, batallas internas y batallas contra las circunstancias particulares del lugar donde somos preparados.

Llegar a ser residente no es cuestión de ser privilegiado y tener oportunidad de estudiar medicina; no es únicamente un logro que se alcanza en el ámbito intelectual. Se necesita temple, dureza emocional y, en un grado que a veces parece absurdo, de sacrificio.

Estamos convencidos de lo que hacemos, y nos sentimos afortunados de tener como razón de vivir el tratar de mitigar los trastornos orgánicos (y muchas veces del alma) de nuestra especie; es por eso en gran parte que estamos dispuestos a resistir las tantas carencias que rodean a la atención médica de nuestro país. Sin embargo, a pesar de toda esa sensación de servicio, esa preocupación diaria en relación al desenlace del enfermo, ese tremendo amor, y ese sentimiento de responsabilidad absoluta y pura con la sociedad, llegan pensamientos y sentimientos de manera inevitable.

¿Habrà lo suficiente para lograr mi cometido con el paciente en el ámbito de recursos en mi hospital?, ¿hay educación por parte de la población para entender su mal?, ¿habrà lo suficiente por parte de la sociedad para caminar juntos en esta difícil lucha que lamentablemente dista de contar con todas las variables a nuestro favor? Hay lugares donde a veces no podemos salir a la calle a altas horas de la noche (dados nuestros horarios) libremente por la situación de inseguridad en el país (desde Tapachula hasta Tijuana). En más de una ocasión, no hay el material para otorgarle al paciente la mejor atención y no queda más que improvisar. Días y días pasan donde una guardia es igual que una trinchera: pocos recursos, poco personal médico, poco tiempo y muchos pacientes. El enemigo, la enfermedad, muchas veces las tiene de ganar.

Esta problemática no radica entonces en sólo obtener unos pesos de más (quédese claro, insistimos ante la población, que ser médico no es ser adinerado), la lucha de este movimiento es por tener claros y firmes nuestros derechos y obligaciones ante la ley, en orden de

poder llevar a cabo nuestro servicio y preparación a la población de la manera más adecuada. Queremos seguridad.

¿Es eso seguridad? Por supuesto. Necesitamos tener asegurado nuestro entorno, en nombre de compañeros que hacen su servicio en zonas marginadas, sin ser definidos (y defendidos) por la ley, sin contar con los insumos mínimamente necesarios, y ante una población muy necesitada que, aunque parezca increíble, ven al médico como representante directo del Estado. Necesitamos también tener un sueldo constante porque, sí, pasamos casi toda nuestra vida en un hospital durante la residencia por compromiso y vocación pero algunos tenemos familias, sin otro sustento más que ese y, muchas veces, esas familias están en otra parte de la República Mexicana. Es seguridad el saber perfectamente cuáles son nuestros derechos y obligaciones ya que, de vivir en el medio de esta dualidad en la que hemos vivido (somos estudiantes y somos trabajadores y no somos realmente ninguno de los dos), la ambigüedad en relación a resolver problemáticas, como la actual, oscurece sus soluciones y se desarrolla entonces incertidumbre y vulnerabilidad en nuestro gremio.

Esta demanda por nuestros derechos no es en contra de nuestras instituciones, ni contra el gobierno; no es en contra de la población y mucho menos en contra de nuestros pacientes. Es parte de ese deber milenario en contra de la enfermedad y la muerte y, como en toda gran tarea, los partícipes de nuestro bando (todos, absolutamente todos los que conformamos este país) debemos de contar con lo necesario para salir victoriosos.

Bibliografía

- Propuesta de regulación de la figura jurídica del Médico residente. Asamblea Nacional de Médicos residentes. Abril 2019.
- Quijano-Pitman F. "Origen y desarrollo de las residencias hospitalarias". *Gaceta Medica Mexicana*. Vol 135. No 1, 1999.
- Organización panamericana de la salud. Residencia Médicas en América Latina. "La renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas" No. 5. Ginebra. 2011; P.35.
- López Morales et al. Síndrome de Burnout en residentes con jornadas laborales prolongadas. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2007; 45 (3): 233-242.
- Aguilar-Villanueva S. Autopercepción del médico residente. Jefe médicos residentes Instituto Nacional de Cancerología.

12. Visión y voz de personas que vivimos con una enfermedad

Jaime Barba Zozaya

*Nuestra Visión, Nuestra Voz
Nada sobre nosotros, sin nosotros*

James Charlton

Introducción

La visión las personas que vivimos con alguna enfermedad debe ser escuchada. Nosotros, cada una de las personas que integran una sociedad, somos el fin último de cualquier sistema de salud; sin los pacientes, la medicina pierde toda justificación y razón de existir.

Es necesario un cambio de paradigma en la relación entre el sistema de salud y las personas que tenemos alguna enfermedad, el cual tenga como centro al paciente. Desde el consultorio de la clínica familiar, hasta el hospital de alta especialidad merecemos ser tratados, antes que nada, como personas. Los médicos, las enfermeras, el personal de trabajo social o personal administrativo, deben asegurarse que la comunicación con el paciente sea siempre completa; es decir, cerciorarse que la información necesaria sobre el diagnóstico, las alternativas de atención, tratamiento, y el apoyo requerido, sean entendidos completamente por el paciente o por algún familiar cercano. Además, necesitamos una guía de requisitos, documentación necesaria y ruta, sobre los procedimientos administrativos que nosotros como pacientes no conocemos.

El sistema de salud público mexicano está rebasado desde hace décadas, según datos del Instituto Mexicano para la Competitividad, A.C. (IMCO) “Pequeños pasos para transformar al sistema de salud” (2018), se requiere mucho más presupuesto. Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), el promedio de inversión de los países miembros del organismo en el sector salud

es de 9.8%, mientras que en nuestro país el porcentaje de inversión es de 5.8% del PIB. Aunque pareciera que esta diferencia no es tan considerable, es importante señalar que no se puede comparar el sector salud de un país industrializado con el de un país en vías de desarrollo. De hecho, la inversión en el sector salud de un país en desarrollo, como México, debería ser el doble del promedio de la OCDE, para abatir el rezago en el corto plazo.

La cobertura del sistema de salud es, además, insuficiente. Más de 16 millones de mexicanos carecen de algún tipo de protección financiera en salud. Sufrimos el desabasto de medicamentos. Sólo 61% de las personas con diabetes, hipertensión o dislipidemia, que acudieron a los servicios estatales de salud, recibieron todos los medicamentos al salir de la consulta; esto sin contar los prolongados tiempos de espera. En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), y en los Servicios Estatales de Salud (SESA), los tiempos de espera son 2.3 y 3 veces mayores que en el sector privado, respectivamente. En consecuencia, los mexicanos buscan atención médica en el sector privado, con el deterioro, muchas veces catastrófico, del patrimonio individual de la persona enferma y de sus familiares.

El principal problema es que nosotros, las personas con alguna enfermedad, no somos el centro del sistema de salud. No existe una instancia que busque empoderar a los pacientes, que informe, asesore, proteja y defienda; sólo existe una instancia de resolución de quejas: la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (Conamed). Las ONGs realizan labores titánicas al ayudar a las personas que vivimos con, y sufrimos alguna enfermedad, ya que son mal vistas por las autoridades, pues creen que generalmente son intermediarios innecesarios, y que en algunos casos ayudan a las empresas evasoras de impuestos. Incluso los doctores e instituciones piensan que las organizaciones entorpecen o dificultan su labor.

No existen, o los pacientes no tenemos acceso, los indicadores para saber qué servicios son mejores. Y, en el caso de que estos indicadores estuvieran disponibles, difícilmente tendríamos acceso al servicio óptimo que nos ofrezca un mejor pronóstico según nuestra enfermedad.

Muchas veces la toma de decisiones se basa en anécdotas y recomendaciones, en lugar de fundarse en datos sistematizados. Aún

persevera la idea de “entre más caro mejor”, por lo que la decisión está limitada por su capacidad de pago, cuando se puede recurrir a servicios privados de salud. La poca información y acceso al expediente clínico, aunado al poco tiempo que disponen los médicos para dar información, restan posibilidades de éxito en la atención primaria de los pacientes, que se la pasan siendo enviados de una institución a otra.

Nuestra visión, nuestra voz

En enero de 2012 me convertí en exfumador gracias al Tratamiento para dejar de fumar de la Clínica de Tabaquismo y EPOC del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, Hospital “Ismael Cosío Villegas”, donde también me diagnosticaron EPOC; desde entonces soy paciente externo de esta institución. Hace casi 5 años fui invitado a formar parte del Comité de Bioética Hospitalaria, como representante de los pacientes de este hospital.

Posteriormente el departamento de Tabaquismo y EPOC del INER me invitó a participar en uno de los conversatorios que organizó la coalición México SaludHable, unión de diversas organizaciones de la sociedad civil, que busca la atención a los pacientes de diversas patologías como diabetes, cáncer, alzheimer, por citar algunas que trabajan con alguna patología, y otras que promueven hábitos saludables y buscan combatir productos nocivos como tabaco, alcohol, comida ultra procesada con alto valor calórico; y otras que promueven el ejercicio en contra del sedentarismo.

En 2017 fui seleccionado para representar a México en un conversatorio internacional de personas con enfermedades no transmisibles organizado por la NCD Alliance, una ONG internacional fundada en 2010 por la Federación Internacional de Diabetes, la Federación Mundial del Corazón, la Unión Internacional para el Control del Cáncer y la Unión contra la Tuberculosis y enfermedades Pulmonares. Hoy es una alianza de más de 2 000 organizaciones en 170 países, que lucha contra las enfermedades no transmisibles. Está reconocida como interlocutor por la OMS y la ONU.

Debido a la importancia para el debate sobre la salud en México, presento a continuación un resumen de las conclusiones de este es-

fuerzo que se realizó para poner a la persona como centro del sistema de salud.

Las enfermedades no transmisibles (ENT) son una gran amenaza para la salud y el desarrollo en el siglo XXI, ya que su prevalencia y el sufrimiento humano asociado está aumentando exponencialmente. Son la causa más común de muerte y discapacidad en todo el mundo, y actualmente representan 70% de todas las muertes. Casi tres cuartas partes de estas muertes ocurren en países en vías de desarrollo, que tienen de bajos a medios ingresos per cápita. Además, cuatro de cada cinco muertes son muertes prematuras.

Las principales ENT son: cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes, además de una variedad de afecciones que incluye trastornos neurológicos, trastornos autoinmunes y de la salud mental, enfermedades renales, orales, oftálmicas, auditivas, óseas y de las articulaciones, así como también lesiones y discapacidades.

Las ENT también se incluyeron como un objetivo en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible adoptada en la 70^a Asamblea Mundial de la ONU en 2015, que prioriza la salud como un factor central en la promoción y el logro del desarrollo social, económico y ambiental sostenible, para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino para mejorar la vida de todos, sin dejar a nadie atrás. El Objetivo 3 de la agenda propone garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, y debe ser guía de las políticas de salud mundial.

En los últimos años, diversas iniciativas, entre las que destaca la de la NCD Alliance, han buscado dar mayor visibilidad a las enfermedades no trasmisibles, y ponerlas en el centro del debate en el diseño de políticas públicas de salud a nivel nacional, regional y mundial.

En 2017 se lanzó la iniciativa Nuestra Visión, Nuestra Voz (Our Views, Our Voices) y se llevaron a cabo 72 conversaciones comunitarias en 16 países, que involucraron a 935 personas que viven con ENT; otras 958 personas que viven con ENT respondieron a una encuesta en línea con el fin de conocer sus historias, anhelos, experiencias y necesidades para comprender mejor los desafíos, prioridades y recomendaciones.

En la agenda, las personas que vivimos con ENT reflejamos nuestras necesidades y expresamos nuestra visión compartida. Nos hemos unido para levantar la voz y garantizar que se nos escuche. Juntos, podemos amplificar las voces de millones. Las ENT afectan a personas en todos los países: ricos y pobres; viejos y jóvenes; en ciudades y en el campo; personas privilegiadas y sobre todo, a personas en situación de vulnerabilidad.

A pesar de la diversidad de nuestras condiciones, experiencias y antecedentes, queremos unir esfuerzos, sin dejar a nadie atrás, especialmente aquellos que están demasiado enfermos o demasiado vulnerables para tomar una posición y exigir sus derechos.

En la agenda subrayamos que, como personas, no estamos definidos por nuestras enfermedades; somos seres humanos con derechos, necesidades, deseos, esperanzas y aspiraciones. Es inaceptable que millones de nosotros todavía vivamos en entornos que promuevan enfermedades sobre la salud; que a millones de nosotros todos los días se nos niegue el acceso al tratamiento que puede salvarnos o mejorar nuestras condiciones de vida, y que a millones de nosotros se nos niegue la dignidad y el derecho humano vivir una vida larga y saludable. Exigimos esto no sólo para nosotros, sino para el beneficio de todos y en beneficio de las próximas generaciones.

La agenda de promoción de las personas que viven con ENT llama a actuar en cuatro áreas clave:

- Derechos humanos y justicia social.
- Prevención.
- Tratamiento, cuidado y soporte.
- Participación significativa.

Las cuatro áreas de la agenda, de incidencia política, están estrechamente interrelacionadas y para avanzar en una de ellas será necesario avanzar en todas las demás. Los derechos humanos, la justicia social y la participación significativa de las personas que viven con ENT son la base de toda acción al respecto. Nuestras ambiciones de reducir la carga de las enfermedades no transmisibles no se lograrán sin medidas de prevención, y no podemos progresar sin avanzar también en el tratamiento, la atención y el apoyo.

Derechos humanos y justicia social

Exigimos y reivindicamos nuestro derecho humano fundamental al más alto nivel posible de salud y bienestar. Cualquier cosa menor es una amenaza para el bienestar personal, social y económico de innumerables sociedades y millones de personas con ENT.

Hoy, especialmente los más vulnerables, nos enfrentamos a violaciones diarias de derechos humanos: el derecho a vivir en entornos en los que podemos ser saludables y prosperar; el derecho a la educación y la información para tomar decisiones saludables y manejar nuestras enfermedades o condiciones; el derecho a acceder a tratamiento, atención y apoyo; el derecho a ser protegidos de la discriminación y el estigma.

No somos nuestras enfermedades, somos hermanos, hermanas, socios, colegas y amigos. Tenemos talentos, conocimiento y habilidades para contribuir a nuestras comunidades. Es hora de poner fin a la culpa y la discriminación en torno a las enfermedades no transmisibles.

Las personas que vivimos con ENT, solicitamos:

Acceso a una atención de alta calidad para las ENT y acceso a tratamientos asequibles y que salvan vidas, como parte de un derecho universal a la atención de la salud.

Los derechos de las personas que viven con ENT de ser tratados con respeto y dignidad por parte de los proveedores de atención médica.

Tratar el estigma y la discriminación lanzando campañas y programas de educación comunitaria sobre ENT en las escuelas, el lugar de trabajo y la sociedad en general para abordar mitos y temores.

Respeto a la elección informada sobre las opciones de tratamiento disponibles para las personas que viven con ENT.

El derecho de participar en los procesos de toma de decisiones políticas que afectan las vidas de las personas que viven con ENT.

Mejorar el acceso al transporte público, espacios públicos y espacios de trabajo para personas con discapacidades debido a las ENT.

Abordar la discriminación en el lugar de trabajo contra las personas con ENT.

Asegurar la seguridad laboral para aquellos que cuidan a familiares que viven con ENT.

Prevención

La prevención de ENT significa garantizar que todos tengan la oportunidad de vivir la vida en un entorno saludable. Como personas que viven con ENT estamos totalmente comprometidos con esta causa. Llamamos la acción urgente para abordar las desigualdades sociales y las condiciones de vida. Es inaceptable que vivamos todos expuestos a enfermedades y discapacidades por motivos ajenos a nuestra voluntad.

No invertir hoy en la prevención de ENT es un gran error político y económico, del cual todos sufriremos las consecuencias.

Las personas que vivimos con ENT, solicitamos:

Campañas de concientización pública sobre ENT y sus factores de riesgo.

Acceso y disponibilidad de alimentos asequibles, frescos y nutritivos.

Lugares de trabajo que promueven y protegen la salud de los empleados.

Iniciativas para abordar la pobreza como causa subyacente de la enfermedad.

La promoción del ejercicio en diferentes entornos, como las escuelas, y que sea fácil y seguro para las personas usar bicicletas o caminar como medio de transporte.

Etiquetado frontal de alimentos y bebidas que permite a los consumidores comprender fácilmente los contenidos nutricionales.

Restringir la comercialización de alcohol, alimentos y bebidas no saludables a niños y adolescentes.

Gravar el tabaco, el alcohol y los alimentos y bebidas insalubres.

Espacios libres de humo (como parques infantiles, escuelas, restaurantes y lugares de trabajo).

Prohibir la publicidad, promociones y patrocinios de tabaco.

Proporcionar información al consumidor y advertencias sanitarias sobre bebidas alcohólicas y productos de tabaco.

Asegurar el acceso equitativo a vacunas asequibles para ENT prevenibles con vacunas.

Ambientes urbanos y rurales saludables que permiten agua limpia, aire y acceso a espacios exteriores seguros y alimentos sanos y variados.

Tratamiento, cuidado y soporte

Exigimos la oportunidad de tener vidas productivas y contribuir a nuestras sociedades proporcionándonos servicios integrales e integrados de tratamiento, atención y apoyo que necesitamos y tenemos derecho a recibir.

Exigimos acceso a estos servicios de salud en cada país y en cada comunidad. Sin embargo, incluso hoy en día, este derecho todavía se está violando, lo que resulta en muertes, discapacidad, pobreza paralizante y aumento de los costos de atención médica para los gobiernos.

No somos sujetos médicos pasivos por lo que debemos ser tratados con humanidad y dignidad en nuestros sistemas de salud, y participar y administrar activamente nuestro tratamiento y atención médica.

No hay excusas. Existen intervenciones y soluciones rentables para las ENT y se ha comprobado que salvan vidas. El precio humano y económico de la inacción es inaceptable.

Por ello, solicitamos:

Aumentar la disponibilidad, el acceso y el financiamiento para el diagnóstico precoz de ENT.

Garantizar la asequibilidad del tratamiento y la protección financiera para las personas afectadas por las ENT.

Garantizar el acceso a proveedores de atención médica de calidad capacitados en todos los niveles, específicamente en materia de ENT.

La provisión de capacitación de calidad y actualizada sobre ENT para proveedores de servicios de salud.

Garantizar el acceso universal y equitativo al tratamiento de las ENT.

Proporcionar atención integral (asistencia médica, psicológica y social combinada) para las personas con ENT.

Mejorar el acceso a nuevas opciones de tratamiento y ensayos clínicos para las ENT.

Ofrecer educación sobre gestión de enfermedades y asesoramiento sobre habilidades de autocuidado para personas con ENT.

La creación de normas y directrices para vincular los programas de apoyo clínicos y comunitarios para las ENT.

Mejorar el acceso a la atención psicológica para las personas con ENT.

Abordar las preocupaciones sobre el final de la vida y los cuidados paliativos para las ENT.

Participación significativa

Ninguna medida de conocimiento técnico puede reemplazar el conocimiento de la experiencia vivida. Nuestro conocimiento está subestimado en el desarrollo, la implementación y la formulación de políticas del programa de ENT. Nuestra participación debe ser integral y no simbólica, involucrándonos en procesos de formulación de políticas públicas y siendo tratados como socios iguales. Buscamos hacer realidad los derechos y las responsabilidades de las personas que viven con ENT y creemos firmemente que beneficiará positivamente a la respuesta en su conjunto.

Solicitamos:

Oportunidades para participar en los órganos de toma de decisiones del gobierno y los procesos relacionados con las ENT.

Capacitación, tutoría, información y otro tipo de apoyo para mejorar nuestro conocimiento y habilidades para fortalecer nuestra participación efectiva.

Mayor visibilidad pública de las personas que viven con ENT.

Flexibilidad para contribuir con nuestras habilidades y tiempo de acuerdo a nuestro propio horario personal con varias oportunidades para participar.

Organizaciones comunitarias más fuertes con programas en los que podemos involucrarnos.

Redes de personas que viven con ENT.

Acceso a oportunidades de liderazgo y a ser portavoz.

La participación significativa de personas que viven con ENT ha estado notablemente ausente de la respuesta a las ENT hasta la fecha. Cambiar esta situación significa hacer que los esfuerzos en la materia sean más urgentes, más responsables y más sólidos y efectivos.

La participación significativa en el desarrollo, la implementación y la formulación de políticas del programa, no sólo sirve para empoderar a las personas, sino que también mejora la relevancia, la aceptabilidad y la efectividad de los programas y servicios para las personas a las que sirven.

Conclusiones

En conclusión, en Nuestra Visión, Nuestra Voz, exigimos un sistema de salud integrado, receptivo y centrado en la persona. Las personas que vivimos con ENT tenemos interacciones múltiples con el sistema de salud durante largos períodos, como la rehabilitación y la atención a largo plazo, ya que las enfermedades no transmisibles se caracterizan por ser crónicas y, muchas veces, vitalicias.

Muchas ENT son impulsadas por cinco factores de riesgo modificables principales: el consumo de tabaco, la dieta no saludable, la inactividad física, la contaminación ambiental y el uso nocivo del alcohol.

Garantizar la Cobertura Universal de Salud, que incluye “protección del riesgo financiero, acceso a servicios esenciales de salud y acceso a medicamentos y vacunas esenciales seguros, efectivos, de calidad y asequibles para todos”, también es un aspecto crítico, y aparece como un enunciado prioritario en el Objetivo 3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

Como personas que vivimos con ENT, somos expertos por derecho propio y podemos hablar por nosotros mismos. Llamamos a un cambio urgente y fundamental en la respuesta a las ENT, con la participación plena y significativa de las personas que viven con ENT en su corazón.

Los sistemas de salud han visto en el pasado a la persona que vive con alguna enfermedad como el sujeto pasivo que será atendido en cuanto el sistema tenga los programas, recursos y protocolos para atenderla. Por su parte, la persona debía estar en espera de que la benevolencia del sistema para que éste pudiera atender sus necesidades de salud.

Desde los principios de la Bioética, debemos buscar que todas las personas que vivimos con una enfermedad recibamos una atención médica integral con justicia; que nuestra atención sea digna, que se respete nuestra autonomía recibiendo información necesaria y suficiente para tomar las mejores decisiones en nuestro beneficio y de nuestras familias.

Las personas que vivimos con una enfermedad estamos dispuestos a hacer lo necesario para que nos escuchen y para que nuestras deman-

das sean atendidas por los órganos que diseñan las políticas públicas. Debemos ser los mejores aliados del sistema de salud e incidir en la asignación de los recursos y el diseño y autorización de programas. La voz informada y empoderada de la persona con alguna enfermedad es un instrumento poderoso, difícil de desestimar sin costos políticos para quien así lo haga, porque nos asiste el derecho legítimo a recibir el mejor tratamiento disponible, de manera oportuna, accesible y asequible para todas las personas.

La presente edición se terminó de imprimir en marzo de 2020 en Impresos y acabados Pérez Hernández. Av. Vicente Riva Palacio # 68 Col. Maravillas Ciudad Nezahualcóyotl estado de México.

Aytugre NS[®]

Fluticasona Suspensión 50 mcg



y ahora forma parte de la familia

CHINOIN[®]



Reg. Núm. 158M2013 SSA IV

CHINOIN[®]

CHINOIN®
Experiencia que da vida

