

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos de los pacientes

FASCÍCULO 4



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M E X I C O

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

FASCÍCULO 4



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M É X I C O

MÉXICO, 2003

Los fascículos que conforman esta colección son resultado del esfuerzo y dedicación del personal de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, por ello, deseo expresar mi agradecimiento a la licenciada Eréndida Peña Martínez, por haber coordinado el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas en el que se presentó todo este valioso material; a la licenciada Sara Luz Gámiz Vargas, Jaime Soler Frost, Gonzalo María Vélez Espinosa y Sonia María Esbrí Sánchez, por hacer brillar aún más los textos con su corrección de estilo; a Patricia Wong Montoya, quien tuvo a su cargo la laboriosa captura de cada una de las ponencias, y finalmente, a la licenciada Consuelo Olvera, por su aporte en la conformación y organización de estos fascículos.

Lic. Francisco Olguín Uribe,
Secretario Ejecutivo

Primera edición: mayo, 2003
ISBN: 944-644-293-6

© **Comisión Nacional
de los Derechos Humanos**
Periférico Sur 3469,
esquina Luis Cabrera,
Col. San Jerónimo Lídice,
C. P. 10200, México, D. F.

Diseño de portada:
Flavio López Alcocer

Impreso en México

CONTENIDO

Presentación	7
Introducción	11
Derechos humanos y servicios de salud <i>Dionisio J. Kaye</i>	15
Derechos de los usuarios de los servicios de salud en el Distrito Federal <i>Francisco Javier Serna Alvarado</i>	21
Las investigaciones en salud y los derechos humanos <i>Horacio García</i>	29
Derechos de los pacientes infectados por el VIH <i>Luis Enrique Soto Ramírez</i>	35
Muerte digna <i>María Esther Lozano Dávila y Martín Pérez Ramos</i>	45
Conducta ética del médico con respecto a sus enfermos <i>Francisco Ruiz Maza</i>	51
Pacientes con Alzheimer <i>Roberto García de la Mora</i>	57

El paciente frente a los derechos humanos <i>Graciela Rodríguez Ortega</i>	65
Dolor crónico: el derecho a la protección y tratamiento del paciente. Los placebos: factores no específicos en el alivio <i>Benjamín Domínguez Trejo y Yolanda Olvera López</i>	75
El sida, azote del tercer mundo, o hacia la búsqueda de nuevas terapias contra el sida <i>Germinal Cocho Gil</i>	93
Los derechos de los pacientes <i>Octavio Roberto Casa Madrid Mata</i>	103

PRESENTACIÓN

El fin del siglo XX cierra un periodo de la historia de la humanidad que será recordado por las guerras mundiales, los totalitarismos, la bomba atómica, la “guerra fría” y otras expresiones de violencia. Fue también en la segunda mitad de ese siglo cuando se configuró el nuevo orden mundial y se desarrolló con gran vigor el derecho internacional de los derechos humanos, pero estos logros no pudieron corregir la fragilidad de la paz, el abuso a los más débiles y la falta de respeto a los derechos fundamentales.

La persistencia de los fenómenos de violencia en este contexto se originan por distintos factores. Por un lado contemplamos actos de violencia ligados a factores culturales y políticos como la xenofobia, la intolerancia religiosa y más recientemente el aumento del terrorismo. Por otro lado, persiste la violencia originada por situaciones de exclusión y marginalidad social como el desempleo y la pobreza.

La violencia estructural ha afectado de manera alarmante a diversos grupos de nuestra sociedad; sobre todo a aquellos colectivos humanos que por sus características y condiciones se encuentra en situación de vulnerabilidad.

Los grupos más desfavorecidos en un sistema que genera permanentemente relaciones de desigualdad y exclusión son las mujeres, los indígenas, las niñas y los niños, los presos y detenidos, los enfermos y pacientes, los migrantes, las personas de la tercera edad, los que viven con el VIH o padecen sida y las personas que tienen alguna discapacidad, entre otros.

Estos grupos sociales vulnerados por condiciones de pobreza, falta de oportunidades laborales, desigualdades sociales y económicas, inequidades de género, sufren la ausencia de oportunidades, lo que genera un

círculo vicioso de marginación, así como la escasa posibilidad de participar y decidir en la estructura de una sociedad excluyente e inequitativa.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, preocupada por estos fenómenos, realizó durante el año 2000 el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas tituladas “Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos”. En dicha actividad participaron más de 80 intelectuales mexicanos y extranjeros procedentes del mundo de la academia, de las instituciones públicas y de las organizaciones sociales para compartir con nosotros, de manera generosa y desinteresada, lo mejor de su saber en esta materia, a fin de ofrecer alternativas de solución para mejorar las condiciones de vida digna de cada uno de los grupos en situación de vulnerabilidad. Este ejercicio se vio enriquecido con la participación de los asistentes a estas conferencias y mesas redondas, que generaron un proceso dialógico que permitió un intercambio respetuoso y tolerante de las ideas.

Como resultado de este proceso, este Organismo nacional tiene el gusto de presentar nueve fascículos organizados de manera tal que cada uno de ellos abordará la problemática específica de alguno de los grupos sociales que de manera más frecuente ven trastocados sus derechos fundamentales:

- Los derechos de los pueblos indígenas.
- Los derechos de las mujeres y los niños.
- Los derechos de las personas de la tercera edad.
- Los derechos de los pacientes.
- Los derechos de los migrantes.
- Los derechos de las personas con discapacidad.
- Los derechos de las personas detenidas.
- Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida.
- Los derechos de las minorías religiosas.

Este valioso material es una obra colectiva, y por eso mismo refleja una gran pluralidad, pero sobre todo, aporta la mirada inteligente y crítica de cada uno de sus autores. La diversidad de posturas permite abordar cada tema desde un enfoque multidisciplinario, por lo que el lector tendrá la posibilidad de acceder a una comprensión integral de las distintas problemáticas que padecen en materia de derechos humanos los grupos vulnerables.

Por la calidad de los autores y el enfoque de derechos humanos de sus exposiciones, todo aquel que acceda a estos fascículos encontrará uno de los mejores diagnósticos elaborados en nuestro país sobre la difícil situación que padecen estos grupos.

La posibilidad de garantizar el reconocimiento pleno de los derechos humanos de toda persona, independientemente de sus condiciones y características, pasa necesariamente por el conocimiento y reconocimiento de las distintas problemáticas, del análisis serio y acucioso de las mismas, y del compromiso ético y solidario de quienes estamos convencidos que podemos modificar esta realidad transgresora, de que podemos y debemos revertir los horrores cometidos en el siglo que recientemente concluyó: hasta aquí nuestro modesto aporte como tributo a los grupos vulnerables.

José Luis Soberanes Fernández,
Presidente de la Comisión Nacional
de los Derechos Humanos

INTRODUCCIÓN

Los derechos de los pacientes y las responsabilidades de las instituciones encargadas de prestar servicios de salud están cargados de significados que merecen ser desentrañados y analizados desde muy diversas perspectivas. El tema es sin duda complejo y delicado, dado que comprende el cúmulo de información con respecto al cuidado de la salud, la toma de decisiones de manera informada, la ubicación de las posibilidades de tratamientos disponibles, la toma de conciencia de los riesgos substanciales y los peligros inherentes en los tratamientos, así como la garantía de acceso a los servicios de salud y la calidad de la atención, entre muchos otros aspectos.

Esta obra es el resultado de 11 excelentes contribuciones de especialistas en materia de salud y derechos humanos, que en su conjunto representan una valiosa aportación al análisis y discusión de este tema en nuestro país.

Dionisio J. Kaye, en su texto “Derechos humanos y servicios de salud”, hace un breve recorrido por los principales instrumentos de protección y defensa de los derechos humanos, a fin de recordarnos que el derecho a la protección de la salud está contemplado tanto en ordenamientos jurídicos nacionales como en internacionales. Considera, además, que se debe poner especial atención a la Ley General de Salud, ya que contiene las disposiciones que deben observar los médicos, los técnicos y el personal auxiliar para brindar una atención de calidad y un trato respetuoso y digno a los pacientes y a los enfermos.

“Derechos de los usuarios de los servicios de salud en el Distrito Federal” es el título del trabajo de Francisco Javier Serna Alvarado. En éste propone sustituir el término paciente por el de usuario de los servicios de salud, con la intención de trascender la actitud pasiva que asigna el primer término para concebir a las personas como demandantes de atención acorde a sus necesidades y que, por tanto, requieren servicios de aquel que

está facultado y obligado moral y profesionalmente a proporcionar atención médica en las mejores condiciones científicas, técnicas y humanas.

A su vez, Horacio García, en “Las investigaciones en salud y los derechos humanos”, plantea la necesidad de que esté normada la protección de los derechos de los seres humanos sujetos a experimentación. Subraya la importancia de que la participación de cualquier persona como sujeto de una investigación se realice mediante un acto consentido y voluntario, sin coacción ni engaño, teniendo el conocimiento y la comprensión de las alternativas, los riesgos y los resultados, para que la suya sea una decisión válida. Hace también una breve semblanza de los terribles experimentos realizados durante la Segunda Guerra Mundial, en los que se obligó a participar a prisioneros europeos y de las pruebas realizadas por japoneses a prisioneros chinos.

Luis Enrique Soto Ramírez se ocupa del tema “Derechos de los pacientes infectados por el VIH”. Para ello, hace una diferenciación entre los derechos directos e indirectos de los pacientes infectados con el VIH y profundiza en cada una de estas variantes. En el caso de los derechos directos, menciona que son todos aquellos relacionados con el trato digno, decoroso e igualitario por su carácter de pacientes e incluye, además, los derechos vinculados con el acceso a los servicios de salud con calidad. En lo relativo a los derechos indirectos, el autor se refiere básicamente al conjunto de facultades y prerrogativas que tiene todo individuo como integrante de la comunidad, sin discriminación ni exclusión por su condición de seropositivo.

Para abordar su artículo “Muerte digna”, María Esther Lozano divide su trabajo en tres partes: la primera dedicada a esclarecer algunos conceptos sobre la muerte, en un segundo momento aborda los acuerdos legales que facilitan el derecho a lograr una muerte digna y, por último, expone la experiencia del Instituto Mexicano del Seguro Social sobre un plan piloto dentro de su Programa del Adulto Mayor. Éste consiste en brindar atención domiciliaria, a fin de que el paciente terminal sea asistido en casa y no tenga que ir al hospital; asimismo, incluye una Red de amigos y familiares que también brindan apoyo. Finalmente, propone que así como existen áreas especializadas para que nazcan los niños, también debiera existir una para que los enfermos mueran.

En su contribución “Conducta ética del médico con respeto a sus enfermos”, Francisco Ruiz Maza sostiene que la ética médica debe sustentarse en cuatro pilares fundamentales: 1. La autonomía del paciente, ya que

éste tiene la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo y sobre su vida, además de contar con facultades para aceptar o rechazar cualquier sugerencia médica. 2. La beneficencia, pues el médico y la medicina tienen el deber de actuar en beneficio de sus enfermos. 3. La no maleficencia, la cual se basa en el principio *primum non nocere* (primero no harás daño). 4. La justicia, puesto que el médico tiene la obligación de tratar a todos sus enfermos por igual.

Para Roberto García de la Mora, el Alzheimer es una enfermedad que no se deriva del envejecimiento, pero sí es un factor de riesgo importante. En su texto “Pacientes con Alzheimer”, afirma que el estudio de esta enfermedad es muy reciente ya que, durante mucho tiempo, fue confundida con un estado de locura. En el caso de México la primera Asociación Mexicana de Alzheimer surgió hace doce años, la cual se dedica fundamentalmente al estudio de este padecimiento. Según los datos proporcionados por el autor, existen 18 millones de personas en el mundo con Alzheimer, por lo que ya se le considera un problema de salud pública. Es muy revelador que tres de cada cuatro personas con Alzheimer en el mundo vivan en países en desarrollo.

Graciela Rodríguez, en su escrito “El paciente frente a los derechos humanos”, hace un recordatorio del reconocimiento histórico de los derechos humanos a través de las tres generaciones de derechos y afirma que en cada una de ellas están involucrados los derechos de los pacientes. Según la autora, el individuo es el responsable de sus derechos y el médico o psicólogo es el responsable de transferirle los elementos necesarios que le permitan conocerlos y defenderlos para fundamentar su integridad.

“Dolor crónico: el derecho a la protección y tratamiento del paciente” es el título de la contribución de Benjamín Domínguez Trejo, quien nos plantea que a pesar de la irritación, agonía y abatimiento que el dolor puede desencadenar, éste continúa siendo esencial para nuestra sobrevivencia, en la medida en que constituye una señal de que algo anda mal. Sin embargo, cuando el dolor se vuelve crónico, cuando puede durar años, produce un efecto devastador en el paciente ya que altera la salud física e, incluso, suprime parte de la actividad del sistema inmunológico. El dolor es un síntoma que exige atención: una decisión tomada a tiempo puede ser la diferencia entre la vida y la muerte.

El sida es un grave problema que enfrentan las sociedades contemporáneas, es una epidemia que se ha propagado a todos los confines de la Tierra y es en los países del tercer mundo donde se ha convertido en un

verdadero azote. Para el especialista Germinal Cocho Gil, una región notoriamente dramática es el África subsahariana, donde una de cada 12 personas está infectada de sida y de las cuales un poco más de la mitad son mujeres. En su texto “El sida, azote del tercer mundo, hacia la búsqueda de nuevas terapias contra el sida”, Cocho Gil hace una descripción de algunos de los rasgos de la enfermedad y plantea la necesidad de hacer un reconocimiento especial de los derechos humanos de los pacientes con VIH/sida.

Octavio Roberto Casa Madrid, en su escrito “Los derechos de los pacientes” presenta un estudio sistemático a la luz del derecho sanitario, en el cual hace una glosa de todo lo que es el derecho a la atención médica. A partir de la teoría general del derecho se nos muestra cómo el médico puede incurrir en la responsabilidad de tipo legal en el ejercicio de su actuación y afirma que existen tantos derechos del paciente como obligaciones tenga el médico, esto es, el paciente tiene tantos derechos como situaciones jurídicas se presenten.

DERECHOS HUMANOS Y SERVICIOS DE SALUD*

*Dionisio J. Kaye***

En el Instituto Tecnológico Autónomo de México, de la mano de la CONAME (Comisión Nacional de Arbitraje Médico), estamos desarrollando por primera vez a nivel nacional un diplomado sobre resolución alternativa de conflictos en materia de atención médica. Por ser de los pocos abogados con que cuenta el ITAM, fui comisionado para coordinar la parte legal, de manera que me corresponde abordar este tema.

Si bien los derechos humanos han sido motivo de preocupación desde tiempos remotos, y han sido estudiados por la filosofía, la ética y la política social, su reconocimiento jurídico, con la fuerza de la coercitividad, ha sido la herramienta para hacerlos efectivos a favor de la sociedad de Estado. No deja de ser triste la necesidad de la coerción para el respeto a los derechos humanos.

En la Carta de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, de 1789, el hombre reconoció que es hombre, que se distingue del resto de los seres vivos; reconoció que tenía derechos, los hizo públicos y los difundió. Es lamentable que sólo a través de la fuerza los derechos humanos se puedan hacer valer, y que como seres humanos no podamos hacer compatible su simple existencia. Efectivamente, por la vía de la coercitividad, en todas las constituciones de los estados del mundo se consagran garantías individuales, incluyendo los derechos fundamentales de la persona humana.

Es posible repasar un gran número de tratados internacionales que hacen universalmente coercitiva la existencia de los derechos humanos:

* Ponencia impartida el 1 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Derecho por la Universidad Iberoamericana y Posgrado en Derecho de los Estados Unidos de Norteamérica por la Universidad de San Diego, California. Catedrático en el Instituto Tecnológico Autónomo de México.

la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, los pactos internacionales de la Organización de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos, sobre la cual daremos algunos apuntes.

En derecho positivo en México, las constituciones de 1824 y 1857 reconocen la declaratoria de los derechos del hombre y del ciudadano como garantías individuales y, además, la misma constitución de 1917 reivindica los derechos sociales, garantizando el derecho al trabajo y a la seguridad social, así como el derecho a la salud, entre otros. A partir de 1945 los derechos civiles y políticos tradicionales, igual que los sociales de reciente reivindicación, se difunden internacionalmente, y en México motivan la intervención de instancias humanitarias y protectoras.

El artículo cuarto de la Convención Americana de Derechos Humanos plasma en primer término que toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho debe estar protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente. Debido a esto, bajo los lineamientos del código penal comete el delito de homicidio el que priva de la vida a otro, incluyendo a quien está enfermo en estado terminal, como es el caso de la eutanasia, y al concebido no nacido, como en el aborto, que también constituye delito de homicidio.

Ya en la reivindicación mexicana de los derechos sociales se reconoce, en el artículo tercero de la Ley Federal del Trabajo, que el trabajo humano debe prestarse en condiciones que aseguren la vida y la salud de los trabajadores. La seguridad social, según lo establece también el artículo 3 de la Ley del Seguro Social, debe garantizar el derecho a la vida, y en todas las disposiciones de la ley de protección del medio ambiente encontramos que las condiciones del medio ambiente deben mantenerse para preservar la vida.

Acerca del derecho a la integridad personal dice el artículo quinto de la Convención Americana de Derechos Humanos que toda persona tiene derecho a que se respeten su integridad física, psíquica y moral. Por eso en nuestro código penal las lesiones corporales, las cause quien las cause, salvo en caso de guerra o motín, constituyen un delito, y la violación a las normas oficiales mexicanas y los daños en materia de equipos, ins-

trumental, tratamientos y medicamentos, también constituyen un delito contra la integridad personal. Resulta obvio mencionar que el acoso sexual es un delito, y la falta de respeto a los cuerpos de las personas también constituye un delito.

En lo que se refiere al derecho a la salud, el artículo 24 de la Convención Americana de Derechos Humanos consagra el derecho de las personas a la igualdad ante la ley. Sin discriminación deben recibir la misma protección de la ley. Nuestro artículo cuarto de la Constitución Política garantiza el derecho a la salud, y el artículo 123, tanto en su apartado A como en su apartado B, reconoce el derecho social a la seguridad social. Y como apuntamos, todo el texto de la Ley General de Salud relativo a la protección al medio ambiente reconoce este derecho.

En la Ley General de Salud se establece que los usuarios de los sistemas de salud tienen derecho de obtener prestaciones oportunas y de calidad idónea y de recibir atención profesional y éticamente responsable, así como de obtener trato respetuoso, digno de los profesionales, de los técnicos y de los auxiliares que se dediquen a la salud. Por último, también la Ley del Seguro Social en su artículo tercero garantiza el derecho humano a la salud y a la asistencia médica.

Como parte de la declaración sustantiva de los derechos fundamentales de la persona humana, las constituciones prevén la existencia de recursos, juicios y medios de defensa para que los particulares los hagan valer cuando las autoridades gubernativas transgredan sus derechos fundamentales. En países como el nuestro, donde se maneja la *Civil Law*, o sea, la ley escrita con garantía de legalidad, los derechos humanos se protegen a través del juicio de amparo, como en México y en toda América Latina, y como ocurre con el *Juicio de Casación* en Francia. En cambio, los sistemas que parten de la *Common Law* tienen como medios de defensa de los derechos humanos el *Habeas Corpus*, el *Mandato de Ecuraca* y el *Ombudsman*.

Los medios de defensa de los derechos humanos en materia de salud pública en nuestro país se canalizan a través de la interposición por parte de los pacientes de quejas médicas o de denuncias a la Contraloría; existe la posibilidad de recurrir administrativamente lo que se resuelva en las quejas médicas o en la Contraloría; existe, por supuesto, la posibilidad de interponer juicios ante los tribunales del fuero común contra médicos, contra laboratorios de diagnóstico, contra hospitales, y en casos de la

violación a la integridad personal de los pacientes, obviamente existen querellas penales para delitos como el acoso sexual o el abuso del cuerpo, y denuncias penales en lo que se refiere a injurias o malos tratos. Por supuesto, se cuenta además con las denuncias a las comisiones de derechos humanos de las diferentes localidades del territorio nacional y con el juicio de amparo contra las sentencias tanto de los recursos administrativos como de los juicios civiles o penales que traten la materia relacionada con la violación de los derechos del paciente.

Hasta aquí llega a grandes rasgos el alcance estrictamente legislativo de lo que se refiere a los derechos humanos y al derecho a la salud.

La atención médica, que incluye la atención quirúrgica, farmacéutica, hospitalaria, de diagnóstico y todo aquello que pueda llegar a abarcar lo que son los derechos de salud, debe brindarse con calidad, calidad que cubre todos los ámbitos desde el punto de vista científico y técnico. Sin embargo, para respetar los derechos humanos en los servicios de salud se requiere que la atención médica, quirúrgica, farmacéutica, hospitalaria, de diagnóstico, etc., sea prestada con calidez humana.

Como seres humanos sabemos acerca de los valores y de su existencia práctica. Pero tan triste como el hecho de que los derechos humanos tengan que hacerse valer por la vía de la coercitividad resulta tener que insistir en que lo que más deseamos los seres humanos en todos los campos de nuestra existencia es ser tratados como tales, o sea, como seres humanos. Por ello es necesario hablar de valores humanos, tanto en el sector público como en el sector privado, con respecto a lo que deberían ser los servicios de salud. Éstos deben ser brindados con calidez para respetar los derechos humanos. Calidez para mostrar solidaridad con el enfermo. Calidez para poder escuchar atentamente la sintomatología del enfermo. Calidez para diagnosticar al enfermo con la debida urgencia. Calidez para atender sus llamadas. Calidez para ser puntual en sus citas, tanto de consultorios de diagnóstico como quirúrgicas. Calidez para ordenar los estudios del diagnóstico que sean estrictamente indispensables por la sintomatología que presenta al paciente. Calidez para no lucrar con estudios ni diagnósticos. Calidez también para mirar a los ojos del paciente. Calidez para interesarse por el paciente en lo personal. Calidez para poder recetar medicamentos idóneos al padecimiento. Calidez para evitar cirugías innecesarias. Calidez para estar pendiente de los pacientes. Calidez para hacer de todos nosotros un mundo más amable bajo el princi-

pio primero de “ama a tu prójimo como a ti mismo”, y segundo: “no hagas a otros lo que no quieras para ti”.

Estadísticamente, todas las quejas o denuncias médicas que se presentan a las diferentes instituciones tienen que ver, de alguna manera, con estos puntos, que en primera instancia pueden parecer insignificantes. Por desgracia, en este país falta mucho por avanzar en materia de leyes que realmente estén dirigidas a crear y proteger derechos de los pacientes. No obstante la escasa legislación y la abundancia de las quejas que los pacientes formulan, todos los aspectos caben en alguno de estos puntos. ¿Por qué? Porque cuando se sufre de un padecimiento no se busca que se aplique la ley, sino sanar, y los alcances de la ley no llegan a esa profundidad de lo que siente el ser humano.

Las instituciones existen, pero lo que posiblemente en algunos casos no exista sea la vocación de servir. La medicina, como muy pocas otras disciplinas, a nivel privado o público, debe ejercerse de una manera vocacional. Quizá de la falta de vocación de algunos de nuestros médicos de algunas de nuestras instituciones nace el cúmulo de quejas múltiples que conocemos. En su gran mayoría, el contenido de esas quejas médicas está referido a aspectos netamente humanitarios, comprendidos en el desglose de los diferentes artículos de las leyes que tienen relación con los derechos humanos a la salud.

DERECHOS DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD EN EL DISTRITO FEDERAL*

*Francisco Javier Serna Alvarado***

El presente escrito, que toca el tema de *Los derechos de los pacientes*, se enfoca, fundamentalmente, en destacar algunos antecedentes de cómo y de qué manera se afectan los intereses de los usuarios de los servicios de salud en su paso por instituciones públicas y privadas, de las limitaciones que existen en las instancias encargadas de vigilar estos intereses —es decir, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED)—, y de cómo la Ley de Salud del Distrito Federal establece el marco jurídico para que se posibilite el respeto a los derechos de esos usuarios.

Comienzo con una breve reflexión sobre el uso del término *paciente*, como se entiende en el contexto de este trabajo. Para la construcción de una cultura de respeto a todo tipo de derechos, una de las esferas que deben ser transformadas es la de los conceptos empleados para su abordaje. De esta forma, al seguirse promoviendo la noción de *paciente* cuando se quiere aludir al usuario de los servicios de salud, se establece una diferencia relevante, pues este vocablo asigna, de entrada, una actitud pasiva, contemplativa y supeditada a la acción de otra persona o institución. En el caso que nos ocupa, con este término se está aceptando la supeditación del enfermo a todo individuo que labore en cualquier institución médica de carácter privado, público o social, encargada de prestar servicios. Es decir, le da un papel secundario a aquél y prioriza el de la institución y sus representantes sobre la persona.

* Ponencia impartida el 1 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico cirujano. Presidente de la Comisión de Salud y Asistencia Social de la I Asamblea Legislativa del Distrito Federal.

Es por esto que utilizaré de manera reiterada el concepto de *usuario* de los servicios de salud. A esta palabra intentamos darle una acepción más amplia para que se aplique a quien emplee servicios de atención médica, evitando la ofensiva connotación de resignación, estoicismo, serenidad y hasta de mansedumbre. En efecto, queremos con este término ir modificando la concepción tradicional de *paciente* por la de *usuario de la atención médica*, concebido como el demandante de atención acorde a su necesidad y que, por tanto, requiere servicios de aquel que está facultado y obligado moral y profesionalmente a dar atención médica en las mejores condiciones científicas, técnicas y humanas.

Un sinónimo que evitamos emplear es el de *cliente*, porque reduce la relación médico-paciente a un ejercicio más comercial de la atención, situación a la cual se quiere llegar con las recientes reformas a la Ley General de Salud, iniciadas por el Gobierno Federal y aprobadas por la Cámara de Diputados, que tienden a una drástica reducción de los servicios de seguridad social y a la privatización de los servicios de salud públicos creados bajo los principios de solidaridad y de redistribución del ingreso, y por el esfuerzo de generaciones de mexicanos comprometidos con su país. Consideramos que la relación “clientelar” entre usuario y prestador de servicios reduce la atención médica a un intercambio de intereses económicos, útil sólo para quienes tienen capacidad de pago, es decir, la menor parte de población, y que esto lleva a los prestadores de servicios a ejercer como un agente más del mercado, cuyo objetivo es obtener la máxima ganancia en sus actividades profesionales.

AFECTACIÓN DE LOS INTERESES DE LOS USUARIOS

La Comisión de Salud y Asistencia Social de la Asamblea Legislativa proporciona un referente muy claro de lo que sucede en la oferta de servicios médicos a nivel nacional. En los tres años que llevamos de presidirla, todos los días intervenimos con los prestadores de servicios para dar respuesta a alguna solicitud que el ciudadano no puede resolver ante las autoridades de las instituciones correspondientes. No obstante, debemos hacer notar que a la Asamblea Legislativa sólo acuden aquellos que por alguna razón tienen mayor conciencia sobre la defensa de sus derechos, los cuales, por desgracia, son los menos. Incluso, en algunos casos, ya

acudieron a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y a la CONAMED.

Dentro de las más frecuentes quejas y solicitudes de apoyo están:

- Información insuficiente a los familiares y pacientes sobre su estado de salud.
- Trato inadecuado por parte del personal de la institución, tanto al paciente internado como a los familiares.
- Tiempos prolongados de espera para consulta, internamiento o atención, y en algunos casos, negación de servicios.
- Cobros por servicios no recibidos o de mala calidad.
- Incapacidad de pago de la atención.
- Insuficiencia de material, medicamentos, instrumental o equipos adecuados.
- Diagnóstico equivocado.
- Diagnóstico correcto, pero mal tratamiento.
- Aplicación de fármaco no pertinente.
- Dosis inadecuadas, malas instrucciones de administración, no considerar reacción alérgica o pasar por alto la intolerancia a medicamentos.
- No prevención de la reacción que provoca un medicamento al mezclarse con otro fármaco.
- Ausencia de desinfección del consultorio o instrumentos quirúrgicos y descuidos en general.

Este tipo de problemas no son exclusivos de nuestro país, ya que, en menor medida pero con más control normativo, se presenta en los países desarrollados.

LIMITACIONES EN LAS INSTANCIAS ENCARGADAS DE VIGILAR LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, en la mayoría de los casos, deriva las peticiones y quejas de la población en materia de salud a la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, la cual es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud federal, y ésta norma los servi-

cios de salud públicos, sociales y privados. Es decir, es juez y parte en la resolución de quejas surgidas de sus propias instituciones.

Esta instancia ha recibido diversas y contradictorias observaciones de organizaciones civiles, asociaciones médicas y ciudadanos en general. Por ejemplo, los usuarios de los servicios hacen notar su insatisfacción, incluso, con señalamientos de que se privilegian los intereses de las instituciones médicas y de que carece de una verdadera capacidad resolutive. Esto parece demostrarse al revisar las cifras de los resultados de la CONAMED, ya que, de acuerdo a publicaciones de enero de 1996 a marzo de 2000, lleva registrados 16,623 casos de negligencia médica, de los cuales 7,713 fueron juzgados improcedentes; 7,637 se consideraron como quejas, por lo que se les dio asesoría, y sólo 1,269 ameritaron la emisión de dictámenes. En conclusión, el 92% de los demandantes pierden el caso.

Es evidente que los costos, estructura, organización y funcionamiento de la CONAMED deben ser revisados minuciosamente, pues se duda tanto de que se oriente a mejorar la calidad de la atención médica como de su vocación para priorizar la atención de los más necesitados.

La exigencia de un órgano especializado destinado a la defensa de los usuarios de los servicios de salud en el ámbito jurídico, también se manifiesta en que, por primera vez en México, en este año se logró un amparo para la dotación de medicamentos a pacientes con SIDA ante la Suprema Corte de Justicia. Consideramos que no se debe soslayar la posibilidad de dotar a este órgano de total autonomía y capacidad de fungir como Ministerio Público Especializado, dando facilidades para integrar en su seno tanto a usuarios como a organismos sociales.

También, dentro de la estructura de la Secretaría de Salud federal se encuentra el Consejo de Salubridad General, el cual es responsable de aplicar procesos de certificación de la calidad de la infraestructura hospitalaria; sin embargo, no está interesado en hacer público el nombre de aquellos hospitales que no reúnen las características para ser aprobados, limitando, así, el conocimiento de la población de aquellas instituciones en que podría ser un riesgo atenderse. Esto es especialmente interesante, dado que los criterios que debe de cumplir un hospital para ser certificado no son de la mayor exigencia, ni tampoco se aplican estándares internacionales.

MARCO JURÍDICO SOBRE EL DERECHO DE LOS USUARIOS

La Ley de Salud para el Distrito Federal se realizó a iniciativa de un servidor en respuesta a la ausencia de un marco jurídico actualizado y a la demanda de ciudadanos y organizaciones no gubernamentales, a fin de mejorar la calidad de atención a la salud de los ciudadanos. Con este enfoque, el nuevo ordenamiento recoge las demandas y propuestas ciudadanas vertidas en 18 foros de consulta que abarcaron a la población total de nuestra ciudad.

Así, la nueva ley garantiza el acceso de los ciudadanos a los servicios de salud; incorpora los derechos de los usuarios de los servicios de salud; fortalece la participación de la ciudadanía en el autocuidado de su salud; precisa la elevación de la calidad y eficiencia de los prestadores de los servicios; desarrolla y amplía las atribuciones de la autoridad de salud en materia de salubridad, regulación y control sanitario; establece la conveniencia de crear un sistema de evaluación y selección de las prácticas médicas alternativas para su ulterior incorporación a la oferta de servicios; precisa, amplía y actualiza las atribuciones del Gobierno Local relativas a la seguridad sanitaria; crea el Consejo de Salud del D.F. como órgano de consulta, apoyo y servicio a la sociedad, y amplía las atribuciones de dicho Gobierno para coordinar el sistema de salud del Distrito Federal.

Para dar cabida a las importantes modificaciones señaladas, se reformaron 97 artículos de un total de 114 de la Ley de Salud de 1987 y se adicionaron tres capítulos y 24 artículos. Esta Ley se complementó con la iniciativa de reformas y adiciones a la Ley Orgánica de la Administración Pública del D.F., la que, una vez aprobada, determinó la creación de la Secretaría de Salud del Distrito Federal.

LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD

Bajo este encuadre general, en el Capítulo Segundo del Título Primero, los derechos de los usuarios se definen de la siguiente manera:

Art. 16.- El gobierno promoverá la participación en el Sistema de Salud del D.F. de los prestadores de servicios de salud de los sectores público, social y privado, de sus trabajadores y de los usuarios de los mismos, así como

fomentará la coordinación de proveedores de insumos para la salud, a fin de garantizar la eficiencia funcional en su uso y disposición de estos últimos, en los términos de las disposiciones que al efecto se expidan.

Se concede acción popular para denunciar ante las autoridades sanitarias todo hecho, acto u omisión que represente un riesgo o provoque un daño a la salud de la población.

Art. 16 bis.- La población tiene derecho a una atención médica apropiada, independientemente de la condición económica, cultural, identidad étnica y género del individuo.

Los usuarios de los servicios deberán:

I.- Ser atendidos por un médico.

II.- Ser tratados atendiendo sus intereses.

III.- Recibir un tratamiento conforme a los principios éticos médicos científicamente aceptados.

IV.- Obtener seguridad en la calidad y continuidad de la atención médica recibida, independientemente del nivel o unidad donde reciba el servicio.

Art. 16 bis 1.- El usuario podrá:

I.- Cambiar de médico, si considera que éste no procede profesional y éticamente durante su tratamiento, fundándose en su derecho a tomar decisiones libremente en relación a su persona.

II.- Negarse a participar en la investigación o enseñanza de la medicina.

Art. 16 bis 2.- El usuario recibirá:

I. Información apropiada a su condición de género, educativa, cultural y de identidad étnica sobre su historial médico y tiene derecho a estar totalmente informado sobre su salud, inclusive sobre aspectos médicos de su condición.

II. Excepcionalmente, se le negará información cuando exista el pleno conocimiento que dicha información representa un peligro para su vida o su salud.

III.- La seguridad de que la información sobre su estado de salud será confidencial y protegida.

IV.- La prescripción con una redacción comprensible y legible; los medicamentos se identificarán de forma genérica.

Art. 16 bis 3.- El usuario tendrá:

I.- El respeto a la dignidad, a su vida privada, a su cultura y valores, en todo momento durante la atención médica.

II.- Una atención terminal humanitaria y derecho a recibir toda la ayuda disponible para morir lo más digna y aliviadamente posible.

Art. 16 bis 4.- Los usuarios de los servicios de salud tienen la obligación de:

- I.- Llevar un estilo de vida enfocado al autocuidado de su salud.
- II.- Ajustarse a las reglamentaciones internas de las instituciones prestadoras de servicios.
- III.- Dispensar cuidado y diligencia en el uso y conservación de los materiales y equipos médicos que se pongan a su disposición.

Por último, quiero resaltar la necesidad de continuar con los esfuerzos sociales que buscan mejorar la prestación de los servicios de salud, dirigidos a garantizar el pleno respeto a los derechos de los usuarios, para, con ello, consolidar una estructura cultural de consideración al individuo en todos los espacios de vida cotidiana.

LAS INVESTIGACIONES EN SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS*

*Horacio García***

Las investigaciones en seres humanos realizadas durante la segunda guerra mundial por los alemanes dieron lugar a los juicios del tribunal internacional de Nuremberg de 1947, que juzgó a 22 médicos, siete de los cuales fueron ejecutados. A raíz de este juicio, se creó el Código de Nuremberg, verdadero pilar de los derechos de los pacientes en su relación con la investigación. El Código tiene diez consideraciones, todas ellas destinadas a proteger los derechos y el bienestar de los seres humanos sujetos a experimentación. Surge, desde entonces, el requisito del consentimiento informado y voluntario que exige que la persona con la capacidad de darlo, lo haga sin coacción ni engaño y tenga el conocimiento y comprensión sobre las alternativas, los riesgos y los resultados para tomar una decisión válida. Este consentimiento válidamente informado se exige desde entonces en toda investigación con un riesgo mayor que el mínimo. Además, desde hace dos décadas se ha extendido esta exigencia a todo examen de diagnóstico y a todo tipo de tratamiento. Recordemos que entre los experimentos en los cuales obligaron a participar a los prisioneros en Europa se incluyen la exposición al vacío o a bajas presiones, así como a tóxicos o bacterias, y a la aplicación de vacunas no probadas en animales. En los años setenta, se hizo público que los japoneses también realizaron investigaciones en prisioneros chinos, información que se mantuvo oculta por razones de conveniencia política, tales como el empleo de bombas biológicas, de ántrax, botulinos, tifo, sífilis y encefalitis epidémica; la con-

* Ponencia impartida el 8 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico Militar. Médico especialista e investigador de la Clínica de Detección y Diagnóstico Automatizados (CLIDDA) del ISSSTE. Profesor titular de Pregrado y Posgrado de Cirugía. Asesor de la maestría en Ciencias de la Facultad de Medicina de la UNAM.

gelación de partes del cuerpo, la exposición a rayos X, y las transfusiones de sangre de animales.

De hecho, se sabe que en muchos países del mundo se han realizado estudios que lesionan los derechos del hombre. Son bien conocidas las investigaciones de Tuskegee, en Alabama, en las cuales se dejó de tratar la neurosífilis de un grupo de pacientes negros a fin de conocer la evolución natural de la enfermedad, cuando ya existía tratamiento para el padecimiento, o se infectó de hepatitis viral a niños con retraso mental en el hospital de Willowbrook, o se inocularon células cancerosas en el hígado de enfermos mentales en un hospital de Brooklin, Nueva York.

En toda investigación clínica deben prevalecer los principios básicos que protegen los derechos de los pacientes. Además, las medidas y las acciones no deben limitarse a la experimentación en sí, sino que necesitan dirigirse tanto al beneficio directo de los pacientes específicos como al de los enfermos potenciales de toda la sociedad.

Se reconoce que la dignidad, los intereses y el bienestar de los pacientes deben prevalecer sobre cualquier otra meta fijada por la investigación; además los investigadores tienen que estar atentos a los problemas de salud de la comunidad. Si uno de los derechos prioritarios del ser humano es el derecho a la protección de su salud, según lo afirman los tratados internacionales y lo confirma el artículo 4º de la Constitución Mexicana, los estudios que contribuyan a la equidad, la accesibilidad y la ampliación de cobertura de los servicios, y cualquier otro medio para elevar la calidad de la atención médica con los recursos disponibles, deben ser temas prioritarios de experimentación.

La ley de salud y el reglamento de investigación en México señalan con toda precisión y acuciosidad las normas para realizar investigaciones en seres humanos. Sorprende, inclusive, encontrar en el reglamento artículos que se refieren a conceptos técnicos sobre metodología de la investigación, como el empleo de asignación aleatoria de los pacientes cuando se utilizan varios grupos en un estudio. Estos conceptos se justifican si consideramos que cualquier experimentación que no tenga firmes bases científicas es un desperdicio de recursos, de tiempo y una fuente de riesgos y molestias inútiles para los enfermos, lo que lesiona sus derechos.

El reglamento mencionado contempla los siguientes rubros:

1. La clasificación de las investigaciones de acuerdo con su riesgo.

2. La necesidad de recabar el consentimiento informado por escrito de los pacientes en todo estudio con un riesgo mayor que el mínimo.
3. La creación, en toda institución en la que se realicen experimentaciones en seres humanos, de un comité científico de investigación, de un comité de ética y de otro de bioseguridad, que den su visto bueno y definan si el estudio no lesiona los valores morales y los derechos de los pacientes, ante los cuales deben presentarse los protocolos que regirán las investigaciones que se van a realizar. El comité de bioseguridad se dedicará a analizar cualquier estudio que involucre radiaciones ionizantes, electromagnéticas, isótopos radioactivos, o microorganismos patógenos, así como ingeniería genética.
4. El investigador debe explicar con detalle al enfermo tanto que se va a llevar a cabo una investigación en él como los procedimientos que se emplearán.
5. Le describirá los beneficios razonablemente esperados.
6. Le expondrá las molestias y los riesgos del estudio.
7. Le informará sobre otras alternativas, y las ventajas y desventajas de cada una de ellas.
8. Le indicará que sus datos personales serán confidenciales.
9. Manifestará que la persona puede retirarse del estudio en el momento en que lo desee, sin que esto repercuta sobre el manejo de sus problemas de salud ni le produzca el menor inconveniente.
10. Notificará al paciente los nombres del investigador principal y de los jefes del comité de ética y del de investigación, ante quienes podría acudir si se siente en cualquier forma lesionado en sus derechos.

Todo paciente puede aceptar ser sujeto de investigación, pero debe hacerlo sin presiones ni coacciones externas. Es por esto que sólo en casos excepcionales, por ejemplo en estudios de riesgo mínimo, puede aceptarse que se realicen investigaciones en grupos subordinados, como son los estudiantes, trabajadores de hospitales y laboratorios, empleados, miembros de las fuerzas armadas, internos en reclusorios o centros de readaptación social, que estarían sujetos a violaciones de sus derechos humanos.

En los menores de edad, en las mujeres embarazadas y los pacientes seniles o incapacitados, es necesario realizar investigaciones que permi-

tan ofrecerles los beneficios de los progresos de la ciencia. De otra manera se caería en la ignorancia y en el nihilismo terapéutico: no saber qué medidas tomar en esas personas por carecer de las investigaciones necesarias. En esos casos, deben extremarse los cuidados, tener el consentimiento de los individuos o de sus apoderados y de realizar previamente cualquier otra investigación que impida hacer daño a los sujetos en estudio.

Las investigaciones del genoma humano, de los embarazos subrogados y de la clonación se están realizando en animales y en seres humanos desde hace muchos años. Las normas que se aplican en estas experimentaciones deben ceñirse estrictamente a las que se ajustan a los derechos humanos, tomando en cuenta siempre su utilidad, no hacer daño, la dignidad del paciente y la justicia que exige que los beneficios de la ciencia se apliquen a todos los individuos de una comunidad, sin discriminaciones derivadas de su estado socioeconómico o de cualquier otro factor.

Me voy a referir a un tema poco tratado cuando se aborda el problema de la investigación y los derechos humanos. Se refiere al derecho que tiene el personal de salud de investigar, único medio de progresar en el camino de la ciencia y fórmula inequívoca de ofrecerle a los pacientes una alta calidad en su atención, a la cual tienen derecho.

Alguien podría cuestionarse sobre la necesidad de investigar, actividad costosa en tiempo y dinero, ante las carencias tan graves que sufre una gran parte de la población de nuestro país. Sin embargo, bastará meditar un poco para convencernos de los beneficios que la investigación puede producir a nuestro personal de salud y sobre todo a nuestros semejantes.

Los padecimientos, en México, tienen relación con factores genéticos, ambientales, laborales y socioeconómicos. Muchos de ellos están ligados a la alimentación o a la falta de ella. Las condiciones sanitarias del medio ambiente y del lugar donde vive definen, a menudo, la salud de un individuo o de un grupo de habitantes.

Las enfermedades deben estudiarse en su epidemiología, etiología, patogenia, diagnóstico y tratamiento. Los factores de riesgo que anteceden y las secuelas que siguen al padecimiento tienen que reconocerse. Todos estos datos se refieren a enfermos que viven en nuestro medio, bajo las condiciones particulares que en él prevalecen. Deben investigarse en México, por personal mexicano, con los medios con los que contamos, para disminuir los efectos de una infección, de un proceso degenerativo, tal y como se presentan en nuestro entorno. Ninguna empresa extranjera

va a preocuparse por diseñar una dieta para el diabético que vive en la Sierra de Puebla o un estudio en el que se averigüe cuál es el pronóstico de un paciente con oncocercosis en Chiapas.

Todo esto sugiere que la investigación debe ser considerada como una prioridad en las instituciones de salud y como un derecho y una obligación del personal que labora en ellas. Este derecho y este deber están basados en las funciones que les son propias, que se enfocan a proteger la salud de los individuos a quienes sirven.

Las instituciones de salud siempre tienen asignado un presupuesto para investigación. En el caso de algunas universidades oficiales y de algunas unidades hospitalarias, se cuenta con cierto apoyo financiero para esta actividad. En la mayoría, el presupuesto asignado se deriva a otros rubros que nada tienen que ver con la investigación. El resultado es la pobreza que en esta materia prevalece en nuestro país.

El derecho de investigar del personal médico, de enfermería, de psicólogos, odontólogos y trabajadores sociales tiene que ser estimulado y apoyado por las autoridades, tanto en su capacitación sobre cómo realizar buenas investigaciones como en el financiamiento del material de consumo y otros gastos. Son tristes los informes que señalan que han disminuido notablemente las solicitudes al CONACYT para estudios en salud, sobre todo si se considera que de estas solicitudes sólo un porcentaje relativamente bajo son atendidas.

En la Reunión Cumbre de Consejos de Bioética, a realizarse en septiembre de este año en Londres, se tratará, como asunto prioritario, la obligación que la industria farmacéutica tiene de contribuir a la disminución de los padecimientos del tercer mundo y de apoyar las investigaciones que se lleven a cabo en los países que lo conforman.

De lo que se ha dicho puede concluirse que el médico, el personal de salud y los propios enfermos tienen derecho a que se fomente la investigación, pues es la forma de cumplir con el precepto ya aceptado de que la protección a la salud de los individuos y de las comunidades es un derecho inalienable que la sociedad y el Estado no pueden soslayar.

DERECHOS DE LOS PACIENTES INFECTADOS POR EL VIH*

*Luis Enrique Soto Ramírez***

Hablar de los derechos humanos de los pacientes infectados por VIH es un tema que siempre causa controversia, que es difícil de enfocar y sobre el cual existe amplia información. Después de leer la Declaración de los Derechos Humanos de las Personas que Viven con VIH-sida decidí que ahondar en los conceptos plasmados en ella iba a ser redundante, en especial, considerando que en este ciclo de conferencias se tocaría, al menos en una ocasión más, este tópico. Por ello, elegí presentar algo que es resultado de mi experiencia personal como investigador clínico y biomédico, básicamente dedicado a VIH-sida. Además, preferí no consultar otra información, mexicana o internacional, para evitar viciar mi lenguaje, hecho del que pudiera resultar la coincidencia de mis puntos de vista con los de otros autores e, incluso, ser repetitivo. Tampoco tocaré una serie de derechos sociales que son de gran relevancia, pues me dedicaré a aspectos de la atención de enfermos y de la investigación biomédica.

Existe una frase dedicada a cualquier ser humano y que ahora aplico a las personas que viven con VIH-sida: “Sus derechos son tus derechos”. Nada más cierto, pero nada más lejano de la realidad. Desafortunadamente, los individuos infectados por VIH, a consecuencia de los efectos de la replicación del virus y de la supresión del sistema inmune, tienen muchos derechos ya de por sí acotados. En efecto, se limita su cantidad de vida y, desde luego, su calidad; en forma responsable, se restringe su capacidad de procreación y de relaciones sexuales no protegidas; se limita su

* Ponencia impartida el 8 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico cirujano por la Universidad La Salle. Investigador titular y jefe de la Unidad de Biología Molecular del Departamento de Infectología del Instituto Nacional de la Nutrición y profesor titular del curso de postgrado de Infectología de la Universidad La Salle.

futuro profesional, laboral y social, y se altera para bien o para mal su entorno familiar. Esta verdad es poco modificable, debe ser reconocida, afrontada con responsabilidad, pero, sobre todo, no debe de ser una causa para hipertrofiar ningún otro de sus derechos. Sus derechos siguen siendo sus derechos, y no dejan de serlo por esta u otra enfermedad.

Reflexionando acerca de lo vivido, he decidido separar los derechos de los pacientes con VIH en directos e indirectos, de acuerdo a la forma en la cual repercuten en dicha persona, ya sea de manera individual (directos) o grupal (indirectos). A continuación trataré de abarcar los aspectos que considero más relevantes de cada una de estas variantes.

DERECHOS DIRECTOS DE LOS PACIENTES CON VIH

En nuestra práctica clínica diaria, desde el inicio de la epidemia nos hemos enfrentado a un panorama que, aunque cambiante, parece perpetuar algunos vicios y conductas reprobables. A finales de los 80 las campañas de información empezaron a dar frutos, el sida alcanzó los medios de comunicación y el público en general fue expuesto a dicho tema. Lamentablemente, la respuesta fue negativa; se señalaron supuestos “grupos de riesgo” y al igual que en cualquier situación o evento del cual se conoce poco, todo el mundo opina y en realidad nadie sabe nada. Inicialmente se habló de un supuesto castigo divino, de un fenómeno natural para controlar las desviaciones de la conducta, etc., pero en realidad poco importaban los hechos, entre más amarillista la teoría, mejor acogida recibía del público. El mayor conocimiento, la difusión más educada y un continuo esfuerzo por parte de un segmento de los profesionales de la salud logró impactar a la opinión pública. Sin embargo, la creencia general continuaba siendo *la culpa*, aquellos aquejados por este mal eran *culpables*. ¡Claro! Tan culpables como somos ustedes o yo de tener gripe, diarrea o cualquier otro padecimiento que con seguridad no buscamos, simplemente adquirimos. El VIH, al igual que cualquier enfermedad infecciosa, se adquiere por accidente; es casi imposible que el paciente la adquiera voluntariamente, convirtiéndolo en una víctima, no en culpable. El tiempo ha probado que la estigmatización era y es errónea.

En el momento actual, 95% de las 16 mil nuevas infecciones diarias alrededor del mundo se adquieren por contacto heterosexual; sin embargo, la

opinión para una buena parte de nuestra sociedad no cambia, sigue siendo una infección de homosexuales y drogadictos, muy probablemente porque con esa idea es fácil excluirse y sentirse sin peligro; nada más equivocado.

El paciente que llega a requerir atención médica ya ha sido estigmatizado, rechazado, etc., o ha ocultado su infección y tiene una gran carga emocional dentro de sí que lo presiona más allá del gran significado trágico de su problema infeccioso. Este miedo colectivo lleva a otro gran problema. Aun cuando los individuos hayan tenido una conducta de riesgo, no se realizan una prueba de detección y por ello, cuando buscan al médico, generalmente están en una etapa muy avanzada, lo que limita de manera importante la posibilidad de tener una respuesta ideal a los tratamientos actuales altamente efectivos. Más aún, para ese momento, el individuo infectado, pero que no lo sabía, ha podido ya diseminar la infección a otros contactos principalmente sexuales, afectando los derechos de esos individuos.

Cuando un paciente llega con nosotros debe de “ser tratado en igual forma que cualquier otro paciente, con dignidad, comprensión y empatía”. Desafortunadamente, esto tampoco ocurre y es una de las violaciones más graves a los derechos humanos en este campo. Muchos médicos no quieren tratarlos, otros ni siquiera tocarlos, el personal de enfermería limita sus visitas, descuidando las indicaciones, y el personal paramédico ni siquiera quiere entrar al cuarto. Aún recuerdo haber visto uno de los primeros pacientes pediátricos en México, solo en su cuarto, mal atendido y con gran cantidad de ropa sucia acumulada porque nadie quería tocarla ni sabía dónde o cómo lavarla. ¿Toleraríamos que se tratara así a un hijo con una diarrea por rotavirus, que quizá para el personal de salud fuera más contagiosa que el VIH?

Asimismo, los pacientes merecen, por parte de sus médicos y de la sociedad en general, recibir información sobre su padecimiento y que ésta sea, como en cualquier otro caso, confidencial, a la manera que lo es la que provee el paciente al médico. Hemos visto, sin embargo, que con frecuencia el secreto médico es violado; pareciera ser divertido platicar los detalles de cada paciente a otros, y especialmente si son morbosos. Por otra parte, y con objetivos meramente de salud pública, esta confidencialidad se llega a violar, afectando gravemente el entorno del paciente y causando un rechazo marcado de los que lo rodean, no sólo a él o ella sino también a su familia.

No obstante, ahora, este no es el problema de mayor relevancia en la atención de los pacientes con VIH-sida; la dificultad real es una atención no especializada. Para abordar este aspecto, es importante comentar la situación actual del tratamiento del VIH-sida.

Desde 1995, la aparición de medicamentos potentes que, combinados, logran suprimir de manera importante la replicación viral ha cambiado la perspectiva de este padecimiento al poder dar en promedio a un enfermo seis a ocho años de excelente calidad de vida en espera de nuevos medicamentos que incrementen aún más su expectativa de vida.

Esto, en forma global, se ha traducido en una disminución de la mortalidad, de infecciones oportunistas y de la necesidad de atención hospitalaria, lo cual se logra sólo cuando existen tres factores: a) atención por expertos, b) disponibilidad de medicamentos y c) realización de pruebas de monitoreo. Los tres factores son esenciales, y cuando uno falta, no se cumple adecuadamente la atención del paciente y desde luego se viola el derecho personal de obtener la mejor atención de acuerdo al avance del padecimiento. A este respecto, las organizaciones no gubernamentales han luchado arduamente para que exista disponibilidad de medicamentos, pero su lucha no ha sido igual para las pruebas de monitoreo y prácticamente nula en la procuración de atención por especialistas.

Hace 13 años sólo existía un medicamento antiviral, el AZT, y administrarlo a pacientes vigilando sus efectos benéficos y tóxicos era relativamente sencillo, de tal manera que no se consideró necesaria alguna especialización para prescribirlo. El día de hoy existen en el mercado mexicano 16 fármacos con los cuales se pueden crear una serie limitada de combinaciones que han sido adecuadamente probadas y que presentan un sinnúmero de interacciones entre ellos y con otros medicamentos, así como una lista larga de efectos colaterales, todo lo cual debe ser manejado cuidadosamente por un experto. Hay estudios internacionales que han demostrado claramente que el manejo por expertos ofrece un resultado mucho mejor que cuando éstos no están involucrados.

En nuestro país se ha originado un fenómeno derivado del número creciente de pacientes con VIH-sida que requieren de atención médica. Se han tenido que crear cada vez más clínicas de atención con médicos no expertos, a los cuales, en muchos casos, principalmente por carga laboral, se les limita la posibilidad de entrenamiento, o en otros, personalmente no están interesados en buscarlo; además de que vemos enfermos que, aun-

que tienen el esquema de tratamiento ideal, no cuentan con una determinación de células CD4+ o de carga viral en el último año. Asimismo, tenemos pacientes que a pesar de recibir todos sus medicamentos no se los toman adecuadamente, ya sea porque no fueron correctamente instruidos para ello, porque les originan síntomas secundarios o, simplemente, porque los venden para subsistir o los comparten con una pareja o amigo que no tiene acceso a ellos. Esto origina que el tratamiento no sea óptimo y que, en una buena parte de los casos, el virus desarrolle resistencia; fenómeno que tiene como efecto directo la falla del tratamiento, lo que a su vez acorta las expectativas de calidad y cantidad de vida del paciente. La falta de atención experta, en consecuencia, viola claramente los derechos individuales de los pacientes, y junto con la irresponsabilidad o ignorancia de algunos de ellos, se transgreden, asimismo, los derechos colectivos de todos los individuos infectados y de los no infectados, al incrementar la frecuencia de transmisión de cepas virales resistentes, que responden pobremente a los tratamientos, o de mayor repercusión, las cuales limitan la eficacia de ciertos medicamentos en la prevención de la transmisión materno-fetal, la intervención terapéutica que históricamente es la más significativa en la lucha contra el VIH. Recientemente se ha popularizado una medida al respecto que, con el solo uso de un medicamento en dosis única para la madre y el producto al momento del parto, limita de manera muy importante la transmisión. Esta medida es de gran relevancia en dos contextos, cuando los recursos son limitados o cuando la atención prenatal es tardía, ambos presentes en nuestro país. Sin embargo, dado el incremento de resistencia por el mal uso de los antirretrovirales, este resultado pudiera limitarse de manera importante.

Como puede verse claramente, necesitamos insistir no sólo en tener medicamentos, sino también en la educación del personal médico que los prescribe y en la disponibilidad de métodos de seguimiento laboratorial, para que los resultados sean lo más cercano al ideal. Esto tendrá un gran efecto para mantener en alto los derechos individuales de los pacientes y de la sociedad en general. Asimismo, se debe educar a todo el personal médico y paramédico a fin de que se conozca adecuadamente este padecimiento, sus formas de transmisión y las precauciones que debemos tener para evitar la transmisión; todo, con el objeto de que el trato ofrecido en la atención clínica integral del paciente con VIH sea justo y profesional.

DERECHOS INDIRECTOS DE LOS PACIENTES CON VIH

Los pacientes infectados por VIH, al igual que cualquier otro miembro de la sociedad, tienen el derecho a percibir los beneficios directos e indirectos de la vida en comunidad, pues los miembros de ésta interactúan para lograr el bien común, y con ello la superación de los problemas tanto individuales como colectivos. Una muestra de esto son los esfuerzos que en años recientes ha desarrollado la comunidad científica mundial, los cuales se han visto coronados con un vasto conocimiento del virus, su patogénesis, historia natural, diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Hemos conocido más acerca de este padecimiento en casi veinte años desde la descripción del primer caso, que de ningún otro en la historia de la humanidad; además, los adelantos tecnológicos han sido de tal magnitud que han impactado enormemente otros campos de la investigación biomédica. Los tratamientos descubiertos, algunos todavía en experimentación, han permitido mejorar drásticamente la calidad de vida de los pacientes y disminuir costos, pero es claro que algo no está bien, porque sólo son accesibles para 10% de los individuos que los necesitan. Por otro lado, a pesar de todo lo aprendido sobre la biología del virus y los factores implicados en su transmisión, hoy, cada cinco segundos se infecta otro individuo con VIH en el mundo. Las organizaciones gubernamentales africanas han publicado recientemente una cifra escalofriante de 50 millones de infectados nada más en ese continente. Es claro que los logros han sido bastantes, pero falta mucho por hacer, quizá, incluso, crear nuevas formas de encarar los problemas.

Los esfuerzos no deben cesar ahí: el control de la pandemia y de cada una de las epidemias locales será solamente un buen deseo y un sueño inalcanzable si todos, y me refiero a la sociedad entera, no contribuimos en la medida de nuestras responsabilidades, las cuales pueden ir desde la concientización y educación de nuestros hijos, familiares cercanos y, desde luego, de todos los que nos rodean, hasta la modificación de los paradigmas actuales en políticas de salud pública, de investigación biomédica y de comercialización de medicamentos.

En forma particular, es responsabilidad del total de los trabajadores de la salud el impulsar las campañas de información (prevención y aceptación) y continuar con las tendencias actuales en investigación y educación. Se deben establecer campañas educativas creadas específicamente para

grupos blanco, y esto sólo será posible cuando los sociólogos y antropólogos determinen las características de los grupos que más interesan y, con la ayuda de psicólogos, establezcan las maneras no alarmistas para hacer llegar una información que se maneje, que no únicamente se escuche.

La investigación biomédica deberá continuar, pero optimizando los recursos, especialmente en países donde éstos son limitados. La gran cantidad de fondos en el área de VIH-sida ha creado un fenómeno interesante al atraer investigadores de otras áreas que aplican sus conceptos y técnicas a esta patología. Aun cuando esto ha sido positivo, en ocasiones ha traído despilfarro en experimentaciones pobremente orientadas y propositivas. La investigación es redundante en todo el mundo en vista de la competitividad de varios grupos y de su lucha por el poder. Esto, que no debe ocurrir porque derrocha recursos que podrían ser asignados a otras áreas, es inconcebible en países como el nuestro.

La experimentación biomédica local es de gran importancia. Las epidemias se comportan social y biológicamente en forma particular en diferentes áreas geográficas por una serie de factores tanto del huésped como del virus. Por ejemplo, existe una alteración genética en el humano que origina una inadecuada producción de uno de los receptores celulares del virus, lo que se traduce en una protección para adquirir la infección o en una progresión lenta del desarrollo de enfermedad. Ésta, que en realidad es un *defecto* heredado, predomina en la raza caucásica y está prácticamente ausente en África y en Asia, siendo su frecuencia muy baja entre los latinoamericanos; lo anterior establece un panorama diferente en la transmisión, historia natural y, probablemente, tratamiento de los pacientes. Por otro lado, el virus posee una gran capacidad para mutar, lo que ha originado variantes llamadas “subtipos” que tienen una distribución geográfica específica. Se ha visto que las características biológicas de los virus son diferentes; por ejemplo, los subtipos E y C, predominantes en Asia y África, se transmiten mejor heterosexualmente y el C se replica de manera más rápida. Más aún, se acepta que las vacunas deben ser subtipodirigidas. De acuerdo a estas evidencias es claro que la investigación local debe de ser estimulada científica y económicamente con objeto de estar preparados para dar respuestas locales rápidas y concretas a iniciativas mundiales, y con objeto de crear información que sea de relevancia regional y de proyección universal. En esta línea es también muy importante evitar la duplicación de esfuerzos, tan común en nuestra sociedad, y crear

estímulos para los investigadores. El generar investigación orientada y profunda es una obligación de la sociedad mexicana y un derecho colectivo de los pacientes con VIH.

Las compañías farmacéuticas tienen una gran responsabilidad social y moral ya que, aun cuando los esfuerzos realizados en investigación y desarrollo de medicamentos claramente han dado fruto, éste no ha sido suficiente, y a corto plazo se vislumbra la posibilidad de convertir al VIH-sida en una enfermedad crónica, como la diabetes o la hipertensión. De continuar con el impulso a la investigación en el área que se ha visto en los últimos veinte años, estamos seguros de que a mediano o largo plazo se habrá generado el conocimiento necesario para alcanzar la meta deseada: ¡la cura de la epidemia del siglo XX!

Sin embargo, es cuestionable el precio que se está pagando por la investigación que auspician las compañías farmacéuticas. Es claro que la producción de muchos de estos medicamentos y su prueba en humanos es muy costosa; pero, ¿será realmente necesario, para mantener la investigación y la creación de nuevas opciones terapéuticas, que el costo de los medicamentos antirretrovirales sea tan elevado?

Considero que las compañías farmacéuticas deben de establecer políticas de disminución de costos para poder llegar a más necesitados de los medicamentos. Yo me pregunto si no será lo mismo vender más piezas a un precio más barato, y aun si no fuera tan atractivo económicamente, si no sería más ético el poder proveer tratamiento a más individuos afectados, y de ser posible a todos.

No obstante, los gobiernos también deben de poner su granito de arena, ya a través de estímulos fiscales para las compañías farmacéuticas o mediante programas de apoyo bilaterales, como el fonsida, que ha sido de gran beneficio, y lo será más, para muchos pacientes que no tienen seguridad social; pero se trata de un esfuerzo aún incompleto. La idea original fue la alianza entre el gobierno y la comunidad, con sus diversos sectores, a fin de crear un fondo del cual se obtuvieran los recursos necesarios para la atención de pacientes con VIH-sida y que se alimentara en forma constante. Hasta ahora, desafortunadamente, la contribución del gobierno ha sido mayoritaria y la respuesta de la sociedad prácticamente nula, acaso porque hay más reservas en ayudar a estos enfermos.

Por último, sólo me gustaría agregar que, paralelamente a todo lo mencionado, debemos de luchar por similares derechos para pacientes con

otros padecimientos, que también se encuentran muy limitados en el acceso a medicamentos o servicios, como aquellos que padecen neoplasias malignas o insuficia renal, y para los cuales no existen tantas organizaciones no gubernamentales que los apoyen. Ciertamente, todo lo anterior parece ser un reto difícil de lograr; pero, ¿qué no es ésa la historia de la humanidad y específicamente la de los médicos ante las grandes pandemias que la han azotado?

BIBLIOGRAFÍA

- PONCE DE LEÓN, S. *et al.*, “Diez problemas relevantes de salud pública en México”, en J. R. de la Fuente, J. Sepúlveda, *VIH-sida*, México, Biblioteca de la Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Academia Mexicana de Ciencias y Fondo de Cultura Económica, 1999.
- IZAZOLA LICEA, J. A. (ed.), *El sida en América Latina y el Caribe. Una visión multidisciplinaria*, México, FUNSALUD, 1999.

MUERTE DIGNA *

*María Esther Lozano Dávila***

*Martín Pérez Ramos****

En las instituciones se piensa más en tener una organización institucional que no altere el orden establecido, que en todo lo que las personas que se encuentran ante este evento tienen que confrontar y en lo que significa para los familiares enfrentar la muerte de su ser querido.

La vida es como un escenario, como una “puesta en escena” en donde cada quien es el actor principal en su vida. Empieza al nacimiento donde nuestros padres y familia nos van enseñando cómo actuar y como es la mejor forma, según ellos de vivir esa vida. Pero al final, cuando cae el telón nadie nos enseña a superar este momento, el acto de la conclusión, el cual es el más importante, pues no se puede ensayar ni repetir.

En la literatura encontramos casos de quienes hablan de que solo existe la muerte biológica, la muerte a la que todos nos dirigimos, en la que se entierra o se crema al individuo, sino que existen también otro tipo de muertes, como el alzheimer, situación en la cual el paciente queda totalmente excluido del mundo, como en el caso de Ronald Reagan, “a decir de los periodistas”, día a día él preguntaba a la enfermera que si ella también creía, como todos los demás, que él fue el presidente de Estados Unidos. Esto es muy peculiar, Reagan está muerto hacia todo su pasado, sufre otro tipo de muerte. No obstante, también ese tipo de pacientes tienen derecho a tener una parte digna en esa época de su vida. Es impensable encerrarlos en un lugar lleno de inmundicias sólo porque a nadie le interesa ese tipo de pacientes.

* Ponencia presentada el 8 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Jefa del Área de Prevención y Detección.

*** Coordinador Médico de Programas.

Otro tipo de muerte es la de aquellas personas que viven en una castidad completa, donde se aíslan totalmente por decisión propia, o aquellos que renuncian totalmente a todas las riquezas, como todos aquellos santos sobre los que leemos a veces, puesto que es una manera de olvidarse de la vida.

Henry Deth dice que la meditación se asemeja al arte de morir. Esta práctica supone un abandono del mundo físico, un abandono de la identificación con el cuerpo material. Aquellas personas que se dedican realmente a la meditación conocen otro tipo de muerte, que a veces no nos ponemos a ver.

Jorge Luis Borges, en un cuento relata que uno de sus personajes vio cómo fue apuñalada una persona y pone en boca de ese personaje “Lo único que precisa el hombre para morir es estar vivo”. Con esto se refiere a un concepto filosófico muy importante: para morir, tenemos que estar vivos. Empezamos a buscar aquí nuevas formas de ver la muerte.

En un libro de Rodolfo Rodríguez Batán, dice: “A mi abuela se le dio por morirse dejando a todos atónitos”. Esto es otro concepto, porque todos pensamos que la muerte es para el que se muere, un acto individual, pero no es exclusivo: la familia y los amigos, también participan de este evento. Como lo menciona este cuento: uno se queda a veces impresionado, sin embargo nosotros no fuimos los que nos morimos, se muere la otra persona y a nosotros hasta nos molesta, pues algo quedó definitivamente interrumpido. En casos para la Tercera Edad hemos presenciado cómo muchos hijos se molestan porque ese día tenían una fiesta, y al abuelo se le dio por morirse. Sonará muy duro, pero es una realidad que se vive con bastante frecuencia.

También hay quienes preparan su muerte como todo un arte. El caso de Eva Perón es uno de los más significativos. En una de sus últimas participaciones ante el pueblo argentino cuando ella falleció, siete días duró su muerte. Todo un mundo la lloró durante siete días. Dijo: “Y volveré y seré millones”. Robaron su cadáver. Como sabemos, lo que fue un acontecimiento político muy importante. En su biografía se expresa admiración ante cómo un cuerpo de 38 kilos fue capaz de causar tanto miedo nada más porque dijo: “Y volveré y seré millones”. Los raptos fabricaron ocho ataúdes que pesaban todos 38 kilos, y los hicieron enterrar en diferentes países, para que nadie supiera en donde yacía Eva Perón. Es notable la relevancia que tienen la muerte, y cómo el prepararla es un arte donde la propia muerte puede tener también muchas consecuencias.

Repasemos algunas resoluciones que existen actualmente para los enfermos terminales y moribundos. Por ejemplo, la resolución de la OPS/OMS 613 que dice: “Los moribundos y los enfermos terminales lo que quieren es morir en paz y dignamente, pero en compañía de sus seres queridos”. Esto es algo que todos debemos tomar en cuenta para los servicios de salud, porque con frecuencia se olvida que uno de los principios que toda persona en fase terminal debe tener, es estar en compañía de sus seres queridos, no en compañía de extraños, o a veces, incluso, totalmente abandonado. La compañía es algo que debemos de propiciar.

Otra recomendación de los países europeos es: “El prolongar la vida no debe ser en sí mismo el fin exclusivo de la práctica médica, la cual debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento”. Esto nos da tema para reflexionar profundas. Por ejemplo, nuestra esperanza de vida en este momento es, en promedio, 75 años para mujeres, 72 para hombres, con una especie de feminización de la vejez. Pero, ¿sirve vivir encadenado a una cama, a una silla de ruedas? Lo importante es la calidad que nosotros le demos a esta vida: hay que dar calidad de vida, no nada más prolongar la vida. Esto es algo de lo cual los médicos también tenemos que estar conscientes.

La resolución 1,418 de la OPS/OMS habla de: “procurar los cuidados paliativos con derecho subjetivo y protección de asistencia sanitaria”. Esta resolución se está implementando en el IMSS. De momento no hay todavía grandes avances. Es un proceso difícil porque hay que hacer cambios importantes en la manera de pensar, principalmente del equipo de salud. Ya que los primeros que no entendemos muchas cosas somos el equipo de salud, desde el personal de intendencia que está en un hospital, hasta el médico más afamado.

Los factores que amenazan los derechos fundamentales de los moribundos son: la dificultad del trance, el acceso a cuidados paliativos y un buen manejo del dolor.

Pensamos a veces que cuando hay un paciente moribundo, en fase terminal, se le debe llevar a la terapia intensiva, en donde nadie puede entrar a verlo, donde se le practican medidas heroicas, que lo único que consigue es llenarlo de aparatos y de cosas inútiles, en lugar de brindarle medidas paliativas y platicar con él y lo más importante, es darle la seguridad que requiere, y procurar que su familia esté junto a él, con un manejo adecuado del dolor, ya que nadie tiene por qué vivir el tiempo que le queda

con dolor, por lo que es indispensable administrar las drogas que cumplan ese objetivo sin limitación alguna.

También existe falta de tratamiento adecuado a las escaras, los cuales en una gran mayoría sólo son limpiarlas superficialmente, y el paciente continúa con un problema serio. No importa que únicamente vaya a vivir una hora: esa hora la tiene que vivir con dignidad. Las personas deben terminar su existencia con la dignidad que se merecen.

La prolongación artificial del proceso de la muerte es algo que no tiene razón de ser. No tenemos por qué prolongar el sufrimiento a la familia y al paciente esto no significa que practicarán la eutanasia. En la actualidad no tenemos médicos que estén bien capacitados en medicina paliativa, y ello contribuye a que los moribundos estén en la terapia intensiva, en lugar de dar una medicina paliativa en donde el paciente se sienta tranquilo. Importante es señalar que tampoco se debe de llegar al hecho de que toda persona adulta mayor por el simple hecho de serlo no se le lleve a la terapia intensiva, ni médicamente está indicado, esa situación debe de ser calificada como un homicidio calificado.

Dentro del Programa del Adulto Mayor reciben pacientes en fase terminal, y se les proporcionan medidas paliativas que los mantienen tranquilos, sentados en la cama de su casa, platicando, viviendo ese momento que les queda con toda la tranquilidad con que se debe vivir y con toda la seguridad de que no van a tener dolor.

Otro elemento que provoca terror al paciente terminal es perder el control sobre sí mismo, el saberse una carga para los demás. Esto es algo que a todas las personas atemoriza, es algo para lo que el paciente en este estado debe estar preparado y educado.

Las recomendaciones para proteger a los moribundos contemplan:

—Proteger el derecho a sus cuidados paliativos integrales.

Éste es un derecho por el que debemos de luchar todos, porque tarde o temprano todos vamos a ser pacientes moribundos o en fase terminal. Sin embargo, la muerte es algo para lo que nadie quiere prepararse. A veces, aunque seamos directores o subdirectores de alguna institución, se nos olvidan esas cosas.

Mi pregunta es ¿usted piensa que nunca va a llegar a esa etapa de la vida? Porque si usted lo trabaja desde hoy para el futuro, cuando llegue a ese momento no habrá nada a que temerle.

—Proteger la autodeterminación de las personas. Con esto no se quiere decir que se deba permitir la eutanasia. No estamos tratando de formar “doctores muerte”. Lo que sí hay que proteger es su autodeterminación acerca de qué es lo que se le va a hacer. A veces los hijos nunca se acordaron del padre, pero al final ahí están pidiéndole al médico: “hágale todo lo que esté a su alcance, por favor”, como si de esa forma se viera lo bueno que se es como hijo. Y no aceptamos lo inevitable, la muerte, y que ésta debe ser con dignidad.

No se trata de respaldar la postura de poner fina a la vida, sino de brindar medidas paliativas adecuadas, quitar el dolor.

Se debe empezar a trabajar con los niños para crear la cultura de la vejez desde la infancia. Los niños que están ahí son los viejos del futuro y eso no es una cosa demagógica, esto es una realidad y si no hay ningún evento que evite que llegue a la vejez ésta llegará. Entonces, tenemos que educar a partir de los niños, ¿quién debe de educar?, los maestros desde sus aulas, el equipo de salud y la sociedad en general, con esto se crea una cultura de respeto y consideración hacia el adulto mayor.

Las instituciones de salud deben implementar programas de medicina preventiva para lograr una vejez activa. El IMSS ya tiene un programa de medicina integrada para el adulto mayor, que abarca desde la inmunización hasta las multidetecciones, activación física, recreación y atención médica integral.

En el Instituto estamos educando para que el paciente terminal no vaya al hospital si así lo decide, sino sea atendido adecuadamente en su domicilio, aunque para eso requiere tener una red familiar o una red de amigos que lo puedan ayudar, además necesita estar cerca de alguna unidad hospitalaria, contar con teléfono para que se comuniquen en caso de algún evento especial y los familiares deben aceptar sean capacitados para poder dar todas las medidas paliativas. Esto es muy importante, si no hay capacitación ningún programa funciona.

La atención domiciliaria debe contar con recursos suficientes pues cierto es que “Programa sin recursos muere”.

Hay enfermos que no pueden morir en sus domicilios por muchos motivos. Uno de ellos puede ser el vivir en hogares que no tienen el espacio suficiente para atenderlos o no existen las redes familiares adecuadas.

En esos casos se debe propiciar que el hospital tenga lugares para ese fin, con el equipo y personal necesario y así propiciar que el paciente tenga la posibilidad de una muerte digna con la compañía de familiares y amigos.

Por lo que los invito a todos a reflexionar sobre estos aspectos cotidianos y no dejarlo a un lado ya que en algún momento vamos a ser los que estemos en fase terminal y moribundos sin importar la situación social, religiosa, cultura, moral y económica para el final de la puesta en escena, siempre llegará.

CONDUCTA ÉTICA DEL MÉDICO CON RESPECTO A SUS ENFERMOS*

*Francisco Ruiz Maza***

Como sabemos, el movimiento sobre los derechos de los enfermos es relativamente reciente. En realidad, se inició a la par de otros movimientos de reivindicación social en la década de los sesenta a los setenta, cuando hubo una gran intranquilidad sobre ciertos principios reguladores de la conducta del hombre: el movimiento del feminismo adquirió una segunda extraordinaria relevancia y, muy cercano a esto, ocurrió el movimiento que, en muchos países, llevó a la legislación sobre los derechos de los enfermos. Esto sucedió de manera simultánea con el movimiento *gay*, y se perdió un poco dentro de esa inquietud social que reinó alrededor de cuarenta años. Pero no es un movimiento antiguo. Gracias a él, por primera vez se le pusieron cortapisas a las instituciones hospitalarias y al propio médico sobre las decisiones que se tomaban respecto a los enfermos. Esto pasaba al mismo tiempo que una revolución tecnológica permitió mantener vivos a los enfermos mediante técnicas avanzadas de apoyo nutricional, ventilatorio y de reanimación cardiopulmonar, entre otros, que cuestionaron el por qué las decisiones se tomaban unilateralmente por parte de los médicos y de las instituciones hospitalarias. Se entablaron, incluso, litigios en contra de los mismos; se ganaron algunos connotados pleitos, y esto dio lugar a una estructuración, que prácticamente involucró a todo el Occidente, sobre los principios que debían regir las relaciones entre los enfermos y los médicos.

¿Qué estaba ocurriendo? El médico, hasta entonces, había sido el valuarte, el salvaguarda de los intereses del enfermo; era extraordinaria-

* Ponencia impartida el 15 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico cirujano por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. Jefe del Servicio de Nefrología y de la División de Medicina del Hospital Español de México.

mente raro que se cuestionara su juicio y, con una actitud probablemente un poco paternalista, tomaba las decisiones que él estipulaba, que él pensaba que eran lo más conveniente para su enfermo, pero realmente poco consultaba con éste sobre su punto de vista respecto de estos temas.

Mencionamos que fue un movimiento paralelo al feminista. En la década de los treinta o de los cuarenta, prácticamente el 100% de los facultativos eran varones, excepcionalmente se daba la práctica de una mujer en la medicina, y el movimiento feminista atribuyó a una actitud machista las decisiones relativas a la procreación, al aborto, a la determinación de embarazo y a otros temas que ellas consideraban de su propia incumbencia. Esto, insisto, dio lugar a una serie de movimientos, que en algunos países llevaron a legislar para determinar ciertas normas de conducta. El hasta entonces respetado médico familiar, valuarte y protector de los enfermos, era ahora objeto de demandas; algunos médicos fueron a la cárcel; las instituciones hospitalarias también fueron objeto de crítica y se empezó a definir con mayor precisión lo que estaba ocurriendo.

Según me lo explico, lo que pasaba era que habían sucedido un sinnúmero de eventos sociales, económicos, incluso políticos en la sociedad occidental, los cuales ponían al médico, ahora, en una grave disyuntiva para poder mantener su tradicional acercamiento al enfermo. La medicina socializada hacía impersonal la relación con el paciente. Las nuevas instituciones de seguridad social y todas las organizaciones médicas administradoras de servicios funcionaban con su foco miópico de la “reducción de costos”: “a como dé lugar hay que reducir los costos de la medicina”. El médico no podía establecer una relación íntima e involucrarse con los problemas de su enfermo. Esto dio lugar a un materialismo en la práctica médica y a una reacción, pero el médico estaba siendo más una víctima que un mecanismo desencadenante de esta reacción hacia lo que se consideraba, probablemente, abusos a la conducta del médico.

Por otro lado, si recordamos la antigua tradición de la práctica médica, no necesitamos muchos argumentos para convencernos de que el médico ha estado íntimamente ligado a una conducta que norma sus acciones en relación con el enfermo. Desde tiempos ancestrales, el juramento hipocrático, los mandamientos de Maimónides, los textos de Abicena, textos antiguos hindúes, chinos, atestiguan que el médico se ha preocupado por el bienestar de los pacientes y por establecer normas que puedan regir su conducta frente a ellos. Posteriormente, todo lo que ha sido la filosofía moral,

que es en realidad la evolución del pensamiento occidental desde los ancestrales filósofos griegos, presocráticos, Sócrates, Platón, Aristóteles, etc., ha estado enormemente preocupada por tratar de definir qué es una conducta éticamente aceptable, qué es una conducta reprochable, qué es una conducta que hace el bien, cuál es el mal; y a través del tiempo, ha determinado la importancia de las virtudes cardinales: sabiduría, valor, justicia, templanza. Posteriormente, ya en el siglo IV, con la influencia de los pensadores judíos, cristianos e islámicos, se incluyen las virtudes teológicas: fe, esperanza y caridad. Toda la influencia del cristianismo proviene de las leyes naturales para definir el bien y el mal, con la imagen de Dios muy cerca detrás de estas normas, supuestamente de conducta ética. Después llegó la época de la Iluminación, en los siglos XVII y XVIII, cuando los grandes pensadores europeos, como Hume, Kant y Hobbes, trataron inútilmente de definir cuál acción es correcta y cuál incorrecta.

La realidad es que toda la historia de la filosofía moral no ayuda mucho, ni al médico ni a los comités de ética que tenemos en los hospitales, para tratar de dilucidar cuál es la conducta más adecuada a seguir. En la práctica, lo que los comités de ética hacen, en mi institución y en muchas otras (ahora ha sido legislada en nuestra Ley General de Salud la necesidad de tener estos comités en las instituciones hospitalarias), es aceptar los cuatro pilares fundamentales de la conducta ética, a saber:

Fundamentalmente, el primero de los pilares que nos permiten hacer una evaluación de una acción para considerarla éticamente aprobada es la autonomía del enfermo. El enfermo es autónomo y tiene la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo, sobre su propia vida; posee la facultad de aceptar o rechazar cualquier sugerencia que el médico le haga respecto de acciones a tomar.

El segundo pilar es la beneficencia. El médico tiene la obligación de beneficiar, de actuar en beneficio de sus enfermos.

El tercero, es la no maleficencia, el principio de *primum non nocere*: primero no harás daño. El enfermo tiene derecho a que tras su encuentro con el médico salga por lo menos igual que como llegó, pero ciertamente no verse disminuido por esta situación.

Y el cuarto, justicia. El médico tiene la obligación de tratar a todos los enfermos por igual.

Estos cuatro pilares fundamentales de conducta ética son los que en la práctica utilizamos para dilucidar la moralidad o no de un hecho. De és-

tos se derivan los derechos que tienen los enfermos respecto de la acción de los médicos.

En seguida presento una relación de los principales derechos de los enfermos. No es una lista incluyente de todos aquellos y cada uno de los derechos que pueden ser comentados, pero sí son los que considero más relevantes para exponer en un contexto como el que nos ocupa.

El primero, del cual hay muy poco que comentar, es: el enfermo tiene derecho a la salud. Los médicos tienen la obligación, junto con la sociedad, de proveer los recursos adecuados que satisfagan las necesidades de salud de la población. Y este derecho es independiente de la raza, del credo religioso, del sexo o de la edad; debe enfatizarse que el derecho es sin distingo de clases económicas o sociales.

El enfermo tiene derecho a tomar decisiones en relación con la atención médica. Puede aceptar o rechazar cualquier propuesta de tratamiento que le haga su médico y, en particular, negarse a aceptar todo procedimiento, aun en condiciones que puedan poner en peligro su vida. El enfermo tiene derecho a dejar por escrito sus deseos respecto de situaciones en las cuales pueda verse incapacitado para tomar decisiones (puede expresar su voluntad póstuma en condiciones de reanimación cardiopulmonar, por ejemplo, ser o no reanimado en caso de un evento potencialmente letal), y el médico tiene la obligación de recabar un informe, un consentimiento de acción por escrito, antes de proceder a algún acto médico. Para que un consentimiento sea válido, se requiere que el enfermo entienda de qué se trata, que esté capacitado para racionar la respuesta que dará y en posibilidad de tomar libremente la decisión que así más le convenga. Si no se cumplen estos requisitos, un consentimiento firmado, que es, en ocasiones, un trámite burocrático en muchas instituciones, pierde su validez ética. Sin embargo, el enfermo tiene que entender lo que se le da o lo que se le dice; el médico debe explicarle con toda paciencia las opciones alternas que hay a la propuesta que le está haciendo, y obtener en forma libre la decisión de si acepta o no esas sugerencias.

El enfermo tiene derecho al secreto profesional del médico. En estos tiempos, esto se ha vuelto progresivamente más complejo y en ocasiones difícil. Muchos hospitales manejan expedientes cibernéticos, y éstos circulan por toda la institución. Ninguna confidencia expresada al médico puede ser revelada, a menos que exista potencialidad de daños a terceros, o que la ley, las autoridades judiciales, exijan información sobre un caso

potencialmente criminal. Salvo estas circunstancias, la información contenida en el expediente y expresada al médico representa un secreto inviolable que debe respetarse. El expediente, físicamente, pertenece a la institución, y ésta puede no entregárselo al enfermo, pero la información contenida en él es de la propiedad exclusiva del paciente, quien tiene derecho a recibir copias del mismo, así como de los estudios, de las radiografías y de todo material similar.

El enfermo tiene derecho a ser atendido ininterrumpidamente por el médico. El médico no podrá suspender por motivos económicos, burocráticos u otros la atención a su enfermo en caso de aún ser necesaria. Si por razones personales, ya sea de filosofía propia o de índole religiosa, el médico no acepta los requerimientos de su enfermo, está obligado a pasar ese caso a otro facultativo que no tenga empacho en aceptar las exigencias del paciente, pero no a dejarlo abandonado. Por ningún motivo debe dejarse de proveer la atención médica.

El enfermo tiene derecho a la cortesía y a las normas de etiqueta fundamentales; tiene derecho al respeto a su persona, a sus creencias y a sus costumbres, tanto personales como étnicas, y a pesar de estas condiciones, el médico tendrá que continuar otorgando sus servicios.

Éstas son las partes fundamentales de los derechos de los enfermos, pero todo derecho genera obligaciones y deberes. Considero que existen también las obligaciones y responsabilidades de los enfermos. Para que la relación médico-paciente llegue a un resultado satisfactorio, en primer lugar se necesita la absoluta honestidad del enfermo respecto de su información médica: ¿qué enfermedades ha tenido?, ¿qué enfermedades ha habido en la familia?; igualmente debe ser veraz sobre sus costumbres personales, su consumo de fármacos o abuso de sustancias. En ocasiones, el manejo adecuado del enfermo se pierde porque no se contaba con la información de que el enfermo era adicto a determinada sustancia. La veracidad y honestidad en la totalidad de la información que proporciona al médico es una responsabilidad del enfermo, y es indispensable contar con ella para una satisfactoria realización de la acción médica.

El enfermo tiene la responsabilidad de aclarar con el médico cualquier duda que tenga. A veces, no entendió absolutamente nada de lo que éste le dijo; de ser así, tiene la obligación de exigir una aclaración.

Una vez establecido el mutuo consentimiento en la relación médico-paciente, el enfermo tiene que seguir las instrucciones del médico, pues

no tomar la medicina a tiempo en la forma en que se ha indicado o no seguir las instrucciones, conduce a malos resultados de la acción médica. Los enfermos tienen derecho a rehusarse, pero deben aclarar razonablemente con el médico cuál es su situación.

El enfermo nunca tendrá derecho a exigir del médico un tratamiento que vaya en contra de los principios morales o religiosos, o que sea ilegal, o que de alguna manera violente la integridad moral de ese galeno. Tampoco tiene derecho a solicitarle al médico que se involucre en situaciones fraudulentas o de explotación a terceros, compañías administradoras de salud, seguros médicos o instituciones, pues esto sería violentar la relación médico-paciente.

El enfermo tiene la obligación de pagarle al médico en la práctica privada, pues éste está prestando un servicio profesional y ha establecido previamente cuáles serán sus cuotas. En los sistemas de seguridad social, el enfermo está obligado tanto a aceptar que es partícipe y beneficiario de un sistema que emplea recursos limitados para la salud, como de hacer un empleo justo de tales recursos.

Finalmente, el enfermo debe establecer sus deseos póstumos y, como miembro de una sociedad, participar en las necesidades de la misma, expresando su punto de vista en relación con la donación de órganos y la posibilidad de hacerlo en un momento dado.

PACIENTES CON ALZHEIMER*

*Roberto García de la Mora***

Hablar de los derechos de los pacientes es algo sumamente profundo y complejo. Por ello dividiré el presente trabajo en tres partes: dos muy breves, y en la otra, más extensa, deseo explicar qué es la Asociación Mexicana de Alzheimer y definir muy brevemente para todos aquellos que no son médicos, y tal vez para algunos que lo son, qué es Alzheimer.

Por desgracia, la trivialización de ciertos padecimientos en la actualidad nos ha llevado a hablar con mucha superficialidad de problemas que literalmente rayan en la filosofía pura. Es muy complejo hablar de algunos temas sin pensar en cuáles son las implicaciones morales y filosóficas que tienen, y el Alzheimer es una de esas enfermedades.

La Asociación Mexicana de Alzheimer surgió hace 12 años. Es una institución constituida, esencialmente, pero no solamente, por familiares de personas con Alzheimer. Fue fundada por una licenciada en psicología cuya madre y abuela padecieron esta enfermedad. Ella las tuvo que cuidar a las dos y, en 1986, cuando atendía a su abuela, evidentemente no había nada que leer sobre Alzheimer en México, ni siquiera un folleto.

En aquella época, ella pensó que debía de haber una manera de compartir el enorme dolor que sentía, esa desintegración brutal de su ser que se estaba dando ante el desafío de haber cuidado a su abuela y posteriormente a su madre durante varios años. Ello la motivó para fundar un primer grupo de apoyo, mucho antes de que esto fuera Asociación; un grupo de apoyo con una dinámica como la que ustedes conocen para compartir experiencias, pero enfocado específicamente para el Alzheimer.

* Ponencia impartida el 15 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Ingeniero químico. Presidente y Director General de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A. C.

Este grupo se formó en el hospital López Mateos con la colaboración de la doctora Rosalía Rodríguez, quien fue una de las primeras geriatras de este país y que atendía a la madre de la licenciada Lilia Mendoza.

A partir de ahí, y junto con un grupo de profesionales, se constituye lo que posteriormente se habría de convertir en la Asociación de Alzheimer, y se empieza a tocar muchas puertas, a hacer un poco de difusión y a traducir libros. El primer libro que se tradujo fue *Cuando el día tiene 36 horas*, que, quienes han estado en contacto con la enfermedad de Alzheimer lo saben, es la Biblia del Alzheimer para los familiares.

Evidentemente, en la actualidad este padecimiento todavía sigue siendo un tabú; hoy en día hablamos con facilidad de condones, de sexo, pero no de Alzheimer. Se tiene una actitud como de: “El abuelo se volvió loco y hay que encerrarlo en el clóset porque es una vergüenza que lo vayan a ver así”. Entonces, la ruptura de esos tabúes y el cambio de patrones culturales es lo que hace nuestra labor muy interesante, y a la vez compleja.

La Asociación Mexicana de Alzheimer fue formada con un objetivo muy específico: dar apoyo, capacitación e información a los familiares de las personas con este mal y a los profesionales de la salud que los atienden. La Asociación, en este momento, es miembro activo de la Federación Internacional de Alzheimer; de hecho, somos parte del comité ejecutivo de la Federación, donde tenemos, como Asociación Mexicana, la vicepresidencia para América Latina. Estamos tratando de integrar los esfuerzos de este continente en cuanto a la enfermedad de Alzheimer, debido a que como región la enfrentamos de una manera muy similar.

Como paréntesis cabe mencionar que hay 18 millones de personas en el mundo, aproximadamente, que padecen Alzheimer. Esta es una cifra muy similar a la que se estima en cuanto al sida, que es casi de 20 millones. Lo que quiero decir con esto es que se trata, realmente, de un problema de salud pública, más que de una curiosidad científica. Y de estos 18 millones de personas, en este momento, el 66% se encuentra en los países en desarrollo, como el nuestro, pero en 20 años ese porcentaje se va a convertir en 75%, es decir, tres de cada cuatro personas con Alzheimer en el mundo vivirá en países en desarrollo.

Y como se apuntaba en el boletín de la Federación del año 2000 durante el día mundial de Alzheimer, los países ricos fueron envejeciendo mientras enriquecían, en tanto que los países en desarrollo envejecen sin

vislumbrar la menor posibilidad de convertirse en ricos. Eso es importante, porque el mayor reto que enfrenta la humanidad hoy, y que todavía no ha permeado lo suficiente en nuestra sociedad (lo digo con todo conocimiento de causa), es el envejecimiento mundial de la población. Nunca han habido tantas personas mayores como hoy, y en los próximos veinte años ese crecimiento va a ser explosivo. Mi generación, o sea la que en este momento tiene entre 45 y 50 años, llegará dentro de veinte años a constituir la generación más grande que este continente haya visto de personas mayores de 65. Esto implica muchas oportunidades y muchos retos al mismo tiempo.

Entre los retos y desafíos más graves que tenemos enfrente se encuentra la conocida *transición epidemiológica*, de la cual mucho se ha hablado. Las enfermedades infecto-contagiosas continúan siendo un flagelo en este país, y lo seguirán siendo durante mucho tiempo. Las zonas rurales mexicanas, que son el campo más fértil para las enfermedades infecto-contagiosas, no modificarán sus condiciones de pobreza en los próximos veinte años, y por otro lado, las zonas urbanas, que cada día son más grandes, enfrentan enfermedades crónico-degenerativas que demandan un costo de salud altísimo. Es en este ámbito donde se inserta la enfermedad de Alzheimer.

Alzheimer no es una enfermedad naturalmente derivada del proceso de envejecimiento, pero éste sí es un factor de riesgo muy importante, incluso, junto con los hallazgos genéticos que se han hecho últimamente, es el factor de riesgo más importante para que alguien contraiga la enfermedad. Alrededor del ochenta por ciento de las personas con Alzheimer tienen más de 65 años, y probablemente el 6% de las personas mayores de esta edad sufren de algún tipo de demencia. Esto nos lleva a pensar que si dentro de veinte o veinticinco años vamos a tener alrededor de quince millones de adultos mayores, el 6% equivale a tener cerca de un millón de personas, en este país, con algún tipo de demencia, de entre las cuales la mitad pudiera ser por Alzheimer. Y digo pudiera, porque, como los doctores bien lo saben, no hay todavía, en este momento, una forma de determinar con el 100% de certeza un Alzheimer hasta que se ha hecho una autopsia; es decir, solamente el diagnóstico *post mortem* nos puede llevar a una conclusión definitiva.

Pero el asunto que me ocupa no es de medicina, sino del impacto social que esto tiene. Lo importante para los familiares y la sociedad no es,

en este momento, la etiología, aunque sí es fundamental, sino las consecuencias sociales que este padecimiento tiene.

En la mayor parte de las enfermedades que afectan a las personas y que no pertenecen al área del cerebro, las personas hablan de las cosas que les pasan y entonces van al médico. O sea, si me rompo la pierna, o si me duele el estómago, voy al médico; no necesito que alguien me lleve, voy al médico. Pero cuando se trata de enfermedades del cerebro, no se trata de cosas que me pasan, sino de actitudes que tomo o dejo de tomar, y entonces puede ser que yo me dé cuenta de que algo me está pasando, pero como no sé lo que es y ni me percató de cuál es la causa de mi proceder, y los demás sí se dan cuenta, normalmente es nuestro mejor amigo el que nos dice cómo nos estamos comportando. Es difícil que nosotros mismos nos demos cuenta de la manera como actuamos. Si nos vemos en el espejo con una cortada en la mejilla, no necesitamos que nadie nos lo diga; pero si actuamos de manera, digamos, irregular, alguien nos lo va a tener que decir.

En el caso de Alzheimer y este tipo de demencia irreversible, progresiva, degenerativa y hasta el momento incurable, lo que sucede es que la persona cambia radicalmente de conducta, si bien en un periodo largo y de manera muy progresiva. Poco a poco esta persona se va convirtiendo en alguien diferente, que no deja de ser quien es, pero que se comporta de manera diferente. Esto significa que alguien más tendrá que decirle: "Tú ya no te estás comportando igual, me gustaría que fuéramos a ver a un médico". Y aquí es donde la bomba detona. Cuando pregunto: "¿Y a quién voy a ver?", si me responden que al psiquiatra, no lo toleraré, porque todavía tenemos una estructura mental en la que ir al psiquiatra, para una gran parte de las personas, es pensar que uno se está volviendo loco. Aunque esto no tiene nada que ver con la locura. La demencia es una disfunción del cerebro, no un problema de locura. Pero, ¿cómo enfrentamos a una sociedad que durante años ha vivido enfrascada en el uso de estos términos con mucha ligereza? ¿Cuánto tiempo se pierde por ignorancia y por intolerancia, para llevar a una persona así a que le hagan un diagnóstico temprano y oportuno, que pudiera, en muchos casos, resultar no ser Alzheimer?

Y aquí voy a entrar brevemente en el terreno de los médicos internistas, que son la gran puerta de entrada para un diagnóstico temprano. Cuando a mí me duele por ejemplo el estómago, no voy a ver de entrada a un

oncólogo pensando que tal vez sea cáncer del páncreas. Por supuesto que no. Quizá se me quite con un *peptobismol*. Yo voy a ver a mi médico de familia, al médico internista, quien, como sucede en todo el mundo, ha estereotipado la edad. Porque si yo llego con mi padre de 84 años, muchos médicos me preguntarían:

— Perdón, ¿qué edad me dijo que tiene?

— Ochenta y cuatro.

— ¡Mm!, no, así se ponen. No, ya déjelo. Así se pone. Ochenta y cuatro, ¿verdad?

— Oiga doctor, pero es que se perdió ayer.

— Sí, se pierden.

— Sí, pero se perdió en su recámara; eso no es normal.

Si alguien se pierde con lluvia en el Periférico porque lo desvió la policía, es algo normal, pero si ese alguien se pierde dentro de su casa, eso no es estar viejo, eso es estar enfermo. Y es aquí donde tenemos que hacer esta labor titánica que implica la reeducación y el reaprendizaje de una gran cantidad de sectores sociales.

Cuando hablamos de Alzheimer, no nos referimos a un problema exclusivamente médico. Es notable la complejidad que esto implica. Sabemos que el Alzheimer es una enfermedad que ataca las partes del cerebro que controlan la memoria, el razonamiento y el lenguaje. Si uno se pregunta qué es lo que hace a alguien ser lo que es, la respuesta es: su memoria, su razonamiento y su lenguaje. Eso es lo que finalmente definimos como personalidad: el conjunto de experiencias que se tienen, que se han acumulado a lo largo de la vida, aquello que se sabe y la manera como esto es proyectado hacia los demás. Lo grave de un tipo de patología como el Alzheimer y otras demencias similares, es que van destruyendo de manera progresiva e irreversible esas tres características de la esencia de su ser.

Dice un médico amigo nuestro, que parecería que el Alzheimer es una enfermedad del alma: nos va destruyendo lo que somos. Es mucho más que esta trivialización de la pérdida de memoria. Hay muchos factores, más de setenta causas de pérdidas de la memoria, la mayor parte de ellas reversibles. En el caso de una demencia como la de Alzheimer, la irreversibilidad es lo que hace que el cambio de conducta sea devastador para la familia, cuando este ser se empieza a convertir en alguien que nosotros ya no conocemos. Aquí surge la gran pregunta filosófica: ¿qué es lo que tengo que hacer?

El médico tiene que saber más cada día, debido a la cantidad de conocimientos y de descubrimientos diarios que se realizan respecto a cada parte del cuerpo. Esto hace prácticamente imposible que un ser humano, por sí mismo, tenga una concepción detallada de cómo funciona esta maravilla que somos. Sin embargo, podemos, de una manera práctica, abstraer el concepto del ser y cuestionarnos: ¿qué afecta, finalmente, la conducta?, ¿qué es lo que pasa? La conducta de la persona daña a su entorno y a la familia, y quienes le rodean se sienten destrozados e incapaces de enfrentar, como venían haciéndolo durante muchos años, el comportamiento del ser que tienen enfrente. ¿Qué se puede hacer?

Normalmente se dice que no hay nada que hacer. Nosotros, como Asociación ligada a los esfuerzo de cincuenta países hoy, y próximamente a los de sesenta en todo el mundo, sabemos que hay muchísimo que hacer.

Desde el punto de vista farmacológico, aunque hay pocas posibilidades de intervención, tal vez se puedan paliar algunos efectos periféricos, como la hiperactividad, la depresión asociada y algunos otros detalles que son muy importantes, pero no se ataca la enfermedad.

Sin embargo, está totalmente comprobado que el trato y la estimulación que se le da a la persona con Alzheimer favorece su calidad de vida. Para no entrar en aclaraciones, tomemos la noción general de lo que es la calidad de vida. Lo importante es que la calidad de vida se puede lograr incluso en un paciente demencial. Pero para eso necesitamos educarnos primero.

Por ejemplo, requerimos educar, entre todos, a los abogados, para que entiendan lo que debe hacerse tanto con una familia que tiene un enfermo de Alzheimer, como con las personas que han tenido algunos síntomas pero que todavía, y esto se puede lograr con un juicio de interdicción, pueden tomar decisiones propias. A tales personas se les despoja de todo lo que tienen con la mayor arbitrariedad bajo el supuesto de que ya no entienden, de que ya no pueden firmar, aunque sí hay cosas que son capaces de hacer.

La gran clave para los enfermos de Alzheimer radica en que, como sociedad, donde estamos incluidos todos, y fundamentalmente en cuanto a políticas de salud pública, tenemos que cambiar el concepto de *curar* por el de *cuidar*. El gran reto de los próximos años es que vamos a tener un número enorme de enfermos a los cuales no vamos a poder sanar. Pero eso no significa que no haya nada que hacer, pues vamos a tener que apren-

der a cuidarlos con calidad, porque cuidar un cuerpo significa también nutrir un espíritu. No está cuidado el paciente que simplemente está conectado a unos aparatos, respira bien y nadie lo visita.

Mientras la calidad de vida no se pueda definir, tendremos que estar abiertos a diversas posibilidades. Mi madre tuvo Alzheimer y por eso sé lo que estoy diciendo, ya que en cualquier momento, aun en los estadios más avanzados del padecimiento, hay destellos en los que no sabemos lo que los enfermos están pensando, ni cómo las imágenes se están formando en su cerebro; lo que sí notamos es que hay momentos de comunicación, y éstos son los que tenemos que aprender a aprovechar para prodigar calidad de vida.

La autonomía del paciente se refiere a la capacidad de cuidarse a sí mismo. Cuando nuestro poder de razonamiento, de memoria y de lenguaje se desvanece, la capacidad de cuidarnos a nosotros mismos también desaparece, y alguien tendrá que hacerlo en nuestro lugar. No hay sociedad en el mundo que pueda cuidar 24 horas diarias a una persona durante diez años; ése no es un problema del gobierno, ni puede ser solamente de las familias nucleares, que cada día son más pequeñas porque los hijos se van temprano. Familias nucleares influenciadas de manera devastadora por la productividad y la eficiencia. Y yo pregunto: ¿No es productivo cuidar a un ser humano y prodigarle una calidad de vida? ¿Hay algo más productivo que eso? ¿Le puedo encontrar más sentido a mi vida que haciendo que alguien más viva de mejor manera? Pero eso no produce dinero, y entonces parece no servir para nada.

Esos son los patrones culturales que poco a poco deberán de cambiar, porque el envejecimiento y sus padecimientos están ahí, y estamos tirando a la basura a las personas a los 65 años. No es cierto que lo único inevitable sean la muerte y los impuestos. Antes de morirnos vamos a envejecer, y tenemos que aprender a tener la responsabilidad de envejecer bien y de cuidar aquellos padecimientos que podamos evitar. Si hoy no podemos eludir el Alzheimer, hay otras enfermedades que sí, y resulta mucho más complejo y costoso cuidar a un enfermo de Alzheimer que además tiene diabetes, por ejemplo, y que ha sido irresponsable durante toda su vida en el cuidado de su salud, que si solamente tiene Alzheimer.

Para finalizar me permito referir un cuento de los hermanos Grimm, cuyo libro, según me enteré el otro día, es el segundo más vendido después de la Biblia en toda la historia de la humanidad, un libro de cuentos

medievales y de fantasías de muchas partes de Europa, con temas filosóficos muy importantes.

Una pareja con un hijo de cuatro años vivía en una casa de campo (de esas de gente pobre del siglo XVII) con el abuelo, quien babeaba, no oía bien, tartamudeaba mucho y la sopa se le caía casi siempre que la comía. Ellos se desesperaban. Entonces llegó un día en que la nuera, harta de aquella situación, se puso de acuerdo con el hijo para mandar al abuelo detrás del fogón; lo mandan ahí, solo, y mientras ellos departían alegremente en la mesa, el abuelo, con su plato de barro con sopa, los veía desde la lejanía, a unos pocos metros, y se le llenaban los ojos de lágrimas porque ya no pertenecía a la familia, pues como aquello que estaba fuera de su control le ganó ante la percepción de los demás, lo relegaron. Esto es lo que normalmente hacemos con las personas que sufren algún tipo de padecimiento. Pero un día se le cayó el plato de barro, con lo que la nuera se enojó todavía más y el hijo gritó, razón por la cual, al día siguiente, le fueron a comprar un horrible plato de madera, el peor que encontraron en el mercado local, y una cuchara de madera medio rota, para que cuando se le cayeran no se le rompieran, y dejara de fastidiar. Así pasaron varias semanas, y el abuelo estaba muy triste, sumido en una depresión, y continuamente gemía pensando que nunca más compartiría la mesa con su familia. Hasta que un día el niño de cuatro años estaba jugando con unos palitos y su papá le preguntó:

— Oye, ¿qué haces con los palitos, eh?

— ¡Ah!, es que me los encontré y estoy tratando de armar unos platicos para darles de comer a ti y a mi mamá cuando sean grandes.

Al día siguiente al abuelo lo regresaron a la mesa, y aunque siguió babeando, ya todos quedaron más contentos, porque entendieron que el envejecimiento y sus consecuencias es algo que todos algún día vamos a padecer, y que el respeto a la dignidad y a la tolerancia son los valores que nos deben regir por encima de la eficiencia y la productividad. Para concluir, planteo como reflexión: los personajes del cuento tuvieron tiempo y corrigieron su error; nosotros, ¿lo tendremos?

EL PACIENTE FRENTE A LOS DERECHOS HUMANOS*

*Graciela Rodríguez Ortega***

Durante la última década, mi ejercicio académico y profesional ha estado estrechamente relacionado con los derechos humanos, lo que me ha dado la oportunidad de explorarlos desde diversas perspectivas, como son: la educación, la salud, el desarrollo científico y tecnológico, el económico y social, entre otras, lo que me ha permitido, además de mi enriquecimiento en el campo, comprender que el respeto a la individualidad, a las necesidades y a los valores trascendentes del hombre fundamentan la vida misma de las personas y guían el ejercicio de los profesionales, que se nutre de principios y normas que, en sí, constituyen los valores que sustentan el quehacer de los psicólogos. En el presente trabajo haré algunas reflexiones en torno a la psicología y el ejercicio del profesional desde el contexto de los derechos humanos, consciente de que solamente abordaré algunos aspectos.

Cuando se habla de derechos humanos lo primero que se nos viene a la mente es que se ha producido una violación de éstos. Sin embargo, el hombre, al nacer, por el sólo hecho de hacerlo, es poseedor de una serie de derechos inherentes a la naturaleza humana, y también a los que le otorga su nación como ciudadano a través de su constitución.

Los hombres y mujeres vinculados entre sí histórica, geográfica, biológica y culturalmente integran la nación, el pueblo, el país, única instancia constitucionalmente capacitada para decidir su destino y su forma de vida, sin más limitaciones que las derivadas de la naturaleza humana. La

* Ponencia impartida el 22 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Doctora en Psicología General Experimental por la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Investigadora titular del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.

Constitución mexicana contiene un proyecto nacional basado en el liberalismo social, proyecto que, indudablemente, tiene influencias del pensamiento de otras naciones, pero que en México ha tomado rostro propio en virtud de nuestras realidades, nuestras ideas, nuestros objetivos y nuestros ideales.

Es aquí y ahora que la psicología, como una rama científica, busca el bienestar integral, enlazada con las disciplinas humanísticas y de las ciencias de la salud dentro de la ardua jornada de la historia mexicana, se compromete, con un reto permanente de inexcusable vigencia, para que las garantías individuales se enriquezcan con los derechos al trabajo, a la vivienda, a la salud, a la educación, al desarrollo familiar y social, al equilibrio ecológico, al disfrute con la justicia social de los bienes culturales y materiales que implican la elevación de la calidad de vida.

La protección progresiva de los derechos humanos se ha ido expresando en leyes, códigos, declaraciones, pactos y cartas. Los hasta ahora reconocidos y protegidos dentro de la Constitución, se suelen clasificar en tres generaciones:¹

- 1) Los de la primera generación se expresaron durante la revolución francesa, y se refieren a *los derechos civiles y políticos* individuales, que en México se describen en las garantías individuales constitucionales. Por ejemplo, los derechos de los enfermos mentales y de los presos políticos.
- 2) En la segunda generación se incluyen *los derechos sociales, económicos y culturales* que surgieron después de la segunda guerra mundial y que se concretaron con la fundación de la ONU. Éstos comprenden por ejemplo: el derecho al trabajo, el derecho a la vivienda y el derecho a la salud.
- 3) Los de la tercera generación abarcan los llamados *derechos de los pueblos*, reconocidos en la época contemporánea como respuesta a la necesidad de cooperación entre las naciones y los grupos que las integran. Tal es el caso del derecho al desarrollo, a la democracia, a la solidaridad y a un ambiente sano.

¹ Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2000. En <http://www.cndh.org.mx>

Pero, ¿cuál es la posición y el sentir del individuo en el momento actual, lleno de cambios dados por la inestabilidad de nuestro entorno ecológico y social, nuestra fragilidad biológica y, por qué no decirlo, por nuestras propias decisiones y acciones, aunque éstas no sean las más apropiadas para preservar y mejorar la calidad de vida? El mundo moderno, al que los individuos y la sociedad tienen que enfrentarse, se ha vuelto muy complejo y cambiante, lleno de organizaciones y de poderes, de modificaciones en los patrones de comportamiento preestablecidos, de avances científicos y tecnológicos que con frecuencia pueden lesionar sus derechos, en ocasiones en la búsqueda de una mejor calidad de vida.

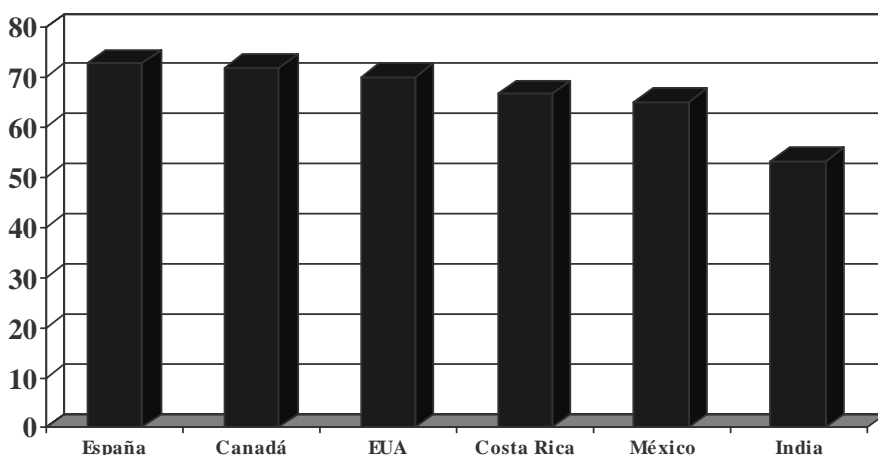


Figura 1. Años de vida saludable perdidos (AVISA).²

México, actualmente, es un país de grandes cambios y más importantes retos. Registra modificaciones en su estructura demográfica; su población adulta mayor ha alcanzado tasas nunca antes registradas, y cuenta con grandes metrópolis crecidas a expensas de migraciones rurales. Sin embargo, aún son una realidad los pequeños asentamientos humanos dispersos a lo largo de todo su territorio. En el campo de la política, la apertura democrática da paso a nuevos retos, al derecho a ser diferente, y el país emerge con dificultades de una severa crisis económica.

² Organización Mundial de la Salud, 2000. En <http://www.who.org>

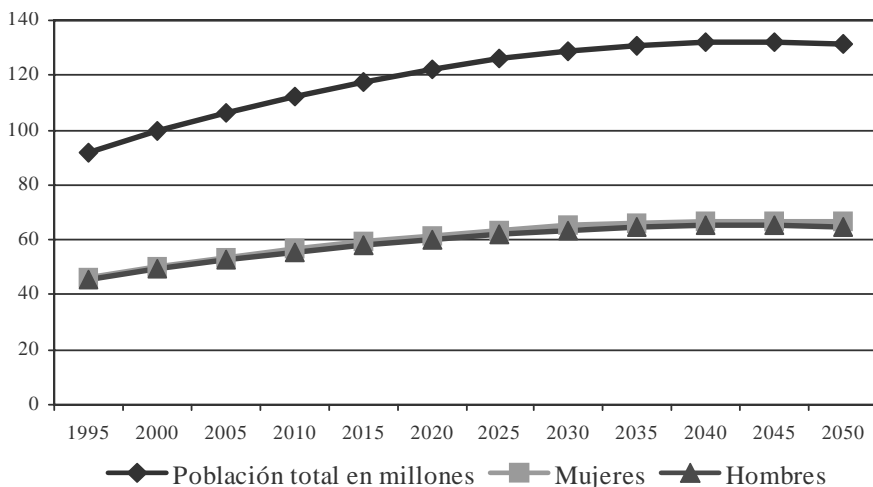


Figura 2. Población en millones.³

Con respecto a las ciencias experimentales, éstas también han avanzado, nos aportan uno de los más importantes bienes: el conocimiento. Las ciencias de la vida y las ciencias del comportamiento, entre otras, facilitan el conocimiento del hombre. Podemos afirmar que hoy sabemos mucho más acerca de nosotros mismos, que hace tan sólo unos años. Este conocimiento conlleva paralelamente el asumir la responsabilidad, grave en ocasiones, de enfrentar retos creados por los increíbles avances científicos y tecnológicos, que si bien han beneficiado de manera importante la vida de los hombres proporcionándoles mayor bienestar, también han significado una amenaza a la dignidad humana.

El inmenso poder de la ciencia actual hace más urgente y necesario que los científicos y profesionales sean poseedores de verdaderas convicciones éticas, para que su quehacer no excluya ni aleje al hombre de su propia integridad, capacidad de comprensión, generosidad y solidaridad hacia sus semejantes, ni tampoco del respeto al derecho del desarrollo humano. Por ello, el desarrollo y la aplicación de avances científicos deben estar regulados por la ética: la creatividad científica está a salvo cuando el científico tiene criterio ético y se enfrenta, continua y honradamente, con el sentido propio de las realidades con las que trata.

³ Banco Mundial. Informe de Desarrollo Mundial, 1997. En <http://www.worldbank.org>

Cito al Dr. Chávez:⁴ “Nada es más peligroso que un profesional ignorante, igual que nada es más dañino que un intelectual carente de sentido ético”. La ética es una práctica situacional, es decir, lo relevante no tiene tanto que ver con los resultados de un acto, sino con los valores puestos en juego en ese acto.

Cualquier relación profesional (médico-paciente, contador-cliente, investigador-sujeto, etc.) implica también una relación entre derechos y responsabilidades. Los derechos humanos y el código ético resultan ser indivisibles, en tanto que el código ético regula la práctica profesional con el fin primordial de salvaguardar el respeto a los derechos humanos. En este sentido, las acciones del individuo para la protección de sus derechos humanos son la suma de lo que debe hacer y lo que no debe hacer.

¿Cuál es el papel del psicólogo en la preservación de una vida con los niveles más altos de dignidad y calidad humanas? Las responsabilidades de la psicología en el campo de los derechos humanos se han dirigido más a realizar acciones una vez que éstos han sido violados, que a su protección, de tal manera que la acción social se relaciona con la búsqueda de una recuperación moral más que con su prevención física, psicológica y social. Esta situación ha contribuido, en cierta manera, a establecer en la conciencia de los individuos que las obligaciones que tienen con la sociedad en materia de derechos humanos se refieren a la recuperación ante la capacidad individual para lograrlos, y esto supuestamente crea una sensación de seguridad ciudadana ante la eventualidad y, así, una legitimación de las instituciones en lo referente a su existencia y necesidad de ellos como tales.

Se acepta que en gran medida la conciencia o el concepto de derechos humanos que en general maneja la población es un reflejo de lo que la sociedad y las instituciones gubernamentales manejan, o bien promueven. Aquí nos preguntamos: ¿hasta dónde ha conformado la sociedad sus criterios, servicios y acciones en el campo de los derechos humanos en una actitud racional y planificada, o bien si ha acumulado experiencia de manera general, integrándola con criterios programáticos que responden más a las demandas internacionales que a las del contexto cultural propio?

La conciencia social acerca de los derechos humanos fluctúa entre el concepto de violación, asociada a lo que se espera de las instituciones y

⁴ Ignacio Chávez, Entrega de la medalla Belisario Domínguez. Sesión Solemne. Senado de la República. En <http://www.senado.gob.mx/publicaciones/medalla/docs/1975.html>

los profesionales, y el respeto de los derechos de la persona. Es así que al hablar de la protección de los derechos humanos se introduce de manera directa e institucional un concepto para desmitificar el que tiene la población, y que además revela la existencia de una transición cultural en nuestra sociedad. Rescatar la visión armónica e integral de lo que son los derechos humanos como proceso permanente de equilibrio entre una multiplicidad de factores, implica una revisión de nuestra cultura y una clara referencia hacia dónde transita nuestra sociedad en términos de compartir y comprender los objetivos de nuestro programa social, y por ende el de salud.

Esta nueva conciencia, o esta forma normativa de rescatar el conocimiento de las tradiciones, donde el énfasis se sitúa en las diferentes culturas indígenas, nos remite al problema de educar y capacitar para la prevención, y de lograr la participación consciente del individuo en el cuidado del medio ambiente social, político y cultural, proporcionándole la información y el empoderamiento para la demanda del respeto a su integridad biológica, psicológica y de su entorno. Tal es el caso de los estudios epidemiológicos, en donde es fundamental el respeto a las personas y a su derecho como individuos o como grupo a ser informados, proporcionándoles amplio conocimiento acerca de la forma en la que participarán en los estudios.

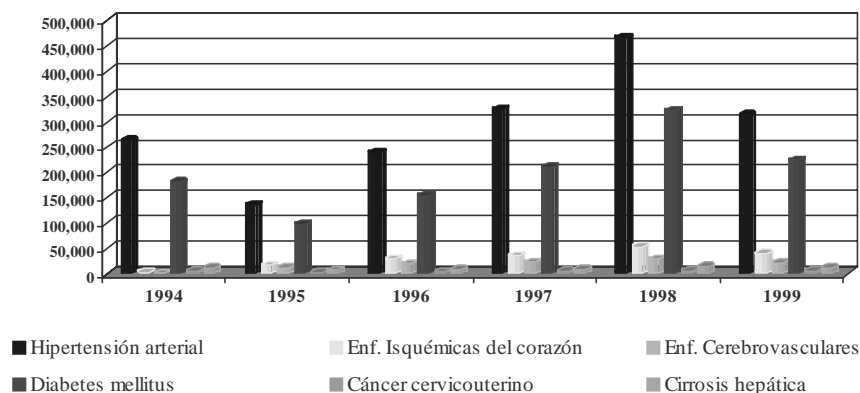


Figura 3. Perfil epidemiológico de enfermedades crónico-degenerativas⁵

⁵ Secretaría de Salud. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. 1994-1999. En <http://www.ssa.gob.mx>

El propósito del empoderamiento es modificar paulatinamente las actitudes y conceptos en lo concerniente a la determinación de los agentes y las causas que le permitan establecer y mantener su autonomía y autodeterminación, sin violentar los derechos del otro. Aquí me voy a permitir citar a Thierry Iplicyan, de Amnistía Internacional, sección Argentina:⁶

El solo hecho de vivir en el orden del lenguaje, de la cultura, implica un nivel de conflicto inherente a la condición humana, que se debate entre sus necesidades y las del otro. Esta situación constituye una nueva paradoja, porque a la vez que mi naturaleza me lleva a la satisfacción inmediata de mis necesidades, encuentro permanentemente como obstáculo las necesidades del otro. Freud presenta esta situación con la paradoja de los puercoespines en invierno. Nos dice que cuando hace frío los puercoespines se enfrentan a la siguiente disyuntiva: si se acercan demasiado, se pinchan y mueren, pero si se alejan demasiado, mueren de frío. La solución, claro está, es encontrar la distancia justa.

En resumen, el individuo es responsable y beneficiario de sus derechos, y el psicólogo es responsable de transferirle elementos necesarios que le permitan conocerlos y defenderlos para fundamentar su integridad. El concepto tradicional de derechos humanos se amplía entonces: “El comportamiento dedicado a promover una filosofía que enfatice la responsabilidad individual en la aplicación del conocimiento que proveen las ciencias de la conducta y biomédicas, para el mantenimiento del equilibrio a través de una variedad de actividades auto-iniciadas o compartidas socialmente”.

Alcanzar esto, representa diseñar programas que permitan transferir el conocimiento para la formación y capacitación del psicólogo que requiere interactuar a nivel interdisciplinario. Desarrollar la conciencia social de esos fenómenos de la profesión lleva aparejada, de manera inevitable, la organización social que permita su expresión práctica. Así se puede y se debe hablar de una conciencia social para el derecho al desarrollo humano con una organización social que lo garantice.

Proveer justicia, es, pues, “también educar para”. Aquí el psicólogo, además de coordinarse con el sector educación, deberá establecer progra-

⁶ Amnistía Internacional, Sección Argentina. En <http://www.amnesty.org.ar>

mas de capacitación acordes con el diseño de los sistemas que permitan que las condiciones primarias mínimas y objetivas operen con la eficacia que la población requiere (derechos de la mujer, de los incapacitados, de los indígenas, entre otros). En este sentido, algunas de las aportaciones de la psicología son:

1. El estudio de los procesos involucrados en la formación y el desarrollo de prejuicios y valores en la persona.
2. El desarrollo de técnicas de modificación de actitudes, creencias, etc.
3. El estudio de las condiciones psicosociales propias de las situaciones de injusticia, pobreza, y marginalidad, entre otros.

Es importante mencionar el papel de la estigmatización en la formación de barreras que impiden o dificultan un posible cambio en las actitudes. Tal es el caso de la estigmatización a la que se enfrentan grupos como los homosexuales al momento de reclamar sus derechos y libertades. De las consideraciones anteriores se desprende que las responsabilidades del individuo y de la sociedad frente sí mismo y a las instituciones representan más un conjunto de interrelaciones, que una definición y un listado de obligaciones.

Al parecer, cada quien realiza las actividades que le determinan la sobrevivencia y la interacción social mínima necesaria para existir como ser humano, reconocido como tal en virtud de dicha interacción. De tal manera que, para el ciudadano, los derechos humanos adquieren relevancia sólo cuando se violentan. Entonces, se hace necesario hablar de niveles de responsabilidad y estratificación de los mismos para poder precisar el alcance del derecho por el demandante y el demandado, las responsabilidades asumidas por el individuo y las obligaciones específicas que el psicólogo habrá de contraer.

Para establecer la diferencia entre proveer elementos para la preservación de los derechos como acciones que el conjunto social hace recaer sobre la población, el Estado requiere desarrollar y establecer mecanismos para la operación de las instituciones y de los programas, códigos y normas actualmente vigentes. El rápido proceso de la modernización social, científica y tecnológica en ocasiones supera la realidad de la legislación de los derechos que los individuos tienen en relación a prácticas antaño eventuales, pero actualmente cada vez más cotidianas. Por ejemplo:

- La investigación en humanos en condiciones del más absoluto respeto a la dignidad y a la vida, como en el caso de la experimentación en personas de medicamentos que están insuficientemente estudiados.
- Los servicios de salud a los que tienen derecho los pacientes crónicos en etapa terminal, como un derecho de la protección a la salud.
- Los servicios y el respeto a los que tienen derecho los enfermos mentales.
- El derecho a la paternidad o maternidad de los homosexuales (en estudio).
- La reproducción asistida, por atentar o no contra el derecho de la protección de la familia.
- La asistencia que debe proporcionarse para preservar la dignidad del paciente terminal para el bien morir.
- El derecho en objeción de conciencia de los individuos que profesan religiones que limitan las posibilidades de atención a la salud, poniendo en riesgo la vida, como es el caso de los Testigos de Jehová.
- El estudio del genoma humano, que puede violentar el derecho a la intimidad, ya que cada vez es más utilizado como un medio de identificación.

Partimos de tres aspectos que en su interacción conforman un principio de unidad de acción: el equipamiento (empoderamiento), la organización social, como son los diferentes programas, organismos e instituciones, y los profesionales de la psicología. El equipamiento representa las condiciones con las que los individuos interactúan. En su determinación participan las normas, los programas de derechos humanos, las condiciones en que se encuentra la población y los individuos de la colectividad que se espera influir.

Si se acepta que el derecho no es separable de la actitud que los individuos asumen frente al mundo y su organización social; si la referencia de vivir plenamente depende del grado de armonía que se tenga ante sí mismo y con el medio ambiente; si concebir el conjunto de acciones cotidianas como la expresión de lo individual, vaciado en los propósitos sociales, es la manera en que la sociedad y el individuo confirman su existencia y legitiman al ser en este mundo; *la psicología adquiere entonces uno de los lugares más relevantes en el proceso, porque su objeto de estudio es el ser humano.*

Los psicólogos tendremos que asumir nuestra tarea: proporcionar al hombre las herramientas para lograr una mejor calidad de vida. Lo haremos echando mano de nuestros conocimientos; pero, al igual que los demás, tendremos que ir desarrollando y fomentando el camino de la dignidad social.

Atender al individuo y al mismo tiempo aportar, con nuestra acción, un granito de arena para recuperar los valores que, en su conjunto, nos permitan crear paradigmas que logren una visión más solidaria de la sociedad, es nuestro compromiso.

¿Cómo interpretar y hacer valer los derechos humanos en una sociedad como la nuestra? Considerando que el orden moral no es el único, pero sí el único dentro del cual puede juzgarse la intervención humana en el proceso de vida, y que no obstante que la vida es un bien por sí misma, igual o mayor importancia merece la forma de vivir dentro del orden moral e histórico de la vida humana.

DOLOR CRÓNICO: EL DERECHO A LA PROTECCIÓN
Y TRATAMIENTO DEL PACIENTE.
LOS PLACEBOS: FACTORES NO ESPECÍFICOS
EN EL ALIVIO*

*Benjamín Domínguez Trejo**
y Yolanda Olvera López****

A pesar de la irritación, agonía y distrés que el dolor puede desencadenar, éste continúa siendo esencial para nuestra sobrevivencia. La irritación de la boca y lengua producida por comer una salsa muy picante *nos impulsa* a buscar el alivio rápido en un vaso con agua fresca. Un dolor punzante en el abdomen nos empuja a pensar en atención médica inmediata (a la que ciertamente tenemos derecho y además, aplicada por expertos en la materia), que puede salvar nuestra vida si el dolor es una señal de apendicitis. El *dolor agudo* casi siempre es útil como señal, y en poco tiempo puede desaparecer solo o con un medicamento comprado en la farmacia, con descanso y con o sin atención médica especializada.

Cuando el dolor persiste, pierde su utilidad como señal de alarma de problemas subyacentes y se convierte en *el problema*. El dolor crónico (DC) puede durar meses e incluso años, produciendo un efecto devastador en la calidad de vida de las personas y constituyendo, en muchos casos, el escenario propicio para el descuido de algunos derechos humanos básicos. El DC puede afectar directamente la salud física, pues existe cada vez más evidencia de que el dolor intenso y prolongado puede, incluso, suprimir parte de la actividad del sistema inmunológico.¹

Cuando los tratamientos médicos disponibles en nuestro país (analgésicos, AINES, inhibidores de la Cox, TENS, bloqueos, etc.) no curan el dolor, los pacientes, molestos y enfadados por los costos y la falta de efec-

* Ponencia impartida el 22 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

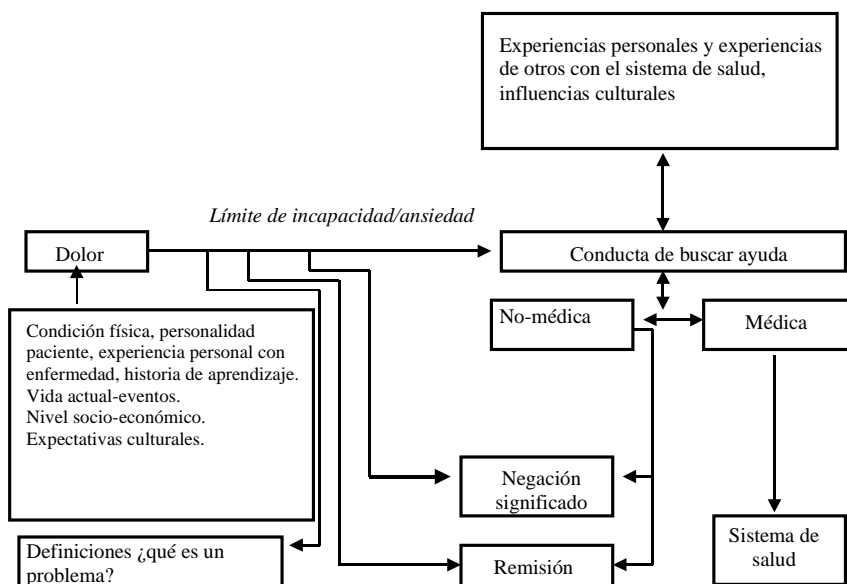
** Doctor en Psicología General Experimental por la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Profesor de la Facultad de Psicología de la UNAM.

*** ESIME-Culhuacán, IPN y Clínica del Dolor del Hospital Santa Fé.

¹ Domínguez, 1993, y Domínguez y Montes, 2000.

tividad, tienden a distanciarse de las instituciones de salud. La automedicación y la esoteria son las opciones más exploradas. A medida que su estado de distrés se intensifica y prolonga, sus quejas recurrentes irritan a los médicos, amigos y familiares, contribuyendo, así, a una espiral de estados emocionales negativos que, junto con el aislamiento, alcanzan su punto de efervescencia al momento en que el dolor, el cual pudo haberse iniciado como un problema físico, se mezcla con dimensiones psicológicas e interpersonales² (ver esquema 1).

Esquema 1
Dolor y enfermedad



Caso 1

Elizabeth, una mujer de 34 años, tenía dolores temporomandibulares cada vez más frecuentes y severos a pesar de sus dosis de analgésicos y relajantes musculares. En varias ocasiones, durante un periodo de 6 meses y antes de su primera visita a la Clínica del Dolor del Hospital General de México, S.

² Domínguez y Montes, 2000.

S. (1993), se acercó a los médicos buscando desesperadamente un alivio, desatendiendo cada vez más su trabajo en un banco. El sufrimiento del dolor continuaba también en la noche, impidiéndole, incluso, comer, lo cual le hizo abandonar paulatinamente su persona, su necesario descanso y, como ya se dijo, su trabajo. La idea de recurrir al suicidio como único recurso apareció en su mente varias veces en esta etapa.

Nuestros estudios clínicos³ y los de otros grupos (1988-2000) han demostrado el importante papel que pueden jugar en el DC los pensamientos, sentimientos y las respuestas de uno mismo y de otros ante esta condición. Quizá el mensaje más trascendente de este tipo de investigaciones es que los problemas psicológicos rara vez causan el dolor; pero mientras éste más se prolongue, más participarán los factores emocionales, vulnerando progresivamente la calidad de vida del paciente.

Flor, Turk y Birbaumer (1985) han sugerido que los pensamientos estresantes pueden contribuir a elevar la *percepción de intensidad* del dolor solamente en aquellos sitios anatómicos del cuerpo que físicamente ya están vulnerables. En este sentido, los factores psicológicos logran también, indirectamente, influir en el dolor, afectando la manera en la cual lo afrontamos. Un estado prolongado de desesperanza, desamparo y creciente desconfianza en los especialistas (como en el caso de Elizabeth) puede tener el mismo efecto. El sentimiento de *pérdida de percepción de control* sobre nuestro cuerpo es capaz de mermar el estado emocional e iniciar una cadena de cambios fisiológicos en el mismo sentido. Tener que abstenerse sistemáticamente de ejecutar ciertos movimientos o actividades ante el temor anticipado de que regrese el dolor, consigue, también, elevar directamente el DC. Adicionalmente, las relaciones con ciertas personas (jefes, vecinos, familiares desagradables, etc.) contribuye a elevar la incomodidad, y consecuentemente el dolor.

Aunque los factores emocionales y mentales son capaces de afectar severamente la experiencia del dolor, es muy importante subrayar que rara vez son la causa original de éste. A pesar del reconocimiento creciente, en las revistas científicas médicas, de la contribución de los factores psicológicos en el DC⁴ los tratamientos médicos convencionales en México los han incorporado hasta ahora en una mínima y lenta proporción.

³ Domínguez *et al.*, 1996.

⁴ Jama-Nih, 1996.

¿POR QUÉ FALLA LA TERAPIA DEL DOLOR?

La terapia estándar del dolor combina analgésicos potentes (narcóticos) con periodos breves de descanso para promover el alivio o prevenir lesiones adicionales (factores específicos). Descansar mucho puede empeorar la condición física y psicológica de un paciente, mermando su resistencia física, elevando la probabilidad de una lesión y alcanzando el punto donde el beneficio de los analgésicos puede llegar a su límite.

A pesar de la creciente evidencia internacional a su favor, el uso de medicamentos narcóticos, sobre todo en el manejo del dolor agudo y del cáncer terminal, llega a generar tolerancia, es decir, la necesidad de elevar la dosis inicial para alcanzar el mismo grado de alivio, lo que logra confundir a la familia e incluso a los médicos. Y aunque estos medicamentos suministran un alivio seguro, su contribución al mejoramiento de la capacidad del paciente para funcionar puede ser muy reducida o nula. No obstante las limitaciones reconocidas en el manejo médico del DC, muchas personas siguen creyendo en una “pastilla mágica” que podría erradicar este problema. La realidad definitiva para el paciente afectado por DC, es que únicamente su participación activa y su esfuerzo disciplinado diario en el tratamiento pueden contribuir a su mejoría y a superar su incapacidad. Esto es posible lograrlo mediante intervenciones psicológicas que promueven este tipo de cambios en las redes afectivas y, en general, en los llamados *factores no-específicos del tratamiento*.

¿CUÁL ES LA EFICACIA CONOCIDA DE UN TRATAMIENTO ESPECÍFICO? (¿BAJO QUÉ CONDICIONES Y PARA CUÁLES PACIENTES?)

Respuestas potenciales

1. La contribución de la historia natural de la enfermedad y el fenómeno estadístico de la regresión a la media.
2. Los pacientes afectados por enfermedades crónicas generalmente tienen síntomas fluctuantes y buscan ayuda médica sólo cuando empeoran. Por ello, *casi cualquier* cambio en su situación puede significar una mejoría (ver esquema 1).

3. Efectos específicos de un tratamiento.⁵
4. Efectos no-específicos de un tratamiento (ver esquema 2).

Esquema 2

Carisma (factor no-específico)

- ✓ Capacidad para producir una respuesta.
- ✓ Metáfora acerca de la influencia del médico o especialista en salud sobre la respuesta ante el tratamiento.

El término *efecto placebo* se ha utilizado hasta ahora como sinónimo de los llamados *efectos no-específicos* para referirse a un cambio en la enfermedad del paciente atribuible a factores simbólicos del tratamiento, más que a las propiedades farmacológicas o fisiológicas específicas, principalmente, manejadas por los médicos. En este sentido, para que ocurra un efecto placebo no se requiere suministrar deliberadamente un placebo. La literatura científica divulgada hasta ahora no siempre considera estos aspectos, y ha promovido creencias erróneas como:

- 1) Cerca de un tercio de los pacientes presentará un efecto placebo en cualquier ensayo clínico.
- 2) Los efectos placebo son necesariamente breves.
- 3) Ciertos tipos de personalidad son proclives a responder más a los placebos.
- 4) Las personas susceptibles a los placebos tienen algo que les funciona mal.
- 5) Suministrar un placebo es lo mismo que “no hacer nada”.

En realidad, los placebos, como parte central de los factores no-específicos del tratamiento de los pacientes que sufren por DC, constituyen intervenciones casi siempre de tipo no-invasivas que producen efectos medibles en los síntomas y signos de los pacientes; son diferentes a los mecanismos de acción de las drogas con acciones conocidas y específicas, a los resultados anatómicos de una cirugía o a efectos explicables de

⁵ Beecher, 1955; Lasagna *et al.*, 1958; Gracely *et al.*, 1985; Turner *et al.*, 1994^a.

tratamientos físicos; sus efectos, más bien, están basados en mecanismos no-específicos de acciones asociadas a las creencias y actitudes de los mismos pacientes, a lo que genéricamente denominamos *factores psicológicos*, e involucran, entre otros procesos cognoscitivos, la capacidad de interpretación o asignación de significados de la persona. En este sentido, un paciente que en principio se siente respetado y bien orientado, tendrá un mejor pronóstico que aquellos a quienes se les trata irrespetuosamente.

Recientemente, las respuestas producidas por los placebos han sido reevaluadas por varios investigadores, entre ellos, Turner y sus colegas (1994^b) y Wall (1992, 1994). En sus análisis y revisiones de la literatura, estos autores han derivado conclusiones sólidas que difieren de la “sabiduría convencional” en relación con los placebos y las respuestas producidas por éstos.

Turner y sus colaboradores han señalado que los pacientes pueden recuperarse de sus males por varias razones, incluyendo: 1) los efectos específicos del tratamiento (por ejemplo, la penicilina mata a los neumococos); 2) la historia natural del desorden y la regresión a la media (la mayoría de los dolores de espalda mejoran más o menos en un mes), y 3) los resultados no específicos del tratamiento, es decir, del placebo. La mejora de los síntomas es la meta tanto de los pacientes como de los especialistas, independientemente de la razón de la mejoría; por ello, las respuestas producidas por un placebo no son ni malas, ni indeseables por sí mismas. No obstante, es de importancia, por consideraciones científicas, de seguridad del paciente, de costos y de respeto a sus derechos humanos, determinar qué tratamientos producen beneficios por vía de acciones específicas en contraste con otros medios de mejoría.

LOS PLACEBOS SON MUCHAS VECES MOLESTOS Y VERGONZOSOS

Wall (1992, 1994) hizo notar que recurrir a consideraciones de las respuestas al placebo produce molestia o vergüenza: al médico, porque sugieren que sus curas se deben, en parte, a la curandería y no a la ciencia; al paciente, porque la demostración de la respuesta al placebo puede ser tomada para invalidar la base “real” de sus síntomas. Como Wall mencionó:

Todos miden su propia cordura comparando su sensación con la realidad objetiva. En las raras ocasiones en las que ambos no concuerdan, se rotulan con nombres especiales: alucinación, ilusión, locura, embriaguez, etc. Para muchos “científicos” que estudian el funcionamiento del cerebro humano, las respuestas producidas por el placebo son “vergonzosas”, porque son explicadas pobremente y constituyen un desafío frontal a los modelos cartesianos.

LOS EFECTOS DEL PLACEBO OCURREN CON UNA FRECUENCIA MUY VARIABLE

Beecher (1955) observó, originalmente, una frecuencia media de 35% al considerar el promedio de las respuestas al placebo en una serie de estudios. Esto es citado hasta ahora como la *regla de un tercio*. Un examen detenido del reporte de Beecher y de su trabajo subsecuente, reveló que la proporción de la respuesta al placebo puede cambiar desde menos del 10% hasta un 90%, dependiendo de diferentes variables. Las circunstancias bajo las cuales se suministra el tratamiento son capaces de modificar, en gran medida, dicha proporción. Las inyecciones llegan a ser más efectivas que las píldoras, y la forma, tamaño y color de dichas píldoras pueden alterar la proporción de la respuesta.

La intensidad de la respuesta al placebo puede incrementarse tanto por el trato y reputación del médico como por la creencia del paciente y del terapeuta en la efectividad del tratamiento. Un *rapport* adecuado, un trato cálido y una demostración de apoyo al paciente pueden facilitar la ocurrencia de los efectos del placebo.

LAS PERSONAS PUEDEN RESPONDER O NO AL PLACEBO, DEPENDIENDO DE LAS CIRCUNSTANCIAS

La responsividad al placebo no parece ser una característica permanente de la personalidad. Una persona consigue responder en una situación, pero no hacerlo en un paradigma similar, en una ocasión subsecuente o en situaciones diferentes. Los efectos del placebo pueden mejorar o empeorar los síntomas (placebo negativo o *nocebo*). Los pacientes bajo placebo

negativo, en pruebas clínicas, experimentan comúnmente dolores de cabeza, enfermedades gastrointestinales, dolores de espalda y otra variedad de síntomas, como se ha observado también en los llamados efectos colaterales o secundarios de medicamentos conocidos.

LOS PACIENTES SENSIBLES A UN PLACEBO NO ESTÁN LOCOS

La responsividad al placebo no implica histeria, debilidad de la voluntad, desorden somatomorfo, credulidad u otros términos peyorativos. Tanto el grupo de Turner (1994) como el de Wall (1994) han hecho notar que los estudios no han asociado, hasta ahora, la responsividad al placebo con alguna característica psicológica en particular. Los placebos pueden ser más efectivos entre personas altamente ansiosas y decrementar la ansiedad anticipatoria. Las respuestas al placebo también pueden llegar a ser condicionadas.

LAS RESPUESTAS AL PLACEBO PUEDEN SER MUY PODEROSAS

La respuesta a un placebo no implica que un dolor sea irreal, leve o asociado a una ganancia secundaria. Beecher (1955) y otros (Gracely *et al.*, 1985; Fine *et al.*, 1994) observaron que los efectos del placebo pueden ser grandes, incluso con lesiones de tejido severas que producen graves dolores. Las respuestas al placebo no deben ser usadas por ningún clínico (especialmente en clínicas de dolor) para concluir que los pacientes tienen quejas de dolor “psicogénicas”, aprendidas, fabricadas o triviales.

FARMACOKINESIS DE LA RESPUESTA A PLACEBOS

Con los placebos se han demostrado curvas de efectos temporales, picos, curvas de efectos acumulativos y de efectos colaterales después de la interrupción, que en general reproducen “en espejo” lo observado en medicamentos activos.⁶ También se han demostrado efectos de los

⁶ Lasagna, Laties y Dohan, 1958; Levine *et al.*, 1978, 1984; Wall, 1994.

placebos que son dependientes de la dosis; por ejemplo, dos cápsulas de placebo producen un efecto más pronunciado que una sola⁷ y una cápsula grande *más* efectos que una chica.

Los efectos secundarios del uso de placebos paralelos a los observados en los fármacos activos más frecuentes son: dolor de cabeza, somnolencia, nerviosismo, insomnio, náusea y constipación.⁸ Los no-placebos, o placebos negativos, también pueden tener efectos muy poderosos.⁹

EL USO DE PRUEBAS CONTROLADAS Y ALEATORIAS DE DOBLE CIEGO PUEDE DISMINUIR LOS EFECTOS CONFUSOS DE LOS PLACEBOS, PERO EL *DOBLE O TRIPLE CIEGO* NO ES UN ASUNTO TRIVIAL

En estudios farmacológicos, el control de los efectos del placebo se establece, generalmente, con una asignación aleatoria en un estudio de *doble ciego*: grupos de pacientes con tratamientos específicos *versus* grupos de pacientes con placebo. Desgraciadamente, esto no asegura que el estudio sea verdaderamente *ciego* o que se excluya al fenómeno placebo.

Donde el riesgo es alto, los pacientes pueden tratar de burlar el *doble ciego* para lograr la administración de la droga que creen efectiva. En pruebas de terapias para el sida,¹⁰ el muestreo de sangre confirmó que algunos pacientes obtuvieron sus propios suministros de la droga específica, a pesar de haber sido asignados al grupo con placebo.

Los pacientes pueden recibir *señales* de su asignación a un grupo; por ejemplo, mediante el sabor en pruebas con vitamina C para el resfriado común, los pacientes pueden asociar el sabor amargo con la droga activa. Los efectos colaterales de las drogas activas también pueden dar pistas a los pacientes sobre su grupo de tratamiento. En la práctica contemporánea, de acuerdo con los códigos éticos que regulan la investigación biomédica, el consentimiento para una prueba clínica requiere que los pacientes estén informados de los efectos colaterales potenciales. Por eso, si un paciente escucha, por ejemplo, que un antidepresivo tricíclico pue-

⁷ Blackwell, Bloomfield y Buncher, 1972.

⁸ Blackwell *et al.*, 1972; Tuner *et al.*, 1994.

⁹ Hirshberg y Barasch, 1995, Brown, 1977.

¹⁰ Rothman y Michel, 1994.

de causar somnolencia matutina y sequedad de boca, entonces, la ocurrencia de estos efectos colaterales puede convencer al paciente de que él o ella está recibiendo la droga activa. Una estrategia para contrarrestar este efecto es el uso de un grupo con placebo activo. Max y sus colegas (1988) diseñaron un estudio de tres grupos en los que se comparó la amitriptilina tricíclica activa con un placebo supuestamente inactivo (asintomático) y un placebo activo consistente en un ansiolítico (lorazepam) con un anticolinérgico (benzotropina) para producir somnolencia matutina y sequedad de boca en un grupo con placebo activo.

LA DINÁMICA DE LOS EFECTOS DEL PLACEBO ES VARIABLE Y PUEDE SER BASTANTE PROLONGADA

Comúnmente, las respuestas al placebo presentan duraciones similares a las farmacológicas esperadas, usualmente de varias horas. Esto, sin embargo, varía ampliamente. Fine y sus colaboradores (1994) examinaron la fentolamina intravenosa en pacientes con dolor de espalda baja idiopático y encontraron un comienzo lento del efecto del placebo que persistió en muchos casos por varios días, a pesar de que la fentalomina es un medicamento de corta acción.

LOS EFECTOS DEL PLACEBO NO SE REDUCEN A LA ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

Las cirugías, los procedimientos físicos y un trato respetuoso llegan a producir poderosas acciones de placebo. La experiencia de Cobb (1959) y otros investigadores con la ligación interna de la arteria mamaria para el tratamiento de la angina de pecho, es muy conocida. En estos estudios clásicos, los síntomas originales de los pacientes en el grupo de tratamiento mejoraron (a pesar de que no hubo evidencia de revascularización miocárdica en los estudios histológicos subsecuentes), pero también mejoraron los pacientes que recibieron cirugía simulada. Lo cual fue atribuido al tipo de trato que recibieron del personal médico.

LOS MECANISMOS SUBYACENTES DE LOS EFECTOS DEL PLACEBO SIGUEN SIN SER ACLARADOS

Levine, Gordon y Fields (1978, 1979), en un estudio en que se usó la reversión de la naloxona, reportaron evidencia de un involucramiento de los opiáceos endógenos (se producen naturalmente dentro de nuestro cerebro) en la respuesta al placebo. Estudios subsecuentes han producido resultados contradictorios, indicando que el diseño de dichos experimentos requiere de mayor sutileza. Como lo observó Wall (1994), incluso si los opiáceos endógenos están involucrados en algunos pasos de los efectos del placebo, el involucramiento de una clase particular de moléculas no constituye una explicación para ese mecanismo.

Algunos investigadores han concluido que el placebo puede actuar más en el disgusto (componente afectivo-motivacional) que en la intensidad (aspecto sensorial-discriminativo) del dolor. Gracely y sus colaboradores (1983,1985) han realizado sofisticados estudios para separar estos aspectos de la respuesta al placebo y a la naloxona. Marchand (1993) comparó los TENS¹¹ con TENS-placebo. Su estudio de pacientes con dolor de espalda baja sugirió que el TENS era más eficiente que el TENS-placebo en la reducción de la intensidad del dolor, pero que la reducción del disgusto era similar para los grupos TENS y los TENS con placebo.

¿ES ÉTICO EL USO DE PLACEBOS EN ENSAYOS CLÍNICOS?

Las agencias reguladoras, incluida la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos de Norteamérica (FDA), han abogado por el uso de ensayos con control de placebos para establecer la eficacia de las drogas. Muchas de éstas, usadas en la práctica clínica diaria, cuentan con poca evidencia de su eficacia o son utilizadas con indicaciones que no han sido aprobadas. Es por eso que una meta razonable en el paradigma de la medicina científica mexicana es comparar la eficacia de las drogas *versus* la eficacia de los placebos. Rothman y Michel (1994) indicaron que los grupos con placebo son incluidos comúnmente en las pruebas clínicas, aunque estén disponibles tratamientos efectivos. Cuando existe un

¹¹ Estimulación eléctrica transcutánea.

tratamiento de eficacia comprobada, estos autores encontraron que es éticamente reprobable someter a pacientes a grupos placebo, y que sería preferible comparar tratamientos nuevos con tratamientos viejos, pero efectivos. Sin embargo, comparar tratamientos nuevos con viejos sin un grupo placebo puede incrementar la dificultad de un análisis estadístico, especialmente cuando: 1) la terapia *vieja* es solamente marginalmente mejor que el placebo; 2) la curva de respuesta a la dosis no es estudiada en el rango completo; o 3) la historia natural de la condición está caracterizada por una severidad fluctuante o una mejoría espontánea. Como Rothman y Michel lo han destacado, la meta de una mejor validez estadística puede contradecir la meta de un tratamiento óptimo del paciente individual (significancia clínica), condición más acorde al respeto de los derechos humanos de los pacientes.¹²

Los efectos de los placebos son comunes, frecuentemente poderosos, algunas veces (no siempre) benéficos y con frecuencia frustrantes para los investigadores; requieren de un estudio más amplio porque sus bases permanecen pobremente comprendidas.

IMPLICACIONES PARA EL DISEÑO, EVALUACIÓN DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO Y LOS DERECHOS DEL PACIENTE

La aplicación de cualquier procedimiento de intervención terapéutica médica, incluyendo la cirugía, produce efectos fisiológicos y psicológicos en el paciente, los cuales están interrelacionados (ver esquema 3).

Esquema 3

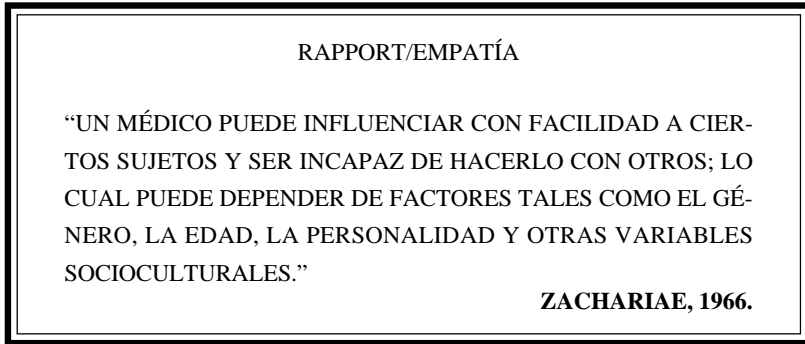
EFICACIA DEL PLACEBO

“EL CONVENCIMIENTO DEL TERAPEUTA SOBRE LA CAPACIDAD DE LOS FÁRMACOS –QUE PROBABLEMENTE TRANSMITE AL ESPERANZADO PACIENTE EN TÉRMINOS DE LA POSIBILIDAD Y DE LAS EXPECTATIVAS DE QUE SÍ FUNCIONEN Y LA REDUCCIÓN CONSECUENTE DE LA ANSIEDAD-, PARECE SER UN MEDIADOR PODEROSO PARA LA EFICACIA TERAPÉUTICA.”

¹² McNeill, 1993.

Este tipo de efectos tiende a ser más pronunciado cuando: a) el paciente está bajo estrés y ansioso; b) se percibe al especialista como experto; c) el paciente y el especialista creen en el poder del tratamiento, y d) el tratamiento es impactante y costoso (ver esquema 4).

Esquema 4



Los efectos del placebo actúan sinérgicamente con los resultados de los tratamientos activos y con la historia natural de la enfermedad, influyendo todo esto en el desenlace terapéutico y/o en la calidad de un servicio profesional recibido.

Sin embargo, constituye un error y un problema ético recurrir al uso de un placebo para evaluar si el problema, dolor o enfermedad de un paciente son “reales”, y descalificar o rotular como ilegítima la queja con base en la respuesta a un placebo.

CONCLUSIONES

En la mayoría de los escenarios para el tratamiento de problemas de salud vinculados con enfermedades crónicas y del dolor crónico se subestiman los efectos no-específicos (por ejemplo, respeto a sus derechos humanos), y la mejoría del paciente puede presentarse independientemente del tratamiento específico.

La calidad de la interacción especialista/paciente es capaz de influir poderosamente en los resultados terapéuticos, y, en algunos casos, las

expectativas del paciente y del proveedor y sus respectivas interacciones pueden influir más que el tratamiento específico¹³ (ver esquema 5).

Esquema 5

“LOS PAGOS PERSONALES Y LA CAPACITACIÓN DEL TERAPEUTA TAMBIÉN PUEDEN INFLUIR SOBRE LOS RESULTADOS DE LAS INTERVENCIONES CLÍNICAS PSICOLÓGICAS. DICHS FACTORES INFLUYEN EL GRADO DE RAPPORT CON LOS SUJETOS PARTICIPANTES, EL CUAL RESULTA MUY DIFÍCIL DE EVALUAR”.

ZACHARIAE, 1966.

Entre los especialistas, la confusión y la incertidumbre sobre los efectos del placebo sugieren la necesidad de promover la apreciación adecuada de la interacción mente-cuerpo en general, y la de los procesos corporales con experiencias antiguas, anticipación de eventos y las influencias ambientales contemporáneas (esquema 6).

Esquema 6

IATROPLACEBOGÉNESIS (IPG)

LA INFLUENCIA DEL MÉDICO* SOBRE EL ÉXITO DEL TRATAMIENTO.

DOS TIPOS DE IPG:

- IPG DIRECTA: INTENTO, ACCIÓN CON PROPÓSITO
- IPG INDIRECTA: INCONSCIENTE, CONOCIMIENTO

* O CUALQUIER ESPECIALISTA EN SALUD.

¹³ Salud Pública de México, 2000.

Los síntomas de las enfermedades y los cambios temporales que éstos exhiben reflejan interacciones complejas de tipo no-lineal: entre procesos anatómicos y neurofisiológicos, por un lado, y entre procesos cognitivo-conductuales y ambientales, por otro.

BIBLIOGRAFÍA

- BEECHER, H.K., The powerful placebo, *Jama*, vol. 159, 1955, pp. 1602-1606.
- BLACKWELL, B., BLOOMFIELD, S.S. y BUNCHER, C.R., Demonstration to medical students of placebo responses and non-drug factors, *Lancet*, Vol. 1, 1972, pp. 1279-1282.
- BROWN, W.A., "The best medicine?", *Psychology Today*, vol. 30, núm. 5, september-october, 1977, pp. 56-60, and 80-82.
- COBB, L.A., THOMAS, G.I., DILLARD, D.H., Merendino, K.A., y BRUCE, R.A., "And evaluation of internal mammary artery ligation by a double-blind technique", *N. Engl. J. Med.*, Vol. 20, 1959, pp. 1115-1118.
- DOMÍNGUEZ, T.B., "Investigación clínica psicológica y dolor crónico", en J.J. SÁNCHEZ SOSA, C. Carpio y E. Díaz (comp.), *La aplicación del Conocimiento Psicológico*, Facultad de Psicología, ENEP-IZTACALA, D.G.A.P.A.-UNAM, y Sociedad Mexicana de Psicología, A.C., México, 1996, pp. 117-136.
- DOMÍNGUEZ, T.B. *et al.*, "Enfoque cognitivo-conductual y manejo de los síndromes de dolor en el Hospital General de la S.S.", en Godeleva, R. y Ortiz, V. (coord.), *Psicología y Salud. Una experiencia mexicana*, Universidad Veracruzana, México, 1996, 223-247.
- DOMÍNGUEZ, T. B., MARTÍNEZ, G., HERNÁNDEZ, C., ESQUEDA, G., OLVERA, Y., LIZANO, M., FLORES, M.A., MORALES, A.L. y TAM, L., "Medición del dolor y el estrés en niños", *Ciencia y Desarrollo*, vol. XXIV, núm. 142, México, 1998, pp. 36-43.
- DOMÍNGUEZ, T.B. y Montes, J., "Psicoimmunología: procesos psicológicos, inmunosupresión y efectos en la salud", *Psicología y Salud*, vol. 10, núm. 1, México, enero-julio de 2000, pp. 179-198
- FINE, P.G., ROBERTS, W.J., GILLETTE, R.G., y CHILD, T.R., SLOWLY developing placebo responses confound tests of intravenous phentolamine to determine mechanisms underlying idiopathic chronic low back pain, 1994, *Pain*, vol. 56, pp. 235-242.

- FLOR, H., TURK, D.C. y BIRBAUMER, N., “Assessment of stress related psychophysiological responses in chronic back pain patients”, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 53, 1985, pp. 354,364.
- GRACELY, R.H., DIBMER, R., DEETER, W.R. y WOLSKEE, P.J., “Naloxone and placebo after postsurgical pain by separate mechanisms”, *Nature*, vol. 306, 1983, pp. 264-265.
- , “Clinicians’ expectations influence placebo analgesia”, *Lancet*, vol. 1, 1985, pp. 8419-8423.
- GOLEMAN, D. y GURIN, J. (eds.), *Mind body medicine*, Consumer Reports Books, New York, 1996.
- HIRSHBERG, C. y BARASCH, M.I., *Remarkable recovery*, Riverhead Books, New York, 1995.
- Journal of the American Medical Association*, “Nih technology assessment panel on integration of behavioral and relaxation approaches in the treatment of chronic pain and insomnia, July, 24, 31, 1996, pp. 313-318.
- LASAGNA, L., LATOES, V.G. y DOHAN, J.L., “Further studies on the ‘pharmacology’ of placebo administration”, *J. Clin. Invest.*, vol. 37, 1958, pp. 533-537.
- LEVINE, J.D. y GORDON, N.C., “Influence of the method of drug administration on analgesic response”, *Nature*, vol. 312, 1984, pp. 755-756.
- LEVINE, J.D., GORDON, N.C. y FIELDS, H.L., “The mechanisms of placebo analgesia”, *Lancet*, vol. 2, 1978, pp. 654-657.
- , “Naloxone dose dependently produces analgesia and hyperalgesia in postoperative pain”, *Nature*, vol. 278, 1979, pp. 740-741.
- MARCHAND, S., CHAREST, L., LI, J., CHENARD, J.R., LAVIGNOLLE, B., y LAURENCELLE, L., “Is tens purely a placebo effect? A controlled study on chronic low back pain”, *Pain*, vol. 54, 1993, pp. 99-106.
- MAX, M.B., SCHAFER, S.C., CULNANE, M., SMOLLER, B., DUBNER, R. y GRACELY, R.H., “Amitriptyline, but not Lorazepam, relieves postherpetic neuralgia”, *Neurology*, vol. 38, núm. 9, 1988, pp. 1427-1432.
- MCNEILL, P.M., *The ethics and politics of human experimentation*, Cambridge, Cambridge, University Press, 1993.

- MELZACK, R., y WALL, P.D., Pain mechanisms: A new theory, *Science*, vol. 150, pp. 971-979.
- PORTENOY, R., Advances in treating Chronic Pain, *Newsweek*, nov. 2, p. 8.
- ROTHMAN, K.J. y MICHEL, K.B., “The continuing unethical use of placebo controls”, *N. Engl. J. Med*, vol. 331, núm. 6, 1994, 394-398.
- Salud Pública de México*, “Principales resultados de la estadística sobre mortalidad en México”, vol. 42, núm. 2, 1998, pp. 155-161.
- TURNER, J.A., DEYO, R.A., LOESER, J.D., VON KORFF, M. y FORDYCE, W.E., “The importance of placebo effects in pain treatment and research”, vol. 271, núm. 20, 1994a, 1609-1614.
- TURNER, J.A., DEYO, R.A., LOESER, J.D., VON KORFF, M. y FORDYCE, W.E., “The importance of placebo effects in pain treatment and research”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 271, núm. 20, 1994b, pp. 1609-1614.
- WALL, P.D., “The placebo effect: an unpopular topic”, *Pain*, Vol. 51, 1992, pp. 1-3.
- , “The placebo and the placebo response”, en WALL, P.D. y MELZACK, R. (eds.), *Textbook of pain*, 3a. ed., Edinburgh, Churchill Livingstone, 1994, pp. 1297-1308.
- World Health Organization (1998), *Cancer pain relief and palliative care in children*, WHO, Geneva.
- WOOLF, C.J., y DECOSTERD, I. (1999), Implications of recent advances in the understanding of pain pathophysiology for the assessment of pain in patients. *Pain Supplement*, vol. 6, pp. 5141-5147.

EL SIDA, AZOTE DEL TERCER MUNDO, O HACIA LA BÚSQUEDA DE NUEVAS TERAPIAS CONTRA EL SIDA

*Germinal Cocho Gil***

En el presente trabajo comentaremos sobre ciertos aspectos relativos a cómo los derechos humanos del paciente con sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Humana) dependen tanto del tratamiento que éste tome, como de la visión que tengan de la enfermedad el paciente y las personas de la sociedad con los cuales está relacionado.

Si bien se ha conjeturado que los orígenes del sida se encuentran en algunos monos verdes africanos, los primeros reportes documentados se hallan entre individuos de altos recursos económicos de la comunidad homosexual de San Francisco, en 1981, por lo cual podría considerarse que dicha enfermedad era originariamente del primer mundo.

Sin embargo, actualmente la epidemia se ha propagado a todos los confines de la tierra y es en los países del tercer mundo donde se ha convertido en un verdadero azote, dadas las condiciones educativas, económicas y sociales prevalecientes en ellos. Una región notablemente dramática es el África subsahariana, donde una de cada 12 personas está infectada y de las cuales un poco más de la mitad son mujeres. La mayor parte de esas personas, unas 23 millones, morirán en los próximos años.

Por otro lado, de ser una enfermedad confinada a núcleos de hombres homosexuales, ahora se transmite, principalmente, en la población abierta heterosexual, ya sea por la vía sexual, por inyecciones en el uso de drogas o por la transmisión de madres a hijos. Es notable el hecho de que entre las mujeres es donde más rápidamente ha aumentado la tasa de inserción;

* Ponencia impartida el 22 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico Cirujano por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. Doctor en Ciencias por la Universidad de Princeton. Investigador del Instituto de Física de la UNAM.

en México, esto se debe, en buena medida, a que un porcentaje considerable de hombres heterosexuales tienen contactos homosexuales ocasionales, infectando posteriormente a sus compañeras cotidianas.

Entonces, si bien en el tercer mundo existen enfermedades infecciosas, como el paludismo, que matan a un mayor número de personas que el sida, éste, hasta la fecha, es incurable, y se ha propagado muy rápidamente entre grandes núcleos de la población más pobre. Urge, por lo tanto, encontrar terapias efectivas y baratas que puedan ser aplicadas con facilidad en regiones apartadas que no cuenten con los servicios médicos adecuados. Para que se encuentren estas terapias es necesario un cambio de la visión que se tiene del enfermo de sida: de ser un apestado a ser una persona y un portador crónico, como en los casos de amebas, de hepatitis o de alguna enfermedad similar. Con el fin de entender en qué consiste la búsqueda de estas terapias, señalaremos brevemente algunas características de la situación.

En un cuadro que muestra las estadísticas a finales del año pasado, aparecen como regiones el África subsahariana, el norte de África y Medio Oriente; el sur y sureste asiático, básicamente India, Camboya, Vietnam; este de Asia y Pacífico, que incluye a Chile y Japón; después Latinoamérica, desde el río Bravo hacia el sur, pero excluyendo el Caribe, es decir, Haití, Puerto Rico, Cuba y las pequeñas Antillas; luego Europa del este y Asia Central, o sea, el antiguo mundo socialista; Europa del oeste y Norteamérica, que en este caso sólo es Estados Unidos y Canadá, y luego Australia y Nueva Zelanda.

Lo primero que resalta es que de un estimado de 33.6 millones de personas (adultos y niños) que viven con el virus del sida, 23 están en África subsahariana o África negra. Después tenemos un número relativamente grande, seis millones, en el sur y sureste asiático, no obstante hay que tener en cuenta que en la India, por ejemplo, hay mil millones de habitantes, con lo que el porcentaje se reduce en proporción.

¿Qué cifras nos podrán dar una mejor idea de lo que está pasando? En África subsahariana, el 8% está infectado, quiere decir que una de cada 12 personas es portadora del virus, y hay zonas, como Uganda, Zimbabwe y la propia Sudáfrica, en que este porcentaje es mucho mayor.

En otros lados encontraremos cantidades intermedias: en el Caribe, 2%, uno por cada cincuenta; en México, Norteamérica y el sureste asiático, alrededor de medio punto por ciento (en México hay 0.69%, en Nortea-

mérica 0.56%, en Latinoamérica, 0.7%). Europa del oeste cuenta con la mitad de ese porcentaje, un cuarto por ciento. Luego hay porcentajes menores en el norte de África; son muy pequeños en China y Japón, etcétera.

Hay una correlación, hasta donde yo sé, basada en suposiciones sobre el comportamiento personal, sobre la promiscuidad, pero que tal vez dan una idea falsa, entre el porcentaje de personas infectadas y el porcentaje de mujeres infectadas. Por ejemplo: en África, donde el 8% están infectados, más de la mitad son mujeres; en cambio, en China y en el Pacífico, el porcentaje es muy bajo, el 15%. En el Caribe hay 2%, y en la India y en Cambodia hay 30 y 20%, respectivamente. Entonces, puede verse que de ser una enfermedad de hombres homosexuales se está transformando en una enfermedad que pueden padecer tanto el hombre como la mujer, y que no es claro a qué se debe la correlación entre el porcentaje de personas infectadas en la sociedad y el porcentaje de mujeres.

Estos son algunos de los rasgos de la enfermedad. Inicialmente empieza como un padecimiento de tipo viral, a modo de la mononucleosis infecciosa, en el cual, durante un periodo de un mes, el paciente tiene fiebre, dolores musculares, inflamación de los ganglios y, de hecho, si se analiza su sangre se encontrará el virus en gran cantidad; una curva de virus en sangre mostraría un pico elevado durante el primer mes; luego, durante años desaparecen los síntomas, hay pocos virus en sangre, y después de un periodo que en promedio depende también de la edad se desencadena la sintomatología: a los jóvenes les da el sida después de tres años; a las personas maduras después de diez, y a los viejos, después de siete. Estos números son aproximados.

La sintomatología del sida comprende síntomas de tipo general, como fiebre, diarrea, debilidad extrema, gran pérdida de peso, y, por otro lado, aparecen enfermedades oportunistas que normalmente causarían menos daños o no harían daño: el porcentaje de tuberculosis, por ejemplo, aumenta mucho, pues es una enfermedad oportunista; actualmente se sabe que hay macrófagos, es decir, células que están doblemente parasitadas por el bacilo de la tuberculosis y el virus del sida, y cuando éste se dispara, también lo hace aquél; aparecen formas desacostumbradas de neumonía, lo que llaman *neumosisi carine*; micosis de diversos tipos; enfermedades virales; tumores malignos, y también existe sintomatología en el sistema nervioso central, lo que se llama demencia del sida.

Una curva indicaría que al principio habría pocos virus en sangre, los cuales luego aumentarían, pues esto era todo lo que se veía en los análisis de sangre. Sin embargo, hace cuatro o cinco años se observó lo que ocurre mientras tanto en los ganglios linfáticos, y se encontró que mientras en sangre hay poco virus, en los ganglios linfáticos hay muchos y se están reproduciendo rápidamente. Este hecho implicó un cambio, que tal vez podría ser psicológico, entre los enfermos y el público en general hacia la enfermedad, porque se perdió la sensación de esperanza que habían mantenido durante este periodo las personas con pocos virus y que estaban resistiendo, confiadas en que su sistema inmunológico estaba peleando y eventualmente podría acabar con estos virus “guerrilleros”. Mas cuando se descubrió que realmente en el sistema linfático existe mucha actividad viral, ocurrieron serios trastornos; por ejemplo: en Inglaterra hubo grandes movimientos sociales en los que, entre otras cosas, los manifestantes acusaban a los médicos, a la comunidad médica y a las compañías farmacológicas de haberlos engañado por haberles asegurado primero que estaban casi sanos y luego decirles que estaban mal. Esto muestra que, en parte, la reacción del paciente y de la sociedad dependen de la visión que uno y otra tengan de la enfermedad, ya que en el momento que se encontró alta actividad en ganglios linfáticos hubo un cambio.

A continuación comentaré un poco acerca del ciclo del virus, porque dependiendo de esto podré referirme a cuáles son los enfoques terapéuticos, en qué sentido han funcionado o fallado, cómo se podrían mejorar y cómo, al cambiar la visión de la enfermedad, se podría esperar que el enfermo del sida deje de ser un apestado para convertirse en un portador de enfermedad digno de respeto.

¿Qué es el virus? El virus del sida es uno de los virus más complicados que hay. Tiene una parte interna y una externa. La parte interna es una cápsula de proteínas con la forma de un cono truncado, o de un piloncillo, al que quizá se parece más, y dentro tiene dos hebras de genes del virus, de ácido ribonucléico, con algunas otras proteínas que le van a servir para copiar, cuando entre en la célula, estos genes de ácido ribonucléico y ácido desoxirribonucléico, que es lo que forma los cromosomas, e integrarse dentro de los genes de los cromosomas de las células infectadas. Además, por fuera de esto hay una segunda cápsula que tiene, por un lado, una cubierta de proteínas, y por otro, una membrana grasosa, lipoídica, que es del mismo tipo de membrana que tienen todas las células. En la super-

ficie de esta membrana celular hay unos *chipotes*, unas proteínas envolventes que, por decir así, son como minas, que si se choca contra ellas explotan; aquí, estos *chipotes* son como los detonadores de estas minas, y cuando una de esas proteínas hace contacto con ciertos receptores que tiene la célula, los infecta, se pega; luego se fusionan las membranas del virus y de la célula, entra el *piloncillo*, se deshace, y la información genética de esta hebra se integra en el núcleo de la célula y permanece; puede estar ahí, en estado latente, hasta que la célula se reproduce, pero no sólo se reproduce a sí misma, sino también a los genes y a las proteínas del virus. Mientras que a este tipo de proteínas normalmente les gusta estar en las membranas grasas, una célula infectada las tiene en la periferia; esto quiere decir que cuando llega el virus estos *detonadores* ya están ahí presentes, y no necesita fabricarlos.

Tras el periodo de latencia, los ganglios linfáticos crecen, los centros germinales tienen patología y ciertas células que tienen los ganglios linfáticos y que son como arañas se cubren de virus al principio del periodo de latencia. Hiperplasia folicular es un concepto que alude al crecimiento, pero con el tiempo, a lo largo de los años, y cuando se acerca el desencadenamiento del virus, estos centros germinales, estas células propias de los ganglios degeneran, los virus las abandonan, y se pasa de tener un ganglio crecido a ganglios degenerados. En este momento se desencadena la enfermedad.

Por otro lado, conviene hacer algunos comentarios sobre la terapéutica. A lo largo de la historia, o al menos en los siglos XIX, XX y XXI, existen tres enfoques generales de tratamiento de una enfermedad. El primero es prevención y profilaxis. Vale la pena hacer notar que a finales del siglo XIX, cuando se puso énfasis en la higiene, bajó la mortalidad drásticamente. El otro enfoque, que también proviene de esa época, son las vacunas. Una vacuna, diríamos, es una infección artificial de bacterias atenuadas por una proteína de ellas mismas; el organismo crea anticuerpos contra ese tipo de proteínas, contra ese tipo de bacterias o de partes de las bacterias, y esos anticuerpos se mantienen circulando de manera que cuando una bacteria verdadera ataca, la destruyen. El otro enfoque terapéutico son las llamadas *balas mágicas*, esto es, encontrar un compuesto químico que mate a los virus, a las bacterias. Las *balas mágicas* más importantes del siglo pasado son, primero, las sulfas, y luego, los antibióticos, que eliminaron la mayor parte de las bacterias. Los virus son

un poco más difíciles. Lo anterior quiere decir que para enfrentar el sida podemos recurrir a estos tres enfoques generales.

La profilaxis la podemos dividir en dos partes: una, la educación y otra, los procedimientos físicos. Como se trata de una enfermedad que se transmite por contacto sexual, los preservativos o condones pueden ser de gran ayuda. No obstante, para tomar medidas preventivas es necesaria la educación. En nuestras sociedades, un poco machistas, existen prejuicios con respecto a usar condón, por temor a que se interprete como falta de virilidad. Existen estudios sociológicos muy interesantes realizados en la comunidad chicana de Chicago, sobre cómo el padre lleva al niño a que se eduque en las casas de prostitución. Esto sugiere que se debe hacer énfasis en la educación en la profilaxis. En Latinoamérica, dicha profilaxis es más difícil de alcanzar que en las sociedades de Europa occidental, pero más fácil que en África.

El segundo enfoque han sido las vacunas. ¿Qué pasa con las vacunas? Existe información en el virus que se copia *al revés* para integrarse en los cromosomas, y luego, cuando la célula se divide, también fabrica virus. Lo que sucede es que esta copia *al revés* no es idéntica; en otras palabras, el virus es mutante, porque al copiarse al revés copia algo diferente y el virus resultante es diferente. Es un virus altamente ajustable, un poco similar al de la influenza, aunque por otras razones. Hasta el momento no se ha podido encontrar una vacuna que elimine al virus, en una gran parte porque es un virus altamente mutable. Pero en realidad hay otro elemento, quizá más importante, y es que, una vez que el virus se mete en los cromosomas de las células, éstas pueden estar ahí años sin dividirse, pero cuando lo hacen el virus está ahí. Mientras se encuentra en los cromosomas la única huella es que hay algunas de estas proteínas en la superficie, y las *balas mágicas* tienen poco que hacer.

Hasta el momento, ¿cuál ha sido el enfoque terapéutico? Uno de los enfoques terapéuticos es evitar la reproducción del virus. ¿Cómo? Dado que el virus, para reproducirse, se tiene que copiar a sí mismo, y a fin de hacerlo debe de reproducir una secuencia genética una, otra y otra vez, se introducen compuestos químicos parecidos a las llamadas bases púricas y pirimédicas, componentes del ADN, en los genes, para que la copia los acepte como buenos, y luego no funcionen. Entonces, estos componentes genéticos un poco cambiados harían que se pare la maquinaria del virus. Otra manera de evitar la reproducción del virus se basa en que cuan-

do éste forma sus proteínas, inicialmente crea una muy larga que luego se parte en pedazos, gracias a unas encimas y unas proteasas que rompen esa superproteína; entonces, existen inhibidores de las proteasas que impiden que, aunque el virus esté en el citoplasma de la célula, la superproteína se rompa y éste se propague.

Pero, ¿cuál ha sido el éxito? Ya hablamos de la profilaxis: si cuenta con apoyo de la educación, es más efectiva, y si se subordina a la miseria, o a otras restricciones sociales, es menos. Hay que decir que las vacunas no han funcionado hasta ahora. Como hay mutación, durante un periodo los inhibidores funcionan, pero luego, a los dos, cuatro, seis meses, hay virus que escapan al medicamento. De aquí surgió la idea de administrar tres inhibidores simultáneos en lugar de solo uno, con el propósito de inhibir la producción de virus durante mucho tiempo sin que haya un escape mutacional. Y eso tiene el nombre de *cóctel*. Hay uno triple que es bastante efectivo y que ha bajado la mortalidad hasta alrededor de 40%, incluso hasta 20%, y ha alargado el periodo de infección sin que la gente fallezca en Europa Occidental y en Estados Unidos.

¿Cuáles son los inconvenientes? Uno de ellos es que, no obstante que sólo uno entre un millón de virus escapa, esto eventualmente ocurre. Otra dificultad es que, por alguna razón, hay virus que, a pesar de los tres cócteles, no parecen verse afectados, pero son porcentajes bajos. Con esto, la mortandad ha bajado mucho y ha aumentado la confianza de la gente, sabiendo que el mal no es irremediable, y que el contagio sólo puede ocurrir por contacto sexual y transmisión por sangre, bien sea por jeringas infectadas o a través de la placenta, de madre a niño. Con esto, en Europa Occidental y Estados Unidos ha cambiado básicamente la visión hacia el sida: ya no es un apestado, sino un enfermo con el cual se puede convivir.

¿Cuáles son las dificultades de este cóctel? Uno, que es caro: cuesta aproximadamente mil dólares al mes, que para Estados Unidos resulta costoso, y más aún para América Latina; pero en África, un tratamiento que cueste mil dólares al mes está fuera de cualquier alcance. Pero este no es el único inconveniente. Otro es que se necesita tener una rutina muy precisa, por ejemplo hay que tomar las píldoras a horas muy determinadas, y si se pierde el ritmo el virus regresa. Esto quiere decir que en un continente como África, sin cultura médica, un tratamiento caro que tiene que seguir un ritmo muy preciso no funciona, porque probablemente

sigan el tratamiento durante un mes hasta sentirse bien y luego desistan, con lo que todo resulta infructuoso.

A continuación me referiré a un enfoque del problema generado por un grupo que tenemos en el Instituto de Física de la Facultad de Ciencias y en el Instituto de Investigaciones Biomédicas. El planteamiento es que, con algo de optimismo, en dos a cinco años se habrá encontrado un modo para prolongar el periodo del sida o, incluso, para servir como vacuna. Creemos que si durante el periodo de latencia sí hay virus en sangre, pero controlado, si se pudiera prolongar la latencia, en vez de dar el sida después de 10 años, daría después de 60, pues sería como ciertos gérmenes (el de la tuberculosis, el del herpes) que uno lleva sólo como portador. Entonces, si se pudiera alargar el periodo de latencia durante mucho más tiempo, habría una salida. Mas cabe preguntar, ¿por qué al principio, durante el primer mes, hay gran cantidad de virus y luego solamente pocos? Existe evidencia experimental de que cuando las células infectadas pasan por los ganglios, se inhibe su proliferación. Entonces, lo que al parecer ocurre, aunque esto es en el escenario más favorable, es una parálisis de células en los ganglios. De ser así, todo resulta más complicado. Cada célula infectada tendrá en la superficie la proteína del virus, esos *detonadores* que mencionábamos en la membrana grasosa, que cuando el virus sale se los lleva. Pero las células en general, y en particular las inmunológicas, tienen receptores, a los cuales se adhiere una sustancia determinada, que puede ser una proteína de una bacteria u otras cosas; esto la excita y la hace producir más células que eventualmente pueden eliminar las bacterias. Así, una célula no infectada tendría un receptor con la característica de que cuando algo se le pega se estimula, prolifera y produce sustancias químicas para el metabolismo o para el control de la enfermedad.

Pero, ¿cuál es el problema? Que si una célula infectada no es detectada por el organismo, cuando por alguna razón se estimula y divide empezará a cumplir su función de fraccionarse y secretar sustancias, pero también virus. Al parecer, por esto es que con mucha frecuencia en estas células junto a la proteína del virus hay receptores que en circunstancias especiales en los ganglios linfáticos producen anticuerpos y monoglobulinas, o sea proteínas que tienen la capacidad de pegarse a la proteína del virus y a estos receptores; cuando esto sucede, paralizan a la célula infectada. Entonces, ¿qué pasa en este escenario? Se detiene la prolifera-

ción de estas células. Esta hipótesis parece ser cierta. En cuyo caso, ¿cuál sería el enfoque? Inyectar algo para hacer que algunas células produzcan anticuerpos o inmunoglobulina de ese tipo.

Esto también se sugiere respecto a otras enfermedades, en las cuales no se mata al virus, sino que se paralizan las células infectadas que lo contienen en estado latente, o bien las bacterias en estado latente, como sucede en la tuberculosis, para que no se reproduzcan.

Si relacionamos esto con el pico inicial de la enfermedad, en el cual se producen muchos virus hasta que este proceso se detiene, es posible pensar que en el momento de estarse creando los virus, este tipo de proteína, de inmunoglobulina, paralizaría en gran parte la proliferación de virus e, incluso, quizás abortaría la enfermedad como ante una vacuna preventiva. Al respecto, un grupo de científicos estamos intentando montar protocolos experimentales; aunque no tenemos noticias de que otros lo estén haciendo, es bastante probable que en otras partes se esté investigando todo esto.

Como es casi seguro que éste sea el escenario, la cuestión está en reproducirlo de modo artificial. De poder realizarse, ¿qué significaría? Por un lado, se alargaría el periodo de latencia, y por otro, quizá se haría abortar la enfermedad. Si esto ocurriera, podría haber una transición a nivel de derechos humanos, pues se podrá ver al enfermo como un portador de una enfermedad controlable, y no como si fuera un apestado; así, los derechos humanos del sidoso dejarán de ser violados. Mientras no haya un cambio en la estructura, la educación superestructural va a tener muchas limitaciones. Entonces, a nivel personal, y casi como vaticinio, pensamos que dentro de dos a cinco años será posible obtener un tratamiento barato para resolver, en parte, el problema, alargando el periodo de latencia y funcionando quizá como vacuna, la cual podría aplicarse en países de Latinoamérica, donde la situación es difícil, o en África negra, donde es casi imposible.

Para concluir, creemos que los derechos humanos de un paciente, y en particular del sidoso, dependen en gran medida de la visión de la enfermedad que tienen él y el resto de la sociedad. Al respecto, recordemos que cuando se descubrió que los virus se desarrollaban en los ganglios, hubo un cambio negativo, de hecho agresivo, y una reacción de frustración de los enfermos. Entonces, si se da un cambio estructural mediante una vacuna de algún tipo, va a modificarse drásticamente de manera positiva la

noción del sidoso que tienen tanto él mismo como quienes lo ven, y se transformará el ámbito del respeto a sus derechos humanos. Empleando terminología marxista, lo anterior se expresaría afirmando que si no hay cambios en la estructura propiamente dicha, en la infraestructura, los cambios de educación superestructurales, aunque son necesarios, son difíciles. No obstante, por ejemplo, en Tailandia, que es un país no muy avanzado, se hizo una campaña de profilaxis y bajó drásticamente la enfermedad. El nivel económico de Tailandia no debe ser superior al de México, aunque allá existen el confucionismo y otros factores sociales generales diferentes a los de aquí, pero el hecho es que si ellos lo lograron, nosotros podríamos hacerlo igualmente en nuestro país, siempre y cuando el mexicano tenga confianza en la sociedad médico-política, pues mientras desconfíe de ella los avances serán difíciles.

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES *

*Octavio Roberto Casa Madrid Mata***

Se ha hablado mucho de los derechos del paciente, a veces desde posiciones incluso arbitrarias, en lo referente, por ejemplo, a la obligatoriedad de resultados en la atención médica o a un abuso de los derechos del paciente. Mi propósito es presentar un estudio sistemático a la luz del Derecho Sanitario. Esto significa hacer una glosa de todo lo que es el derecho de la atención médica, que es bastante amplio, por lo que nos limitaremos a presentar estrictamente un estudio sistemático en términos de la teoría general del derecho y de los apuntamientos generales del derechos sanitario. Entonces, trataremos de hacer una clasificación sistemática que nos permita ir dando soluciones sistemáticas para el cúmulo de problemas que se nos presenta.

La referencia a la salud es muy vieja, ya se hablaba de salud desde el derecho romano. Incluso el principio *La salud del pueblo es la suprema ley*, que se deriva de éste, sirvió a José María Morelos y Pavón para inspirar sus *Sentimientos de la Nación*. Por otro lado, el primer código sanitario en México lo escribió Netzahualcóyotl.

Cuando nos acercamos a los derechos del paciente expresamente y a lo que es al régimen jurídico de la atención médica, nos enfrentamos al derecho sanitario, que es una disciplina jurídica especial, la rama del derecho público encargada de regular los actos de protección de la salud en sentido estricto, particularmente la acción sanitaria; ésta incluye la salud pública, la asistencia social y la atención médica. Son los tres grandes rubros del derecho sanitario en nuestro país.

* Ponencia impartida el 29 de junio del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Derecho por la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Director General de Arbitraje de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico.

En esos términos, podemos afirmar que existen tantos derechos del paciente como obligaciones tenga el médico. En otras palabras, el paciente tendrá tantos derechos como situaciones jurídicas se presenten. En cada momento el paciente tiene una muy vasta cantidad de derechos, según la etapa del tratamiento. Como veremos más adelante, existen en el proceso de la atención médica un cúmulo de obligaciones a cargo del personal y las instituciones, y en tantas obligaciones existirán también tantos derechos del paciente. Cuando hablamos de atención médica, tenemos que asociar necesariamente esto con dos elementos importantes:

Por un lado, la *lex artis* médica, esto es el estado del arte médico, empatado con la deontología, la deontología médica y el conjunto de principios éticos de la práctica médica. Tendremos que entender que las obligaciones del personal de salud, del personal médico en concreto, se integran por esta interpretación. Siempre hay que atender a patrones axiológicos, entendidos como los principios hipocráticos clásicos: beneficencia, justicia y permiso o autonomía. Si bien no es precisamente la autonomía lo que rige la relación médico-paciente, sino el consentimiento, o sea la autorización o el permiso que da el paciente para ser intervenido.

En derecho sanitario existe lo que se conoce como la teoría de la legitimación del acto biomédico, que plantea una serie de procedimientos. Lo primero es identificar el problema de salud, esto es: qué síntomas, qué cuadro presenta el paciente. Ése es el marco referencial. De ahí se desprenden los objetivos de la atención médica: ¿será tratamiento terapéutico, rehabilitatorio, meramente paliativo? Recordemos que hay casos en donde no se puede curar: de hecho, más del 50% de las enfermedades no tienen cura, y jurídicamente está expreso que a lo imposible nadie está obligado. A continuación es necesario identificar los objetivos de la atención, lo que constituye el marco valorativo; después, definir los cuidados mínimos, esto es los llamados medios ordinarios, con relación a lo que hay disponible. Lo anterior se convierte en derechos del paciente en cada caso concreto. Finalmente, hay que definir los límites de la decisión de la intervención médica, los cuales se convierten en derechos del médico.

Existen muchos otros medios catalogados en términos de la *lex artis* médica. Por ejemplo, los medios personales se referirán al servicio; los técnicos, a la adopción de técnicas y procedimientos; los materiales, a insumos, infraestructura y equipamiento. Como podemos ver, no todo se refiere a recursos materiales.

En cuanto a los derechos del paciente, los podemos clasificar en los siguientes grandes grupos: En primer término, el llamado derecho a la vida, lo que entendemos como el derecho a la conservación de la vida.

Después tenemos el derecho a la integridad física, el derecho de disposición del cuerpo, que comprende todo el régimen de trasplantes, el derecho a la protección de la salud, que es garantía constitucional, y finalmente los derechos que se relacionan estrictamente con los servicios de atención médica, si bien su relación es más indirecta.

En un último grupo encontramos los derechos de accesibilidad a los servicios, el derecho a la calidad en los servicios, los derechos de legal contratación, los derechos de autonomía del paciente, los derechos durante el tratamiento y los derechos de defensa legal.

El derecho a la vida lo podemos caracterizar *grosso modo* como la protección jurídica hacia la subsistencia de las personas. En esos términos, este derecho consta de los siguientes elementos: se trata una protección de carácter jurídico, y su finalidad la constituye la subsistencia tanto de las personas como de los no nacidos. De esto se desprende que todos somos obligados a respetar la vida de los demás.

En cuanto al derecho a la integridad física, a ésta la podríamos definir como la protección jurídica hacia el cabal disfrute del propio cuerpo, tutelado mediante la prohibición a la colectividad de originar cualquier lesión injustificada. Por supuesto este derecho tiene uno de sus límites más importantes en la atención médica. El médico puede ocasionar lesiones legítimas que no son sancionables, pues son aplicadas en ánimo de proteger un bien superior que es la vida o la protección de la salud. Por ejemplo, cuando se pone una inyección el paciente autoriza que se le inflija alguna lesión para proteger su vida o su salud.

El tercero de estos derechos es el derecho a la disposición del cuerpo humano. Por disposición, en términos generales, entendemos cualquier acto de modificación al cuerpo humano. Este derecho se ejerce especialmente para fines de terapéutica, investigación clínica, docencia o fines estéticos, cada uno de los cuales tiene límites. En esos términos, comprar órganos está prohibido, es contrario al orden público, es delictivo. El cuerpo humano está excluido del comercio, la ley prohíbe que sea reducido a propiedad particular. Por ello hablamos de actos de autorización que se realizan por un fin superior, pero son tantos que requieren una clasificación suplementaria.

Tomemos un ejemplo de las legislaciones civiles, como en este caso el artículo 80 del Código Civil de Puebla, que es uno de los más avanzados en cuanto a los derechos personalísimos, o de la personalidad, que regulan el derecho a la disposición del cuerpo humano. Dice este artículo: “Toda persona capaz tiene derecho a disponer parcialmente de su cuerpo en beneficio terapéutico de otra [nótese que no es posible hacer una disposición total] y puede igualmente disponer de su cuerpo para después de su muerte con fines terapéuticos, de enseñanza o investigación”. Como se puede advertir, este derecho está limitado a una terapéutica, siempre y cuando no se lesione la vida del disponente originario.

Sin embargo, por otro lado encontramos una gran clasificación de actos de disposición total del cuerpo. Esto puede ocurrir por contrato de matrimonio, por atención médica, por investigación clínica, por acto heroico, o bien por suicidio, aunque éste sea inadmisibles. Uno de los autores clásicos de Derecho, que sirvió de inspiración a la comisión redactora para la Ley General de Salud, establecía lo siguiente: “No puede decirse que exista un derecho al suicidio, ya que aun cuando no se pene o sancione directamente, en este acto se castiga al que prestare auxilio a otro para que se suicide”. Esto significa que el orden público no permite que se disponga de la vida. No existe derecho al suicidio, como tampoco el derecho a ser matado, la llamada eutanasia.

También puede haber disposición de partes del cuerpo. Podemos distinguir entre partes esenciales para la vida, como son los órganos y fluidos esenciales, la sangre y las células germinales, y las no esenciales para la vida, como los órganos y tejidos anatomopatológicos, que son los que han sido extraídos a consecuencia de una intervención quirúrgica, como un tumor o una neoplasia. A través del régimen jurídico se establece que los establecimientos hospitalarios podrán conservar estos órganos y tejidos anatomopatológicos y emplearlos en docencia o en investigación. Pero en el caso de que no sean necesarios para estos fines, tendrán que ser incinerados o inhumados.

Otras posibilidades aparecen al referirnos a productos fisiológicos. Por ejemplo leche materna. A este respecto, los contratos de nodriza, que existen desde tiempo inmemorial, existen precisamente por ese derecho a disponer de los productos fisiológicos. Lo mismo sucede con la saliva, hay quien hace autovacunas con esto; con el pelo para las pelucas; con las uñas, aunque todavía no se les haya encontrado ningún uso industrial

existe un derecho a disponer de ellas; y también con la placenta. Esto plantea un grave problema jurídico.

Mientras que en órganos y tejidos solamente se justifica el derecho de disposición con fines terapéuticos, en productos fisiológicos, no confundir con células germinales, sí se autoriza un uso industrial y está permitido. Por ejemplo, puede haber la posibilidad de disponer de las excretas para producción de energía eléctrica en casas ecológicas. Algo así nos enfrenta a complejos problemas jurídicos.

Como corolario, este derecho a la disposición del cuerpo nos lleva al derecho de disposición del cadáver. En nuestro país está legislado que el orden de preferencia es el disponente originario, que es el individuo, después podrán ser los deudos y, a falta de éstos y solamente en última instancia, el Estado. Aun con las reformas que se discutieron últimamente, éste sigue siendo el orden de preferencia. Es decir, el Estado tiene derecho a disponer omnímodamente en el caso de catástrofes, investigación de delitos, necropsia, etcétera.

En cuanto al derecho a la protección de la salud, conviene hacer una aclaración terminológica. Estamos muy acostumbrados a hablar de derechos humanos. Sin embargo, en un principio se definían como derechos de gentes o derechos de humanidad; en estricto sentido técnico, decir derechos humanos es un anglicismo, es una traducción literal del inglés *Human Rights*. Por ello, para mayor precisión y puridad deberíamos hablar de derechos de humanidad. Estos derechos de humanidad, como es sabido, aparecen en varias generaciones: en la primera de ellas, se plantearon los derechos del hombre y del ciudadano; en la segunda, los derechos económicos y sociales y culturales; y en la tercera y cuarta, los derechos de la familia, del pueblo, de la nación, de las colectividades. En esos términos, cuando nos referimos al derecho a la protección, se trata de un derecho de segunda generación. Pero hagamos un poco de historia para entender mejor este contexto.

Los derechos de humanidad aparecen en la historia desde el *jus gentium*, o sea, el derecho de gentes. ¿Quiénes eran gentes, o gentiles? Recordemos que en el derecho romano se distinguía entre dos clases de personas: el *civitas*, el ciudadano, y el *non civitas*, que eran los gentiles, el *gentium*, o sea los que no eran ciudadanos propiamente, a los cuales se les aplicaba un régimen especialísimo, permitiéndoseles mantener su régimen jurídico en lo que no contraviniese las reglas del imperio romano. A ese dere-

cho se le llamó derecho de gentes, y era aplicado por el *praetor peregrino*. Más tarde se le vinculó también con el derecho de guerra, en lo que se refería a los derechos mínimos de los pueblos vencidos.

En esos términos, el derecho de gentes era parte del *jus honorarium*, y su fin último era evitar destrozos a hombres de carne y hueso por parte de los impenetrables engranajes de la lógica del *jus civile*, o sea del derecho civil, empeñado en salvaguardar las tradiciones de la administración de justicia. En otras palabras, su idea esencial era evitar el formalismo jurídico, algo que aún hoy nos sigue aquejando. El *jus gentium* se definía como el conjunto supranacional de prácticas e ideas jurídicas impuesto en el mundo romano por la fuerza de la necesidad y de la razón. Siglos más tarde, el *jus gentium* evolucionó a través de los principios de libertad, igualdad y fraternidad preconizados en la revolución francesa, que hasta nuestros días continúan tratándose en las últimas convenciones y declaraciones de derechos humanos. A partir de esos tres términos, en nuestra Constitución existen derechos de las cuatro generaciones. El derecho a la protección de la salud corresponde a un derecho de la segunda generación y podemos entenderlo como un derecho de crédito. Es decir, el gobernado tiene derecho a determinados servicios.

Estos derechos, entendidos como derechos de crédito, nos llevan a la definición de programas públicos, pues la aspiración es alcanzar el llamado Estado de Justicia, el cual se sustenta en reconocimiento de los derechos sociales y económicos, establecimiento de programas, determinación de servicios básicos e institución de medios de defensa legal. Estas son las condicionantes y las constantes a la protección de la salud, y si alguien no es incluido tendrá derecho de exigir.

Es complejo hablar de un derecho a la salud, pues es algo que no tiene justificación jurídica de acuerdo con el artículo 24 de esta *Declaración de Derechos Humanos*: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar”. Es muy distinto a tener un derecho a la salud, y en especial a la alimentación, el vestido, la vida, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios, que únicamente hacer referencia a la accesibilidad.

Sin embargo, el Constituyente mexicano fue mucho más allá de este artículo 24, al estimar que el derecho a la protección de la salud extraña una serie de privilegios inalterables por la autoridad pública. Y en esos términos, el derecho a la protección de la salud lleva íncita una acción

procesal, no se trata nada más de una declaración de buenas intenciones. Por ejemplo, si a alguien no se le da acceso a servicios de atención hospitalaria siendo ésta necesaria, por medio de un juicio de amparo la pueden obtener. Existen casos en que se han suspendido acciones de urgencia necesarias y han habido pronunciamientos de los jueces de distrito o de los Tribunales de la Federación ordenando la suspensión del acto reclamado y la medida precautoria de atención médica inmediata. En el entendido de que si en algún establecimiento se niega la atención médica de urgencia, hay facultades del Ministerio Público para intervenir de oficio y buscar esa atención, toda cuenta que negar atención en caso de urgencias es un delito.

Por otra parte, existe otra vía procesal. Ésta es la acción popular, otorgada para denunciar ante las autoridades todo acto que ponga en riesgo la salud de la población. La acción popular la define el artículo 60 de la Ley General de Salud de la siguiente manera: “Se concede acción popular para denunciar ante las autoridades sanitarias todo hecho, acto u omisión que represente un riesgo o provoque un daño a la salud de la población”. La acción popular podrá ejercitarse por cualquier persona, no es necesario que sea el afectado, bastando para darle curso el señalamiento de los datos que permitan localizar la causa del riesgo. Por ejemplo, si alguien localiza un establecimiento que se dedica a realizar abortos, que es una práctica penada, independientemente de nuestra posición al respecto, y lo denuncia, al establecimiento lo habrán de clausurar. O si se encuentra un expendio en donde se venden medicamentos irregulares, también basta una acción popular para clausurarlo.

El derecho a la protección de la salud tiene las siguientes finalidades, que están reguladas y establecidas en la Ley General de Salud: el bienestar del hombre, el mejoramiento de la calidad de vida, la generación de una cultura para la salud, el disfrute de servicios de calidad, la enseñanza y la investigación. Al mismo tiempo, tiene las siguientes implicaciones: establecimiento de un sistema nacional de salud; la descentralización; determinación de servicios esenciales o servicios básicos; determinación de grupos vulnerables y de derechohabientes; establecimiento de un régimen de policía sanitaria.

Por servicios básicos se entienden los siguientes: educación para la salud, que es un servicio obligatorio; promoción de saneamiento básico, que se refiere a instalar alcantarillado, agua potable, etcétera; atención al

medio, especialmente en casos de desastre o extrema contaminación; atención de enfermedades y accidentes, esto es enfermedades transmisibles y los accidentes más frecuentes.

Existe un concepto de gradualidad en lo referente al derecho a la protección de la salud, o sea, en la medida que se van estableciendo los programas, éstos se van convirtiendo en obligatorios. La atención médica, especialmente a la población abierta, es obligatoria, especialmente en el caso de urgencias. Esto no presupone necesariamente gratuidad, se refiere sólo a la accesibilidad a los servicios de atención de urgencias, independientemente de que después se cobre cuota de recuperación o lo que resulte necesario. Otros servicios básicos son: atención materno-infantil; planificación familiar; salud mental; atención bucodental; disponibilidad de insumos esenciales para el derecho a la protección de la salud. Esto último se refiere a que ciertos medicamentos se puedan encontrar siempre en farmacias, independientemente del precio, los cuales están incluidos en un catálogo que no puede faltar en el país.

Las estrategias para este derecho a la protección de la salud están vinculadas con la salubridad general, y por ello se reserva la normalización, leyes, reglamentos y normas, a la Federación. A las Entidades Federativas se les otorga simplemente la operación de los servicios; además, hay suscripción de instrumentos de colaboración y programas de apoyo recíproco.

Hasta este momento hemos hecho un repaso de la parte teórica general, del enfoque constitucional hacia el derecho a la protección de la salud. A continuación revisaremos algunos aspectos del derecho de accesibilidad.

Demos por sentado que toda persona tiene la posibilidad de obtener servicios de atención médica especialmente en casos de urgencia. Si alguien no es beneficiario de la seguridad social, podrá acudir a un hospital público, abierto a la población en general, en términos del artículo 34, fracción I, de la Ley General de Salud, y tendrá que ser atendido, independientemente de que después se le cobre o no. El principio rector es el de solidaridad social, de acuerdo con el cual a los usuarios que carezcan de recursos para cubrir cuotas de recuperación deberá eximirseles el cobro. Es un delito negar la atención médica en caso de urgencia; trátese de un hospital particular o de uno público, no se puede negar la atención médica, de lo contrario se comete el delito de omisión de auxilio médico, que está regulado en el Código Penal. Lo anterior no significa que el servicio

sea gratuito, y si alguien es atendido en un hospital privado, seguramente después le cobrarán.

El derecho a la asistencia medicamentosa no es lo mismo que el derecho de acceso al servicio médico, son dos derechos distintos. Por ejemplo, la institución de seguridad social, en algunos casos, no acepta pagar las prótesis u órtesis. Es una cuestión polémica. Es decir, no necesariamente todo insumo deberá ser proporcionado por la institución. Este es un aspecto de los derechos de accesibilidad. Por otro lado, también existen los programas de ampliación de cobertura, que son establecidos esencialmente cada sexenio por la Secretaría de Salud.

En cuanto a los derechos de autonomía, éstos se inspiran en el llamado principio de autonomía, o principio de permiso, que proviene de interpretaciones clásicas de Hipócrates. Bajo este concepto quedan comprendidos distintos derechos:

1. Libertad en la elección del facultativo. Este derecho encuentra sus límites en los servicios públicos, porque en ellos no se permite, salvo excepciones, que se escoja al facultativo. Entonces, ¿cómo se ejerce este derecho en la práctica? Cuando hay queja específica contra un médico, se tramita un cambio de médico.
2. Derecho a una segunda opinión. En lo que se refiere a los servicios públicos, el ejercicio de este derecho se realiza a través de una interconsulta.
3. Otorgamiento de consentimiento bajo información. En algunos casos este consentimiento es obligatorio.

En esos términos, hay un principio básico en deontología y en bioética, el principio de permiso, que establece lo siguiente: “La justificación de todo acto médico se sustenta en la autorización del paciente”. A partir de ello, existen dos grandes grupos de permiso: el permiso expreso y el permiso presunto. La teoría de consentimiento presunto en México tiene por lo menos cien años. Se refiere a la autorización por un consentimiento presunto por parte del orden público para proteger la salud de los demás; generalmente es un caso de excepción cuando existe una urgencia. El consentimiento expreso se refiere a cuando las cartas de consentimiento se requieren por escrito. La reglamentación sanitaria estipula cuándo se requiere este consentimiento escrito: para el ingreso hospitalario, para

cirugía, procedimientos de alto riesgo, procedimientos definitivos de planificación familiar, investigación clínica en seres humanos, y, a últimas fechas, para obesidad. Para casos excepcionales, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestaciones en Servicios de Atención Médica señala que: “Los demás casos en que el facultativo desee pedir consentimiento escrito, podrá hacerlo”.

En México, en el caso particular de trasplantes de órganos, existe la noción de consentimiento tácito, la cual establece: “Por causa de orden público toda persona se entiende legitimada para proteger la salud de los demás”. En este principio se inspira la tipificación de los delitos de abandono de paciente, de omisión de auxilio médico y de abandono de personas.

Abundaremos ahora un poco acerca de los derechos de legal contratación. Ésta significa la facultad de elección del profesional que nos va a atender. Sin embargo, el paciente también tiene un derecho subjetivo a no emplear los servicios públicos. Se trata de un derecho reconocido y que se ejerce todos los días, cuando por ejemplo, teniendo acceso a un servicio público, alguien rehusa asistir y contrata un médico particular. Esto ocurre también con el egreso voluntario de la prestación del servicio, aunque cuando no hay causa justificada, legalmente se está inhibiendo al prestador del servicio para seguir atendiendo. En términos jurídicos, se están dando por concluidas obligaciones sin causa imputable al prestador de servicios. Entonces, para evitar un uso abusivo de ese derecho subjetivo, ha sido necesario que las instituciones públicas intervengan las áreas de atención a quejas, contralorías, etc., para analizar si el ejercicio de ese derecho fue ajustado a derecho o no.

Después existe un derecho al establecimiento de reglas contractuales. En este caso se fija el objeto del contrato, esto es, qué motiva la atención, y también se fijan los honorarios, para lo cual se cuenta con una serie de reglas establecidas en la contratación civil al respecto. Esto incluye el derecho al respeto contractual y de ejecución forzada, porque si alguien no cumple un contrato se tiene derecho a reclamar daños y perjuicios o a rescindir el contrato, o bien a que el profesionista cumpla con la obligación.

En cuanto al derecho a la calidad en los servicios. Es necesario definir qué es calidad. Cito a un importante teórico: “No hay sólo una respuesta a esta pregunta, hay un número de enfoques igualmente válidos acerca de la calidad y la selección de la formulación más apropiada; depende del nivel, enfoque y propósito del análisis”. Como por supuesto no podemos

llegar a lo arbitrario, lo abstruso o a lo etéreo, tenemos que entender que jurídicamente calidad en la atención se refiere a estos parámetros: atención éticamente responsable, y ajustada a la *lex artis* médica. Esto significa que no se prive al paciente de los medios ordinarios previstos en la literatura médica y que se apliquen en términos del principio de libertad prescriptiva del facultativo, hasta donde sea posible, pero sin que el facultativo pueda desviarse. Por lo tanto, no podrá haber negligencia, impericia, temeridad ni dolo. Las fuentes de la mala práctica son estas cuatro, y están reguladas en el artículo 2615 del Código Civil para el Distrito Federal y sus correlativos en las Entidades Federativas.

Entendemos por negligencia la falta de cumplimiento a un deber de cuidado, es lo que entendemos por negligencia. Casos de negligencia típicos son: “No conté gasas”; “No conté compresas”; “Olvidé unas pinzas, unas tijeras, un bisturí”. Pero, no todos los casos son de negligencia.

La impericia es la falta de conocimiento. Esto nos obliga a diferenciar hasta dónde llegan las especialidades. Muchas veces el asunto no es sencillo, porque, por ejemplo, hay casos límite. Pero eso se resuelve según el caso, no se pueden dar reglas generales.

Lo que entendemos por temeridad es someter a riesgos innecesarios al paciente por falta de conocimiento. A veces se habla de impericia temeraria, pero me gusta el término español de temeridad, pues muestra perfectamente la diferencia de grado. Se trata de un riesgo al que no se sometería al paciente si el personal tuviera dominio de la *lex artis*.

Por dolo entendemos la maquinación o artificio para engañar o dañar al paciente. En este plano estamos hablando ya de actos verdaderamente ilícitos, donde a veces el profesional, el técnico o el auxiliar decidió atentar contra los derechos de los pacientes. Por ejemplo, los médicos llamados “cucharillas de oro”, que practican legrados, que por ser clandestinos son actos dolosos. O también el que vende insumos para la salud alterados, adulterados, contaminados o caducos a sabiendas. Muchas veces se incurre en dolo por móvil económico. Por ejemplo, en casos de simulaciones quirúrgicas, en los que se diagnostica una cirugía, la cual se cobra al paciente, pero nada más se practica una incisión y una sutura para justificar la cirugía.

Repasemos ahora los derechos clásicos, que son los derechos durante el tratamiento. Sigo al prestigiado autor español López Muñoz. Existe el derecho de respeto y el de no discriminación. A ningún paciente se le puede discriminar por su etnia, origen, sexo, tipo de padecimiento, etc. O

sea, cualquier acto de discriminación es ilegítimo. El facultativo, en todo caso, podría negarse a la atención médica cuando no se trata de urgencia, pero no puede negarse a atender un caso de urgencia nunca, porque es delito. Entonces, en esos términos, al referirnos al principio de libertad de contratación, esta libertad la tiene el paciente pero también la tiene el médico. Pero si es un acto de discriminación como tal en servicios públicos, es un acto hasta de denegación de garantías.

En cuanto a la información médica que se proporciona, ésta debe ser comprensible. En términos generales, las notas que acompañan al expediente clínico deben ir refiriendo qué se le dijo al paciente y qué se abordó en cada sesión. Hay ahora una práctica en algunos establecimientos, en la que desde el momento que se hace la historia clínica se va anotando lo que refirió el paciente, y a éste se le pide muchas veces que firme el documento para que quede claro que eso fue lo que dijo. Porque a veces hay pacientes que falsean las cosas, es bien importante que quede claro lo que se dijo o no se dijo, aunque en muchos casos las confusiones se dan simplemente porque el paciente no entendió. Pero estos derechos existen, especialmente para la advertencia de riesgos. Por ejemplo, al momento que se da un egreso hospitalario, se debe dar una nota de egreso con instrucciones, o cuando se da una consulta, se le notifica al paciente cuáles son las condiciones de alarma, qué esperar, para cuándo regresar a la atención médica. Aquí es precisamente donde se comprueba el cumplimiento de este derecho. Todo paciente tiene derecho a un resumen clínico, aunque el dueño del expediente clínico sea el establecimiento hospitalario, los cuales están obligados a guardar cada expediente cinco años, de lo contrario estarían violando derechos del paciente.

La emisión de constancias escritas muy importante. El paciente tiene derecho a que se vaya anotando a cada momento de su atención médica qué sucedió. Es decir, la falta de notas médicas es una violación de derechos del paciente. Tal vez esa violación no sea grave, pero si omitieron un dato importante y eso afecta y daña o perjudica al paciente, éste podría tener derecho a una indemnización de daños y perjuicios. Y por otra parte, debemos recordar que hay un documento que se debe manejar en consultorio, que es el registro diario de pacientes, lo que en atención hospitalaria equivale al expediente clínico.

Existe también un derecho de reclamación. Este derecho no nada más se refiere a la posibilidad de una acción para que sancionen o para recla-

mar daños y perjuicios, sino igualmente para señalar en lo que no se está de acuerdo, con el fin de que se mejore el servicio.

Es importante aclarar que el paciente no puede ser retenido para garantizar el pago u obtener alguna contraprestación o hecho supererogatorio. ¿Qué entendemos en derecho sanitario por hecho supererogatorio? Es aquél que no es obligatorio, pero que tampoco está prohibido por la ley. Si al paciente se le pide, por ejemplo, obtener dos disponentes de sangre, se trata de una contribución para que no falte. Ésa es la idea, y no desangrar al paciente. Él, con que traiga dos personas que se presten voluntariamente a esto, con eso cumple. Sin embargo, se han dado casos de quien pretende retener al paciente, lo cual constituye un delito.

Hasta aquí, resumiendo, podemos volver a nuestro esquema de análisis: primero, identificar el problema de salud, que es el marco referencial; luego, identificar los objetivos de la atención médica, que son el marco valorativo; después definir cuáles son los cuidados mínimos, conocidos como medios ordinarios en términos de los medios disponibles, y que se convertirán en los derechos del paciente; y por último definir los límites de la decisión e intervención médica, lo cual deriva en los derechos del médico.

Aún no hemos revisado este aspecto, el de los derechos del médico. Primero hemos hablado del derecho del paciente, buscando los límites de la atención médica en cada caso concreto; revisamos los elementos comunes, cuál es la axiología, esto es, qué podemos hacer en términos de valoración, en lo permitido, en lo justificable, y tomamos una decisión. Se trata de un proceso que es permanente, no se agota con el diagnóstico. Recuérdese que el único diagnóstico cierto es el diagnóstico *post mortem* y es necrópsico. El facultativo trabaja habitualmente con el diagnóstico clínico, que es un diagnóstico presunto, y no es posible obligarlo a otra cosa.

El diagnóstico se debe valorar. Para ello se contemplan dos grandes rubros. El primero es en cuanto al diagnóstico: si se hizo un interrogatorio y una exploración; qué fue referido en las notas; si los medios los eligieron y los emplearon correctamente; si al momento de hacer el diagnóstico se detectaron problemas, qué problemas hubo; y además, si hubo interconsulta siendo esto obligatorio.

El segundo rubro se refiere al tratamiento: cómo se eligieron los medios, cómo se emplearon, si hubo, en cada caso, negligencia, impericia, teme-

ridad o dolo; pero además si hubieron problemas de otro tipo, como por ejemplo debidos a la idiosincracia del paciente. En este tipo de incidentes no hay mala práctica. La mala práctica se genera si no se detectan los problemas, o si se detectan y no se hace nada al respecto.

El procedimiento consta de tres pasos. La primera fase es detectar qué problema de salud había; la segunda, verificar qué datos presentaba el paciente; la tercera, revisar qué decisión se tomó. De esta forma es posible evaluar en cada caso si se cumplió y se atendió a los derechos del paciente.

Por otro lado, es necesario establecer cuáles son las obligaciones del personal. Hemos visto que la gran mayoría son obligaciones de medios, referidas a escoger la forma ordinaria de tratamiento prevista en la *lex artis*, a lo cual sí están obligados. Al mismo tiempo, también existen una serie de obligaciones de seguridad. Esto se entiende como adoptar las precauciones necesarias para evitar accidentes cuando éstos pueden ser prevenibles. Se pueden evitar accidentes como caídas de camilla, o que no se quemen los niños en el cunero. También tener una planta de emergencia para que si hay interrupción de corriente eléctrica no tengamos problemas en el quirófano; o bien poner filtros para evitar infecciones; evitar infecciones nosocomiales; etcétera. Ésas son las obligaciones de seguridad.

Eventualmente existen también obligaciones de resultados, pero no es la regla. Veamos en qué casos existen. Es claro que el paciente tiene el derecho a exigir, en términos de las fuentes jurídicas que regulan su obligación (o sea, población abierta, seguridad social o contractual), los medios y que se eviten accidentes, pero a exigir resultados no. Sin embargo, éstos serán obligatorios cuando se habla de cirugía de resultados, como cuando se da atención estética, no reconstructiva, y siempre y cuando ambas partes se hayan comprometido. En estos casos, quizá se tenga que responder por daños y perjuicios, aunque no se haya perjudicado la salud del paciente, sino porque hubo un incumplimiento contractual.

En informes de laboratorio, se debe reportar fidedignamente en términos de la técnica qué resultados se encontraron. Asimismo se debe certificar que los insumos para la salud no han sido alterados, adulterados ni contaminados, e incluso constatar que sean correctas las características contratadas, sobre todo en prótesis, en órtesis y en ayudas funcionales. Por ejemplo, en el caso concreto de los lentes, que son una ayuda funcional,

si se estipula que sean de determinado material y características, entonces se tiene derecho a exigir que sean de las características pactadas.

Por último, repasemos los derechos de defensa legal. Para ello tenemos que referirnos al derecho de acción, que es el derecho público subjetivo de concurrir a los tribunales en demanda de justicia. La justicia civil se ejerce a través del Ministerio Público. Para ello existe el recurso de amparo, y en este caso procedería en el caso de negación de acceso a servicios públicos.

Existen diversos tipos de acciones: civil, penal, de amparo y administrativa.

La acción civil se da ya sea para reclamar daños y perjuicios o bien en los tribunales o en las comisiones de arbitraje médico. Lo que se pretende con ellos es la indemnización civil, el pago de daños y perjuicios. Este caso lo puede resolver un juzgado civil, como también la Comisión Nacional de Arbitraje Médico o las Comisiones Estatales. Pero en materia de arbitraje, para lo único que estas instancias operan es para decir si hubo buena o mala práctica y para fijar el monto de la indemnización. Aquí el paciente no tiene derecho a ganar, tiene derecho a concurrir y a que se juzgue su causa imparcialmente.

En el caso de la acción penal, se pondrá la denuncia, acusación o querrela ante el Ministerio Público y éste ejercerá la acción penal ante los tribunales, si existen los elementos de procebilidad.

La acción de amparo se da ante negativa de servicios, y se tramita ante los tribunales de la Federación.

Y finalmente, en el caso de la acción administrativa, se debe dar vista a la Secretaría de Salud para que se imponga una sanción por violación a la reglamentación sanitaria, o bien a los órganos de contraloría para que se sancionen las desviaciones en el servicio público.

Prevención de la Violencia, Atención a Grupos Vulnerables y los Derechos Humanos. Los derechos de los pacientes. Fascículo 4, editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, se terminó de imprimir en mayo de 2003 en los talleres de IMPRESO, S. A. DE C. V., Niños Héroes núm. 102, col. Niños Héroes de Chapultepec, C. P. 03440, México, D. F. El cuidado de la edición estuvo a cargo de la Dirección de Publicaciones de esta Comisión Nacional. El tiraje consta de 3,000 ejemplares.

