Trayectorias Humanas Trascontinentales

ISSN: 2557-0633

Directora de publicación: Dominique GAY-SYLVESTRE

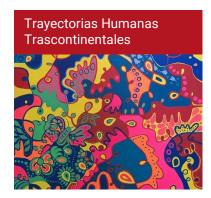
Directora del número: Laura CORTES SANABRIA

Publicado en línea el 9 de abril de 2024 https://doi.org/10.25965/trahs.5741

TraHs N°17 | 2024 Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado



TraHs N°17 | 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633



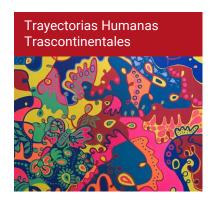
Note

Note

Dominique Gay-Sylvestre

Directrice revue TraHs

Contrairement à Jonathan Mann qui, en 1998, affirmait dans « Public health : ethics and human rights » que : « [...] bien que chaque discipline apporte des informations utiles, celles-ci ne forment pas un ensemble cohérent ; les disciplines se concurrencent entre elles pour avoir la prééminence ; elles se juxtaposent au lieu de constituer une analyse de santé publique cohérente des facteurs de santé et des facteurs sociétaux associés. Et au bout du compte, que peut faire – concrètement – une santé publique fondée sur l'accumulation de différentes analyses disciplinaires ? » le numéro Défis et perspectives du droit à la santé dans un monde globalisé prouve justement l'intérêt et la viabilité d'une interconnexion pluridisciplinaire. La richesse de ce qui est mis en partage constitue la garantie du respect de ce bien commun que représente le droit inaliénable pour tous à la santé.



El derecho humano a la salud: acepciones e implicaciones en la historia de la salud en México

The human right to health: meanings and implications in the history of health in Mexico

Ramiro López Elizalde¹

ramirolopezelizalde@hotmail.com

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de Trabajadores del Estado (ISSSTE) Ciudad de México, México https://orcid.org/0000-0002-7515-7710

¹ Neurocirujano (con adiestramiento en cirugía de la base de cráneo y tumores cerebrales) por la Universidad de Guadalajara). Actualmente Director Médico Nacional del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) - en el ISSSTE. Fue director de los Hospitales Regionales "Presidente Juárez" en Oaxaca y "Dr. Valentín Gómez Farías" en Jalisco, Subdirector de Gestión y Evaluación en Salud, Director Normativo de Salud. Exjefe del Servicio de Neurocirugía y de Neurociencias Clínicas del Hospital Civil de Guadalajara. Miembro de la Sociedad Mexicana de Cirugía Neurológica, Faculty de cirugía de base de cráneo Fort Worth TX USA, profesor de la Cátedra de Anatomía en la Escuela de Medicina, Universidad de Guadalajara. Posgrado en Gerencia de Servicios de Salud por la Universidad de Guadalajara. Autor de más de 40 artículos de salud, atención primaria de salud y cirugía neurológica; autor de los libros Respuestas a los familiares y amigos de pacientes con Afasia y La evaluación integral de unidades hospitalarias; coautor de los libros Craneotomía frontotemporoesfenoidal y Estrategias y abordajes en neurocirugía craneal. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores; evaluador del Programa Nacional de Posgrados de CONAHCyT.

Hablar de la salud humana, implica hacer un esfuerzo para tratar de aprender y comprender previos procesos complejos que disrumpen la linealidad con que se pretende simplificar la historia de la vida², de la propia humanidad y de su cultura.

La historia de nuestra materialidad se inicia, según alcanza nuestra memoria científica, a partir del *Big Bang* hace 13,800 millones de años. Situación que se antoja para relacionar , de forma directa, hechos como: el hierro primigenio "mataestrellas", con vivificante fracción, hasta el hierro que poseemos en nuestros glóbulos rojos (Dartnell, 2019), haciéndonos olvidar el lapso en que el planeta tierra y su evolución, ha desempeñado un papel decisivo para forjar la historia del género humano, género que surge como tal en el seno de las condiciones únicas de África oriental (Dartnell, 2019) hace 200,000 años, donde al menos seis especies de humanos habitaron dicho espacio, para hoy quedar solo una, merced a un lenguaje a la vez empoderador y debilitador (Yuval Noah Harari, 2014).

Sin embargo, la historia humana es aún más compleja porque muestra constante variabilidad y contradicción, donde el paso de un "periodo" a otro no es tan lineal, sencillo, y articulado como se cree a veces, ya que las sociedades en la medida en que se "desarrollan" aunque se estructuren más complejas y civilizadas, no implican más igualdad y democracia para sus miembros (Graeber y Wengrow, 2023). No obstante, lo que podemos aseverar es que estas respuestas, sin ser una explicación, coinciden en que aluden a una periodización y una función estructural.

Dentro de esta conceptualización, y desde la perspectiva biológica, se entiende que todo ser vivo requiere de salud para subsistir. Situación que nos plantea la premisa que la salud es un elemento necesario para la vida. De ahí la importancia de reflexionar la trascendencia de consensar de forma práctica, conceptos tales como derecho³, necesidad⁴ y salud humana⁵. Principalmente si, al juntarlos, se trata de

² El concepto de vida dependerá de la disciplina en la que se fundamente, cuyas respuestas pueden ser complementarias o antagónicas entre sí (Editorial Etecé, 2023).

³ **Derecho.** Existen en castellano por la Real Academia de la Lengua Española (RALE) varias acepciones: a) Facultad del ser humano para hacer legítimamente lo que conduce a los fines de su vida; b) Facultad de hacer o exigir todo aquello que la ley o la autoridad establece en nuestro favor, o que el dueño de una cosa nos permite en ella; c) Facultades y obligaciones que derivan del estado de una persona, o de sus relaciones con respecto a otras. De las acepciones anteriores podemos concluir que el derecho es una facultad humana para realizar de manera legal acciones socialmente válidas para fines de vida.

⁴ **Necesidad.** Las acepciones registradas en el diccionario de la RALE son las siguientes: a) Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido; b) Aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir; c) Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida. De las definiciones anteriores, para fines de este editorial requerimos el inciso c.

⁵ **Necesidades humanas.** Recurrimos a Max Neef quien nos dice que hay dos categorías: la primera, son las necesidades de tener, ser, hacer y estar. La segunda, las necesidades de subsistencia, identidad, afecto, protección, entendimiento, ocio, participación, creación y libertad. Y, lo que importa entonces, es aplicar sus satisfactores que son todos aquellos bienes económicos y no económicos utilizados para satisfacer dichas necesidades (Max Neef, M., Elizalde, A. y Hopenhayn, M.; 1986: 55-59).

Salud. Para fines de este escrito proponemos: proceso vital de carácter histórico social, complejo y multidimensional, determinado por el acceso y disfrute de bienes materiales y no materiales que satisfacen necesidades esenciales y promueven el florecimiento humano, experimentado como bienestar social y evidenciado como el crecimiento y desarrollo social, grupal e individual, de carácter: humanístico, armónico, sustentable, democrático y emancipador, igualitario, equitativo, organizado, justo, innovador, jerarquizado, inclusivo, dinámico, participativo, reflexivo, responsable, solidario, libertario, y empático (Javier E.

erigir de manera sustentable una transformación de la salud poblacional en el sentido más amplio o sea en la praxis.

La salud humana

Vale la pena hacernos la pregunta si existe una historia de la salud como una estructura estructurante y estructurada, en la academia y en la investigación. Desafortunadamente, la respuesta es negativa ya que consideramos que habitualmente se ha confundido la salud con la acción de la medicina o de la sanidad, dentro de los enfoques tradicionales de la historia como acumulo de fechas, personajes o situaciones donde los conceptos de salud, y de enfermedad se traslapan, produciendo a decir de Cueto: "Parroquialismo (escribir para el gremio médico), Maniqueísmo (los buenos y los malos) y Anacronismo (confundir épocas o situar algo fuera de su época" (Cueto, 1987: 120).

Por otra parte, Sigerist, nos habla de que la salud en la época homérica, era considerada un bien supremo, con la cual se accedía a la felicidad, pero que a partir de esta idea, médicos se apropian del término y, como Herófilo (382-322 A. C.) hablan de ella en términos negativos "cuando falta la salud la sabiduría no puede revelarse, el arte no puede manifestarse, la fuerza no puede luchar, la riqueza se hace inútil, y la inteligencia no puede aplicarse" (1943: 16), concluyendo que la salud se lograba mediante un equilibrio humoral, cuya preservación se lograba mediante el estudio y la práctica de materias armoniosas (gramática, música, gimnasia) y el cultivo de la higiene y las costumbres alimentarias.

A partir de ello, se apropian del campo de la salud, interviniendo en la educación, el trabajo, el descanso y la recreación, las instituciones médico-sanitarias, la enseñanza y la investigación médica (Sigerist, 1943). El propio Sigerist agrega: "adelantos de tal importancia deben haber afectado la incidencia de las enfermedades de nuestros progenitores..." (1946: 16). Además, señala como muy posible que la resistencia natural del hombre disminuyera grandemente al aumentar su dependencia de los productos de la civilización (Sigerist,1946).

La salud en México

La historia de la salud en México se remonta a la época prehispánica donde las autoridades de las comunidades indígenas guardaban los excedentes de las cosechas colectivas para distribuirse en la población necesitada, sobre todo en épocas de sequía o baja producción agrícola, preservando la salud alimentaria de las personas a su cargo (Códice en Cruz).

Durante la colonia, la salud se maneja principalmente con el modelo de hospital de caridad para salvar el alma: ejemplo de ello, es el hospital de Jesús fundado por Hernán Cortés, en contraposición con Don Vasco de Quiroga que, inspirándose en el humanismo de Tomás Moro⁶, en

García de Alba García, Ana L. Salcedo Rocha, Judith Edith García de Alba Verduzco y Verónica Olmedo Barba, 2021: 258).

⁶ Tomás Moro (1478-1535) humanista, jurista, filósofo, diplomático y político inglés. Autor del libro *Utopía* (1516) una de las obras más importantes de la literatura por ser un hito en el pensamiento utópico, el cual desarrollarían grandes intelectuales en los siguientes siglos. Caracterizándose por cambiar las creencias instaladas y estructuras sociales injustas para guiar la historia hacia la libertad y la igualdad, la justicia y la solidaridad. El pensamiento de Moro influiría en los proyectos utópicos del obispo Vasco de Quiroga, con los puebloshospitales en México.

Santa Fe crea, pues un pueblo alrededor de un hospital para prevenir y curar las enfermedades que diezmaban a los indígenas, una escuela en la que enseña oficios para que los habitantes generen riqueza necesaria y conocimientos que les permitan conocer sus derechos (Mungia Espitia, 2019: 67).

Durante el siglo XIX, si bien a través de la constitución de 1836 se establece la obligación estatal de velar por la salud poblacional, el modelo operativo se enfoca a la atención a la salud, mediante la secularización de la caridad religiosa a la secularización de la misma mediante la beneficencia pública⁷. Un paso importante es la sustitución del Protomedicato, con la creación en 1841 del Consejo Superior de Salubridad que, facultado para establecer medidas de salubridad e higiene en beneficio de la población y perteneciente a la beneficencia pública, sin sacudirse totalmente del parroquialismo, se constituye como órgano regulador de la práctica médica en el país. Pero, sería hasta el Porfiriato⁸ que esto se llevaría a cabo cabalmente.

En 1908, el gobierno asumió constitucionalmente la obligación de dictar las leyes en materia de salud a nivel nacional, y en ese sentido, se promulgó el primer Código Sanitario, antecedente directo de nuestra actual Ley General de Salud. Con la creación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (hoy Secretaría de Salud), en 1943, se sientan las bases del sistema de salud actual (Rodríguez de Romo y Rodríguez Pérez, 1998).

En México, un paso importante para la promoción de la salud poblacional es el surgimiento del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) también en 1943, como respuesta del gobierno a las exigencias de seguridad social hechas por los trabajadores, producto de los logros del movimiento revolucionario iniciado años atrás. A este hecho se suman la creación de entes asistenciales como el Hospital Infantil; el Instituto Nacional de Cardiología, en 1944; el Hospital de Enfermedades de la Nutrición, en 1946; el Instituto Nacional de Cancerología, en 1959 y el Instituto Nacional de Neurología, en 1964, y otros entre los cuales vinieron a aliviar la demanda de servicios médicos de la población más necesitada. Sin embargo, una excepción por su dirección hacia la seguridad social, es la creación, en 1950, del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (Rodríguez de Romo y Rodríguez Pérez, 1998).

Antes bien no fue sino hasta 1983, que el Estado elevó a rango constitucional el derecho a la salud, mediante la reforma al artículo 4º, donde se estipula que "toda persona tiene derecho a la protección de salud, la cual, debe ser garantizada por el Estado" (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 1983). Este hecho histórico obligó legalmente al gobierno federal a proveer, procurar, vigilar y promover los servicios de salud a la población, así como el establecimiento de políticas que, en materia de salud pública, garanticen el bienestar social, haciendo partícipes a los gobiernos estatales y municipales.

La calidad y la cobertura de los servicios de salud otorgados a los mexicanos, aunque morbicéntricos, seguían siendo deficientes, particularmente en la atención primaria

⁷ Uno de los precedentes que impulsaron la institucionalización de la salud pública, fue la integración de todos los sectores en un mismo sentido civil. Fue el Dr. Valentín Gómez Farías quien concibió esta idea de una manera más clara; idea que secundó Maximiliano de Habsburgo en su efímero imperio y que no logró consolidar (Urencio y Amalia, 2002; Carrillo, 2002).

⁸ El porfiriato etapa de la historia de México que debe su nombre a Porfirio Diaz Mori. Su régimen de gobierno fue la dictadura en el periodo de 1876 a 1911 (Garciadiego, 2010).

básica, a pesar de que la importancia de la atención primaria de la salud (APS), como base de los sistemas de salud de los países, se estableció en la Declaración de Alma-Ata⁹, convocada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y llevada a cabo en Rusia en 1978. En esta reunión se definió a la APS como un conjunto de valores rectores para el desarrollo sanitario, señalando principios para la organización de servicios de salud y una diversidad de criterios para abordar las necesidades sanitarias primordiales y los determinantes fundamentales de la salud. Asimismo, se fijó el objetivo de alcanzar la "salud para todos en el año 2000" (OMS, 1978).

Posteriormente, hubo dos Conferencias Internacionales más, en 1986 y 1988, cuyo objetivo era promover la salud a través de la justicia social y la equidad. La última, llevada a cabo en la ciudad de Adelaida, situada en Australia Meridional, destacó que la participación de la gente, la cooperación entre los sectores de la sociedad y la APS deben ser los cimientos en los que se asiente la estrategia para alcanzar la salud universal (OMS, 2019). Es decir, enfatizaron la necesidad de contextualizar la salud en el entorno social, pues la salud biológica y mental están inherentemente unidas al ambiente social en el que los individuos se desenvuelven.

Es evidente que en México no hemos logrado ese objetivo, si bien se han implementado una serie de reformas al sistema de salud con la finalidad de alcanzarlo. Ejemplo de ello fue la creación del Seguro Popular el cual no lo consiguió. El Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) abonó a contribuir a alcanzar la cobertura universal en salud, lo cual, aun no se ha conseguido¹⁰ (Uribe-Gómez, Abrantes-Pego, 2013).

Cabe señalar que, a partir de 2019, el ISSSTE crea la Estrategia Transversal de APS Equipos Comunitarios de Salud para el Bienestar (ECOS) constituyendo el primer programa institucional dedicado realmente a la promoción de la salud poblacional; garantiza una APS institucional, logrando una cobertura completa en el país, bajo los principios de universalidad, promoción de salud y multidisciplinariedad.

Se invita a la reflexión para comprender la importancia de cómo concebimos la salud y su reflejo en la historia de la humanidad. La salud es una necesidad cuya concepción es compleja y amplia. Sin duda debe traducirse en un derecho humano inalienable, sin reducirlo a un derecho. Lamentablemente, en el mundo personas pueden vivir sin saber leer y escribir, pero no pueden vivir sin salud. La salud es una necesidad para que las personas (y seres vivos) puedan gozar de sus derechos.

La salud, al ser una necesidad, debe ser el motor de la sociedad para lograr justicia social, igualdad y libertad de una forma transformadora, libertaria y empoderadora; en otras palabras, no ser "víctimas" de los determinantes sino como persona, familia, comunidad, gobierno, país, redes y organismos internacionales constructores de modos de vida y salud¹¹.

⁹ La Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, (1978) manifestó la necesidad urgente de implementar la atención primaria de salud nacional e internacionalmente como estrategia esencial para lograr la salud para todos y donde participaron más de 134 países, 67 organismos internacionales, y muchas organizaciones no gubernamentales precisando la urgencia de contar con un enfoque integral para la organización de los servicios y sistemas de salud (OMS, 1978).

¹⁰ Actualmente se ha ampliado la extensión de cobertura médica a través del sistema IMSS Bienestar.

¹¹ En los diferentes artículos citados en referencias se presentan diferentes y enriquecedoras aportaciones a la salud y el derecho a la salud en el curso de vida; en la salud sexual y

Referencias

- Agostoni, C. (2002). "Práctica médica en la Ciudad de México durante el porfiriato: entre la legalidad y la ilegalidad". *En Medicina, ciencia y sociedad en México, siglo XIX*, México: El Colegio de Michoacán, 163-184.
- Carrillo, A. M. (2002). "Economics, politics, and Public Health in Porfirian Mexico (1876-1910)". *História, Ciências, Saúde—Manguinhos, 9,* 67-87.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos de 1983. Distrito Federal: Diario Oficial de la Federación.
- Cueto, M. (1987). "La historia de la ciencia y la tecnología en Perú: una aproximación bibliográfica". *Quipu*, 1, 119-147.
- Dartnell, L. (2019). *Orígenes: Cómo la Historia de la Tierra determina la Historia de la Humanidad* (Trad. de Joandoménec Ros). México: PenguinRandom House, 187p.
- Harari, Y. N. (2014). Sapiens. De Animales a Dioses: Breve Historia de la Humanidad. México: Penguin Random House, 32 p.
- Graeber, D., & Wengrow, D. (2022). *El amanecer de todo. Una nueva historia de la humanidad.* México: Ariel, 603-637.
- Max Neef, M., Elizalde, A. y Hopenhayn, M. (1986). *Desarrollo a Escala Humana: Una opción para el futuro*. En Revista *Development Dialogue*, Suecia:
 CEPAUR/Fundación Dag Hammarsjöld, Uppsala.
- García de Alba García, J. E., Salcedo Rocha, A. L., García de Alba Verduzco, J. E. y Olmedo Barba, V. (2021). "Cambio y Construcción de Estilos de Vida Saludables", En: Valdez Zepeda, A., Salazar Estrada J.G. y Barrajan Bautista, E. (coords). Estilos de Vida Saludable y Retos de la Salud Pública en la Nueva Normalidad. México: Universidad de Guadalajara, 257-273.
- Garciadiego, J. (2010). "El Porfiriato (1876-1911)". En: Gildardo Héctor Campero Cardenas 200 años de Administración Pública en México. Evolución de la Administración Pública Paraestatal. INAP, tomo IV, 91-111.
- Sigerist, H. E. (1943). *La medicina y el bienestar humano*. Buenos Aires: Ediciones Imán, pp. 65-117.
- Sigerist, H. E. (1946). *Civilización y Enfermedad*. México : Fondo de Cultura Económica, 16 p.
- Tamayo, J. (2017). La utopía, motor de la historia: Simposio Internacional con motivo del Quinto Centenario de "Utopía", de Tomás Moro. Madrid: Fundación Ramón Areces.
- Mungia Espitia, J. (2019). El Llanto de Vasco. México: Ediciones Proceso.
- Rodríguez de Romo, A. C., Rodríguez Pérez, M.E. (1998). "Historia de la Salud Pública en México: Siglos XIX y XX". *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 5(2), 293-310. https://doi.org/10.1590/S0104-59701998000200002
- Organización Mundial de la Salud (1978). Report of the International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata, URSS: World Health Organization.

reproductiva, mental, nutricional, renal y en diferentes comunidades desde urbanas, rurales y digitales.

- Organización Mundial de la Salud (2019). Adelaide Statement II on Health in All Policies Recuperado de Adelaide Statement II on Health in All Policies (who.int)
- Uribe-Gómez M, Abrantes-Pego R. (2013). "Las reformas a la protección social en salud en México: ¿rupturas o continuidades?" *Perfiles Latinoamericanos.21(42)*, 135–62.
- SNA (2021). "Vida", El concepto de. Editorial Etecé, 11 de enero. En: https://concepto.de/vida/.

TraHs $N^{\circ}17$ 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633		
I- El derecho a la salud y las personas adultas mayores / The right to health and older persons		



El derecho a la protección de la salud de las personas adultas mayores en el área metropolitana de Ocotlán, Jalisco (México)

The right to health protection of older adults in the metropolitan area of Ocotlán, Jalisco (Mexico)

Alma Jéssica VELÁZQUEZ GALLARDO¹²

Centro Universitario de la Ciénega (CUCIénega), Ocotlán Universidad de Guadalajara, Jalisco México https://orcid.org/0000-0001-9183-7727 alma.vgallardo@academicos.udg.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5761

DOI: 10.25965/trahs.5761

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: El Derecho a la protección de la salud es fundamental para el desarrollo de las personas, así como para el ejercicio de otros derechos; resalta por su importancia este derecho en el caso de las personas adultas mayores, quienes, por su condición, requieren en mayor medida de los servicios de salud pública. El presente estudio tiene por objetivo conocer la percepción de este grupo poblacional, que recibe servicios de salud pública en el Área Metropolitana de Ocotlán, Jalisco. Se realizó un estudio descriptivo de tipo cuantitativo, en el que se aplicó encuesta a 108 personas adultas mayores en los municipios de Ocotlán, Poncitlán y Jamay, todos del estado de Jalisco, México que corresponden a dicha área metropolitana. Entre los resultados se encuentra que no hay la disponibilidad necesaria de clínicas, centros de salud u hospitales para todas las personas, tampoco las suficientes especialidades médicas. No se proporcionan la totalidad de los medicamentos recetados; asimismo, no se realizan en su totalidad los estudios clínicos que se requieren, los cuales los obtienen con recursos propios afectando la economía de las personas.

Palabras clave: acceso a la salud, derecho, personas adultas mayores, protección de la salud

Résumé: Le droit à la protection de la santé est fondamental pour le développement des personnes, ainsi que pour l'exercice d'autres droits. Ce droit se distingue par son importance dans le cas des personnes âgées, qui, en raison de leur condition, ont davantage de besoins et nécessitent un plus grand nombre de prestations. L'objectif de cette étude est de connaître le ressenti de ce groupe de population qui bénéficie des services de santé publique dans la zone métropolitaine d'Ocotlán, Jalisco. Une étude descriptive a été réalisée auprès de 108 personnes âgées dans les municipalités d'Ocotlán, Poncitlán et Jamay, toutes situées dans l'État de Jalisco, au

_

Profesora Investigadora de la Universidad de Guadalajara, adscrita al Departamento de Política y Sociedad en el Centro Universitario de la Ciénega (CUCIénega). Miembro líder del Cuerpo Académico Consolidado UDG-CA-562: Educación, Políticas Públicas y Desarrollo Regional. Presidenta de la Academia de Derecho Público - CUCiénega. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores Nivel "C" (SNI -CONAHCYT). Perfil PRODEP. Integrante de: Red de Estudios Latinoamericanos y Cultura Chicano - Ibérica (RELACI) Y de Red Internacional América Latina, África, Europa y el Caribe (Red ALEC).

Mexique, qui correspondent à ladite zone métropolitaine. Les résultats ont montré un manque de disponibilité de la part des cliniques, centres de santé ou hôpitaux, pour l'ensemble de la population et un manque de spécialités. Tous les médicaments prescrits ne sont pas fournis et elle doit payer elle-même les études cliniques qui lui sont demandées et qui ne sont d'ailleurs pas réalisées dans leur intégralité ce qui joue fortement sur son budget.

Mots clés : accès à la santé, droit, personnes âgées, protection de la santé

Resumo: O direito à proteção da saúde é fundamental para o desenvolvimento das pessoas, bem como para o exercício de outros direitos. Este direito destaca-se pela sua importância no caso dos idosos, que, devido à sua condição, necessitam de mais medidas de saúde pública Serviços. O objetivo deste estudo é: Conhecer a perceção deste grupo populacional, que recebe serviços públicos de saúde na Região Metropolitana de Ocotlán, Jalisco. Foi realizado um estudo descritivo quantitativo, no qual foi aplicado um questionário a 108 idosos nos municípios de Ocotlán, Poncitlán e Jamay, todos no estado de Jalisco, México, que correspondem à referida área metropolitana. Entre os resultados está que não há a disponibilidade necessária de clínicas, centros de saúde ou hospitais para todas as pessoas, nem há especialidades médicas suficientes, nem todos os medicamentos prescritos são fornecidos, da mesma forma, não são realizados estudos na sua totalidade. necessários, que são obtidos com recursos próprios, afetando as economias das pessoas.

Palavras chave: acesso à saúde, direito, idosos, proteção à saúde

Abstract: The right to health protection is fundamental for the development of people, as well as for the exercise of other rights. This right stands out for its importance in the case of older adults, who, due to their condition, require more measure of public health services. The objective of this study is: To know the perception of this population group, who receive public health services in the Metropolitan Area of Ocotlán, Jalisco. A quantitative descriptive study was carried out, in which a survey was applied to 108 older adults in the municipalities of Ocotlán, Poncitlán and Jamay, all in the state of Jalisco, Mexico that correspond to said metropolitan area. Among the results is that there is not the necessary availability of clinics, health centers or hospitals for all people, nor are there enough medical specialties, not all prescribed medications are provided, likewise, studies are not carried out in their entirety. clinics that are required, which are obtained with their own resources, affecting people's economies.

Keywords: access to health, law, older adults, health protection

Introducción

El derecho a la protección de la salud, en la actualidad, ha cobrado relevancia nuevamente a raíz de la pandemia que produce la enfermedad de COVID-19 en que se puso a prueba los distintos Sistemas de Salud de los países en el mundo; no obstante, el reto que produjo esta enfermedad, develó las carencias de las que se adolece en la atención sanitaria.

Considerando diversas realidades por continentes, países, entidades federativas en el caso de México y los municipios que las conforman, se analiza en el presente estudio la realidad en atención en salud y su garantía, acorde a la percepción de los usuarios del sistema sanitario en los municipios que la conforman: Jamay, Ocotlán y Poncitlán que forman parte de la región Ciénega en Jalisco, México y constituyen el Área Metropolitana de Ocotlán, Jalisco, en adelante (AMO).

El presente trabajo muestra un estudio desde la tutela del derecho a la protección de la salud o derecho a la salud (se utilizarán de forma indistinta), y como se desdobla en establecimientos para la misma; la atención que brindan y, por ende, la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad como elementos base de éste derecho en el AMO. Se hace referencia a la conformación de la AMO y su contexto, así como al envejecimiento de la población.

Además, se presenta un diagnóstico de los establecimientos que atienden a las personas en salud en la AMO, así como una vista de las resoluciones emitidas por la Comisión Nacional de Derechos Humanos en la vulneración al derecho a la protección de la salud y de las cuales su incidencia mayor es contra Personas Adultas Mayores (en adelante PAM). Se muestran los resultados de una encuesta aplicada a usuarios de los servicios de salud pública en la AMO, particularmente de PAM que acuden a atención a ellos. Concluyendo que, en la AMO, el derecho de protección a la salud se queda corto en materia de servicios de especialidad médica y de atención completa, por carencia de medicamentos y estudios clínicos que las propias personas deben pagar, generando gastos de bolsillo en salud a un colectivo vulnerable.

Derecho a la Protección de la salud

En México, el derecho a la protección de la salud se encuentra reconocido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en su artículo 4º, el cual, concatenado con el artículo primero de la misma, dispone en su texto:

Artículo 10. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección¹³, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

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

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y

¹³ El resaltado en negritas es de la autora.

garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley (Cámara de Diputados, 2024).

Se establece en dicho artículo la tutela de los derechos humanos reconocidos en la Constitución, además, los que se encuentren reconocidos en los tratados internacionales de los que el estado Mexicano sea parte, tal y como los contemplados en el Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que, en su artículo 12 establece el derecho a la protección de la salud en todas sus dimensiones y que ha sido interpretado por la Suprema Corte de Justicia de la Nación en la tesis aislada con registro digital 2022888, de la décima época:

DERECHO HUMANO A LA SALUD. CRITERIOS QUE DEBEN VALORARSE PARA SU EFECTIVA GARANTÍA (OBJETIVO, SUBJETIVO, TEMPORAL E INSTITUCIONAL).

Hechos: Una persona promovió juicio de amparo indirecto en contra de la omisión de un Hospital Regional del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) de entregarle oportunamente el medicamento que requiere para el control de la enfermedad que padece. Criterio jurídico: La Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación determina que las autoridades responsables de prestar asistencia médica y tratamiento a los pacientes usuarios de alguna institución que integre el Sistema Nacional de Salud, deben garantizar el derecho humano a la salud mediante la valoración de los criterios siguientes: 1) subjetivo, de acuerdo con el cual el Estado deberá actuar con el propósito de procurar el tratamiento terapéutico y farmacéutico del paciente, ya sea para lograr su reversibilidad o curación o, de ser diagnosticado con una enfermedad crónico y/o degenerativa, procurar la garantía del tratamiento necesario para el control de su sintomatología, así como el control del deterioro de su integridad física y psíquica, es decir, tomando en cuenta el estado de salud del paciente, así como sus requerimientos clínicos y médicos; 2) objetivo, conforme al cual el Estado deberá garantizar que el tratamiento sea adecuado, de modo que si el paciente requiere algún medicamento, éste contenga sales originales o genéricas que conserven la biodisponibilidad y bioequivalencia de las sales originales para su efectividad; 3) temporal, conforme al cual el Estado deberá garantizar que el tratamiento del paciente se garantice de forma oportuna, permanente y constante; y, 4) institucional, de acuerdo con el cual el Estado debe garantizar que las unidades médicas o instituciones de salud que se encarguen de la garantía del tratamiento lo hagan de conformidad con los estándares más altos de tecnología y especialización médica. Justificación: Los criterios aludidos deben evaluarse en la medida en que se trata de la garantía del derecho humano a la salud; derecho económico, social y cultural, cuyo cumplimiento es progresivo, y cuya efectividad depende de los medios de los que disponga el Estado para su

satisfacción, reconocido en los artículos 40., párrafo cuarto, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 5 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, 11 y 12 de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer y 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño¹⁴ (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2021).

Si bien es cierto, la tesis transcrita amplia la concepción del derecho a la protección de la salud y obliga a los estados a poner todos los medios a su alcance para proteger el mismo, también lo es, que no se logra colmar en su totalidad el derecho de las personas, ya que la atención en salud se centra particularmente en atender la enfermedad, mientras que la promoción y prevención de la salud siguen rezagadas.

En palabras de Montiel, este derecho integra no solo la idea de curar la enfermedad, sino de prevenir; entonces, el entorno físico y social se vuelve relevante (Montiel, 2013: 294). Si bien los satisfactores y determinantes de la salud son muchos y variados, atender a los enfermos es primordial en la protección de la salud, ya que es un primer paso para la recuperación de la misma. Se debe considerar al ser humano en toda la extensión de su situación individual y colectiva, además proporcionar el servicio de salud (asistencia sanitaria) de forma oportuna, completa, equitativa y con calidad.

En marzo de 2023 otro tratado internacional firmado y ratificado por México: *la Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, cobra especial relevancia en diversos ámbitos, ya que a la luz del aludido artículo primero constitucional, se deben aplicar los derechos humanos reconocidos en ésta; de ahí que las disposiciones del artículo 19 en cuanto al derecho a la salud, (aplicables al estado mexicano) establecen que:

La persona mayor tiene derecho a su salud física y mental sin discriminación por ende el estado (mexicano) debe diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud, orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor, a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social. Para ello se debe dar atención preferencial y acceso universal, equitativo y

¹⁴ Amparo en revisión 226/2020. 11 de noviembre de 2020. Cinco votos de las Ministras Norma Lucía Piña Hernández, quien reservó su derecho para formular voto concurrente, Ana Margarita Ríos Farjat, y los Ministros Jorge Mario Pardo Rebolledo, Alfredo Gutiérrez Ortiz Mena y Juan Luis González Alcántara Carrancá. Ponente: Juan Luis González Alcántara Carrancá. Secretarios: Pablo Francisco Muñoz Díaz y Fernando Sosa Pastrana. Amparo en revisión 227/2020. 11 de noviembre de 2020. Cinco votos de las Ministras Norma Lucía Piña Hernández, quien reservó su derecho para formular voto concurrente, Ana Margarita Ríos Farjat, y los Ministros Jorge Mario Pardo Rebolledo, Alfredo Gutiérrez Ortiz Mena y Juan Luis González Alcántara Carrancá. Ponente: Ana Margarita Ríos Farjat. Secretario: Juan Jaime González Varas.

Esta tesis se publicó el viernes 26 de marzo de 2021 a las 10:29 horas en el Semanario Judicial de la Federación.

oportuno... (Organización de los Estados Americanos, 2015: 11).

Además de ello se prevé en dicho instrumento una serie de acciones y estrategias para colmar el derecho a la protección de la salud de las Personas Adultas Mayores.

Personas Adultas Mayores y el envejecimiento

En México, existe la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, la cual establece en su artículo tercero fracción I que se entenderá por:

I. Personas adultas mayores. Aquellas que cuenten con sesenta años o más de edad y que se encuentren domiciliadas o en tránsito en el territorio nacional (Cámara de Diputados, 2002). Por tanto, las Personas Adultas Mayores cuentan con regulación especial y con derechos de atención preferente, así como algunos beneficios establecidos en las propias normas para proteger su situación y circunstancias particulares, de acuerdo a la Ley General de Salud y la antes mencionada de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.

Ahora bien, el envejecimiento de la población es una realidad actual y en la mayor parte del mundo, México no es la excepción. De acuerdo con Arellano del diario LA RAZÓN, y según datos de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo Nueva Edición del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, en México para el primer trimestre de 2023 residen en México 17´958,707 (Diecisiete Millones Novecientos Cincuenta y Ocho Mil Setecientos Siete) PAM, lo que representa el 14 por ciento de la población total del país; se calcula que, para el año 2030, este grupo poblacional se duplique (Arellano, 2023), de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud:

El número y la proporción de personas de 60 años o más en la población están aumentando. En 2019, el número de personas de 60 años o más era de mil millones. Esta cifra aumentará a 1.400 millones en 2030 y a 2.100 millones en 2050. Este aumento se está produciendo a un ritmo sin precedentes y se acelerará en las próximas décadas, especialmente en los países en desarrollo (OMS, 2024).

En tanto, en Jalisco, la transición demográfica sigue la misma línea en un crecimiento rápido de la población en edades avanzadas; así, se espera que para 2030 la proporción de personas de 65 años o más, sea de 9.9%.

esto implica que aproximadamente 1 de cada 10 jaliscienses será una persona adulta mayor. Situación que traerá como consecuencia desafíos importantes ante las necesidades de este sector de la población (IIEG, Jalisco:2).

El envejecimiento de las poblaciones se incrementa a medida que transcurren los años - situación que debe considerarse tanto en las políticas públicas como en las estrategias y acciones concretas a realizar. Actualmente no se cuenta con una infraestructura adecuada para las PAM, en las ciudades grandes; sin embargo, en las ciudades pequeñas tampoco hubo planeación, se entiende por el hecho de que la esperanza de vida no era la misma ya que en para 1970 la esperanza de vida era de 61 años (INEGI, 2024), de acuerdo al Instituto de Información Estadística y Geográfica de Jalisco, la esperanza de vida en promedio para 2023 en Jalisco es de 75.89 años (IIEG, 2023:5). Ante ello, deben implementarse, en las ciudades, las condiciones no sólo de accesibilidad física para las PAM, sino también disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad de la atención médica de dicho grupo etario, particularmente en las unidades de atención en salud en la AMO.

Las PAM en el AMO no representan el grueso de las personas, pero sí un grupo importante de su población que, al igual que en el resto de los municipios de Jalisco, está en expansión constante y acelerada; por tanto, los servicios de salud son un punto toral para la vida de ellas, razón por la cual, nos adentraremos en el tema de la prestación y acceso a los servicios de salud pública.

Área Metropolitana de Ocotlán, Jalisco

Ahora bien, debemos contextualizar sobre el estado de Jalisco y en particular del Área Metropolitana de Ocotlán, Jalisco. Esta entidad federativa, cuenta con una población en su conjunto de 8´348,151 (Ocho Millones, trescientos cuarenta y ocho mil, ciento cincuenta y uno) habitantes, ocupando el tercer lugar a nivel nacional por el número de habitantes. (INEGI, 2021)

En el caso del AMO, se encuentra conformada por tres municipios de la región Ciénega de Jalisco: Ocotlán, Poncitlán y Jamay. Su población al 2020 se conformaba por:

184 mil 603 habitantes, de los cuales 93 mil 984 (50.9%) son mujeres y 90 mil 619 (49.1%) hombres. La población femenina supera a la masculina en 3 mil 365 personas, lo que implica que hay 96 hombres por cada 100 mujeres jaliscienses en el AMO (Instituto de Información Estadística y Geográfica del Estado de Jalisco, 2020: 3).

En 2020 el municipio más poblado del AMO es Ocotlán, con 106 mil 050 habitantes, que representan el 57.4% de la población total. Este municipio registró un crecimiento del 14.1% en el período 2010-2020, mientras que Poncitlán creció un 10.8% y Jamay un 8.8% en el período.

Dentro del AMO, Poncitlán reúne el 29.1% de la población en 2020, con 53 mil 659 habitantes, seguido de Jamay con el 13.5% (24,894) (Instituto de Información Estadística y Geográfica del Estado de Jalisco, 2020: 4).

Es una de las tres áreas Metropolitanas del Estado de Jalisco, lo cual, de conformidad a lo que dispone la Ley de Coordinación Metropolitana del estado de Jalisco:

Es el centro de población, geográficamente delimitado, asentado en el territorio de dos o más municipios, con una población de cuando menos cincuenta mil habitantes, declarado oficialmente con ese carácter por decreto del Congreso del Estado; o en su caso, la reconocida como zona metropolitana administrativamente por los procedimientos y leyes aplicables.

El 29 de mayo del 2020, el Congreso del Estado aprueba la declaratoria estatal del Área Metropolitana de Ocotlán, integrada por los municipios de Ocotlán, Poncitlán y Jamay, con base en lo ya referido en el documento de Delimitación de las Zonas Metropolitanas de México del 2015, quedando homologados los criterios de definición de este fenómeno en ambos órdenes de gobierno (Instituto de Estadística y Geográfica de Jalisco, 2020: 6).

La pregunta es ¿por qué es importante integrar un área metropolitana? En un inicio, fue atractivo acceder a mayores beneficios económicos a través del Fondo

Metropolitano, pero posteriormente se diluyó el propósito original de regular el territorio y establecer bases de coordinación que permitieran la mejora de los servicios y el bienestar de las personas en los municipios que la componen. De forma lamentable y habiendo desaparecido el Fondo Metropolitano, el acceso a los recursos ya no fue opción; no obstante, en el año 2019, se realizó una reforma a la Ley de Coordinación Metropolitana, que cumplió con los requisitos federales exigidos y se dio paso al reconocimiento del AMO para 2020, entre otras áreas metropolitanas más (Silva y De la Torre, 2021).

La realidad es que los municipios que integran un área Metropolitana, deben tener identidades similares, además de compartir el territorio, como lo es en este caso la AMO, así que en su conjunto se busca su crecimiento económico y desarrollo.

Diagnóstico de servicios de salud pública en el AMO

Para conocer el número real de hospitales, clínicas y centros de salud que operan y otorgan servicios a la población del AMO, se realizaron solicitudes de información a través de la Plataforma Nacional de Transparencia¹⁵. Las respuestas se consignan en la siguiente tabla 1:

Tabla 1 Hospitales, Clínicas y Unidades de Atención Médica del sector Público que operan actualmente en la AMO de Ocotlán, Jalisco

MUNICIPIO DE OCOTLÁN		
1	Hospital General de Zona Medicina Familiar número 6 Ocotlán	
2	Unidad Médica Familiar General número 169	
3	Centro de Seguridad Social	
4	UMF ISSSTE Ocotlán	
5	Unidad Móvil Ocotlán	
6	Centro de Salud Ocotlán S.S.J.	
7	Centro de Salud San Vicente (Labor Vieja) S.S.J	
8	Centro de Salud San Martín de Zula S.S.J	
9	UNEME (Unidad Especializada Médica)	
10	UEAON. Unidad Especializada en Atención Obstétrica y Cuidados Neonatales S.S.J.	
11	Servicios Médicos Municipales	
MUNICIPIO D	MUNICIPIO DE JAMAY	

15 La Plataforma Nacional de Transparencia es el medio a través del cual los mexicanos podemos consultar la información que tienen las instituciones públicas en el país y al mismo tiempo es el medio para solicitar información de éstas, en ejercicio del derecho a la información.

1	Unidad de Medicina Familiar número 100	
2	Centro de Salud Jamay S.S.J.	
3	Centro de Salud La Maltaraña S.S.J.	
4	Centro de Salud San Agustín S.S.J.	
5	Centro de Salud San Miguel de la Paz S.S.J.	
MUNICIPIO DE PONCITLÁN		
1	Unidad de Medicina Familiar Número 95	
2	CAF-ISSSTE	
3	Centro de Salud Poncitlán S.S.J.	
4	Centro de Salud Cuitzeo S.S.J.	
5	Centro de Salud Mezcala S.S.J.	
6	Centro de Salud San Jacinto S.S.J.	
7	Centro de Salud San Juan Tecomatlán S.S.J.	
8	Centro de Salud San Miguel Zapotitlán S.S.J.	
9	Centro de Salud San Pedro Itzican S.S.J.	
10	Centro de Salud Santa Cruz el Grande S.S.J.	
11	Unidad Móvil I Poncitlán S.S.J.	
12	Unidad Móvil II Poncitlán S.S.J.	

Fuente: elaboración propia con información del Organismo Público Descentralizado- Servicios de Salud Jalisco (2023)

Al parecer se reflejaría que hay suficientes unidades de atención en salud pública y, por tanto, la disponibilidad y el acceso a los servicios de salud, está asegurada para la población del AMO. No obstante, se señala en el diagnóstico del año 2021, respecto a los servicios de salud, realizada por el Instituto de Estadística y Geográfica del estado de Jalisco, que:

Entre 2010 y 2020, el porcentaje de población del AMO que declaró estar afiliada a los servicios de salud aumentó un 7.0%, al pasar de 68.2% a 73.0%, respectivamente. Actualmente hay 134 mil 707 de afiliados y afiliadas a alguna institución de salud, de éstas, 51.8% son derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social, 17.4% al Instituto de Salud para el Bienestar, 2.4% al ISSSTE, 0.1% al ISSSTE estatal, 0.8% a PEMEX, Defensa o Marina; 0.1% al IMSS Bienestar, 0.8% a instituciones privadas y 0.3% a otras instituciones. Es importante señalar que el 26.9% de la población de esta Área Metropolitana no está afiliada a servicios de salud (IEEG, 2020: 11).

De acuerdo a dicha información, resalta que hay carencia en los servicios de salud para un 26.9% de la población, misma que probablemente a la fecha se haya incrementado. Lo anterior se señala ya que la carencia por acceso a servicios de salud es un tema latente y crucial en el país. Para agosto de 2023, el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social por sus siglas CONEVAL, publicó en su comunicado número 7, que:

el porcentaje de personas con carencia por acceso a los servicios de salud pasó de 16.2% a 39.1% entre 2018 y 2022, lo cual representa un cambio de 20.1 a 50.4 millones de personas en esta situación respectivamente (CONEVAL, 2023: 2).

Situación que ha dejado mucho que desear a lo largo de las últimas administraciones federales en el país. Sin embargo, se ha acentuado el problema, en particular en el último sexenio - lo anterior, aunado a la falta de medicamentos para las personas a lo largo y ancho del país. La disponibilidad de los servicios de salud pública es altamente necesaria en el AMO; por ello, se solicitó información mediante la Plataforma Nacional de Transparencia para conocer de mejor manera la atención que se da a los derechohabientes de la seguridad social y también a quienes no siéndolo, reciben servicios de salud pública proporcionada por la Secretaría de Salud Jalisco, a través de sus unidades conocidas como Centros de Salud.

Al ser el Instituto Mexicano del Seguro Social quien proporciona mayor atención en salud en el AMO, se preguntó con qué especialidades cuentan, mencionaron 13 especialidades, de entre las que resalta la de geriatría, señalando que se atienden 10 pacientes diarios en promedio por dicho especialista; asimismo, se señala por la Unidad de Transparencia del IMSS en su respuesta que, en caso de no tener la especialidad, se derivan los pacientes a hospitales de segundo nivel en Guadalajara en las unidades número: 180, 110, 46 y 45, de dicho Instituto.

Dentro de las especialidades con que se cuenta actualmente, se advierte que no se tienen las diversas de cardiología, nefrología, psiquiatría, entre otras, padecimientos respecto de los cuales se requiere la atención en el AMO; respecto de las cuales son subrogados y por tanto a los pacientes se les envía principalmente a la zona conurbada de Guadalajara, Jalisco. Situación que conlleva otra serie de circunstancias a los pacientes que viven en la AMO, por ejemplo, su traslado, inversión de tiempo, erogaciones económicas y la necesidad de que les acompañe una persona.

La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico por sus siglas OCDE, en su reporte del panorama de salud en los países miembros, señala que en México menos de la mitad del gasto en salud fue financiado por esquemas gubernamentales obligatorios, 49% (OCDE, 2021: 130).

Para conocer un poco más del panorama de la disponibilidad y acceso a servicios de salud en el AMO, se realizó trabajo de campo lo que permitió conocer sobre la percepción de los usuarios de estos servicios, tal y como se expone líneas adelante.

Metodología

Es un estudio descriptivo con el uso del método deductivo, con técnica de investigación cuantitativa. realizando una encuesta con 24 preguntas, de las cuales 4 son sociodemográficas, 7 respecto a la información sobre la unidad en la que se atiende y 13 preguntas más que tienen que ver con la atención que reciben y las especialidades con las que cuentan. Se aplicaron a Personas Adultas Mayores en los municipios de Ocotlán, Jamay y Poncitlán que conforman el AMO. El cual se Aplicó

en el período comprendido del 29 de septiembre al 5 de noviembre de 2023, se realizó un análisis de frecuencias, mediante el uso del programa PSPP versión 3. Asimismo, se realizaron solicitudes de información vía portal Nacional de Transparencia para conocer más sobre los servicios de salud en el Área Metropolitana de Ocotlán, Jalisco.

Asimismo, se revisaron las resoluciones emitidas por la Comisión Nacional de Derechos Humanos para conocer cuántas de ellas han sido por vulneración al derecho a la protección de la salud y en particular en las que se han visto involucradas como víctimas personas adultas mayores.

Resultados

Análisis del número de recomendaciones emitidas por la Comisión Nacional de Derechos Humanos en el año 2023 respecto a la vulneración del derecho a la protección de la salud.

La Comisión Nacional de derechos Humanos en México es el organismo que, de acuerdo al artículo 102 Constitucional Apartado B, protege derechos humanos tutelados por el orden jurídico mexicano, en su competencia, señala que, ésta y las respectivas comisiones estatales conocerán de quejas contra actos u omisiones de naturaleza administrativa, de cualquier autoridad o servidor público que vulneren derechos, los cuales podrán formular recomendaciones públicas, no vinculatorias en su caso podrán denunciar y presentar quejas antes las autoridades respectivas (Cámara de Diputados, 2023).

Si bien las resoluciones que emiten este organismo no son vinculantes, nos permite tener un diagnóstico parcial de lo que ocurre en materia de violación a los derechos humanos, en particular el de protección a la salud. Por lo anterior, se hizo una revisión en el portal web de la Comisión y se contabilizó el número de recomendaciones emitidas en el año 2023 por su vulneración.

Se emitieron en total 309 recomendaciones por trastocar derechos humanos, de las cuales 181 están relacionadas a la vulneración al derecho a la protección de la salud, lo que representa el 58.5% de la totalidad de las resoluciones en las que se decretó, por parte de dicho organismo. Con este dato podemos establecer que es uno de los derechos mayormente conculcados en el país, puesto que más de la mitad de sus resoluciones se dirigen a directores de hospitales, clínicas o en general unidades de salud pública.

Ahora bien, de las 181 recomendaciones relacionadas al derecho a la protección de la salud, 55 de éstas, es decir en el 30.3 % de las mismas, se encuentra involucrada como víctima una Persona Adulta Mayor y de forma lamentable, en la mayoría de éstas, además, falleció la persona. Ante ello, se puede considerar que este sector poblacional es un grupo vulnerable ante el actuar de los prestadores de servicios de salud en el país.

Trabajo de campo

Se aplicó encuesta a 108 personas del AMO, del 29 de septiembre al 5 de noviembre de 2023, de las cuales 55% son mujeres y 46% son hombres. La mayoría de las personas encuestadas tiene estudios de educación básica, ya que 54.6% tienen educación primaria y el 26.8% educación secundaria, mientras que el 13.8% no

tienen ningún estudio. Respecto al estado civil de las personas el 60% están casadas o casados y el 8.3% son solteros, 4.6% divorciados.

Respecto al lugar en que residen, al haberse aplicado la encuesta en los tres municipios que conforman la AMO, se determinó de forma deliberada que la misma fuera equilibrada por cada uno de ellos: 30.5% viven en Ocotlán, 31.4% en Jamay y 31.4% en Poncitlán; el resto respondió vivir en comunidades cercanas pertenecientes a los propios municipios de la AMO.

El 74% de las personas encuestadas señaló ser derechohabientes de la seguridad social, el restante 26% señaló no estar afiliado a ningún servicio de salud de la seguridad social, por lo que se atiende en los servicios públicos abiertos.

Respecto a los lugares a que acuden a los servicios públicos señalaron el 72.2% estar afiliado y atenderse en el Instituto Mexicano del Seguro Social, mientras que 17.5% de los respondientes dijeron atenderse en unidades de atención dependientes de la Secretaría de Salud del estado de Jalisco, el resto en el ISSSTE; el 9.2% señaló que prefieren que sea a pesar de su afiliación atenderse en la medicina particular. Lo que es costoso, pero es mejor para su salud, aun cuando afecta la economía de su familia.

En cuanto a la frecuencia con la que acuden a los servicios de salud de las personas consultadas, la mayoría 51.8% señalo que es de una vez al mes; 10.1% dijo que dos veces al mes acude a su unidad de salud, 9.26% indicó que cada dos meses y 25.9% comentó que rara vez lo realizan.

Respecto a la disponibilidad de los servicios de salud en el AMO, las personas entrevistadas señalaron 88% que están totalmente disponibles, pero el 10. 2% dijo que está parcialmente disponible y sólo 1.8% indicó que rara a nunca disponible, por lo que no siempre se pueden atender.

Gráfica 1 Padecimientos o enfermedades

35,0%
30,0%
25,0%
20,0%
15,0%
10,0%
5,0%
0,0%

Tilberesidin Cincert Republic Problems Levis Dispersion Dispers

Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

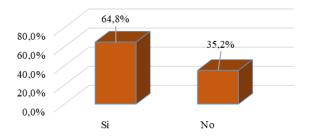
En la gráfica 1 se puede revisar los padecimientos que tienen las personas a quienes se les aplicó la encuesta de entre los que resaltan la Hipertensión y la Diabetes, que no resulta extraño, ya que en el país la prevalencia de las enfermedades crónicas está relacionada con éstas.

También se les cuestionó si se cuenta con la especialidad de geriatría en su unidad de atención en salud; de las respuestas, tan sólo el 5.6% señalan que sí, el resto no han tenido contacto con algún geriatra o no sabe si existe la especialidad en su unidad de atención en salud, lo que resulta comprensible, toda vez que, en la AMO, solamente existe 1 persona con dicha especialidad que atiende a los pacientes del IMSS de Ocotlán, el cual está rebasado por la demanda de servicios a las PAM.

En el mismo sentido se les preguntó si en su unidad de atención en salud se cuenta con la atención de gerontólogo (s), a lo que sólo el 1.9% señaló que sí, pero 38% señaló que no y 60.2% dijo que no lo sabe. Con lo cual se puede inferir que no se cuenta con esa atención en la salud pública del AMO.

Gráfica 2

En su hospital, clínica o unidad de atención, ¿Existe la especialidad médica que requiere?

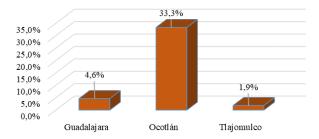


Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada.

En cuanto a la atención de especialidad que requieren, se advierte en la gráfica 2, que el 35.2% de las personas encuestadas respondieron que no se cuenta con éstas, lo que implica una falta de disponibilidad en la AMO, respecto a la atención de las enfermedades que tienen.

Gráfica 3

En caso de ser negativa su respuesta, ¿Dónde le brindan la atención de especialidad que requiere?

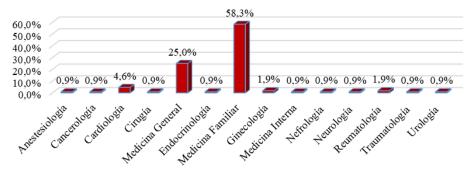


Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

Las personas señalan en sus respuestas que acuden a otro municipio para atenderse cuando requieren la atención del especialista con el que no cuentan en su propio municipio; el 4.6% indicó que acuden a Guadalajara, el 33.3% comentó que le atienden en Ocotlán. Se resalta en esta pregunta que la mayoría de las personas no respondió a la pregunta, en virtud de que no se atienden por especialista.

Gráfica 4

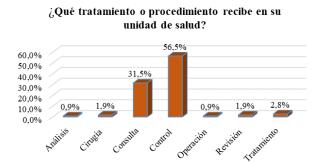
¿En qué especialidad recibe tratamiento o seguimiento a su enfermedad?



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

En la gráfica 4 se advierte que el 58.3% de las personas entrevistadas reciben tratamiento de Medicina familiar para dar seguimiento a su padecimiento, en tanto que los que reciben tratamiento de otras especialidades es mínimo.

Gráfica 5

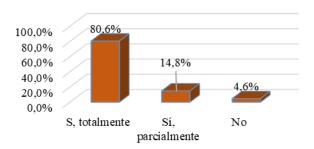


Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

La mayoría de las personas encuestadas: 56.5% sólo acuden a la unidad de servicios en salud para seguimiento y control de su enfermedad; en tanto 31.5% a consulta, el resto respondió que van a recibir otros procedimientos y sólo 3 personas señalaron que asistieron a cirugía u operación.

Gráfica 6

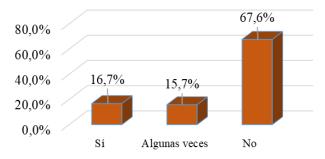
Cuando acude a su hospital, clínica o unidad de atención médica, ¿Le proporcionan los medicamentos que requiere?



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

Asimismo, se preguntó a las personas encuestadas, si, cuando acude a la unidad de atención en salud pública a la que regularmente se atienden, les proporcionan todos los medicamentos que requiere, a lo que el 80.6% respondieron que sí, solo 14.8% dijo que parcialmente, en tanto 4.6% señaló no se los proporcionan. Respuestas que resultan sorpresivas; lo anterior, en virtud de que el actual sistema en el país ha reconocido plenamente que el tema de la falta de medicamentos es un problema complejo y que se trataría de remediar; no obstante, en la percepción de los encuestados en este estudio sí se los entregan.

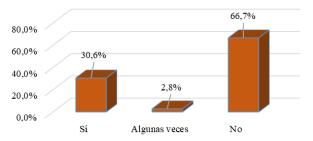
Gráfica 7 ¿En alguna ocasión ha tenido que pagar medicamentos que no le proporcionaron?



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

En la gráfica 7 y en relación al ítem anterior, se les preguntó si han tenido que comprar o pagar en su caso medicamentos que no le proporcionaron en la salud pública y el 67.6% dio que no; sin embargo 16.7% señaló que sí, en tanto 15.7% dijo que algunas veces debieron comprarlos. Lo que resulta en falta de medicamentos que deben estar a disposición de las personas que son usuarias de los servicios de salud pública en la AMO y en un aumento en el gasto de bolsillo en salud.

Gráfica 8
¿En alguna ocasión ha tenido que pagar estudios clínicos que no le aplicaron?

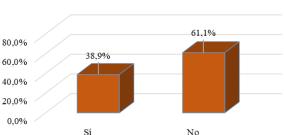


Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

De la misma forma y conforme se advierte de la gráfica 8, también se preguntó, si debieron pagar estudios clínicos que no les proporcionaron en la unidad de atención en salud pública a la que acuden, a lo que respondieron el 66.7% que no han tenido que hacer estudios por su cuenta. Sin embargo, el 30.6% señaló que sí debieron hacer por su cuenta estudios clínicos que no le proporcionaron; en tanto 2.8% dijo que algunas veces los han tenido que hacer por su cuenta, esta cifra es importante y particularmente de PAM que han tenido que realizarse estudios con cargo a su economía, lo que representa un gasto de bolsillo.

¿Considera que hay suficientes clínicas en su municipio para brindar los servicios de salud?

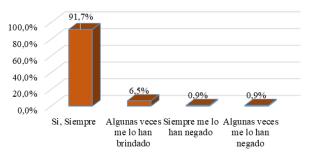
Gráfica 9



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

Respecto a las unidades de salud; la mayoría de las personas de los tres municipios que conforman el AMO, consideran que no hay suficientes clínicas en su municipio para brindar los servicios de salud.

Gráfica 10
¿Siempre le han brindado el servicio médico o en alguna ocasión se lo han negado?



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

En tanto, en la gráfica 10 señalan que respecto a si siempre les han brindado el servicio de atención, casi en su totalidad, 91.67%, señalan que sí, lo que es una respuesta que enaltece a los servicios de salud públicos del AMO, pero que no es coincidente con la disponibilidad que han dicho que existe cuando acuden a los servicios de salud.

¿Considera que las clínicas son accesibles a todas las personas?

Gráfica 11

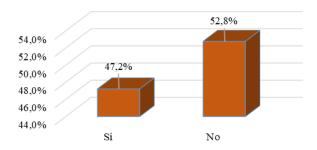
60,0% 40,0% 20,0% 0,0% Si No

Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

No obstante la respuesta anterior, se les preguntó si ¿consideran que las clínicas del AMO son accesibles a todas las personas? El 55.6% señaló que no, lo que son la mayoría. Mientras que 44.4% dijo que sí, por lo que, en la percepción de los usuarios de los servicios de salud pública, las unidades de atención no son accesibles para todos.

Gráfica 12

¿Considera que en el Área Metropolitana de Ocotlán, el servicio de salud es de calidad?



Fuente: elaboración propia con base en la encuesta realizada

En tanto se les preguntó si el servicio de salud en el AMO es de calidad, a lo que respondieron que no el 52.8% y que sí 47.2%, por lo que, si bien es una respuesta prácticamente dividida, la realidad es que es un alto porcentaje no considera los servicios de salud de calidad.

Analizadas las respuestas, se presentarán algunas consideraciones en torno a la protección de la salud como derecho humano.

Discusión

El derecho a la protección de la salud además de estar previsto en tratados de carácter internacional, también se ha constituido en el Objetivo de Desarrollo Sostenible número 3. Salud y Bienestar, el cual establece: "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas la edades" (ONU, 2015). La desigualdad en el acceso y la cobertura en salud sigue siendo un reto de muchos países y si bien al ser un derecho social se obliga a los Estados a poner todo a su alcance para colmarlo, las diferencias en el acceso a la atención, al tratamiento y a los insumos y medicamentos en salud constituyen brechas en México que no han podido subsanarse y, si consideramos a los grupos vulnerables, entre ellos las PAM, podemos advertir que no existen las condiciones óptimas para lograr el acceso a lo mínimo indispensable para que logren una vida saludable y de calidad.

La progresividad del derecho a la salud en México se ve cada vez más lejana, ya que se han dado medidas regresivas. Entonces aparece la afectación a grupos más frágiles y pobres, en dónde las comunidades alejadas, pobres, PAM y minorías étnicas entre otros. Por lo que quienes poseen mayores ingresos, acceden a mejores y más modernos servicios de salud, lo que de alguna manera incrementa la brecha en salud entre grupos sociales (Borrero, 2011: 300).

Es por ello que discurrir si el derecho a la protección de la salud es motivo de análisis nuevamente, se puede afirmar que no sólo es un tema inacabado de la potestad de los seres humanos de detentar derechos, sino de buscar la exigibilidad de los derechos sociales y conocer realidades de la afectación a éste, en aras de su reflexión, pero también de su atención y como lo afirma la propia Borrero: "reconocer la importancia de los determinantes sociales y económicos para explicar las diferenciales de enfermedad y muerte entre distintos grupos sociales, géneros, etnias y países" (Borrero, 2011: 306).

Los derechos previstos en normas internas de carácter nacional y reconocimiento de los derechos en los tratados o normas internacionales, no son suficientes para que las personas se apropien de los mismos y exijan su cumplimiento, en razón de ello, se hace necesario realizar diagnósticos en torno al acceso a servicios mínimos de salud, con la finalidad de que el Estado establezca estrategias y acciones para poner al alcance de las personas de forma igualitaria el acceso oportuno y de calidad a ellos. Así, como lo señalan Arellano, et. al. "la necesidad de reconocer el derecho a tener derechos" (2023: 223) cobraría pertinencia y eficacia.

Así, como dirían Abramovich y Courtis:

la prestación del servicio representa verdaderamente la sustancia, el núcleo el contenido esencial del derecho; en casos como el derecho a la asistencia sanitaria... la intervención estatal tiene lugar todas y cada una de las veces que el derecho es ejercitado (2014: 25).

Por ello, la disponibilidad de los servicios, la accesibilidad, la asequibilidad y la calidad que en la observación 12/200 del Comité de derechos económicos, Sociales y Culturales se señalan como los elementos esenciales e interrelacionados del derecho a la salud, los cuales deben establecerse acorde a las necesidades de cada Estado Parte (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ONU, 2000).

Las PAM, que como ya se ha dicho, son un grupo en crecimiento poblacional; discriminar positivamente los servicios de salud, priorizando su atención en salud, desde la prevención, atención y promoción de la misma, para su bienestar y calidad de vida, es razonable pero el "etarismo" o llamado edadismo como discriminación negativa, excluyente, en razón de la edad, no se justifica, como dice Lema: "un criterio para afrontar cuestiones relativas a la distribución de los recursos sanitarios" (2009:218), excluyendo servicios a los que por derecho tienen las PAM, aún más por constituir en México obligaciones derivadas de derechos humanos previstos en normas de carácter internacional, nacional y local.

Por ello conocer la percepción de quienes reciben los servicios de salud pública, máxime tratándose de PAM, enriquece los estudios para promover el derecho a la protección de la salud, en una dimensión local en el caso del presente estudio, pero que podría replicarse en otros lugares de México.

Conclusiones

El derecho a la protección a la salud en México (también llamado derecho a la salud) es un derecho humano reconocido y que se debe garantizar, de acuerdo con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y con los tratados internacionales de los que nuestro país es parte y ha asumido los compromisos.

En el presente estudio se advierte como el envejecimiento poblacional es una constante en Jalisco, en México y en el mundo, ante lo cual las políticas públicas, estrategias, planes y programas en salud pública deben diagnosticar e incluir a las PAM, máxime considerando que es un grupo etario vulnerable y en muchos casos pertenecen a la población con pobreza. Derivado de ese incremento en el que se proyecta que 1 de cada 10 personas para el año 2023 será Adulta mayor; conocer su percepción en torno a los servicios de salud que recibe en el AMO es crucial en la región Ciénega de Jalisco.

Los resultados de la investigación permiten señalar que no existe del todo la disponibilidad de servicios requeridos por las PAM, concretamente en lo referente a las especialidades médicas que deben atender los padecimientos que prevalecen en la AMO. Mientras que tampoco se da una atención completa al no incluir en la atención los medicamentos o estudios clínicos necesarios que requieren los

pacientes, lo que redunda en gasto de bolsillo en salud. Asimismo, se advierte en la percepción de los usuarios de los servicios de salud entrevistados que no hay suficientes clínicas en sus municipios para brindar el servicio de salud; que no todas las unidades de salud en el AMO son accesibles a todas las personas, y que la mayoría de las PAM encuestadas consideran que los servicios de salud en Ocotlán, Jamay y Poncitlán, no son de calidad.

Aunado a lo ya señalado, las resoluciones emitidas por el máximo organismo protector de los derechos humanos en el país (Comisión Nacional de derechos Humanos), en materia de vulneración del derecho a la protección de la salud, es en contra de PAM; permite delinear una realidad de los servicios de salud en la AMO en particular para éste grupo poblacional. Por lo que debe atenderse y establecer nuevas políticas públicas que permeen los distintos servicios de salud en la AMO, para garantizar el derecho a la salud de las PAM en los municipios que la conforman.

Es un estudio que se aproxima al objetivo planteado y que deja abierta la posibilidad a realizarlo con un mayor número de personas o aplicarlo en otra Área Metropolitana de Jalisco con características similares, para conocer a mayor profundidad el fenómeno de la protección a la salud como derecho en el estado de Jalisco, México y la percepción de sus usuarios.

Referencias

- Abramovich V. y Courtis C. (2014). Los Derechos Sociales como derechos exigibles. España. Editorial Trotta.
- Arellano, C. (2023). Día del abuelo: En 2023, 14% de la población en México son adultos mayores; en 2030, cifra podría duplicarse. Diario La Razón, recuperado de la web en: https://www.razon.com.mx/mexico/dia-abuelo-2023-14-poblacion-mexico-son-adultos-mayores-2030-cifra-duplicarse-542453, el 15 de enero de 2024.
- Arellano M., et al. (2023). ¿Apoyos o derechos?: acceso a servicios de salud entre población jornalera del noroeste de México. Iztapalapa, revista de Ciencias Sociales y Humanidades, número 94, año 44 enero-junio de 2023. pp.221-249. Recuperado de la web en: https://www.scielo.org.mx/pdf/izta/v44n94/2007-9176-izta-44-94-221.pdf, el 23 de enero de 2024.
- Borrero, Y. (2011). Derecho a la salud, justicia sanitaria y globalización: un debate pendiente. Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia, 2011; 29(3), pp. 299-307, Recuperado de la web en: https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/7402/10018, el 18 de enero de 2024.
- Cámara de Diputados. (2024). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Artículo 102 Apartado B,* recuperado de la web en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf, el 03 de enero de 2024.
- CONEVAL. (2023).- El CONEVAL presenta las estimaciones de pobreza multidimensional 2022, recuperado de la web en:

 https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/2
 023/Comunicado_07_Medicion_Pobreza_2022.pdf, el 15 de enero de 2024.
- Comisión Nacional de Derechos Humanos (2023). *Recomendaciones*, recuperado de la web en: https://www.cndh.org.mx/tipo/1/recomendacion, el 04 de enero de 2024.

- Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales, (ONU). (2000). El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000. E7C.12/2000/4, CESCR OBSERVACION GENERAL 14. Recuperado de la web en: https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf, el 23 de enero de 2024.
- Instituto de información Estadística y Geográfica de Jalisco (IEEG). (2020).

 Análisis de los Principales Resultados del Censo 2020 de las áreas

 Metropolitanas de Jalisco, 2010-2020. Recuperado de la web en:

 https://iieg.gob.mx/ns/wpcontent/uploads/2021/02/AMOcotl%C3%A1n.pdf, el 10 de enero de 2024.
- Instituto de información Estadística y Geográfica de Jalisco (IEEG). (2020). Las Personas Adultas Mayores en Jalisco, Ficha informativa, 24 de abril de 2020. Recuperado de la web en: https://iieg.gob.mx/ns/wp-content/uploads/2020/04/FichaAdultoMayor2020.pdf, el 25 de enero de 2024.
- Instituto de información Estadística y Geográfica de Jalisco (IEEG). (2021).

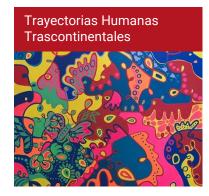
 Diagnóstico del Área Metropolitana de Ocotlán, Agosto, 2020. (2021).

 Recuperado de la web en: https://iieg.gob.mx/ns/wp-content/uploads/2021/02/AMOcotl%C3%A1n.pdf, el 10 de enero de 2024.
- Instituto de información Estadística y Geográfica de Jalisco (IEEG). (2023). Ficha Informativa, 05 de enero de 2023. Recuperado de la web de: https://iieg.gob.mx/ns/wp-content/uploads/2023/01/FichaIniciodea%C3%B102023.pdf#:~:text=En%2 ocuanto%20a%20la%20esperanza%20de%20vida%2C%20a,60.82%20a% C3%B10s%2C%20para%202023%20es%20de%2075.89%20a%C3%B10s, el 19 de enero de 2024.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2021). Comunicado de Prensa número 47/21. Recuperado de la web en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSoci odemo/ResultCenso2020_Jal.pdf#:~:text=La%20poblaci%C3%B3n%20total %20en%20Jalisco%20es%20de%208,%2850.9%25%29%20y%204%2009 8%20455%20son%20hombres%20%2849.1%25%29, el 11 de enero de 2024.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2024). Cuéntame de México. Recuperado de la web en:
 https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza.aspx?tema=P, el 16 de enero de 2024.
- Lema, C. (2009). *Salud, Justicia, Derechos, El Derecho a la salud como derecho social.* España, editorial Dykinson.
- Montiel, L. (2013). Derecho a la salud en México. Un análisis desde el debate teórico contemporáneo de la justicia sanitaria. Revista de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, Vol. 40 pp. 291- 312. Recuperado de la web en: https://www.corteidh.or.cr/tablas/r08064-9.pdf, el 18 de Enero de 2024.
- Organización de los Estados Americanos (OEA). (2015). Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Recuperado de la Web en:

 https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamerica

- nos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf; el 12 de enero de 2024.
- Organización de las Naciones Unidas (2023). Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas la edades. Recuperado de la web en: https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/, el 22 de enero de 2024.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). *Temas de Salud/ Envejecimiento*, recuperado de la web en https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_, el 16 de enero de 2024.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). (2021).

 Panorama de la Salud 2021 Indicadores de la OCDE. Recuperado de la web
 en: https://www.oecd.org/health/Panorama-de-la-Salud-2021-OCDE.pdf, el
 19 de enero de 2024.
- Silva, M. y De la Torre, G. (2021). La delimitación de las zonas metropolitanas en México: un debate pendiente sin Fondo Metropolitano. Recuperado de la web en: https://labrujula.nexos.com.mx/la-delimitacion-de-las-zonas-metropolitanas-en-mexico-un-debate-pendiente-sin-fondo-metropolitano/, el 17 de enero de 2024.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación. (2021). Tesis de Jurisprudencia: DERECHO HUMANO A LA SALUD. CRITERIOS QUE DEBEN VALORARSE PARA SU EFECTIVA GARANTÍA (OBJETIVO, SUBJETIVO, TEMPORAL E INSTITUCIONAL). Semanario Judicial de la Federación, recuperado de la web en https://sjfsemanal.scjn.gob.mx/detalle/tesis/2022888, el 17 de enero de 2024.



La santé des anciens : ralentissement et innovation

Older people's health: slowing down and innovation

Manon AUSSILLOU BOUREAU¹⁶

Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Toulouse, France

https://orcid.org/0009-0007-0866-3406 manon.aussillou-boureau@univ-tlse2.fr

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5857

DOI: 10.25965/trahs.5857

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Résumé: Dans le cadre d'un partenariat avec une collectivité territoriale, des chercheurs mettent en œuvre avec les acteurs de terrain une recherche-intervention (désormais RI). Le tiers-espace socio-scientifique (espace d'intersection entre la sphère recherche et la sphère socio-professionnelle) réunit les acteurs qui permettent d'accompagner le changement en EHPAD en co-construisant un dispositif à visée inclusive. Cet espace intersectionnel permet de médiatiser la rencontre entre les mondes au sein des groupes de travail et du comité de pilotage de la RI, de favoriser le métissage des savoirs académiques et expérientiels et de mettre en réflexion et en chantier des situations problèmes pour favoriser l'inclusion des anciens. Sur deux niveaux, la démarche permet un ralentissement encourageant l'innovation sociale et soutenant une nouvelle modalité de construction des politiques publiques: (1) au niveau de la production de la politique publique et (2) au niveau des conditions de production de celle-ci. Dès lors, le ralentissement induit par la démarche de RI peut être considéré comme un facteur favorisant l'innovation sociale en EHPAD et, en conséquence le droit à la santé des anciens.

Mots clés : innovation, ralentissement, recherche-intervention, EHPAD, politiques publiques

Resumen: En el marco de una asociación con una autoridad local, los investigadores trabajan con los actores del terreno para poner en práctica una investigación-intervención (en adelante, II). El tercer espacio socio-científico (un espacio en el que la esfera de la investigación se cruza con la esfera socio-profesional) reúne a los actores implicados en el apoyo al cambio en residencia de ancianos mediante la co-construcción de un sistema inclusivo. Este espacio interseccional ayuda a mediar los encuentros entre los diferentes mundos dentro de los grupos de trabajo y el comité directivo de la II, a fomentar la mezcla de conocimientos académicos y experienciales, y a iniciar la reflexión y el trabajo sobre situaciones problemáticas para promover la inclusión de las personas mayores. En dos niveles, el enfoque permite una desaceleración que fomenta la innovación social y apoya una nueva

¹⁶ Doctorante en Sciences de l'Éducation et de la Formation. Membre de l'Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs. Université de Toulouse 2 Jean Jaurès, France.

forma de construir políticas públicas: (1) a nivel de la producción de políticas públicas y (2) a nivel de las condiciones en las que se producen. En consecuencia, la desaceleración provocada por el enfoque II puede considerarse un factor que favorece la innovación social en residencia de ancianos y, en consecuencia, el derecho a la salud de las personas mayores.

Palabras clave: innovación, desaceleración, investigación-intervención, residencia de ancianos, políticas públicas

Resumo: No âmbito de uma parceria com uma autarquia local, os investigadores estão a trabalhar com as partes interessadas no terreno para implementar uma investigação-intervenção (doravante II). O terceiro espaço sociocientífico (um espaço onde a esfera da investigação se cruza com a esfera socioprofissional) reúne os actores envolvidos no apoio à mudança na lar de idosos através da co-construção de um sistema inclusivo. Este espaço interseccional permite mediar os encontros entre os diferentes mundos no seio dos grupos de trabalho e do comité de pilotagem do II, favorecer a fusão dos saberes académicos e experienciais, e desencadear a reflexão e o trabalho sobre as situações problemáticas para promover a inclusão das pessoas idosas. Em dois níveis, a abordagem permite uma desaceleração que incentiva a inovação social e apoia uma nova forma de construção de políticas públicas : (1) no nível da produção de políticas públicas e (2) no nível das condições em que elas são produzidas. Por conseguinte, o abrandamento provocado pela abordagem II pode ser visto como um fator de promoção da inovação social em matéria de lar de idosos e, consequentemente, do direito à saúde dos idosos.

Palavras chave: inovação, abrandamento, investigação-intervenção, lar de idosos, políticas públicas

Abstract: As part of a partnership with a local authority, researchers are working with stakeholders in the field to implement a research-intervention (henceforth RI). The socio-scientific third space (a space where the research sphere intersects with the socio-professional sphere) brings together the players involved in supporting change in nursing homes by co-constructing an inclusive system. This intersectional space helps to mediate encounters between the different worlds within the RI's working groups and steering committee, to encourage the blending of academic and experiential knowledge, and to initiate reflection and work on problem situations to promote the inclusion of the elderly. On two levels, the approach allows for a slowdown that encourages social innovation and supports a new way of constructing public policy: (1) at the level of public policy production and (2) at the level of the conditions under which it is produced. As a result, the slowdown brought about by the RI approach can be seen as a factor promoting social innovation in nursing homes and, consequently, the right to health of the elderly.

Keywords: innovation, slowing down, research-intervention, nursing homes, public policy

« Prendre le temps, ce n'est pas en perdre : c'est investir. » Un directeur d'EHPAD (entretien informel)

Introduction

Les pouvoirs publics ont l'obligation d'assurer le respect du droit à la santé (Conseil Économique et Social de l'ONU¹⁷, 2000). Tel que décrit par le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le droit à la santé repose sur la mise à disposition des ressources, la prise en compte de l'environnement des personnes et de leur contexte (social, économique, culturel); son respect est largement favorisé par la participation à la construction et la mise en œuvre des politiques publiques (ONU, 1966).

Nous proposerons ici une réflexion sur les modalités permettant de favoriser le respect du droit à la santé dans le contexte d'évolution des EHPAD¹⁸ en France. Pour cela, nous invitons à ralentir¹⁹ l'accélération sociale (Rosa, 2013) pour créer les conditions de l'innovation sociale²⁰. Ralentir au cœur d'un milieu en crise, le monde des EHPAD. Largement médiatisée depuis 2020, notamment depuis la sortie du livre de Victor Castanet, Les Fossoyeurs (2020) et de plusieurs rapports (Broussy, 2021; Broussy et al., 2021; Défenseur des droits, 2023; Libault, 2019; pour en citer quelques-uns), cette notion (la crise des EHPAD) recouvre un large spectre de constats identifiés par les acteurs du secteur, de terrain, de gouvernance ou politique, dont voici quelques exemples non exhaustifs : problématiques des dysfonctionnements dans les accompagnements des personnes âgées, voire de maltraitance, problématique de recrutement de personnels, de cloisonnement des établissements, de non-qualification des personnels, de gestion des établissements, d'un modèle économique parfois floué, d'éloignement de la relation de care au profit d'un mode de relation plus unilatéral, voire mercantile/consumériste et plus médicalisé pour accompagner les anciens dans les dernières années de leur vie.

Sur cette base, nous souhaitons questionner la construction des politiques publiques locales et l'accompagnement des établissements dans le champ de la santé²¹ des anciens, au regard de la démarche de recherche en cours. Cet article a pour objectif (1) de présenter la démarche de recherche-intervention (RI) en EHPAD²²; (2) de l'envisager comme un outil pour ralentir au service de l'innovation dans le secteur des EHPAD et des politiques publiques et (3) de proposer une réflexion prospective sur le ralentissement dans cette démarche²³.

¹⁷ Organisation des Nations Unies.

¹⁸ Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

^{19 «} Rendre moins fréquent, plus espacé », d'après le Centre national de Ressources Textuelles et Linguistique.

^{20 «} Une création collective de nouvelles pratiques sociales légitimées visant au changement social » (Caijaba-Santana, 2014, p.49) [traduction libre].

²¹ La santé dans son acception globale, c'est-à-dire à la fois physique, psychique et sociale en lien avec l'environnement et le contexte des personnes.

²² Une recherche-intervention menée dans le cadre du doctorat en CIFRE de l'autrice, un partenariat entre le Conseil départemental de la Haute-Garonne et l'Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès. Thèse dirigée par Jean-François Marcel.

²³ A noter que nous laissons de côté, ici, la visée heuristique de la recherche-intervention, puisqu'elle est mobilisée dans cet article comme une modalité de soutien à l'innovation dans les politiques publiques et non comme un objet de production de connaissances.

Une recherche-intervention en EHPAD

Au regard de la nécessité de transformation du modèle des EHPAD, le contexte sociétal actuel impose un ralentissement. La démarche de RI nous permet d'évoquer des pistes de réponses à ces constats et aux besoins d'évolution identifiés.

Le contexte sociétal singulier de la transformation des EHPAD

La caractérisation du contexte contemporain de « société moderne liquide », développée par Zigmunt Bauman (2005), apporte un éclairage singulier du contexte macroscopique et mésoscopique dans lequel s'est dévoilée la crise du modèle des EHPAD. L'auteur décrit la société moderne liquide comme « celle où les conditions dans lesquelles ses membres agissent changent en moins de temps qu'il n'en faut aux modes d'action pour se figer en habitudes et en routines » (Bauman, 2005:7).

Pour reprendre sa métaphore, notre course pour agir n'est pas assez rapide pour maintenir une cohérence avec le rythme de changement qu'imprime un contexte globalisé. Paradoxalement, la politique de l'État laisse paraître des signes de difficultés à se construire, tandis que la vie doit continuer en EHPAD et pour ses acteurs. Ce sont des ruptures propres au contexte sociétal moderne liquide. Bauman (2007) en identifie cinq: les formes sociales se délitent plus vite qu'elles se stabilisent; les fonctions attribuant le pouvoir sont externalisées de la politique; les liens humains et la communauté sont moins forts qu'auparavant; les espaces de réflexion permettant l'action à long terme disparaissent; la responsabilité quant aux difficultés repose désormais plus sur les individus que sur le collectif. Ainsi, la notion de ralentissement amène trois fils à tirer et à tisser ensemble pour innover au service de la santé des anciens: valoriser l'apprentissage, rétablir des espaces de réflexivité critique et restaurer les relations.

La triple visée de la recherche-intervention

Le ralentissement proposé passe ainsi par la démarche de RI (Bedin, 2013; Marcel, 2019, 2020a, 2020b, 2023; Marcel et Rinaudo, 2020). La RI en sciences de l'éducation et de la formation est une démarche de recherche participative, articulant deux sphères dans une autonomie relative: d'une part, la sphère socio-professionnelle, et d'autre part, la sphère de la recherche. Elle porte une visée praxéologique (accompagner le changement), une visée heuristique (produire des connaissances), et une visée critique (développer la réflexivité et l'émancipation des participants). La mobilisation de la RI permet de s'inscrire dans une démarche scientifique, s'appuyant sur des corpus théoriques et des données empiriques pour instruire une double problématique, heuristique et praxéologique. Cette articulation s'origine dans les deux sphères et s'actualise au sein du tiers-espace socio-scientifique (TESS).

Le propre du TESS est d'ouvrir un espace à l'intersection des deux sphères tout en laissant la possibilité de se l'approprier. On parle d'indépendance relative des deux sphères du TESS. C'est en son sein qu'une démarche réflexive sur des situations concrètes identifiées par les acteurs et actrices, limitant/empêchant dans leur quotidien en EHPAD, va devenir possible. Cet en-dehors/en-dedans est soutenu par des apports théoriques et conceptuels dont le rôle est d'amener une autre lecture, un changement de paradigme dans la réflexion de chaque membre du groupe et du collectif : là se trouve le trait d'union de la RI, terreau des déplacements (la visée critique).

Dans cette démarche et au regard de la problématique abordée (l'innovation pour le respect du droit à la santé des anciens), nous mobiliserons plus particulièrement la RI comme une opportunité face aux défis issus des constats cités plus haut. Selon Marcel (2023), la place de la RI se définit comme suit :

Un déplacement (projet, émancipation, changement) à partir d'un endroit choisi (basé sur le partenariat, requérant un engagement et formalisé par la commande) et un endroit visé (par les acteurs, le projet, le changement). Ces endroits sont marqués par des valeurs qui alimentent différents enjeux (individuels, collectifs, institutionnels, politiques, symboliques, etc.) et façonnés par des objectifs (Marcel, 2023:18)

Au niveau opérationnel, une commande est négociée entre les deux partenaires de la recherche puis instruite par des groupes de travail, et ses productions sont instituées par un comité de pilotage.

Le Conseil départemental et les EHPAD

Dans le cadre de leur mission de programmation de l'offre sociale et médico-sociale, les Conseils départementaux sont amenés à autoriser, tarifer et contrôler les EHPAD, aux côtés des Agences Régionales de Santé (ARS) (Cytermann, 2010).

Nous l'avons vu plus tôt dans le texte, le monde des EHPAD est secoué depuis plusieurs années par une crise de ses modèles, notamment en raison des difficultés de ces derniers à garantir le droit à la santé des anciens. Son exposition catalysée par la crise sanitaire de 2020, la crise des modèles d'EHPAD est celle d'un difficile passage, ou d'une recherche d'équilibre, d'un modèle biomédical à un modèle plus social de l'accompagnement et de la gestion des établissements. Cependant, la situation de crise représente aussi une opportunité dans le mouvement de transformation de ces structures (Argoud & Villez, 2021). C'est de cette opportunité que les partenaires de la recherche, le Conseil départemental de la Haute-Garonne et l'Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'Université Toulouse Jean Jaurès, se saisissent. Au travers du déploiement de la démarche de RI, nous avons pour objectif praxéologique d'accompagner le changement dans les EHPAD, en proposant la co-élaboration d'un dispositif à visée inclusive, contribuant au respect du droit à la santé des anciens dans toutes ses dimensions.

La commande

En France, le vieillissement des populations se traduit par une nécessaire évolution de la société qu'il s'agit de comprendre et d'accompagner. Dans bien des aspects, garantir le droit à la santé pour les populations âgées est un enjeu majeur des politiques publiques. Cela se joue tant au niveau national que local, au domicile individuel ou en établissement d'hébergement collectif, sur les questions de santé physique, psychique ou sociale. Plus précisément en ce qui concerne les EHPAD, le corpus médiatique, politique et scientifique des dernières années remet en question leur modèle actuel, tant pour le grand public que pour les gestionnaires et les professionnels. En effet, fortement ancré dans les modèles biomédicaux, ces dernièrs peinent à assurer la bonne santé psychique et sociale des ainés.

La tendance est à l'ouverture, à l'habiter chez soi et à la réappropriation de l'institution par les personnes concernées (Broussy et al., 2021 ; Charras & Cérèse, 2017). Cependant, il est encore difficile aujourd'hui d'accéder en acte à ces modes de fonctionnement et d'organisation. A cet effet, les acteurs publics responsables de

la programmation sociale et médico-sociale des territoires (Conseils départementaux, Agences Régionales de Santé) déploient progressivement une action publique territorialisée selon deux dynamiques : à la fois « par le haut » dans la construction de cette programmation et « par le bas » par l'appropriation de celleci par les acteurs locaux (Laplaud, 2022). La démarche de recherche que nous déployons n'est pas de cette dichotomie entre les deux pôles haut et bas, la proposition par l'une et l'appropriation par l'autre du projet. C'est au travers d'une relation plus horizontale que l'innovation se cherche et se construit, au cœur de la démarche de RI.

La commande germe dans un questionnement des acteurs, élus ou agents administratifs, au sein du Conseil départemental de la Haute-Garonne, dans le cadre de leur mission d'accompagnement de l'autonomie et de l'accès aux soins : quelle évolution du modèle des EHPAD et comment construire l'EHPAD « de demain », qui garantirait le respect du droit à la santé dans toutes ses dimensions ? Partant de ce premier endroit (Marcel, 2023), un projet de RI a été négocié et se déploie depuis début 2023.

La RI médiatise une rencontre et une modalité de travail en commun de la collectivité territoriale, des EHPAD et d'une unité de recherche. Au travers de la nécessité d'évolution des EHPAD se dessine la volonté de changement à accompagner au niveau local et au cœur des établissements. Le projet de recherche construit naît d'une demande sociale, soulevée au moyen de témoignages sur l'expérience vécue en EHPAD, soutenus d'entretiens informels avec des professionnels du secteur. La demande sociale identifiée, notre équipe de recherche propose au Conseil départemental d'affiner la demande pour co-élaborer une commande : « l'accompagnement du changement par la co-conception d'un dispositif à visée inclusive des EHPAD, dans la société et leur environnement, pour plus de justice sociale et occupationnelle »²⁴.

La capitalisation des savoirs et l'accompagnement des établissements

Pour reprendre les propos de Marcel (2012), la commande est la clé de voûte de la RI – elle instaure l'articulation entre l'intervention (l'accompagnement du changement) et le projet de recherche (la visée heuristique). Il est important de souligner que celle-ci vit et se caractérise par la « tension entre formalisation et adaptation » (Marcel, 2012:114) qui l'habite tout au long de la démarche. Au fil de la stabilisation du projet de RI en réponse à la commande, ce sont les différentes rencontres, formelles ou informelles, entre les chercheurs et les acteurs du commanditaire qui permettent d'affiner le contenu de la démarche et ainsi d'entrevoir une mise en harmonie de la partition recherche et de la partition intervention.

Plusieurs constats ont émergé: (1) le corpus de connaissances scientifiques capitalisées par les travaux de recherche couvre les larges champs de l'accompagnement, de la participation, de l'inclusion ... et sont mobilisables pour étayer la démarche de changement en EHPAD (2); des initiatives isolées de nouvelles modalités en EHPAD existent et (3) la collectivité territoriale souhaite

²⁴ Pour plus de détails sur le projet de recherche en cours, voir Vers une recherche inclusive : la démarche de recherche-intervention, un rapprochement entre science et société - Archive ouverte HAL

accompagner les établissements sur le chemin de l'innovation au service du changement de modèle.

Dès lors, la démarche est contractualisée entre les partenaires cités plus haut. Deux blocs d'actions sont conçus au croisement de la sphère scientifique et la sphère socio-professionnelle et donnent corps à la RI. Le premier bloc concerne une capitalisation de savoirs expérientiels et hybrides par différents moyens que nous ne détaillerons pas ici²⁵. Le corpus ainsi constitué participe à nourrir un espace d'apprentissage et de réflexion pour le second bloc : l'accompagnement des EHPAD pour la co-construction et la co-expérimentation de dispositifs à visée inclusive.

Modalité d'accompagnement des EHPAD dans le cadre de la recherche-intervention : savoirs, relation, réflexion et action

Ainsi, la RI déployée vise à accompagner le changement vers de nouveaux modèles, par la co-construction et la co-expérimentation de dispositifs à visée inclusive en EHPAD. La démarche est mise en œuvre au cœur du TESS. Ce dernier matérialise l'intersection, le croisement éphémère au temps de la recherche, de la sphère scientifique et de la sphère socio-professionnelle.

Dans le cas particulier de cette RI, le « socio » se décline en deux sphères intersectées également : la sphère politique et administrative (le Conseil départemental – ses élus et leur administration) et la sphère citoyenne et professionnelle (les établissements et leurs acteurs). Autrement dit, le TESS est un espace permettant (1) de développer l'accompagnement de la construction des politiques publiques, (2) de supporter un nouveau mode de relation entre le politique/administratif et les établissements et (3) de médiatiser la participation des acteurs au cœur des établissements. Deux instances permettent ces articulations :

- Le comité de pilotage (COPIL) : il matérialise la rencontre du commanditaire et des chercheurs, et par la suite de représentants des groupes de travail. Son rôle est d'instituer les travaux et avancées des groupes de travail et d'assurer le suivi de la commande.
- Les groupes de travail (GTRA): c'est au cœur des GTRA que se construit la réponse à la commande. La méthodologie utilisée est choisie au regard des objectifs inhérents à la commande, des acteurs en présence, de la problématique initiale. Ici, l'accompagnement réalisé dans le cadre des GTRA est structuré par une approche pédagogique critique: celle de Paulo Freire (Freire, 1974; Freire et al., 1971). Celle-ci permet la « recherchisation » (Marcel, 2020a) des participants. Cette acculturation à la démarche de recherche a pour objectif de créer un espace de réflexivité. Des situations-problèmes réelles du quotidien empêchant ou limitant l'inclusion des anciens (les « situations limites » de Freire) sont identifiées par le groupe. Elles sont ensuite mises en réflexion au regard d'un cadre théorique proposé par les chercheurs et discuté avec les acteurs de l'EHPAD. Un travail de transmission et de circulation des savoirs expérientiels et académiques est à l'œuvre (Lartiguet, 2023). Cette mise en réflexion débouche sur la proposition de solutions aux situations-problèmes, qui articulées entre elles a posteriori

²⁵ Par exemple : un *benchmarking* des initiatives remarquables favorisant l'inclusion des personnes âgées hébergées en EHPAD est en cours.

formeront un dispositif. L'expérimentation et l'évaluation du dispositif permettent des ajustements pour le stabiliser.

En réinterrogeant les pratiques et habitus en EHPAD, le fragile équilibre entre le paradigme médical (la santé biologique, physiologique, physique, psychique) et le paradigme social (la santé morale et sociale) sera mis en question et à l'épreuve dans les GTRA par les co-chercheurs. Rappelons que la santé humaine ne se limite pas à l'absence de maladie mais réfère à « un état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1946), et l'enjeu en ce qui concerne le vieillissement est d'accorder la tension entre la vie physique (liée à la physiologie, au corporel, au cognitif) et la vie sociale des personnes (Moulaert, 2018), notamment lorsque la vie physique est entravée.

Cette tension se retrouve dans les modèles d'organisation et de fonctionnement en EHPAD, entre le modèle médical, le modèle hôtelier ou encore le modèle domestique par exemple (Arbuz et Gonthier, 2022 ; Charras et Cérèze, 2017 ; Villez, 2007). Elle se retrouve également dans le travail, pour les professionnels, qui sont entre le respect des normes (médicales, soin, hygiène) et le sensible, le relationnel, le care (Billaud et Xing, 2016 ; Lancelle, 2016). Autrement dit, pour garantir le droit à la santé en EHPAD, l'ensemble des critères de la santé selon l'OMS cités *supra* doivent être considérés, au regard des différents modèles et acteurs des EHPAD, qui constituent pour partie l'environnement des anciens.

Soulignons qu'il s'agit d'une des difficultés majeures : ajuster l'équilibre entre plusieurs paradigmes, articuler les enjeux médicaux et les enjeux sociaux au cœur de ces institutions. Toutes les parties prenantes en EHPAD (les résidents, les professionnels, les proches des résidents et les co-chercheurs dans le cadre de la RI) ont alors un rôle à jouer. Les démarches réflexives menées dans le cadre de la recherche, nourries de concepts et théories entremêlant différents champs disciplinaires²⁶, ont pour objectif de soutenir la construction de cet équilibre et d'aller vers une dynamique stabilisée au travers du dispositif à visée inclusive.

Ainsi, les deux instances de la RI composent pour partie le TESS. Elles permettent la rencontre des différents acteurs des différentes sphères; la mise au jour et l'apprentissage de savoirs expérientiels et académiques; la mise en réflexion de situations données problématiques avec pour objectif de créer collectivement de nouvelles pratiques au sein de l'EHPAD pour un changement social favorisant le respect du droit à la santé.

Innover et ralentir : trois fils à tirer pour la santé des anciens

De cette modalité d'accompagnement, nous tirons trois fils liants ralentissement et innovation sociale.

Premier fil: les groupes de travail, ralentir pour innover

Les chercheurs mettent en œuvre une méthode d'accompagnement des acteurs (anciens, professionnels, proches des anciens), qui permet dans un premier temps d'installer un espace de rencontre entre chaque collectif pour aller vers un méta collectif. Au cœur de celui-ci, c'est une rencontre (ou une série de rencontres) qui se réalise. Le travail de réflexivité sur des situations problématiques du quotidien dans

²⁶ Au regard de leur pertinence pour la réflexion et l'analyse menée par les co-chercheurs (anciens, professionnels, proches des anciens, scientifiques).

un objectif de développer l'inclusion est soutenu et éclairé par des apprentissages conceptuels pour enrichir la lecture des situations dans un référentiel commun. Cet espace réservé à la mise en réflexion commune permet au méta collectif de prendre le temps d'analyser les situations ensemble, de les mettre en réflexion pour proposer des solutions. Elles sont ensuite agencées en dispositif (mises en relations et interactions).

Ce qui est rendu moins fréquent et plus espacé (ce qui est ralenti) n'est pas l'apport de solutions à mettre en œuvre, mais la construction de celles-ci. La participation des acteurs et la démarche réflexive peut ainsi se déployer plus largement dans cet espace où les relations sont horizontales. Le nouveau dispositif (l'innovation) est ainsi co-élaborée dans ce contexte ralenti : le temps est pris pour que la construction des solutions possibles s'appuie sur l'ensemble des savoirs en présence, une réflexivité sur les situations problématiques, intimant un lieu d'échange et de parole – de rencontre.

Deuxième fil : le comité de pilotage, assurer un espace de ralentissement

Dans le cas de la RI, l'orientation politique de l'action se retrouve dans la commande. Celle-ci « se construit en partie tout au long de sa prise en charge » (Marcel, 2012:111), elle transparaît comme un moyen de ralentissement au fil du temps de la RI. Le COPIL institue la commande négociée et soutient sa mise en œuvre dans un collectif mixte qui rassemble des chercheurs, des acteurs des EHPAD et des représentants du Conseil départemental (administratifs et élus). La répartition des acteurs est ainsi modifiée. Nonobstant, la mise en relation et le travail en commun réalisé avec les services administratifs amène un changement dans les relations avec les EHPAD: le déploiement de la RI insuffle une nouvelle modalité d'accompagnement des établissements, un autre outil de construction des politiques publiques.

Même si la commande de cette RI par le partenaire est déjà un engagement dans une démarche actualisée de construction des politiques publiques, le COPIL en devient dès lors le garant du changement impulsé. Lors du COPIL (et également lors de temps de travail plus informels), le point de vue explicité depuis la sphère de la recherche vient remettre en question les habitus politiques et administratifs des élus et agents. Au même titre que dans les groupes de travail, mais cette fois-ci sur un niveau de construction des conditions de la démarche de changement, les différents collectifs issus des différentes sphères portent un regard réflexif sur les modalités habituelles. Dans le cadre de la RI, ils provoquent et mettent les conditions nécessaires au ralentissement pour que les EHPAD puissent déployer la démarche menant au dispositif innovant.

Troisième fil : le tiers-espace socio-scientifique, un espace pour ralentir

Le TESS se révèle alors comme un espace à part, qui permet le ralentissement, par des croisements de savoirs et apprentissages, en facilitant la réflexivité pour produire un dispositif innovant. Sur deux niveaux, les acteurs en présence bénéficient de ce ralentissement et de l'espace de réflexion : d'une part dans les GTRA (pour innover un dispositif à visée inclusive en EHPAD) et également par le COPIL (qui assure les conditions ralenties dans les GTRA).

Notons tout de même que le ralentissement dans le TESS ne démarre pas ici. En signal plus faible, le ralentissement débute peut-être avant même la formalisation de la commande, créant un contexte propice au déploiement de la RI. Il s'agirait d'un espace-temps circonscrit dans lequel les acteurs du TESS se résument parfois à deux acteurs, un de la sphère scientifique et un de la sphère socio-professionnelle, qui se rencontrent pour évoquer plus ou moins fortuitement une problématique qui les intéresse tous deux.

Là aussi, et préexistant à la RI contractualisée, un ralentissement s'est produit ; une rencontre a permis d'ouvrir la voie d'une première réflexivité. Du côté politique et administratif, saisir la possibilité (ou prendre le risque ?) de considérer une nouvelle forme de construction de la politique publique et ses actions en découlant ; du côté scientifique, s'ouvrir au partenariat avec le monde socio-professionnel et politique, prendre le risque (ou saisir l'opportunité ?) de mêler praxéologique et heuristique, politique et recherche, réflexion et action.

Pour conclure : le ralentissement comme innovation et comme moyen pour innover

En matière de défis inhérents au respect du droit à la santé dans le secteur des EHPAD, une piste innovante pour participer à la construction des politiques publiques pourrait être de mettre en oeuvre de nouvelles modalités de relation entre collectivités locales et structures médico-sociales dans le cadre de démarches de RI. L'intervention et son cadre méthodologique et conceptuel permettent un accompagnement du changement situé, avec comme principe premier la participation des personnes concernées.

Le tiers-espace socio-scientifique se construisant chemin faisant, il permet d'opérationnaliser un espace nouveau à l'intersection des deux sphères. Plus qu'une relation basée sur le conseil scientifique, la sphère socio-professionnelle y verse ses savoirs expérientiels, la sphère scientifique y déploie un cadre théorique et méthodologique, les deux engageant et soutenant une posture réflexive des participants à propos de situations-problèmes. Les savoirs capitalisés dans un premier bloc de la RI, eux, sont diffusables largement et viennent compléter la littérature grise déjà mobilisable par les acteurs du secteur.

Un vieux modèle à bout de souffle noyé dans la société moderne liquide peut-il encore nous aider à aller vers le modèle suivant ? Nous émettons l'hypothèse que oui, si tant est que le ralentissement induit par le TESS permet aux acteurs de se rencontrer, aux savoirs d'être croisés et aux situations problèmes d'être mises en réflexion. Ainsi, les jeunes pousses innovantes que la démarche a produites (le présent « alternatif » (Marcel, 2023) au point de départ du projet), qu'elles soient de grande envergure ou des « petits riens » du quotidien (Kheroufi-Andriot, 2020) profitent de cet espace pour être structurées et se déployer. A cet effet, il appartient aux acteurs de la sphère recherche et de la sphère politique et administrative de provoquer le ralentissement, c'est-à-dire de créer des espaces dans cet objectif ; de soutenir le croisement des savoirs des différentes sphères (l'apprentissage) ; de préserver une visée critique (par la réflexivité) ; et de développer les interactions authentiques entre les individus et entre les collectifs en présence.

La démarche de RI trouve sa place ici parce qu'elle permet d'accompagner le changement dans sa visée praxéologique, en soutenant le développement d'une visée critique par le processus d'apprentissage et de circulation des savoirs qui se déploie dans ses groupes de travail et ses comités de pilotage (et plus largement son tiersespace socio-scientifique). Sa visée heuristique quant à elle, volontairement éludée

ici, sera une voie de construction des connaissances scientifiques depuis l'empirie vers une montée en généralité - garantissant alors un lien entre le monde de la recherche et le monde socio-professionnel (la construction des politiques publiques et une réponse à une problématique de société identifiée).

Au cœur et tout au long de la RI, le temps de la recherche ralentit le temps de l'intervention, par la mobilisation d'une méthodologie portant l'apprentissage et la réflexion. La RI donne l'opportunité du changement, de l'innovation, en tissant et articulant le passé (le problème, le point de départ), le présent (la mise au travail des situations-problèmes, les éclairages théoriques), et le futur (la potentialité du dispositif); au même titre qu'elle offre un espace potentiel de restauration de la relation entre les mondes, les individus et les collectifs.

Ainsi, les relations pourraient se tisser entre acteurs de la recherche, acteurs des politiques publiques et acteurs de la sphère citoyenne et professionnelle pour que les trois sphères se nourrissent réciproquement. La sphère citoyenne et professionnelle pourrait trouver les innovations sociales nécessaires pour surpasser la crise ; la sphère politique et administrative impulserait un changement dans ses modalités de construction des politique publiques ; la sphère recherche remettrait du liant entre ses travaux et la *vraie vie* (Jullien, 2020).

Du point de vue de la sphère recherche, puisque c'est celle d'où nous parlons, nous nous situerions dans le mouvement de *slow science* (Dufaud, 2015 ; Stengers, 2013), en accordant le rythme de la production heuristique avec les demandes sociales pour tisser du lien entre les deux. C'est au travers de ce lien, médiatisé par le TESS au sein de la RI, qu'une nouvelle modalité de construction et de mise en œuvre des politiques publiques participe au respect du droit à la santé pour les anciens en EHPAD.

Références

- Arbuz, G., & Gonthier, R. (2022). Les EHPAD et leur avenir—Éléments clés de leur histoire récente et nouvelles perspectives. Librinova.
- Argoud, D., & Villez, M. (2021). L'État, les vieux, les professionnels : La crise sanitaire, un puissant révélateur du mode de gestion de la vieillesse. *Vie sociale*, 33(1), 127-140. https://doi.org/10.3917/vsoc.211.0127
- Bauman, Z. (2005). La vie liquide (C. Rosson, Trad.). Fayard.
- Bauman, Z. (2007). Le présent liquide (L. Bury, Trad.). Seuil.
- Bedin, V. (2013). Conduite à accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation. L'Harmattan.
- Billaud, S., & Xing, J. (2016). « On n'est pas si mauvaises! » Les arrangements des aides-soignantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) face aux épreuves de professionnalité. *SociologieS*. http://journals.openedition.org/sociologies/5372
- Broussy, L. (2021). *Nous vieillirons ensemble ... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations* (p. 176) [Rapport interministériel sur l'adaptation des logements, des villes, des mobilités et des territoires à la transition démographique]. Ministères de l'autonomie, de la cohésion des territoires, et du logement.
- Broussy, L., Guedj, J., & Kuhn-Lafont, A. (2021). *L'EHPAD du futur commence aujourd'hui*. Think Tank Matières Grises. https://matieresgrises.fr/nos_publication/lehpad-du-futur-commence-aujourdhui/

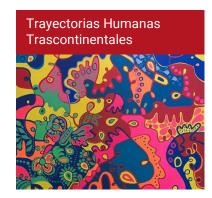
- Cajaiba-Santana, G. (2014). Social innovation: Moving the field forward. A conceptual framework. *Technological Forecasting and Social Change*, 82, 42-51. https://doi.org/10.1016/j.techfore.2013.05.008
- Castanet, V. (2022). Les fossoyeurs. Fayard.
- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Être « chez-soi » en EHPAD : Domestiquer l'institution. *Gérontologie et société*, 39 / 152(1), 169-183. https://doi.org/10.3917/gs1.152.0169
- Conseil Économique et social de l'ONU. (2000). *E/C.12/2000/4 : Observation* générale No 14 concernant la mise en oeuvre du pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. OHCHR. Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/ec1220004-general-comment-no-14-highest-attainable
- Cytermann, L. (2010). Focus—Le rôle des départements en matière de prise en charge de la dépendance. *Informations sociales*, *162*(6), 130-133. https://doi.org/10.3917/inso.162.0130
- Défenseur des droits. (2021). Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD. République Française.

 https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapehpad-num-29.04.21.pdf
- Dufaud, G. (2015). Isabelle Stengers, Une autre science est possible! Manifeste pour un ralentissement des sciences [Revue de l'ouvrage *Une autre science est possible! Manifeste pour un ralentissement des sciences*, by I. Stengers]. *Artefact. Hors-série 01.* 217-219. https://doi.org/10.4000/artefact.7240
- Freire, P. (1974). La pédagogie des opprimés (59éme éd.). Maspéro.
- Freire, P., Weffort, F. C., Sanders, T., & Silva, A. (1971). Conscientisation, recherche de Paulo Freire. Documents de travail INODEP Éditions d'Alsace.
- Jullien, F. (2020). De la vraie vie. Éditions de l'Observatoire.
- Lancelle, A. (2016). Mesure et dé-mesure du care. Une étude de cas à partir des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cahiers du GRM, 10. https://doi.org/10.4000/grm.863
- Laplaud, A. (2022). Soigner l'image de l'EHPAD pour soigner les ressources territoriales et l'innovation sociale en gérontologie. *Trayectorias Humanas Trascontinentales*, 14, Article 14. https://doi.org/10.25965/trahs.4890
- Lartiguet, P. (2023). Du paternalisme médical au partenariat en santé.

 Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention [Thèse de doctorat, Toulouse 2]. https://www.theses.fr/2023TOU20009
- Libault, D. (2019). Grand âge, le temps d'agir (p. 228).
- Marcel, J.-F. (2012). Contribution à une ingénierie de la commande.

 TransFormations Recherches en éducation et formations des adultes, 2012(8), 101-120.
- Marcel, J.-F. (2019). Intervention, participation et évaluation dans la recherche en éducation. *La Revue LEeE*, 1. https://doi.org/10.48325/rleee.001.01
- Marcel, J.-F. (2020a). Fonctions de la recherche et participation : Une épistémocompatibilité dans le cas de la recherche-intervention. *Questions Vives*. *Recherches en éducation*, 33. https://doi.org/10.4000/questionsvives.4691

- Marcel, J.-F. (2020b). Quand la recherche-intervention puise son inspiration dans la pensée de Freire. *Les Dossiers des sciences de l'éducation*, *44*, 101-122. https://doi.org/10.4000/dse.4954
- Marcel, J.-F. (2023). Une « vraie » place dans la recherche-intervention. *Recherches en éducation*, *51*. https://doi.org/10.4000/ree.11631
- Marcel, J.-F., & Rinaudo, J.-L. (2020). Préserver la visée heuristique, restaurer la visée critique et assumer la visée praxéologique : Les enjeux de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. *Questions Vives. Recherches en éducation*, 33. http://journals.openedition.org/questionsvives/4524
- Moulaert, T. (2018). Les habits neufs du « vieillissement en bonne santé » : Activité et environnement. *Gérontologie et société*, 40 / 156(2), 19-34. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0019
- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966). https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights
- Rosa, H. (2013). Accélération, une critique sociale du temps (D. Renault, Trad.). La Découverte.
- Stengers, I., & James, W. (2013). *Une autre science est possible !. Suivi de Le poulpe du doctorat : Manifeste pour un ralentissement des sciences* (T. Drumm, Trad.). La Découverte.
- Villez, A. (2007). EHPAD. La crise des modèles. *Gérontologie et société*, 30 / 123(4), 169-184.



Barreras de acceso para la atención de oncología geriátrica en México

Access barriers for geriatric oncology care in Mexico

Betsabé CONTRERAS-HARO²⁷

Departamento de Oncología Médica, UMAE, HE, CMNO Instituto Mexicano del Seguro Social Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0000-0002-8443-3481 betsabecoha@gmail.com

Alan Oswaldo REGINA-RUIZ²⁸

Departamento de Oncología Médica, UMAE, HE, CMNO
Instituto Mexicano del Seguro Social
Guadalajara, Jalisco, México
https://orcid.org/0009-0001-1745-5920
reina@oncologia.org.mx

Luis Javier HERNÁNDEZ-GARCÍA²⁹

Departamento de Oncología Médica, UMAE, HE, CMNO
Instituto Mexicano del Seguro Social
Guadalajara, Jalisco, México
https://orcid.org/0009-0002-2847-346X
jhernanandez@oncologia.org.mx

Tonatiuh GONZÁLEZ-HEREDIA³⁰

Departamento de Ciencias Biomédicas
Centro Universitario de Tonalá
Guadalajara, Jalisco, México
https://orcid.org/0000-0003-4089-5462
tonatiuhgonzalezherida2923@academicos.udg.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5773

DOI: 10.25965/trahs.5773

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

²⁷ Investigador Asociado

²⁸ Residente especialidad oncología-médica.

²⁹ Residente especialidad oncología-médica.

³⁰ Investigador Asociado.

Resumen: En México, como derecho humano, se ha procurado la cobertura universal en salud. Consecuencia de la transición demográfica y el incremento en la expectativa de vida, se estima que entre el 30 y 70% de los pacientes con cáncer son adultos mayores. Relacionado con el envejecimiento, el adulto mayor con cáncer es considerado social y médicamente vulnerable, lo que hace imperativa la necesidad de una atención multidisciplinaria como parte del estándar de cuidado y atención, mismas que no han sido consideradas un tema prioritario en salud. Las disparidades para recibir una atención oportuna y adecuada en el adulto mayor con cáncer, suelen ser producto de las barreras en el acceso a este tipo de servicios, por lo que el objetivo de este artículo es: identificar las barreras de acceso para la atención en oncología geriátrica; barreras relacionadas a la fragmentación y barreras propias del sistema de salud en México.

Palabras clave: derecho a la salud, población vulnerable, oncología geriátrica, barrera de acceso, sistema de salud

Résumé: Au Mexique, malgré les efforts déployés pour atteindre la couverture sanitaire universelle, la transition démographique et épidémiologique et l'augmentation de l'espérance de vie font qu'entre 30 et 70 % des patients atteints de cancer appartiennent à la population âgée. En raison du vieillissement, les personnes âgées atteintes de cancer sont considérées comme socialement et médicalement vulnérables, ce qui nécessite des soins multidisciplinaires dans le cadre des normes sanitaires, aspects qui n'ont pas été considérés comme des priorités en matière de santé. Les disparités dans l'accès à des soins rapides et adéquats pour les personnes âgées atteintes de cancer sont souvent une conséquence des obstacles à l'accès à ces services. Cet article vise à identifier les obstacles à l'accès aux soins en oncologie gériatrique, en se concentrant sur les obstacles liés à la fragmentation et à ceux du système de santé au Mexique.

Mots clés : droit à la santé, population vulnérable, oncologie gériatrique

Resumo: No México, apesar dos esforços para alcançar a cobertura universal de saúde, a transição demográfica e epidemiológica e o aumento da expectativa de vida fizeram com que entre 30% e 70% dos pacientes com câncer pertencessem à população idosa. Devido ao envelhecimento, os idosos com câncer são considerados social e medicamente vulneráveis, o que requer cuidados multidisciplinares como parte do padrão de atendimento e tratamento, aspetos que não foram considerados prioridades na área da saúde. As disparidades no acesso a cuidados oportunos e adequados para idosos com câncer são muitas vezes consequência de barreiras ao acesso a esses serviços. Este artigo tem como objetivo identificar as barreiras ao acesso aos cuidados em oncologia geriátrica, com foco nas barreiras relacionadas à fragmentação e às do sistema de saúde no México.

Palavras chave: direito à saúde, população vulnerável, oncologia geriátrica, barreira de acesso, sistema de saúde

Abstract: In Mexico, despite efforts to achieve universal health coverage, the demographic and epidemiologic transition and the increase in life expectancy have caused between 30% and 70% of cancer patients to belong to the elderly population. Due to aging, elderly people with cancer are considered socially and medically vulnerable, which requires multidisciplinary care as part of the standard of care and treatment, aspects that have not been considered priorities in healthcare. Disparities in access to timely and adequate care for the elderly with cancer are often a consequence of barriers to accessing these services. This article aims to identify the barriers to accessing care in geriatric oncology, focusing on the barriers related to fragmentation and those of the health system in Mexico.

TraHs N°17 | 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633

Keywords: right to health, vulnerable population, geriatric oncology, access barrier, health system

Derechos Humanos y El Derecho a la Salud en México

Los Derechos Humanos son definidos como aquellos derechos universales para todos los seres humanos, independientes de la raza, color, sexo, lenguaje, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, propiedad, nacimiento, o cualquier otro estatus (ONU, 2023). Esto dista mucho de la realidad mundial, donde vemos que constantemente y a pesar de nuestra llamada modernidad, los Derechos Humanos no se ejercen por igual, existiendo aun países azotados por la guerra, la hambruna, la enfermedad; crímenes de odio basados en raza, religión, preferencias sexuales; discriminación³¹ en base a color de piel, lengua o grupo étnico, sexo; y no solo de un lado a otro de las fronteras, sino que también dentro de las fronteras de un mismo país. La discriminación se encuentra a la orden del día a pesar de todas las legislaciones nacionales e internacionales creadas contra ella.

El derecho a la salud fue establecido en 1948 en la Declaración Universal de los Derechos Humanos³² (DUDH), por la Organización de las Naciones Unidas³³ (ONU), la cual establece que, todo ser humano tiene el derecho a los más altos estándares posibles en salud física y mental (ONU, 2023). A nivel internacional, se encuentra protegido por diversos instrumentos, como la mencionada DUDH en su artículo 25; mientras que en América Latina está amparado por la Convención Americana de Derechos Humanos (Hernández Mier & Illán Marcos, 2021). En México, fue incorporado parcialmente como "Derecho a la Protección de la Salud" desde 1983, y cabalmente en 1917, en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos³⁴, donde se establece que:

ToToda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general... La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social... (Cámara de Diputados, 1917).

El derecho a la salud es indivisible de otros derechos humanos, incluyendo aquellos de acceso a la educación, participación, alimentación, hogar, trabajo e información. Es mandatorio que este derecho contenga los siguientes elementos esenciales: 1) disponibilidad, suficientes establecimientos, bienes y servicios de salud funcionales para la población; 2) accesibilidad, dichos establecimientos, bienes y servicios deben ser alcanzables por todos, sin discriminación, con adecuada accesibilidad física,

³¹ Trato injusto o basado en prejuicios de diferentes categorías sobre otras personas, pero más comúnmente en base a etnia, edad o discapacidad.

³² Documento elaborado por representantes de todas las regiones del mundo, proclamado el 10 de diciembre de 1948 en París, y que establece los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en el mundo entero.

³³ Agencia dedicada a garantizar una salud y seguridad mundial, conformada por 194 países miembros.

³⁴ Carta magna de México, establecida para regir jurídicamente al país, fijar los límites y definir las relaciones entre los poderes de la federación, entre los tres órdenes del gobierno, y entre el gobierno y los ciudadanos.

económica y de información; 3) aceptabilidad, ser culturalmente apropiada³⁵, y sensible al género³⁶; y 4) calidad: los servicios deben ser médica y científicamente probados, además de seguros, efectivos, oportunos, equitativos, y eficientes (OMS, 2017).

En México, al igual que en diversos países se refiere como adulto mayor a las personas con edades comprendidas desde los 65 años en adelante y, dentro del *vox populi* se les conoce como "copos de nieve" o "cabezas blancas", haciendo alusión al color de su cabello. La expectativa de vida se incrementó a lo largo de la segunda mitad del siglo XX, no obstante, este incremento se ha acompañado de un pobre estado de salud (MacGuire, 2020), y asociado a un mayor periodo de discapacidad³⁷ o enfermedad. Por ello, se estima que en el mundo el número de personas de 65 años y más, incremente de 901 millones en el 2015, a 1,400 millones para el año 2030. El envejecimiento de la población pudiese ser considerado como un éxito en el desarrollo socioeconómico y de las políticas públicas, por lo que, este grupo etario se encuentra amparado legalmente y de forma primordial en la "Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores" en México, la cual establece en su artículo quinto que:

De manera enunciativa y no limitativa tiene por objeto garantizar a las personas adultas mayores los siguientes derechos:

- III. De la protección de la salud, la alimentación y la familia:
- a) A tener acceso a los satisfactores necesarios, considerando alimentos, bienes, servicios y condiciones humanas o materiales para su atención integral.
- b) A tener acceso preferente a los servicios de salud... con el objeto de que gocen cabalmente del derecho a su sexualidad, bienestar físico, mental y psicoemocional.
- c) A recibir orientación y capacitación en materia de salud, nutrición e higiene, así como a todo aquello que favorezca su cuidado personal.
- d) A desarrollar y fomentar la capacidad funcional que les permita ejecutar sus tareas y desempeñar sus roles sociales (Cámara de Diputados, 2002).

Sistema de Salud en México

México es una entidad federativa³⁸ con 32 estados entre los que se incluye su capital, la Ciudad de México. El último censo de población y vivienda del 2020 reportó un total de 126 014 024 habitantes, en donde el grueso de la población es considerada

³⁵ Se trata de afirmar que los individuos, familias y comunidades son culturalmente diversos, pero desde un enfoque inclusivo y respetuoso.

³⁶ Hace referencia a la comprensión de los roles y desigualdades de género, en un esfuerzo por fomentar la igualdad de participación y distribución equitativa y justa de los beneficios.

³⁷ Situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales o mentales duraderas, encuentra dificultades para su participación e inclusión social.

³⁸ Unidad delimitada territorialmente que en unión de otras entidades conforman a una nación.

adulta con 57.5%, siendo el 8.1% correspondiente a los adultos mayores (INEGI, 2020).

El sistema de salud mexicano se encuentra fragmentado entre el sector privado³⁹, sector público⁴⁰ y sector de seguridad social⁴¹, siendo la segmentación dependiente de las fuentes de ingreso o financiamiento de cada uno de ellos (Orellana Centeno, Nava Zárate, Onofre Quilantan, & Orellana Centeno, 2013). El sector privado, conformado por aquellas personas con la percepción económica suficiente para costear por su cuenta un cabal acceso al a salud, representa solo al 3 % de la población. El sector público, conformado por el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), previamente llamado Seguro Popular, atiende al 35.5% de la población mexicana. Por último, el sector de seguridad social, siendo el de mayor capacidad de atención, y por el cual todo trabajador debe encontrarse amparado, se sub-fragmenta a su vez en cinco instituciones: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), que atiende al grueso de la derechohabiencia42 con un 51%, y percibe financiación tripartita⁴³ entre el estado, los trabajadores y los patrones; el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), que atiende al 8.8% y está destinado a brindar atención a los trabajadores al servicio del Estado, pensionados, jubilados y sus familiares derechohabientes; mientras que un restante 1.3% brindan atención a los trabajadores (y familiares directos) de Petróleos Mexicanos (PEMEX), la Secretaría de Defensa Nacional (SEDENA) y la Secretaría de Marina (SM). Según datos del INEGI44, en el 2020 las instituciones con mayor recepción de usuarios adultos mayores fueron los del sector seguridad social (38%) y el sector público (25%) (INEGI, 2020).

La fragmentación del sistema de salud en México ralentiza el progreso a un sistema de salud eficaz, al no distribuir sus servicios de manera equitativa en el país. En el caso de las enfermedades oncológicas⁴⁵, en el sector seguridad social, el primero y segundo nivel de atención⁴⁶ generalmente carecen de recursos humanos e infraestructura para realizar un diagnóstico oncológico, mientras que los hospitales de tercer nivel suelen brindar atención únicamente a pacientes con un diagnóstico confirmado. Por otro lado, el sector público de la Secretaría de Salud no cubre en su totalidad los estudios necesarios para el diagnóstico y tratamiento de las neoplasias. Por su parte, los sistemas de salud como PEMEX o SEDENA que cuentan con

³⁹ Conjunto de emprendimientos económico-productivos con fines de lucro, que existen fuera del control directo del Estado.

⁴⁰ Conjunto de instituciones u organismos administrados por el Estado.

⁴¹ Sistema de acceso a la salud administrado por una combinación de los sectores privado y público.

⁴² Derecho de las personas a recibir servicios médicos en instituciones de salud públicas o privadas, como resultado de una prestación laboral por ser pensionado o jubilado, por inscribirse o adquirir un seguro médico o por ser familiar designado beneficiario.

⁴³ Dividido en tres partes, órdenes o clases, o formado por ellas.

⁴⁴ En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, organismo público autónomo responsable de normar y coordinar la información estadística y geográfica, así como de captarla y difundirla.

⁴⁵ Referente al cáncer.

⁴⁶ Forma ordenada y estratificada de organizar los recursos en salud en tres niveles: el primer nivel atiende los problemas básicos más frecuentes y hace promoción y prevención en salud; en el segundo nivel se ubican los hospitales y presta servicios de especialidad médica; el tercer nivel se reserva para los problemas poco prevalentes y patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología. Los primeros dos niveles resuelven el 95% de los problemas en salud y el tercer nivel se encarga del 5% restante.

esquemas de cobertura mixtos y más completos sólo atienden a una pequeña fracción de la población. Esta división ocasiona que el acceso a la salud se encuentre restringido entre los sectores públicos y de seguridad social, lo cual implica desigualdades en abordaje y tratamiento del paciente con cáncer.

Edad Avanzada y Oncología

Biológicamente, el envejecimiento se considera como el cambio gradual e irreversible en la estructura y función de un organismo que ocurre como consecuencia del paso del tiempo (Alvarado García & Salazar Maya, 2014); cambios que pueden verse reflejados en la fisiología, ocasionado un descenso en las capacidades físicas y mentales, y es observado en todos los seres vivos porque, como diría Nathan W. Shock, "vivir es envejecer".

El cáncer es un problema de salud pública a nivel mundial, y con base a los datos actuales es relevante en la población de adultos mayores, debido al aumento de la esperanza de vida en conjunto con una alta incidencia de la mayoría de los tipos de cáncer en esta población, por lo que cada vez se requiere poner mayor atención y recursos para la atención de esta población en particular.

Con base a las cifras de la Sociedad Americana de Oncología Clínica⁴⁷ (ASCO), para el 2030, el 70% de los cánceres serán diagnosticados en ancianos. En la actualidad, el 70% de los cánceres de pulmón, el 59% de los cánceres colorrectales, y el 59% de los cánceres de próstata se diagnostican en este grupo etario (Kadambi, y otros, 2020). En México, según el INEGI, en la población mayor a 60 años la tasa de mortalidad por cáncer es de 37 muertes por cada 10 mil habitantes, siendo cuatro veces mayor que en la población menor de 60 años. Dentro de las entidades que encabezan las causas de mortalidad por cáncer destaca el cáncer de próstata y de pulmón en los hombres; así mismo el cáncer de mama e hígado en las mujeres (Molina Garrido, 2020).

Como resultado de la transición demográfica⁴⁸, la atención hacia el adulto mayor debe considerarse un tema prioritario. En México, se ha procurado una cobertura universal de salud, en donde el acceso a la salud se define como: ...todas las personas tengan la capacidad de utilizar servicios de salud integrales, accesibles, eficientes y sin exponer a los beneficiarios a dificultades económicas; sin embargo, este acceso aún se enfrenta a una serie de barreras, entendidas como "... los factores que impiden el acceso a los servicios de salud" en el paciente adulto mayor con cáncer (Van Herck, y otros, 2021). Estas barreras contribuyen a las inequidades en el acceso a la salud afectando el derecho a la misma.

Barreras de implementación en oncología geriátrica

El acceso a la práctica de oncología geriátrica se ve limitado por ciertos tipos de barreras: falta de conocimiento, falta de tiempo para la atención médica y falta de personal capacitado, en donde consecuentemente se ve mermada la posibilidad de lograr un tratamiento exitoso, sin la presencia de toxicidades y una afectación en la calidad de vida por la misma.

⁴⁷ American Society of Clinical Oncology (ASCO), organización y principal foro internacional para la presentación de investigaciones científicas y la educación de avanzada en oncología clínica.

⁴⁸ Fenómeno y teoría que propone un cambio histórico entre las altas tasas de natalidad y mortalidad por una de baja natalidad y mortalidad, con el consiguiente envejecimiento de la población.

Falta de conocimiento: es necesario contar con fuentes de datos confiables de los indicadores en oncología en nuestro país ⁴⁹, y no limitarse a extrapolar la información obtenida a nivel mundial (Mohamed, y otros, 2019). Conocer los datos reales a los que nos enfrentamos contribuiría a planificar de mejor manera los métodos de prevención y tamizaje⁵⁰, y de igual manera, facilitar el acceso y lograr una mejora de la educación continua en la población mexicana, con la única meta de ir un paso adelante de este grupo de enfermedades devastadoras, donde con frecuencia se llega tarde al diagnóstico.

Actualmente, la única fuente de información sobre pacientes adultos mayores en México con enfermedad oncológica auto declarada por diagnóstico previo es la Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento⁵¹, la cual reporta prevalencias del 2.3% en la población adulta mayor (ENASEM, 2021). En México, no fue hasta el 2016, cuando el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), logró que se discutiera el tema del Registro Nacional del Cáncer (RNC) en las cámaras legislativas. Derivó en la publicación en el Diario Oficial de la Federación, del Reglamento del RNC el 2 de julio del 2018; no obstante, a la fecha y tras más de 5 años de su publicación, aún se mantiene más como un proyecto que como una realidad (Brau Figueroa, Palafox Parrilla, & Mohar Betancourt, 2020).

Según las guías internacionales (National Comprehensive Cancer Network, 2024) es imperativo realizar una Valoración Geriátrica Integral (VGI)⁵² a todo paciente adulto mayor con cáncer, esto con el objetivo de identificar a los pacientes vulnerables o frágiles⁵³ que presentan un riesgo incrementado de toxicidad y un pobre desenlace (Wildiers, y otros, 2014) (INEGI, 2023). La VGI es una evaluación que considera dominios como: estado funcional, (actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales y riesgo de caídas), médico-biológico (enfermedades concomitantes, síndromes geriátricos, estado nutricio, polifarmacia), evaluación socioeconómica (accesibilidad a servicios sanitarios y redes de apoyo), esfera mental (función cognitiva, depresión y delirium). El oncólogo médico, carece del conocimiento o refiere no sentirse capacitado para abordar al paciente mediante dicha evaluación (Verduzco Aguirre, y otros, 2023), por lo que únicamente toman en cuenta la capacidad del paciente para realizar sus actividades diarias de manera independiente (Oken, y otros, 1982), la presencia de comorbilidades y la expectativa de vida (Suemoto, y otros, 2016). Desde la formación universitaria en los médicos o incluso durante el programa de especialización, no se ilustra de manera clara las necesidades claras de salud pública en este grupo etario, por lo que no se abordan de manera específica dentro de los programas académicos.

⁴⁹ Los indicadores en salud son medidas que estiman una dimensión determinada en una población específica (ejemplo, mortalidad por cáncer de próstata en adultos mayores de 65

⁵⁰ Las pruebas de tamizaje son instrumentos de bajo costo y aplicación masiva que permiten identificar factores de riesgo para presentar una enfermedad antes de que ocurra, o diagnosticarla en fases tempranas para limitar su impacto sobre la salud.

⁵¹ Estudio nacional longitudinal sobre distintos aspectos de la vida de los adultos de 50 años y más en México, actualmente con actualizaciones cada tres años y financiado por el INEGI, con apoyo internacional por los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de Estados Unidos.

⁵² Instrumento de evaluación multidimensional (biopsicosocial y funcional), que permite identificar y priorizar problemas y necesidades del anciano con el fin de elaborar un plan de tratamiento y seguimiento oportuno.

⁵³ En oncología es aquel individuo que presenta múltiples comorbilidades, dependencia de un cuidador, o presenta algún trastorno cognitivo o motriz que lo limita en la toma de decisiones; volviéndolo susceptible a sufrir eventos adversos no deseados o potencialmente mortales.

Desde el punto de vista del oncólogo médico, desde su formación se instruye como que cualquier sujeto puede prescribir una quimioterapia, sin embargo, sólo el oncólogo médico sabe tratar las toxicidades. Es en este punto donde se cometen la mayoría de los edadismos⁵⁴ implícitos, puesto que evitan el prescribir tratamientos completos y basados en la evidencia en el adulto mayor, bajó el pensamiento de "no lo va a tolerar", o "es mejor asegurar una baja toxicidad (mejor calidad de vida), sacrificando una mayor supervivencia". En algunas situaciones incluso el pensamiento es más radical, y se deja a un paciente en mejores cuidados de soporte⁵⁵ a pesar de contar con buen estado funcional, por el simple hecho de rebasar el promedio de la expectativa de vida, nuevamente en función de evitarle una "toxicidad innecesaria".

Se reitera que esto no se hace de forma consciente, ni buscando un daño sobre este sector poblacional, y se basa en el hecho de que la mayoría de los ensayos clínicos en oncología, excluyen precisamente a este grupo etario; todo esto deja a este sector poblacional vulnerable a un manejo oncológico subóptimo (National Comprehensive Cancer Network, 2024).

Falta de tiempo: la disponibilidad oportuna y adecuada por parte del sector salud en términos estructurales y humanos, suele ser insuficiente. La cantidad de pacientes atendidos por día por los servicios hospitalarios ya sea en el sector público o en sector de seguridad social, se encuentra en demasía sobresaturada y el tiempo de atención por consulta médica es muy limitado, lo que limita una evaluación de otros dominios de la VGI que pudieran ser relevantes²⁷. Por otro lado, la falta de vías de derivación efectiva para la evaluación por parte de geriatría imposibilita evaluar al adulto mayor con cáncer mediante la VGI, ya que la cita suele otorgarse de 2 a 3 meses posteriores a la solicitud.

Falta de personal capacitado: el manejo del adulto mayor con cáncer suele ser complejo y requiere de un manejo multidisciplinario⁵⁶. Derivado de la falta de estadísticas en materia de salud en oncología en México, la formación de oncogeriatras es insuficiente. Actualmente en México solo un centro hospitalario por parte del sector público oferta el adiestramiento en Oncogeriatría⁵⁷, dirigido a oncólogos médicos⁵⁸ y geriatras⁵⁹. Únicamente los hospitales en países desarrollados han propuesto programas que abordan específicamente esta área, o se ha propuesto el entrenamiento del geriatra o el oncólogo en la mencionada disciplina (Extermann, y otros, 2011).

⁵⁴ Discriminación contra personas o colectivos por motivo de edad. Es implícito cuando se hace sin intención, y explícitos cuando se ejercen de forma intencional.

⁵⁵ Tratamiento de elección cuando la curación no se logra con los tratamientos oncológicos, e involucra el manejo exclusivo de síntomas relacionados con la enfermedad (paliación de síntomas).

⁵⁶ Reunión de disciplinas con un mismo objetivo, que abordan un problema específico desde los puntos de visita de sus áreas particulares.

⁵⁷ También Geriatría Oncológica, es disciplina de la medicina, dedicada a abordar la patología oncológica en el paciente de edad avanzada.

⁵⁸ La oncología, en su gran área de intervención, divide sus esfuerzos en tres ramas principales: la oncología médica, que trata el cáncer con terapias sistémicas como la quimioterapia, hormonoterapia, terapia blanco, inmunoterapia, entre otras; la oncología quirúrgica, que aplica las mejores técnicas en cirugía en este ámbito; y la Radio-oncología, que utiliza la farmacología de la radioterapia.

⁵⁹ La geriatría es la rama de la medicina que se dedica a estudiar las enfermedades que aquejan a las personas adultas mayores y también a sus cuidadores.

En caso de no contar con un oncogeriatra, en su defecto el adulto mayor con cáncer debería ser abordado por un geriatra (IMSS, 2021). Cabe resaltar la poca disponibilidad de expertos en geriatría, ya que no ha sido considerado un tema prioritario, donde según reportes del Consejo Mexicano de Geriatría, existen para el 2022, apenas 841 geriatras certificados; cotejado con los 10.2 millones de adultos mayores del último reporte de INEGI, corresponde a más de 12 mil ancianos por geriatra (ENASEM, 2021). Por su parte, el sector seguridad social, cuenta con 170 médicos geriatras a nivel nacional, colocándolo como el organismo de salud en el país con la mayor cantidad de especialistas en la materia (IMSS, 2019). Sin embargo, el número de geriatras se limita a uno o dos por centro hospitalario para el grueso de la población adulto mayor con cáncer, convirtiéndose en una limitante para el abordaje por parte de esta especialidad.

Conclusiones

La atención médica dirigida al adulto mayor con cáncer no es parte de la práctica clínica diaria. La falta de conocimiento por parte del oncólogo médico tratante, la falta de personal especializado en el área, como geriatras u oncólogos geriatras, así como la sobrecarga de trabajo en los servicios hospitalarios para el grueso de la población, son las principales barreras a las que se enfrenta el adulto mayor con cáncer en el sector público y sector social del sistema de salud mexicano. Es imperativo mejorar el conocimiento de la Oncogeriatría en todas sus dimensiones, desde aumentar el interés a los investigadores en estos sectores poblacionales, lo que garantizaría contar con información actualizada y enfocada para su aplicación clínica; pero también, mediante intervenciones educativas dirigidas a geriatras y oncólogos, además de favorecer la creación de equipos multidisciplinarios. A su vez, el oncólogo médico debería contar con habilidades formativas escenciales que le permitan discriminar adecuadamente entre aquellos pacientes más vulnerables y frágiles, para la prevención de toxicidad y mejorar el pronóstico de los pacientes.

Referencias

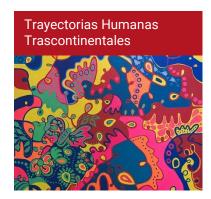
- Alvarado García, A., & Salazar Maya, A. (2014). Alvarado García, A. M., & Salazar Maya, Á. M. Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2), 57-62. doi:10.4321/s1134-928x2014000200002
- Brau Figueroa, H., Palafox Parrilla, E. A., & Mohar Betancourt, A. (2020). El Registro Nacional de Cáncer en México, una realidad. . *Gaceta Mexicana de Oncología*, 19(3), 107-111. doi:10.24875/j.gamo.20000030
- Cámara de Diputados. (1917). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. México. Recuperado el 27 de Enero de 2024, de https://www.refworld.org.es/docid/57f795a52b.html
- Cámara de Diputados. (2002). Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores: Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación. *H. Congreso de la Unión*, 1 - 43.
- ENASEM. (2021). Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) 2021. Obtenido de ENASEM:
 https://www.inegi.org.mx/programas/enasem/2021/
- Extermann, M., Aapro, M., Audisio, R., Balducci, L., Droz, J. P., Steer, C., . . . Zulian, G. (2011). Main priorities for the development of geriatric oncology: A worldwide expert perspective. *Journal of Geriatric Oncology*, 2(4), 270–273. doi:10.1016/j.jgo.2011.07.001
- Hernández Mier, C., & Illán Marcos, E. (2021). El derecho a la salud es un derecho humano. *Revista CONAMED*, 26(2), 89-94. doi:10.35366/100351
- IMSS. (2019). El IMSS cuenta con el mayor número de profesionales en la atención geriátrica. Recuperado el 27 de Enero de 2024, de Acercando el IMSS al Ciudadano: www.imss.gob.mx
- IMSS. (2021). Guía de Práctica Clínica para la Valoración Geronto-Geriátrica Integral en el adulto mayor. Obtenido de CENETEC Guías de Práctica Clínica: https://www.gob.mx/difnacional/documentos/catalogo-maestro-de-guias-de-practica-clinica-cmgpc-65598
- INEGI. (2020). *Número de habitantes: Cuéntame de México*. Obtenido de https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx?tema=P
- INEGI. (2023). Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer. Datos nacionales. Obtenido de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2023/EAP_Cancer.pdf
- Kadambi, S., Loh, K. P., Dunne, R., Magnuson, A., Maggiore, R., Zittel, J., . . . Mohile, S. (2020). Older adults with cancer and their caregivers current landscape and future directions. *Nat Rev Clin Oncol*, *17*(12), 742-755. doi::10.1038/s41571-020-0421-z
- MacGuire, F. A. (2020). Reducing Health Inequalities in Aging Through Policy Frameworks and Interventions. *Frontiers in Public Health*, 8, 1-7. doi:10.3389/fpubh.2020.00315
- Mohamed, M. R., Ramsdale, E., Loh, K. P., Arastu, A., Xu, H., Obrecht, S., . . . Mohile, S. G. (2019). Associations of Polypharmacy and Inappropriate Medications with Adverse Outcomes in Older Adults with Cancer: A

- Systematic Review and Meta-Analysis. *The Oncologist, 1,* 94-108. doi:10.1634/theoncologist.2019-0406
- Molina Garrido, M. J. (2020). Fragilidad en Oncogeriatría. Infooncología. Revista Especializada en la Nutrición Clínica del Paciente Oncológico, 10, 1-44.
- National Comprehensive Cancer Network. (2024). *Older Adult Oncology. Versión* 1.2024. Obtenido de https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/older_adult.pdf
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6), 649–655.
- OMS. (2017). Organización Mundial de la Salud: Salud y derechos humanos.

 Obtenido de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health
- ONU. (2023). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtenido de https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights
- Orellana Centeno, J., Nava Zárate, N., Onofre Quilantan, M., & Orellana Centeno, M. (2013). Comparación de los sistemas de salud de México y de España. Salud en Tabasco. *Salud en Tabasco*, 19(1), 28-36.
- Suemoto, C. K., Ueda, P., Beltrán Sánchez, H., Lebrão, M. L., Wong, R., & Goodarz, D. (2016). Development and Validation of a 10-Year Mortality Prediction Model: Meta-Analysis of Individual Participant Data From Five Cohorts of Older Adults in Developed and Developing Countries. *The Journals of Gerontology*, *A*(72), 410–416. doi:10.1093/gerona/glw166
- Van Herck, Y., Feyaerts, A., Alibhai, S., Papamichael, D., Decoster, L., Lambrechts, Y., . . . Wildiers, H. (2021). Is cancer biology different in older patients? *The Lancet*, 663–677.
- Verduzco Aguirre, H. C., Bolaño Guerra, L. M., Chargoy, J. M., Culakova, E., Martínez Said, H., Beulo, G. Q., . . . Soto Perez de Celis, E. (2023). Factors associated with the evaluation of geriatric assessment (GA) domains by oncology specialists in Mexico. *Ecancermedicalscience*, 31(17), 1597. doi:10.3332/ecancer.2023.1597
- Wildiers, H., Heeren, P., Puts, M., Topinkova, E., Janssen Heijnen, M. L., Extermann, M., Milisen, K. (2014). International Society of Geriatric Oncology Consensus on Geriatric Assessment in Older Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(24), 2595–2603. doi:10.1200/jco.2013.54.8347

TraHs N°17 2024 : Retos y perspectivas del derecho	a la salud	en un	mundo	globalizado
https://www.unilim.fr/trahs - ISSN: 2557-0633				

II- La salud sexual y reproductiva y sus interpretaciones / Sexual and reproductive health and its interpretations



El derecho a la salud sexual y reproductiva en los pronunciamientos de órganos de expertos y la jurisprudencia internacional

The right to sexual and reproductive health in the pronouncements of expert bodies and international jurisprudence

Javier GARCÍA MEDINA⁶⁰

Universidad de Valladolid

Valladolid (España)

https://orcid.org/0000-0001-8236-9167

javier.garcia.medina@uva.es

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5792

DOI: 10.25965/trahs.5792

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: El objetivo del presente trabajo es exponer el contenido normativo del derecho a la salud sexual y reproductiva en el marco de los estándares internacionales de derechos humanos. Así, en una primera parte se hará referencia a la legislación internacional, pero sobre todo a los distintos pronunciamientos de órganos de expertos que contribuyen a aclarar el sentido interpretativo, alcance y delimitación que ha de darse a dicho derecho. En una segunda parte, se verá cómo esos pronunciamientos de órganos de expertos son utilizados por parte de distintas Cortes y Tribunales internacionales para fundamentar sus decisiones en materia de salud sexual y reproductiva. Se incidirá a lo largo del trabajo en la importancia de abordar las políticas en esta materia desde un enfoque de derechos humanos con perspectiva de género.

Palabras clave: derecho a la salud, derecho a la salud sexual y reproductiva, discriminación interseccional, enfoque basado en derechos humanos, violencia de género

GO Profesor Titular de Filosofía del Derecho en el Departamento de Derecho Penal e Historia y Teoría del Derecho de la Universidad de Valladolid. Actual Decano de la Facultad de Derecho, Director del Observatorio de Derechos Humanos y de la Clínica Jurídica de la Universidad de Valladolid. Presidente del Comité de Ética de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Premio de Innovación Educativa Consejo Social de la Universidad de Valladolid 2014 por la trayectoria del proyecto "Clínica jurídica: una forma de aprendizaje servicio para la defensa de derechos humanos". Premio Solidario del Grupo Social ONCE 2021 y Premio Ayuntamiento de Valladolid por la contribución a la eliminación de la Discriminación Racial 2022. Representante del Área de Ciencias Sociales y Jurídicas en el VIRTUVA (Centro de Enseñanza Online, Formación e Innovación Docente de la Universidad de Valladolid). Investigador principal de proyectos de investigación sobre la incidencia de la jurisprudencia de los tribunales europeos y de los órganos de expertos en el derecho interno. Miembro del Comité Técnico para elaborar el documento base para la redacción del II Plan Nacional de derechos humanos (Ministerio de la Presidencia). Secretario de la Sociedad Española de Filosofía Jurídica y Política. Miembro de la Red Internacional ALEC y OCUPA Internacional.

Résumé: L'objectif de ce travail est d'exposer le contenu normatif du droit à la santé sexuelle et reproductive dans le cadre des normes internationales des droits de l'homme. Ainsi, dans la première partie, il sera fait référence à la législation internationale, mais surtout aux différentes déclarations d'organismes d'experts qui contribuent à clarifier le sens interprétatif, la portée et la délimitation qui doivent être donnés au dit droit. Dans une deuxième partie, nous verrons comment ces déclarations d'organismes d'experts sont utilisées par différentes cours et tribunaux internationaux pour fonder leurs décisions sur la santé sexuelle et reproductive. Tout au long du travail, l'importance d'aborder les politiques en la matière sous l'angle des droits de l'homme et dans une perspective de genre sera soulignée.

Mots clés : droit à la santé, le droit à la santé sexuelle et reproductive, discrimination intersectionnelle, approche fondée sur les droits de l'homme, la violence sexiste

Resumo: O objetivo deste trabalho é expor o conteúdo normativo do direito à saúde sexual e reprodutiva no âmbito das normas internacionais de direitos humanos. Assim, na primeira parte será feita referência à legislação internacional, mas sobretudo aos diferentes pronunciamentos de órgãos especializados que contribuem para esclarecer o sentido interpretativo, o alcance e a delimitação que deve ser dado a esse direito. Numa segunda parte, veremos como estes pronunciamentos de órgãos especializados são utilizados por diferentes Tribunais internacionais para basear as suas decisões sobre a saúde sexual e reprodutiva. Ao longo do trabalho será sublinhada a importância de abordar as políticas nesta matéria a partir de uma abordagem de direitos humanos com uma perspectiva de género.

Palavras chave: direito à saúde, direito à saúde sexual e reprodutiva, discriminação interseccional, abordagem baseada nos direitos humanos, violência de género

Abstract: The objective of this work is to expose the normative content of the right to sexual and reproductive health within the framework of international human rights standards. Thus, in the first part reference will be made to international legislation, but above all to the different pronouncements of expert bodies that contribute to clarifying the interpretative meaning, scope and delimitation that must be given to said right. In a second part, we will see how these pronouncements from expert bodies are used by different international Courts and Tribunals to base their decisions on sexual and reproductive health. Throughout the work, the importance of addressing policies in this matter from a human rights approach with a gender perspective will be stressed.

Keywords: right to health, right to sexual and reproductive health, intersectional discrimination, human rights-based approach, gender violence

Introducción

La hipótesis de trabajo se centra en determinar cuál es el contenido *normativo* del derecho a la salud sexual y reproductiva y en qué medida se garantiza y disfruta por parte de mujeres y niñas. En la jurisprudencia de las distintas cortes internacionales, se toman, como fundamento para la argumentación de sus decisiones, los estándares internacionales de derechos humanos, de ahí que sea de capital importancia conocer cuál es el marco normativo e interpretativo que señala el alcance de cualquier derecho humano, aquí, en particular, del derecho a la salud. Circunscribir el estudio a mujeres y niñas responde a que son un sector de la población especialmente discriminado en el acceso a la salud, y sobre el cual incide de forma especialmente grave la falta de acceso a la salud sexual y reproductiva⁶¹, al afectarle más los determinantes sociales⁶² y ambientales⁶³ que condicionan el nivel de acceso a la salud, así como también factores culturales, entre ellos los religiosos, generando un cuadro de discriminación interseccional.

En la Declaración de Beijing (1995)⁶⁴ ya se ponían de manifiesto una serie de condicionantes que afectaban de manera particular a las mujeres. En el capítulo IV. Objetivos estratégicos y medidas, apartado C, dedicado a la mujer y la salud, se señala:

89.(...) La mujer tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental. El disfrute de ese derecho es esencial para su vida y su bienestar y para su capacidad de participar en todas las esferas de la vida pública y privada. La salud no es sólo la ausencia de enfermedades o dolencias, sino un estado de pleno bienestar físico, mental y social. La salud de la mujer incluye su bienestar emocional, social y físico; contribuyen a determinar su salud tanto factores biológicos como el contexto social, político y económico en que vive. Ahora bien, la mayoría de las mujeres no goza de salud ni de bienestar. El principal obstáculo que impide a la mujer alcanzar el más alto nivel posible de salud es la desigualdad entre la mujer y el hombre y entre mujeres en diferentes regiones geográficas, clases sociales y grupos indígenas y étnicos.

Cabe, por tanto, preguntarse si hoy en día permanecen dichos obstáculos que generan profundas desigualdades para disfrutar del derecho humano a la salud, en general, y a la salud sexual y reproductiva, en particular. La respuesta que haya de darse necesariamente ha de considerarse mediante políticas públicas articuladas bajo un enfoque basado en derechos humanos con perspectiva de género.

⁶¹ Salud sexual y reproductiva https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1 (Acceso 28/12/2023)

⁶² Determinantes sociales de la salud https://www.paho.org/es/determinantes-sociales-ambientales-para-equidad-salud https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1 (Acceso 15/12/2023)

⁶³ Determinantes ambientales de la salud https://www.paho.org/es/temas/determinantes-ambientales-salud (Acceso 10/12/2023)

⁶⁴ Capítulo I. RESOLUCIONES APROBADAS POR LA CONFERENCIA. Resolución 1. Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. La Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Reunida en Beijing del 4 al 15 de septiembre de 1995,

Se hace, por tanto, necesario como punto de partida, fijar el alcance y la delimitación normativa del derecho humano a la salud dentro del derecho internacional de los derechos humanos, el cual viene determinado no solo por las pactos y convenios internacionales sino también por las orientaciones interpretativas que ofrecen los pronunciamientos de órganos de expertos⁶⁵ y la jurisprudencia derivada de distintos tribunales y cortes internacionales, encargados de juzgar conforme a la normativa de derechos humanos de su ámbito de competencia.

El derecho a la salud sexual y reproductiva en los pronunciamientos de órganos de expertos

En términos generales, el derecho humano a la salud del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (en adelante PIDCP) se definiría, básicamente, como el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental⁶⁶, cuyo sentido y especificación se hace mediante la Observación General número 14⁶⁷, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante CDESC) en la que en el parágrafo 11, se señala que:

"El Comité interpreta el derecho a la salud, definido en el apartado 1 del artículo 12, como un derecho inclusivo que no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva."

La condición de derecho inclusivo supone integrar una serie de derechos y libertades como:

"el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer

⁶⁵ A los efectos de este trabajo interesan esencialmente los pronunciamientos de expertos siguientes: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC); Comité contra la tortura (CT); Comité para la eliminación de toda discriminación contra la mujer (CEDAW). Estos pronunciamientos se manifiestan en observaciones generales, observaciones finales, dictámenes, resoluciones o informes de relatores.

⁶⁶ Pacto internacional de derechos civiles y políticos (1966) Artículo 12.

^{1.} Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

^{2.} Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

⁶⁷ El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud : 11/08/2000. E/C.12/2000/4, CESCR OBSERVACION GENERAL 14. (General Comments)

https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf (Acceso 1/12/2023)

injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud"

Como se observa dentro del propio derecho a la salud se encuentra el derecho a la salud sexual y reproductiva. Punto de referencia obligado, en consecuencia, es la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing⁶⁸ (en adelante Declaración) que llevaba a cabo un diagnóstico de la situación de la salud sexual y reproductiva, poniendo el foco en una serie de cuestiones que a día de hoy pueden percibirse de plena actualidad, ya que o bien no se ha avanzado lo suficiente o se ha producido un retroceso derivado de reformas legislativas restrictivas y de la presencia de discursos políticos y sociales, opuestos a los contenidos normativos que integran los estándares internacionales del derecho a la salud sexual y reproductiva. El análisis diagnóstico⁶⁹ ponía de relieve los determinantes sociales y ambientales que afectaban a la salud de las mujeres y las niñas, pero nos centraremos, en particular, en aquellos que afectan a su salud sexual y reproductiva:

- Control limitado y falta de influencia sobre su vida sexual y reproductiva.
- Distintas condiciones socioculturales que abocan a las niñas al matrimonio, el embarazo y la reproducción a edad temprana, provocando su sometimiento a prácticas perjudiciales, como la mutilación genital, que conllevan riesgos graves para la salud.
- Insuficiencia e inexistencia de asesoramiento e información y acceso a servicios relativos a la salud sexual y reproductiva por parte de los adolescentes.
- Falta de respeto a la intimidad, confidencialidad y al consentimiento formado e informado.
- Mayor vulnerabilidad de las adolescentes a sufrir abusos sexuales, violencia, prostitución y las consecuencias de las relaciones sexuales prematuras y sin protección. Lo que conlleva embarazos no deseados y a edad temprana, con posibilidad de abortos en condiciones peligrosas, infecciones por VIH y otras enfermedades de transmisión sexual.
- El aborto realizado en condiciones no salubres amenaza la salud de muchas mujeres y supone un grave problema de salud pública, afectando de forma específica a las mujeres más pobres y jóvenes. A ello contribuye los escasos o insuficientes métodos de planificación eficaces y sin riesgos y la falta de atención obstétrica de emergencia.
- Todo ello implica la salida de las mujeres y las niñas del sistema educativo, económico y social, fundamentalmente del empleo con la consiguiente incidencia en su autonomía personal.
- Alto riesgo de sufrir graves traumas físicos y mentales por la exposición de mujeres y niñas a violencia sexual basada en el género, incluidos los malos

⁶⁸ Resolución 1. Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. La Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Reunida en Beijing del 4 al 15 de septiembre de 1995

⁶⁹ Declaración de Beijing, parágrafos 89 a 99.

tratos físicos y psicológicos, la trata de seres humanos, así como otras formas de explotación sexual.

A partir de este análisis la Declaración va a entender la *salud reproductiva* como un "estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia"⁷⁰. Los derechos reproductivos, por tanto, comprenderían derechos individuales, políticos y sociales que se encontrarían al amparo de distintas legislaciones nacionales e internacionales de derechos humanos. Se insta, a partir de ahí, a desarrollar programas y políticas⁷¹ atendiendo a tales derechos e integrando una perspectiva de género.

Como tal Declaración es de especial importancia y trascendencia, pero no posee el carácter de ser un pronunciamiento de órgano de expertos, como si lo van a ser posteriores Observaciones Generales, como la número 24 (1999), del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer⁷² (en adelante CEDAW), la cual recoge muchas de las cuestiones mencionadas en la Declaración a efectos de interpretar el artículo 12 del PIDCP y entre los elementos fundamentales que se señalan como constitutivos de las obligaciones de los Estados se podrían destacar⁷³:

- Que las medidas que adopte cada Estado para eliminar la discriminación contra la mujer en materia de salud sean adecuadas y tomando en consideración datos fidedignos sobre la incidencia, la gravedad de las enfermedades y las condiciones que ponen en peligro la salud y la nutrición de la mujer, así como la disponibilidad y eficacia en función del costo de las medidas preventivas y curativas.
- Los informes que se presentan al Comité deben demostrar que la legislación, los planes y las políticas en materia de salud se basan en investigaciones y evaluaciones científicas y éticas del estado y las necesidades de salud de la mujer en el país y tienen en cuenta todas las diferencias de carácter étnico, regional o a nivel de la comunidad, o las prácticas basadas en la religión, la tradición o la cultura.
- Las medidas tendentes a eliminar la discriminación contra la mujer no se considerarán apropiadas cuando un sistema de atención médica carezca de servicios para prevenir, detectar y tratar enfermedades propias de la mujer.

⁷⁰ Declaración de Beijing, parágrafo 94.

⁷¹ La Declaración de Beijing acoge una serie de Objetivos estratégicos a alcanzar en esta materia y propone una serie de medidas que deberían adoptarse para paliar la situación descrita. Entre los objetivos estarían:

C.1. Fomentar el acceso de la mujer durante toda su vida a servicios de atención de la salud y a información y servicios conexos adecuados, de bajo costo y de buena calidad.

C.2. Fortalecer los programas de prevención que promueven la salud de la mujer.

C.3. Tomar iniciativas en que se tenga en cuenta el género para hacer frente a las enfermedades de transmisión sexual, el VIH/SIDA y otras cuestiones de salud sexual y reproductiva

⁷² Informe del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Asamblea General Documentos Oficiales Quincuagésimo cuarto período de sesiones Suplemento No. 38 (A/54/38/Rev.1).

⁷³ CEDAW, Observación General, nº 24, parágrafos 9 a 28.

- La negativa de un Estado parte a prever la prestación de determinados servicios de salud reproductiva a la mujer en condiciones legales resulta discriminatoria. En el caso de que los encargados de prestar servicios de salud se nieguen a prestar esa clase de servicios por razones de conciencia, deberán adoptarse medidas para que remitan a la mujer a otras entidades que prestan esos servicios.
- El deber de los Estados parte de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a los servicios de atención médica, la información y la educación, entraña la obligación de respetar y proteger los derechos de la mujer en materia de atención médica y velar por su ejercicio. Los Estados han de garantizar el cumplimiento de esas tres obligaciones en su legislación, sus medidas ejecutivas y sus políticas. También deben establecer un sistema que garantice la eficacia de las medidas judiciales. El hecho de no hacerlo constituirá una violación del artículo 12.
- Los Estados no deben restringir el acceso de la mujer a los servicios de atención médica por el hecho de carecer de la autorización de su esposo, su compañero, sus padres o las autoridades de salud, por no estar casada o por su condición de mujer. El acceso de la mujer a una adecuada atención médica tropieza también con otros obstáculos, como las leyes que penalizan ciertas intervenciones médicas que afectan exclusivamente a la mujer y castigan a las mujeres que se someten a dichas intervenciones

Entre las Recomendaciones⁷⁴ que se establecen en la citada Observación General del CEDAW, estarían:

- Situar una perspectiva de género en el centro de todas las políticas y los programas que afecten a la salud de la mujer.
- Garantizar la eliminación de todas las barreras al acceso de la mujer a los servicios, la educación y la información sobre salud, inclusive en la esfera de la salud sexual y genésica.
- Dar prioridad a la prevención del embarazo no deseado mediante la planificación de la familia y la educación sexual y reducir las tasas de mortalidad derivada de la maternidad mediante servicios de maternidad sin riesgo y asistencia prenatal. En la medida de lo posible, debería enmendarse la legislación que castigue el aborto a fin de abolir las medidas punitivas impuestas a mujeres que se hayan sometido a abortos.

En el documento de la OMS, *Sexual health*, *human rights and the law* (2015)⁷⁵ se destaca precisamente la importancia de los instrumentos jurídico normativos, puesto que las leyes y políticas nacionales, tanto las que rigen la prestación de servicios de salud (incluidas la información y la educación) como las leyes penales, civiles y administrativas que se aplican a cuestiones relacionadas con la sexualidad, desempeñan un papel clave a la hora de fomentar u obstaculizar la salud sexual⁷⁶, y

⁷⁴ CEDAW, Observación General, nº24, parágrafos 29 a 31.

⁷⁵ World Health Organization, *Sexual health, human rights and the law* ISBN 978 92 4 156498 4 (NLM classification: WQ 200) 2015.

⁷⁶ En este documento se va a entender por salud sexual "un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad; no es simplemente la ausencia de enfermedad, disfunción o dolencia. La salud sexual requiere un abordaje positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación y violencia. Para lograr y

de promover y proteger los derechos humanos de las personas relacionados con la salud sexual. Su implantación y desarrollo ha de hacerse conforme a lo estándares del derecho internacional de los derechos humanos.

El documento aborda diversos temas que tienen estrecha vinculación con la salud sexual. En primer lugar, se refiere a los servicios de salud para la promoción y protección de la salud sexual y se considera que el Estado es responsable de garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios de salud, tanto en el ámbito público como en el privado. Esto implica garantizar el acceso mediante la eliminación de barreras legales y políticas directas e indirectas, tales como: restricciones a los medicamentos esenciales; negativa de los proveedores a prestar servicios; restricciones a los proveedores de atención médica; criminalización de ciertos servicios de salud sexual y procedimientos médicos; requisitos para la autorización de terceros.

En segundo lugar, se hace alusión a la información y educación para la salud sexual, y se considera que la evidencia demuestra que el acceso a dicha información, así como a una educación sexual integral que no solo proporciona información, sino que también desarrolla habilidades de comunicación personal, se asocia con resultados positivos para la salud. Siendo obligación del Estado, pero también de los padres, ofrecer una información comprensiva en función del desarrollo de la persona y de sus capacidades.

En tercer lugar, al abordar la cuestión de la violencia sexual y la relacionada con la sexualidad, se concluye que por desgracia están presentes en todos los lugares del mundo y que algunas personas pueden ser especialmente vulnerables a dicha violencia, incluidas mujeres, niños, personas en situaciones de custodia, personas con discapacidades y/o personas cuya orientación sexual o identidad de género real o percibida se considera inaceptable. Ello implica que los Estados también deben proporcionar recursos, compensaciones y mecanismos efectivos para buscar reparación. Las leyes pueden desempeñar un papel importante a la hora de fomentar el reconocimiento de todas las formas de violencia como una violación de los derechos humanos y un delito. Pueden ser cruciales para establecer garantías y marcos para las acciones gubernamentales destinadas a prevenir, eliminar y abordar las consecuencias de la violencia.

Muchas de las cuestiones mencionadas, van a convertirse en un elemento más en la construcción normativa del derecho a la salud sexual y reproductiva si se observa lo expuesto por el CDESC en la Observación general número 22 (2016)⁷⁷, la cual profundiza en la idea de que tal derecho está integrado por derechos y libertades:

el derecho a adoptar decisiones y hacer elecciones libres y responsables, sin violencia, coacción ni discriminación, con respecto a los asuntos relativos al propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva. Entre los derechos cabe mencionar el acceso sin trabas a toda una serie de establecimientos, bienes, servicios e información relativos a la salud, que asegure a todas las personas el pleno disfrute del

mantener la salud sexual, se deben respetar, proteger y cumplir los derechos sexuales de todas las personas".

⁷⁷ Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) E/C.12/GC/22.

derecho a la salud sexual y reproductiva en virtud del artículo

Se añade la importancia de diferenciar, dentro de la estrecha relación que mantienen, entre salud sexual y salud reproductiva, de manera que la salud sexual, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es

"un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad".

La salud reproductiva, tal como se describe en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, se refiere a la capacidad de reproducirse y la libertad de adoptar decisiones informadas, libres y responsables. También incluye el acceso a una serie de información, bienes, establecimientos y servicios de salud reproductiva que permitan a las personas adoptar decisiones informadas, libres y responsables sobre su comportamiento reproductivo

Interesa subrayar la interdependencia con otros derechos; por tanto, la falta de servicios de atención obstétrica de emergencia o la negativa a practicar abortos son causa muchas veces de mortalidad y morbilidad materna, que, a su vez, son una violación del derecho a la vida o la seguridad, y, en determinadas circunstancias, pueden constituir tortura o tratos crueles, inhumanos o degradantes. Pero lo importante de esta Observación General es que fija el **contenido normativo** del derecho a la salud sexual y reproductiva en su capítulo III y lo articula a través de 4 elementos esenciales:

1. Disponibilidad: que significa que deben existir establecimientos, servicios, bienes y programas en funcionamiento relacionados con la salud sexual y reproductiva; personal médico y profesional capacitado y proveedores calificados; medicamentos esenciales, incluida una amplia gama de métodos anticonceptivos (preservativos y anticonceptivos de emergencia), medicamentos para la asistencia en casos de aborto y después del aborto, y medicamentos, incluidos los medicamentos genéricos, para la prevención y el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual y el VIH. La disponibilidad implica también que en caso de que existan obstáculos ideológicos, como la objeción de conciencia, se sigan prestando los servicios correspondientes en las debidas condiciones y a una distancia razonable.

2. Accesibilidad: característica que se divide en 3 dimensiones:

- Accesibilidad física: los establecimientos, los bienes, la información y los servicios de salud relacionados deben estar disponibles a una distancia física y geográfica segura para todos.
- Asequibilidad: los bienes y servicios esenciales, en particular los relativos a los factores determinantes básicos de la salud sexual y reproductiva, se deben proporcionar sin costo alguno o sobre la base del principio de igualdad a fin de evitar que los gastos de salud representen una carga desproporcionada para las personas y las familias.
- Accesibilidad de la información: comprende el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas relativas a cuestiones de salud sexual y reproductiva en general considerando, por ejemplo, la edad, el género, los conocimientos lingüísticos, el nivel educativo, la discapacidad, la orientación sexual, la identidad de género y la condición de intersexualidad, y también el

derecho de las personas a recibir información específica sobre su estado de salud, con carácter privado y confidencial.

- 3. **Aceptabilidad**: los establecimientos, bienes, información y servicios relativos a la salud sexual y reproductiva deben ser respetuosos con la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades y tener en cuenta las cuestiones de género, edad, discapacidad, diversidad sexual y ciclo vital, pero, en ningún caso, puede suponer negarse a proporcionar establecimientos, bienes, información y servicios adaptados a grupos específicos.
- **4.Calidad**: los establecimientos, bienes, información y servicios relativos a la salud sexual y reproductiva han de tener una base empírica y serán adecuados y estarán actualizados desde un punto de vista científico y médico.

Contenido normativo que incluye los principios siguientes:

- 1. No discriminación e igualdad: implica la inclusión de todas las personas y grupos y, por tanto, supone que la penalización de las relaciones sexuales consentidas entre adultos del mismo género o la expresión de la identidad de género es una clara violación de los derechos humanos. En el mismo sentido, las normas que disponen que las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales sean tratadas como enfermos mentales o psiquiátricos, o sean "curadas" mediante un "tratamiento", constituyen una clara violación de su derecho a la salud sexual y reproductiva. Los Estados partes también tienen la obligación de combatir la homofobia y la transfobia, que conducen a la discriminación, incluida la violación del derecho a la salud sexual y reproductiva. No discriminación que implica una igualdad sustancial y no meramente formal y jurídica, procurando, por ejemplo, realizar los ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan acceder plenamente a los servicios de salud sexual y reproductiva en igualdad de condiciones.
- 2. Igualdad entre mujeres y hombres, y perspectiva de género: el derecho de las mujeres a la salud sexual y reproductiva es imprescindible para su autonomía y su derecho a adoptar decisiones significativas sobre su vida y salud. La igualdad de género exige eliminar la discriminación directa e indirecta y reconsiderar aquellas leyes y políticas que, si bien se dicen neutrales al género, precisamente por ello perpetúan desigualdades. Desde un punto de vista normativo esa igualdad se concretaría, por ejemplo, en medidas legales y de políticas para garantizar a todas las personas el acceso a anticonceptivos asequibles, seguros y eficaces y una educación integral sobre la sexualidad, en particular para los adolescentes; liberalizar las leyes restrictivas del aborto; garantizar el acceso de las mujeres y las niñas a servicios de aborto sin riesgo y asistencia de calidad posterior a casos de aborto, y eliminar prácticas como la mutilación genital femenina, el matrimonio precoz y forzado y la violencia doméstica y sexual, incluida la violación conyugal, entre otras cosas.
- 3.Intersectorialidad (interseccionalidad) y discriminación múltiple: sobre determinados colectivos recaen diferentes motivos de discriminación que irían más allá de una discriminación múltiple cuando las causas de discriminación interactúan y se impulsan generando una nueva situación de discriminación. Lo que puede ocurrir, por ejemplo, con: las mujeres pobres, las personas con discapacidad, los migrantes, las minorías indígenas u otras minorías étnicas, los adolescentes, las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales, y las personas que viven con el VIH/SIDA; los reclusos, los refugiados, los apátridas, los solicitantes de asilo y los migrantes indocumentados; personas que trabajan en la industria del sexo.

La Observación General también establece una serie de obligaciones generales y específicas para los Estados. Entre las generales, se incluirían: eliminar la discriminación contra las personas y grupos y de garantizar su igualdad por lo que respecta al derecho a la salud sexual y reproductiva; eliminar las condiciones y luchar contra las actitudes que perpetúan la desigualdad y la discriminación, en particular por razón de género; adoptar medidas especiales de carácter temporal para superar la discriminación histórica y los estereotipos arraigados contra determinados grupos evitar las medidas regresivas y, si se adoptan, el Estado parte tiene la carga de probar su necesidad; dotar los recursos necesarios. Las obligaciones específicas se articulan en torno a tres cuestiones: respetar, proteger y cumplir, esto es, hacer efectivo el derecho a la salud sexual y reproductiva.

La obligación de **respetar** supone que los Estados no deben limitar ni denegar a nadie el acceso a la salud sexual y reproductiva, en particular mediante leyes que tipifiquen como delito los servicios y la información de salud sexual y reproductiva, y se debe mantener la confidencialidad de los datos sobre la salud (por ejemplo, leyes por las que se penaliza el aborto, la no revelación de la condición de seropositivo, la exposición al VIH y a su transmisión, las relaciones sexuales consentidas entre adultos, y la identidad o la expresión transgénero). La obligación de proteger implica que los Estados pongan en práctica medidas para evitar la injerencia directa o indirecta de terceros en el disfrute del derecho a la salud sexual y reproductiva. Injerencia que puede revestir diversas formas: que agentes privados obstaculicen con prácticas o procedimientos los servicios de salud, por ejemplo, mediante la obstrucción física de los establecimientos⁷⁸, la difusión de información errónea, los honorarios informales y los requisitos de autorización de terceros; impedir a los adolescentes que tengan pleno acceso a información adecuada, independientemente de su estado civil y del consentimiento de sus padres o tutores, con respeto de su privacidad y confidencialidad. La obligación de cumplir se sustanciaría, esencialmente, en la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales, promocionales y de otro tipo apropiadas para dar plena efectividad al derecho a la salud sexual y reproductiva.

Un aspecto más a destacar de esta Observación General es el apartado dedicado a señalar aquello que ha de entenderse, sin duda, como una violación del derecho a la salud sexual y reproductiva. Vulneración que puede ser por la acción del Estado cuando aprueba leyes, reglamentos, políticas o programas que interpongan obstáculos al ejercicio del derecho a la salud sexual y reproductiva en el Estado parte o terceros países, o la derogación o suspensión formal de leyes, reglamentos, políticas o programas necesarios para el disfrute continuado del derecho a la salud sexual y reproductiva. Pero también cabe la omisión, no adoptando las medidas necesarias para lograr la plena efectividad del derecho ni asegurar la igualdad formal y sustantiva.

La obligación de **respetar** se vería vulnerada mediante la adopción de leyes y políticas que prescriben intervenciones médicas involuntarias, coactivas o forzadas, incluida la esterilización forzada o las pruebas obligatorias del VIH/SIDA, la

⁷⁸ En España puede consultarse la Ley Orgánica 4/2022, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, para penalizar el acoso a las mujeres que acuden a clínicas para la interrupción voluntaria del embarazo. Se añade un artículo «Artículo 172 quater:

^{1.} El que para obstaculizar el ejercicio del derecho a la interrupción voluntaria del embarazo acosare a una mujer mediante actos molestos, ofensivos, intimidatorios o coactivos que menoscaben su libertad, será castigado con la pena de prisión de tres meses a un año o de trabajos en beneficio de la comunidad de treinta y uno a ochenta días.

virginidad o el embarazo, también violan la obligación de respetar; políticas de contracepción basadas en incentivos o cuotas y la terapia hormonal, así como los requisitos de cirugía o esterilización para el reconocimiento legal de la identidad de género; políticas o prácticas que censuran u ocultan información, o presentan información inexacta, tergiversada o discriminatoria, en relación con la salud sexual y reproductiva.

Por su parte, la obligación de **proteger** se ve incumplida cuando un Estado no adopta medidas que eviten violencia y coacción cometidas por particulares y entidades privadas ni se adopten medidas para prevenirlas, incluida la violencia doméstica, la violación (incluida la violación conyugal), la agresión, los abusos y el acoso sexual, en particular durante situaciones de conflicto, posteriores a conflictos y de transición; la violencia contra las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales o las mujeres que traten de obtener asistencia en casos de aborto o posterior al aborto; las prácticas nocivas como la mutilación genital femenina, el matrimonio infantil y forzado, la esterilización forzada, el aborto forzado y el embarazo forzado; y la cirugía y los tratamientos médicamente innecesarios, irreversibles e involuntarios practicados en niños intersexuales. Se destaca la responsabilidad extraterritorial de los Estados, sobre todo al exigir a las empresas farmacéuticas transnacionales que no violen el derecho a la salud sexual y reproductiva de las personas en otros países, por ejemplo, mediante la realización de pruebas de anticonceptivos o experimentos médicos no consentidos.

Finalmente, la obligación de **cumplir**, se muestra atacada cuando los Estados no ponen a disposición el máximo de recursos disponibles y no se aseguran debidamente la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y buena calidad de los establecimientos, bienes y servicios de salud sexual y reproductiva.

La jurisprudencia internacional en torno al derecho a la salud sexual y reproductiva

Lo expuesto en el apartado anterior tiene un correlato práctico importante dado que tanto la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante CIDH) como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (en adelante TEDH) lo tomarán en cuenta para articular sus decisiones.

Se puede tomar como referencia el *Caso Manuela v. El Salvador* sustanciado ante la CIDH y sobre el cual recayó sentencia el 2 de noviembre de 2021. La Corte constata que los hechos que se juzgan se enmarcan en un contexto en el que:

desde que entró en vigor la penalización absoluta del aborto en El Salvador, se ha criminalizado a mujeres que han sufrido abortos espontáneos y otras emergencias obstétricas. En muchos casos estas mujeres son condenadas por homicidio agravado y no por aborto, por lo que la condena es de entre 30 y 50 años de prisión. La Corte advirtió que la mayoría de las mujeres procesadas por estos hechos tienen escasos o nulos ingresos económicos, provienen de zonas rurales o urbanas marginales y tienen baja escolaridad. Además, es frecuente que las denuncias sean presentadas por el personal médico de la institución de salud donde estaba siendo atendida la mujer.

El relato de los hechos⁷⁹, en síntesis, se trata de Manuela, una mujer de escasos recursos económicos, analfabeta que vivía en una zona rural junto con su familia,

79 Síntesis de los Hechos: Entre agosto de 2006 y agosto de 2007 Manuela sufrió de diversos padecimientos de salud, incluyendo el desarrollo de varias masas en el cuello.

En febrero de 2008, Manuela estaba embarazada. El 26 de febrero de 2008, Manuela sufrió una fuerte caída en la que se lastimó la región pélvica, lo que le generó un dolor lumbopélvico que fue aumentando en intensidad y duración, y derivó en un sangramiento transvaginal. Al día siguiente, su madre fue a buscar a Manuela en su cuarto, donde la encontró pálida, sangrando por la vagina, sudada, e inconsciente. El padre de Manuela llevó a su hija al hospital de San Francisco Gotera. A las 3:25 p.m. del 27 de febrero de 2008 Manuela ingresó de emergencia al Hospital Nacional de San Francisco Gotera. En los registros del hospital consta que Manuela tuvo un "parto extrahospitalario, retención de placenta y desgarro perineal". El personal médico concluyó que Manuela había tenido un preeclampsia grave post-parto más anemia producida por pérdida de sangre importante.

El día que Manuela ingresó al hospital, la médica que la atendió presentó una denuncia en contra de Manuela ya que su cuadro médico mostraba la ocurrencia de un parto, sin embargo, no tenía producto.

El 28 de febrero de 2008 la policía interrogó a la médica respecto de su denuncia y allanaron la vivienda donde residía Manuela y su familia. En dicha diligencia se encontró al interior de una fosa séptica un cuerpo de un recién nacido muerto, y el padre de Manuela presentó una denuncia en contra de su hija. Posteriormente, el padre señaló que los policías lo presionaron y "amenazaron para que pusiera su huella".

Manuela fue detenida el 28 de febrero de 2008 mientras se encontraba recibiendo asistencia médica en la Sala de Maternidad del Hospital Nacional de San Francisco Gotera "por el delito de homicidio en perjuicio de su hijo recién nacido". Manuela fue esposada a la camilla donde se encontraba. El mismo día se le designó un defensor público.

El 29 de febrero de 2008 el jefe de la Unidad del Menor y la Mujer de la Fiscalía de Morazán solicitó al director del Hospital Nacional de San Francisco Gotera una copia de la ficha clínica de Manuela. Con posterioridad, el director del referido Hospital envió una transcripción de la historia clínica de Manuela, en la que consta además una sección de antecedentes personales relativos a su vida sexual y reproductiva. El mismo día, la Fiscalía General de la República requirió la instrucción formal con detención provisional de Manuela, por el delito de homicidio agravado en perjuicio de recién nacido. El 2 de marzo de 2008 el Juzgado de Paz de Cacaopera decretó la detención de Manuela "por el término legal de inquirir" y convocó a la audiencia inicial para el día siguiente. En la audiencia inicial llevada a cabo el 3 de marzo de 2008 la Jueza consideró que existían elementos de juicio suficientes para poder ordenar la instrucción formal con detención provisional. El 6 de marzo de 2008 el Juzgado Segundo de Primera Instancia de San Francisco Gotera dictó el auto formal de instrucción formal contra Manuela por el delito de homicidio agravado, convocó a audiencia preliminar y ratificó la medida cautelar de prisión preventiva. El mismo día, Manuela fue dada de alta, y llevada a las bartolinas de la Delegación de la Policía Nacional Civil de Morazán donde permaneció recluida hasta su traslado al Centro Penal de la Ciudad de San Miguel. El 5 de junio de 2008 se realizó una audiencia de revisión de la medida de prisión preventiva de Manuela. En esta oportunidad, el juzgado consideró que subsistían las circunstancias que originaron la adopción de la medida cautelar, y, por lo tanto, resolvió que continuara la prisión preventiva.

El 7 de julio de 2008 se realizó la audiencia preliminar. Treinta minutos antes del inicio, el defensor de Manuela solicitó ser sustituido, ya que tenía otra audiencia en otro tribunal. En dicha audiencia, el Juzgado Segundo de San Francisco Gotera decretó auto de apertura a juicio y ratificó la prisión preventiva de la víctima. El 31 de julio de 2008 se realizó la vista pública del proceso instruido contra Manuela. El defensor solicitó su absolución considerando que, pese a que "se había demostrado la existencia del delito", no había claridad sobre las circunstancias del mismo.

El 11 de agosto de 2008 el Tribunal de Sentencia de San Francisco Gotera condenó a Manuela a 30 años de prisión por el delito de homicidio agravado. El Tribunal consideró que: 1) el recién nacido vivió de diez a quince minutos y murió por asfixia mecánica por obstrucción de la vía aérea superior, por las "heces en las que fue arrojado"; 2) el recién nacido "tuvo vida independiente y existencia legal"; 3) "ha existido en el hecho la relación causal justamente

que sufre al final del embarazo una serie de complicaciones que terminan en un aborto espontáneo. En el transcurso de las atenciones que recibe, es denunciada por la médico que la atendió, al entender que tiene signos de parto, pero no existe la criatura correspondiente. El 11 de agosto de 2008 el Tribunal de Sentencia de San Francisco Gotera condenó a Manuela a 30 años de prisión por el delito de homicidio agravado. Estando detenida, el 6 de febrero de 2009 Manuela fue conducida al Hospital Nacional Rosales. Seis días después le diagnosticaron linfoma de Hodgkin con esclerosis nodular y recibió tratamiento de forma inconsistente. El 10 de enero de 2010 la víctima fue ingresada al Pabellón de Reos del Hospital Nacional Rosales, donde falleció el 30 de abril de 2010.

Cuando la CIDH pasa a analizar el fondo del asunto toma en consideración lo que en el marco del sistema universal de protección de los derechos humanos señalan el Comité de Derechos Humanos, el Comité sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (en adelante CEDAW) ya que desde que entró en vigor la penalización absoluta del aborto en El Salvador, se viene criminalizado a las mujeres que han sufrido abortos espontáneos y otras emergencias obstétricas. Además, en su argumentación se percibe cómo juega la interrelación de diferentes derechos y en qué medida el derecho a la salud puede considerarse un derecho inclusivo, pues, en el caso que se menciona, se ven vulnerados además el derecho a la vida, a la integridad personal, a la vida privada e igualdad ante la ley, derecho a las garantías judiciales y a la integridad personal.

La CIDH entendió que al menos dos de las dimensiones del derecho a la salud se veían comprometidas en este caso, aceptabilidad y la calidad, por las siguientes razones:

- 1. Retraso excesivo, más de tres horas, desde el momento en que Manuela ingresa hasta que se le atiende en una situación de emergencia, y, cuando ya se le pasa a tratar ese tiempo se emplea más en presentar, por parte de la médico, la denuncia ante la Fiscalía por un presunto aborto.
- 2. Durante siete días de hospitalización, según la historia clínica, no se le examinaron los bultos que presentaba Manuela en el cuello.
- 3. Se la mantuvo esposada a la camilla en el hospital, tras haber dado a luz y era tratada de una preeclampsia grave, razones que evidenciaban que el riesgo

por la inmediata sucesión temporal que existió entre la acción de desprenderse del recién nacido para privarlo de su vida y el resultado obtenido como fue la muerte misma"; 4) el ahora fallecido era hijo de Manuela, y 5) "la imputada al dar varias versiones inconsistentes e inverosímiles a la luz de la lógica y la medicina, ha creado en la mente del juzgador las posibles motivaciones que aquella tuvo para tratar de ocultar el hecho que había cometido, primero, sabía de su embarazo y que este era producto de una infidelidad, pues era casada; por lo que teniendo capacidad de elección entre tenerlo, cuidarlo, alimentarlo y vivir por él como naturalmente lo haría cualquier madre biológica, optó por un comportamiento contrario a la naturaleza misma y a las exigencias del ordenamiento jurídico al que estamos sometidos, y así esperó dar a luz al bebé para luego deshacerse de él arrojándolo ella misma a la fosa séptica". La sentencia quedó en firme el 26 de agosto de 2008, ya que no se presentó ningún recurso en su contra.

Estando detenida, el 6 de febrero de 2009 Manuela fue referida al Hospital Nacional Rosales. Seis días después le diagnosticaron linfoma de Hodgkin con esclerosis nodular y recibió tratamiento de forma inconsistente. El 10 de enero de 2010 la víctima fue ingresada al Pabellón de Reos del Hospital Nacional Rosales, donde falleció el 30 de abril de 2010.

de huida era mínimo y que tales medios no parecías razonables y proporcionados.

En el transcurso de esta situación quedó demostrado, según la CIDH, que el personal médico había revelado datos personales sensibles de Manuela, los cuales estarían protegidos por el secreto profesional o mejor aún por el derecho a la vida privada, dentro del cual se incluirían todas aquellas informaciones relacionadas con los aspectos sensibles de una persona. Por otra parte, la denuncia presentada por la médico debe ser considerada como ilegal pues de la legislación salvadoreña no se deduce un deber ineludible de denuncie que obligue al personal médico a revelar información confidencial de Manuela, y mucho menos en una situación de emergencia. El efecto que se produce es que muchas mujeres que serían susceptibles de acudir por una urgencia obstétrica puedan verse disuadidas de hacerlo al percibirse como criminalizadas, con el consiguiente peligro para su salud y su vida.

Según la CIDH, la pena privativa de libertad que se le impuso a Manuela constituía una pena inhumana: no se le examinaron los bultos en el cuello, ni en el momento de acudir al hospital por la emergencia obstétrica, ni tampoco consta examen médico alguno entre marzo de 2008 y febrero de 2009 pese a que durante ese tiempo había perdido 13 kg y padecía fiebre alta e ictericia. Además, el tratamiento que se le había dado por parte del Estado para el linfoma de Hodgkin con esclerosis nodular había sido irregular. En primer lugar, se le llevó a la cita médica para recibir quimioterapia con 20 días de retraso y, el consiguiente, incremento de la tumoración. En segundo lugar, para enero de 2010 ya llevaba un desfase de más de un mes en el tratamiento. Y, en tercer lugar, no se le realizaron los controles periódicos subsecuentes. Se observa que, como consecuencia de esta vulneración del derecho a la salud, se produce, así mismo, el incumplimiento del deber del Estado de garantizar el derecho a la vida de Manuela porque no se le hizo un examen general de salud y no se tomaron las medidas oportunas para que recibiera un tratamiento médico adecuado, una vez privada de libertad, lo que sin lugar a dudas mermó la esperanza de vida de Manuela.

La CIDH destaca que estos hechos han de verse en el contexto de un conjunto de desventajas estructurales que inciden de forma decisiva sobre la victimización de Manuela. Ser mujer, analfabeta, de zona rural y con escasos recursos económicos creaban una situación de vulnerabilidad específica, ya que en caso de haber dispuesto de mejor situación probablemente que se le hubiese atendido en un hospital privado, no hubiese prevalecido el interés de denunciarla frente a atenderla ni la idea de que la persecución de un delito y su enjuiciamiento prevalecen sobre los derechos de la mujer, lo cual, en sí, es discriminatorio y un acto de violencia contra la mujer.

De especial interés es la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el *Caso de M.L. v. Polonia* (Application no. 40119/21) de 14 de diciembre de 2023) en la que se plantea el caso de una mujer embarazada de 15 semanas y a cuyo feto se le diagnóstica un trastorno genético, trisomía 21. Tres médicos del Hospital Bielański de Varsovia informaron que la demandante reunía los requisitos para un aborto en virtud del artículo 4a (1)(2) de la Ley de 1993. El trámite se iba a realizar en el mismo hospital y la demandante obtuvo cita para el 28 de enero de 2021. Sin embargo, el 27 de enero de 2021 entró en vigor la sentencia del Tribunal Constitucional de 22 de octubre de 2020⁸⁰, que declaró inconstitucional el artículo 4a(1)(2) de la Ley de 1993

⁸⁰ En sentencia de 22 de octubre de 2020 (caso núm. K 1/20), el Tribunal Constitucional, en pleno compuesto por trece jueces, sostuvo por mayoría que el artículo 4a, apartado 1, punto 2, de la Ley de 1993 era incompatible con el artículo 38 de la Constitución (derecho a la vida) en relación con el artículo 30 (derecho a la dignidad) y el artículo 31.3 (limitaciones de los

y lo derogó. Ante tales circunstancias, la demandante preguntó si debía acudir o no a la cita y la respuesta fue que, ante las modificaciones de la legislación nacional, no podía abortar en el hospital Bielański ni en ninguna otra institución médica en Polonia, porque la interrupción del embarazo en violación de las condiciones especificadas en la Ley de 1993 sería un delito punible en virtud del artículo 152 del Código Penal. Cualquiera que interrumpa un embarazo con violación de la Ley de 1993 o colabore en dicha interrupción podrá ser condenado a hasta tres años de prisión. De forma inmediata, la demandante se trasladó a los Países Bajos donde interrumpió el embarazo en una clínica privada el 29 de enero de 2021, haciéndose cargo de los gastos correspondientes.

Se cuestiona en este caso si existe una vulneración del artículo 8 del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (en adelante CEDH) relativo al derecho al respeto a la vida privada y familiar⁸¹. El TEDH, entre la documentación internacional que utiliza,⁸² se encuentra:

- La Observación general núm. 36 del Comité de Derechos Humanos, relativa al artículo 6 derecho a la vida del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, de cuyo párrafo 8, el TEDH recoge fundamentalmente la idea de que:

Aunque los Estados partes pueden adoptar medidas para regular la interrupción voluntaria del embarazo, estas no se deben traducir en la violación del derecho a la vida de la mujer o la niña embarazada, ni de los demás derechos que se les reconocen en el Pacto. Por lo tanto, las restricciones a la capacidad de las mujeres o las niñas de recurrir al aborto no

derechos constitucionales). Dos jueces agregaron sus opiniones disidentes a la sentencia y tres jueces agregaron opiniones concurrentes en cuanto al razonamiento de la sentencia. La sentencia entró en vigor el día de su publicación, 27 de enero de 2021.

81 Artículo 8 CEDH: 1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia. 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás.

82 Si bien en la Sentencia del TEDH se alude al Examen Periódico Universal (en adelante EPU) de Polonia de 2016, en el que se muestra especial preocupación por las modificaciones legislativas que afectan a la independencia del Tribunal Constitucional, Polonia se sometió en 2022 a un nuevo EPU y en él se le recomendaba en materia de salud sexual y reproductiva que:

a) garantizase el pleno acceso a los servicios de atención de la salud, incluidas la atención de la salud reproductiva y la atención a medida para satisfacer las necesidades de las adolescentes, las mujeres con discapacidad, las trabajadoras sexuales, las mujeres rurales y las mujeres lesbianas, bisexuales, transgénero e intersexuales; b) garantizase que toda la gama de anticonceptivos modernos y la información y los servicios conexos, incluidos los anticonceptivos de emergencia, fuesen fácilmente accesibles y asequibles para todas las mujeres; c) garantizase que el aborto legal fuese accesible en la práctica, eliminando los obstáculos existentes y el estigma del aborto, entre otras cosas mediante una vigilancia y una reglamentación adecuadas de la práctica de la objeción de conciencia y mejorando la eficacia del mecanismo de reclamación, y considerase la posibilidad de liberalizar la legislación sobre el aborto; d) garantizase el pleno acceso de las adolescentes a los servicios de salud reproductiva, incluidos información y servicios de anticoncepción; y e) prosiguiese sus iniciativas para aumentar la calidad de la atención de la salud materna, y el acceso a ella, para todas las mujeres embarazadas de las zonas rurales y urbanas

deben, entre otras cosas, poner en peligro su vida ni someterlas a dolores o sufrimientos físicos o mentales de manera que se viole el artículo 7 del Pacto, ni suponer una discriminación contra ellas o una injerencia arbitraria en su vida privada. (...) Además, los Estados partes no pueden regular el embarazo o el aborto en todos los demás supuestos de manera contraria a su deber de velar porque las mujeres y las niñas no tengan que recurrir a abortos peligrosos, y deberían revisar en consecuencia la legislación pertinente

- Dos dictámenes del Comité de Derechos humanos⁸³ Mellet v. Ireland y Whelan v. Ireland, abordan dos casos parecidos en los que el feto presenta malformaciones incompatibles con la vida pero que como consecuencia de la legislación del Estado las mujeres se ven en la tesitura de llevar el embarazo a término o bien se les recomienda "viajar" a otro lugar para la práctica del aborto. En ambos dictámenes se destaca el sufrimiento físico y mental, la indefensión y la estigmatización que el trasladarse a otro país supuso. Se concluye por parte del Comité que esta situación implica una injerencia intrusiva no razonable en su decisión de cómo afrontar su embarazo pese a la no viabilidad del feto. Por consiguiente, constituye una injerencia arbitraria en el derecho de las reclamantes a la intimidad, en contravención del artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
- La Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) de la que el TEDH toma en cuenta lo referente a que el derecho a la salud sexual y reproductiva implica un conjunto de derechos y libertades (par.5), es indivisible e interdependiente respecto de otros derechos (par.10); supone la no discriminación y el respeto a la igualdad y a la autonomía (par.34) y, además, impediría la promulgación de leyes que penalicen determinadas conductas y decisiones en materia de salud sexual y reproductiva; y los cambios legales y de políticas que reduzcan la supervisión por los Estados de la obligación de los actores privados de respetar el derecho de las personas a acceder a servicios de salud sexual y reproductiva (par.38)

La Sentencia recoge también informes y consideraciones que se realizan dentro del marco del Consejo de Europa⁸⁴ y de la Unión Europea⁸⁵, pero a efectos de salud sexual y reproductiva destaca la alusión al Informe tras su visita a Polonia del 11 al 15 de marzo de 2019 de la Comisaria de Derechos Humanos del Consejo de Europa, Dunja Mijatović en el cual se puede apreciar que:

⁸³ Mellet v. Ireland (Communication n. CCPR/C/116/D/2324/2013), y Whelan v. Ireland, (Communication n. CCPR/C/119/D/2425/2014)

⁸⁴ Recomendación adoptada por el Comité de Ministros sobre 17 de noviembre de 2010 (CM/Rec(2010)12) titulado "Jueces: independencia, eficiencia y responsabilidades". Documentos de la Comisión de Venecia relativos a la elección de los jueces del Tribunal Constitucional que se describen en detalle en la sentencia del Tribunal en *Xero Flor w Polsce sp. zoo.* La Asamblea Parlamentaria, en su resolución de 11 de octubre de 2017 sobre nuevas amenazas al Estado de derecho en los Estados miembros del Consejo de Europa (Resolución 2188 (2017)),

⁸⁵ La Comisión adoptó la tercera y cuarta Recomendación. sobre el Estado de derecho en Polonia (26 de julio y 20 de diciembre de 2017). El 15 de noviembre de 2017, el Parlamento Europeo adoptó una resolución sobre la situación del Estado de derecho y la democracia en Polonia (2017/2931(RSP)).

84.La inacción o el retraso en el acceso a los servicios de aborto pueden en algunos casos crear un riesgo muy real y grave para la vida y la salud de las mujeres. Al Comisionado le preocupaba saber que tantas mujeres polacas, cuyo número puede alcanzar decenas de miles por año según algunas estimaciones, recurren a abortos clandestinos o viajan al extranjero para obtener asistencia para la interrupción del embarazo y cuidados relacionados, o para acceder a anticonceptivos modernos. También le preocupaba que hay zonas en Polonia donde los servicios de aborto no están disponibles en absoluto o están muy limitados debido a la negativa de los profesionales de la salud por motivos de conciencia. La Comisaria considera que las mujeres y las niñas que tienen el derecho legal al aborto no deberían verse obstaculizadas de ninguna manera para obtener dichos servicios y atención en su propio país.

En atención a lo expuesto, el TEDH entiende que, si bien no se puede interpretar que el artículo 8 confiere un derecho al aborto, el Tribunal considera que la prohibición del aborto en Polonia por motivos de malformación fetal, cuando el aborto se solicita por razones de salud y bienestar, entra dentro del alcance del derecho de la demandante al respeto de su vida privada y, por lo tanto, el artículo 8 se aplica en el presente caso (par.94). Además, en este caso, se percibe que la sentencia del Tribunal Constitucional polaco interfirió con el procedimiento médico para el cual la demandante estaba facultada y que ya había sido puesto en marcha, creando así una situación donde fue privada de las salvaguardias adecuadas contra la arbitrariedad, lo que lleva a entender al TEDH que la injerencia en los derechos de la demandante "no estaba conforme a la ley" en el sentido del artículo 8 del Convenio. Con lo que se ha producido por tanto una violación del artículo 8 de la Convención.

Conclusiones

La Relatora Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental⁸⁶ en su informe de 2021, aludía especialmente a una serie de aspectos esenciales que los Estados debían hacer frente en materia de salud sexual y reproductiva. En ese sentido, indicaba que los trabajadores de la salud son clave para cambiar los patrones patriarcales y paternalistas de la práctica médica, pero también aludía a que gran parte de la discriminación a la que se enfrentan las mujeres y las niñas, en relación con sus derechos de salud sexual y reproductiva puede atribuirse a la instrumentalización y politización de sus cuerpos. Además, observa una cultura patriarcal global, un clima regresivo y un retroceso en el ámbito de los derechos de salud sexual y reproductiva y la oposición a la igualdad de género. A ello se añaden déficits persistentes y desafíos recurrentes en la financiación de los sistemas de salud en todo el mundo. Se recomienda, entonces, que las tecnologías biomédicas de inteligencia artificial (IA) no perpetúen el racismo, el sexismo, la discapacidad o la discriminación basada en la orientación sexual o el género.

Mención especial precisan los derechos sexuales y reproductivos de la mujeres y niñas con discapacidad, y más en los supuestos de discapacidad intelectual y del desarrollo. La Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con

⁸⁶ Informe de la Relatora Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/76/172 de 16 de julio de 2021)

discapacidad⁸⁷, pone de relieve la existencia de estereotipos indebidos, como que las mujeres con discapacidad son asexuales, incapaces, irracionales, carecen de control y/o son sexualmente hiperactivas, que operan como motivo de discriminación ya que implica verlas como incapaces de fundar una familia y de gestionar su maternidad. Ello conlleva ejercer sobre ellas diversas formas de violencia como pueden ser los abortos terapéuticos y la esterilización forzosa. La propia toma de decisiones en este ámbito también se ve vulnerada por una falta de información y comunicación adecuadas y adaptadas, y los propios centros asistenciales pueden ser inaccesibles en todos los sentidos, empezando por la adaptación de muchos aparatos de revisión a las circunstancias de las personas con discapacidad.

En definitiva, la normativa internacional que constituye el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, los correspondientes pronunciamientos de órganos de expertos en sus diversas modalidades y la jurisprudencia internacional en materia de derechos humanos, en cuanto introduce en su argumentación dichos pronunciamientos, conforma un conjunto que pretende dar sentido y mayor eficacia, a unos estándares de derechos humanos que se perciben lejanos por muchas personas, pero que son de extremada utilidad para resolver cuestiones muy concretas. En último término, lo que se quiere poner de relieve es que desde una perspectiva normativa que sea el derecho a la salud sexual y reproductiva ya está determinado, al igual que las obligaciones positivas de los Estados. Por tanto, a la luz de este contexto, se puede valorar en qué grado y medida un Estado, ampara, garantiza, protege y aplica los derechos que en esta materia incumben particularmente a las mujeres. A sensu contrario, se puede percibir rápidamente las actuaciones limitadas, cuando no vulneradoras, de los derechos sexuales y reproductivos por parte de los Estados y de los agentes privados que obstaculizan el disfrute de un derecho humano como lo es el del derecho a la salud sexual y reproductiva.

Referencias

CEDAW, Observación General, nº 24.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad CRPD/C/GC/3 25 de noviembre de 2016.

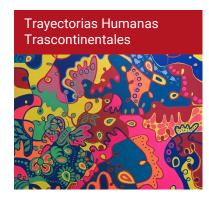
Determinantes ambientales de la salud

https://www.paho.org/es/temas/determinantes-ambientales-salud (Acceso 10/12/2023)

- Determinantes sociales de la salud https://www.paho.org/es/determinantessociales-ambientales-para-equidad-salud https://www.who.int/healthtopics/social-determinants-of-health#tab=tab_1 (Acceso 15/12/2023)
- El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000. E/C.12/2000/4, CESCR OBSERVACION GENERAL 14. (General Comments) https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf (Acceso 1/12/2023)
- Informe de la Relatora Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/76/172 de 16 de julio de 2021)

87 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad CRPD/C/GC/3 25 de noviembre de 2016.

- Informe del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Asamblea General Documentos Oficiales Quincuagésimo cuarto período de sesiones Suplemento No. 38 (A/54/38/Rev.1).
- La Comisión adoptó la tercera y cuarta Recomendación. sobre el Estado de derecho en Polonia (26 de julio y 20 de diciembre de 2017). El 15 de noviembre de 2017, el Parlamento Europeo adoptó una resolución sobre la situación del Estado de derecho y la democracia en Polonia (2017/2931(RSP)).
- Ley Orgánica 4/2022, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, para penalizar el acoso a las mujeres que acuden a clínicas para la interrupción voluntaria del embarazo. Se añade un artículo «Artículo 172 quater:
- Mellet v. Ireland (Communication n. CCPR/C/116/D/2324/2013), y Whelan v. Ireland, (Communication n. CCPR/C/119/D/2425/2014)
- Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) E/C.12/GC/22.
- Pacto internacional de derechos civiles y políticos (1966) Artículo 12
- Plataforma de Acción de Beijing. La Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Reunida en Beijing del 4 al 15 de septiembre de 1995. Capítulo I. RESOLUCIONES APROBADAS POR LA CONFERENCIA. Resolución 1. Declaración
- Recomendación adoptada por el Comité de Ministros sobre 17 de noviembre de 2010 (CM/Rec(2010)12) titulado "Jueces: independencia, eficiencia y responsabilidades". Documentos de la Comisión de Venecia relativos a la elección de los jueces del Tribunal Constitucional que se describen en detalle en la sentencia del Tribunal en *Xero Flor w Polsce sp. zoo*. La Asamblea Parlamentaria, en su resolución de 11 de octubre de 2017 sobre nuevas amenazas al Estado de derecho en los Estados miembros del Consejo de Europa (Resolución 2188 (2017)),
- Salud sexual y reproductiva https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1 (Acceso 28/12/2023)
- World Health Organization, *Sexual health, human rights and the law* (2015) ISBN 978 92 4 156498 4 (NLM classification: WQ 200).



Accesibilidad urbana de mujeres embarazadas a los servicios de salud pública en periferias metropolitanas del municipio de Tonalá, Jalisco, México

Urban accessibility of pregnant women to public health services in metropolitan peripheries of the municipality of Tonalá, Jalisco, México

Laura Karina SALAS SALAZAR⁸⁸

Universidad de Guadalajara
Guadalajara, Jalisco, México
https://orcid.org/0009-0006-8656-2750
laura.salas@cutlajomulco.udg.mx

Vanessa Isabel RIVAS DÍAZ DE SANDI⁸⁹

Universidad de Guadalajara Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0000-0003-1470-5995 vanessa.rivas2823@academicos.udg

Roberto Ulises ESTRADA MEZA⁹⁰

Universidad de Guadalajara Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0000-0002-1680-5589 roberto.estrada@academicos.udg.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5806

DOI: 10.25965/trahs.5806

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: Este trabajo aborda la intersección entre movilidad urbana y salud pública; tiene como objetivo analizar las condiciones de accesibilidad a servicios de salud para mujeres embarazadas en áreas periféricas metropolitanas. Mediante un enfoque metodológico híbrido que integra análisis cuantitativos y cualitativos, se logra una comprensión detallada de los desafíos en el acceso a la atención médica. Un diseño observacional y descriptivo de corte transversal proporciona análisis estadísticos, mientras que el análisis estructural del discurso de entrevistas revela percepciones y experiencias personales de las mujeres embarazadas. El estudio identifica que la accesibilidad en periferias metropolitanas es compleja, afectada por

⁸⁸ Profesora y Jefa del Departamento de Vida Saludable y Promoción de la Salud del Centro Universitario de Tlajomulco de la Universidad de Guadalajara

⁸⁹ Profesora Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

⁹⁰ Profesor Centro Universitario de Tonalá de la Universidad de Guadalajara y Presidente del Colegio de Profesionistas de la Movilidad Urbana del Estado de Jalisco.

factores como infraestructura vial, transporte público, uso del suelo y condiciones socioeconómicas. Se destacan barreras como insuficiencia de transporte público, infraestructura vial inadecuada y escasez de servicios de salud. De manera significativa, se resalta que mujeres embarazadas de bajos ingresos enfrentan mayores dificultades, aumentando las desigualdades existentes. Este análisis es crucial para la planificación de la movilidad urbana y los servicios de salud en áreas periféricas. Otorga perspectivas valiosas para el desarrollo de políticas y estrategias efectivas, subrayando la necesidad de acciones enfocadas en reducir las disparidades socioeconómicas en el acceso a la atención médica. Además, proporciona una base sólida para diseñar intervenciones que mejoren la accesibilidad a servicios de salud, enfocándose en las necesidades específicas de mujeres embarazadas en periferias metropolitanas, contribuyendo significativamente a la mejora de la movilidad urbana y la planificación de servicios de salud.

Palabras clave: accesibilidad urbana, mujeres embarazadas, servicios de salud pública, y periferias metropolitanas

Résumé : Ce travail aborde l'intersection entre la mobilité urbaine et la santé publique. Son objectif est d'analyser les conditions d'accessibilité aux services de santé pour les femmes enceintes dans les zones métropolitaines périphériques. Grâce à une approche méthodologique hybride intégrant des analyses quantitatives et qualitatives, une compréhension détaillée des défis liés à l'accès aux soins de santé est obtenue. Une conception transversale observationnelle et descriptive fournit des analyses statistiques, tandis que l'analyse structurelle du discours d'entretien révèle les perceptions et expériences personnelles des femmes enceintes. L'étude montre que l'accessibilité dans les périphéries métropolitaines est complexe, affectée par des facteurs tels que l'infrastructure routière, les transports publics, l'utilisation des sols et les conditions socio-économiques. Les obstacles sont évidents: insuffisance des transports publics, insuffisance des infrastructures routières et pénurie de services de santé. Il est important de souligner que les femmes enceintes à faible revenu sont confrontées à de plus grandes difficultés, ce qui augmente les inégalités existantes. Cette analyse est cruciale pour planifier la mobilité urbaine et les services de santé dans les zones périphériques. Il offre des perspectives précieuses pour l'élaboration de politiques et de stratégies efficaces, soulignant la nécessité d'actions axées sur la réduction des disparités socioéconomiques dans l'accès aux soins de santé. En outre, il fournit une base solide pour concevoir des interventions qui faciliteraient l'accessibilité aux services de santé, en se concentrant sur les besoins spécifiques des femmes enceintes dans les périphéries métropolitaines, contribuant ainsi de manière significative à l'amélioration de la mobilité urbaine et à la planification des services de santé.

Mots clés : accessibilité urbaine, femmes enceintes, services publics de santé et périphéries métropolitaines

Resumo: Este trabalho aborda a intersecção entre mobilidade urbana e saúde pública; Seu objetivo é analisar as condições de acessibilidade aos serviços de saúde para gestantes em regiões metropolitanas periféricas. Através de uma abordagem metodológica híbrida que integra análises quantitativas e qualitativas, consegue-se uma compreensão detalhada dos desafios no acesso aos cuidados de saúde. Um desenho transversal observacional e descritivo fornece análises estatísticas, enquanto a análise estrutural do discurso da entrevista revela percepções e experiências pessoais das mulheres grávidas. O estudo identifica que a acessibilidade nas periferias metropolitanas é complexa, afetada por fatores como infraestrutura rodoviária, transporte público, uso do solo e condições socioeconômicas. Destacam-se barreiras como transporte público insuficiente,

infraestrutura rodoviária inadequada e escassez de serviços de saúde. Significativamente, destaca-se que as gestantes de baixa renda enfrentam maiores dificuldades, aumentando as desigualdades existentes. Esta análise é crucial para o planeamento da mobilidade urbana e dos serviços de saúde nas zonas periféricas. Fornece perspectivas valiosas para o desenvolvimento de políticas e estratégias eficazes, destacando a necessidade de ações centradas na redução das disparidades socioeconómicas no acesso aos cuidados de saúde. Além disso, fornece uma base sólida para o desenho de intervenções que melhorem a acessibilidade aos serviços de saúde, com foco nas necessidades específicas das mulheres grávidas nas periferias metropolitanas, contribuindo significativamente para a melhoria da mobilidade urbana e do planejamento dos serviços de saúde.

Palavras chave: acessibilidade urbana, gestantes, serviços públicos de saúde e periferias metropolitanas

Abstract: This work addresses the intersection between urban mobility and public health, aiming to analyze the accessibility conditions to health services for pregnant women in metropolitan peripheral areas. Through a hybrid methodological approach that integrates quantitative and qualitative analysis, a detailed understanding of the challenges in accessing medical care is achieved. An observational and descriptive cross-sectional design provides statistical analysis, while the structural analysis of interview discourse reveals the perceptions and personal experiences of pregnant women. The study identifies that accessibility in metropolitan peripheries is complex, affected by factors such as road infrastructure, public transport, land use, and socio-economic conditions. Barriers such as insufficient public transport, inadequate road infrastructure, and scarcity of health services are highlighted. Significantly, it is emphasized that pregnant women with low incomes face greater difficulties, increasing existing inequalities. This analysis is crucial for planning urban mobility and health services in peripheral areas. It offers valuable perspectives for the development of effective policies and strategies, underlining the need for actions focused on reducing socio-economic disparities in access to medical care. Furthermore, it provides a solid foundation for designing interventions that improve access to health services, focusing on the specific needs of pregnant women in metropolitan peripheries, significantly contributing to the improvement of urban mobility and the planning of health services.

Keywords: urban accessibility, pregnant women, public health services, and metropolitan peripheries

Introducción

Un punto de coincidencia entre varios autores es la consideración de la accesibilidad como un derecho fundamental y no solo como una cuestión práctica. Capbauno (2015) enfatiza que la mejora en accesibilidad debe verse como una inversión en capital humano y social, lo que resuena con la perspectiva de Huerta (2006), quien ve la accesibilidad como un derecho inalienable de uso de la ciudad. Esta idea se alinea también con Fernández (2019), quien señala que la accesibilidad varía según múltiples factores, subrayando su naturaleza compleja y multidimensional y con Estrada (2023) que menciona que el derecho a la integración social mediante la movilidad es un principio de accesibilidad. En cuanto a las discrepancias, la "Cadena de Accesibilidad" propuesta por Elkouss (2006) introduce una visión más holística, tratando la accesibilidad como una serie de eslabones interconectados, desde el transporte hasta la infraestructura. Esto contrasta con la visión más tradicional de autores como Levison, et al. (2017) y Lynch (1984), quienes enfocaron sus estudios en aspectos más concretos de la movilidad urbana como el transporte y la velocidad, sin considerar la accesibilidad en su amplitud.

En este contexto, la investigación moderna, como la de Sánchez (2017), integra aspectos económicos, culturales y sociales para analizar la accesibilidad, lo que ofrece una visión más completa que la proporcionada por enfoques más antiguos. Además, Zoido (1998) subraya la relación entre accesibilidad, geografía y territorio, lo cual es crucial en la consideración de la movilidad urbana en periferias urbanas y zonas de expansión, como lo señala Sanz (1996). En este sentido, la accesibilidad urbana es un concepto dinámico y con múltiples dimensiones. Mientras que hay un consenso sobre su importancia como derecho y su naturaleza compleja, las metodologías y enfoques varían significativamente. La integración de estas perspectivas ofrece una comprensión más rica y profunda de la accesibilidad en el contexto de la movilidad urbana moderna.

Por otra parte, la movilidad urbana se refiere a la forma en que las personas se desplazan dentro de las ciudades, utilizando diferentes medios de transporte, como automóviles, bicicletas, transporte público, entre otros. La movilidad urbana es un tema importante en la planificación urbana y el diseño de políticas públicas, ya que puede afectar la calidad de vida de las personas, la eficiencia del transporte y la sostenibilidad ambiental. Según Sanz (1997), la movilidad se refiere al desplazamiento de personas o bienes, y su uso es intercambiable para expresar la facilidad de desplazamiento en un contexto social, espacial y temporal.

En lo que respecta a los servicios de salud, autores y entidades, desde la Organización Internacional del Trabajo (OIT) hasta la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU), coinciden en que el acceso a los servicios de salud es un derecho humano fundamental. La OMS (2021) y la OIT (1996, 2021) enfatizan la importancia del bienestar físico, mental y social, no solo la ausencia de enfermedades. Además, coinciden en que la salud es una condición esencial para la paz y el bienestar de todos los pueblos, un concepto también respaldado por la ONU (1999) en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En contraparte, el análisis de Sánchez (2017) sobre los determinantes de la accesibilidad a los servicios de salud introduce una perspectiva más amplia, considerando factores como ingreso familiar y condiciones de movilidad urbana. Por otro lado, la OIT (2021) se enfoca en desafíos como la escasez de personal sanitario calificado y su distribución desigual.

El sistema de salud mexicano, descrito en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM, 1917) y por el Sistema de Protección Social en Salud

(2008), muestra un enfoque estructurado en niveles de atención, desde la atención primaria hasta hospitales de alta especialidad. Esto se contrasta con la visión más general de la OIT y la OMS, que no detallan estructuras específicas de sistemas de salud. Así las cosas, la integración de estas diversas perspectivas resalta la complejidad de los servicios de salud.

Mientras hay un consenso en reconocer la salud como un derecho humano esencial, los enfoques para abordar y proporcionar servicios de salud varían significativamente. Desde el enfoque estructurado de México hasta las visiones más globales de la OIT y la OMS, queda claro que la salud es un tema multifactorial que requiere una consideración cuidadosa de factores económicos, sociales y estructurales. En este sentido, la discusión subraya la importancia de un enfoque holístico para comprender y mejorar el acceso a los servicios de salud, considerando tanto las necesidades individuales como las estructuras sistémicas.

Otro concepto a discutir son las periferias urbanas; aquí, se explora la complejidad de este tipo de espacios en el contexto de la urbanización contemporánea. Los autores coinciden en que las periferias urbanas son espacios en constante evolución, marcados por la marginalización y la falta de infraestructura y servicios. Tanto Stanley (2018) y Arteaga (2005) reconocen que estas áreas suelen enfrentar problemas significativos, como la violencia y la exclusión social. Además, los autores anteriormente mencionados, destacan la dinámica de expansión urbana, donde las periferias urbanas se convierten en espacios de transición entre lo urbano y lo rural.

Por lo anterior, cada autor ofrece una perspectiva única sobre la naturaleza y el papel de las periferias urbanas. Por ejemplo, Arteaga (2005) se enfoca en la evolución histórica y la caracterización de la periferia como un fenómeno urbano replicable, mientras que Barraco y González (2016) y la OPS (2007) destacan los problemas específicos de salud y exclusión social en estas áreas. Además, la clasificación de las periferias en categorías conceptuales, como propone Arteaga, ofrece un enfoque detallado de las diversas funciones y características de estas zonas.

Por consiguiente, la integración de estas perspectivas resalta la diversidad y complejidad de las periferias urbanas. Mientras que hay un consenso en reconocer los desafíos que enfrentan estas áreas, como la falta de infraestructura y los problemas de salud, las visiones sobre cómo se deben abordar estos desafíos varían. Desde la expansión impulsada por la industria inmobiliaria hasta las respuestas a los problemas de salud pública, queda claro que las periferias urbanas son espacios multifacéticos que requieren un enfoque integral y multidisciplinario para su entendimiento y mejora.

De acuerdo con Col.lectiu Punt (2019) para la movilidad, desde una perspectiva de género, para la creación de urbes inclusivas, es fundamental que los espacios, la infraestructura, el sistema de transporte y los servicios públicos fomenten una sociedad donde todas las personas, independientemente de su género, puedan vivir con seguridad, libertad y autonomía. Se busca un acceso equitativo que posibilite a todos los habitantes disfrutar de una alta calidad de vida y oportunidades para su desarrollo profesional. Para lograr esto, es crucial reconocer y atender las necesidades específicas que varían entre hombres, mujeres y distintas identidades de género.

Para Rodríguez (2020), abordar la maternidad en contextos urbanos, es esencial considerar no solo el embarazo y la lactancia, sino también el rol vital de la madre en el crecimiento y desarrollo nutricional del bebé, especialmente durante los primeros mil días de vida, que son cruciales para determinar su futuro estado de salud. Las madres que trabajan fuera de casa en áreas periféricas a menudo

enfrentan desafíos significativos para equilibrar su trabajo con la lactancia, incluso en situaciones con horarios laborales flexibles y apoyo de los empleadores.

Metodología

La presente investigación adoptó una metodología híbrida, integrando enfoques cuantitativos y cualitativos, para explorar en profundidad la accesibilidad urbana a los servicios de salud pública en las periferias metropolitanas. La componente cuantitativa del estudio se articuló a través de un diseño observacional y descriptivo de corte transversal, ejecutado en el periodo comprendido entre febrero de 2020 y febrero de 2022. Paralelamente, la dimensión cualitativa se centró en un análisis estructural y semántico del discurso, basado en entrevistas realizadas entre noviembre de 2021 y febrero de 2022.

La selección de la muestra se caracterizó por su naturaleza no probabilística e intencional, enfocándose específicamente en mujeres embarazadas residentes en dos zonas periféricas urbanas determinadas, seleccionadas por su relevancia y representatividad. Los criterios de inclusión del estudio abarcaban a mujeres que se encontraban en etapa de gestación o que habían experimentado el embarazo en el año previo al estudio, y que residían en las áreas periféricas urbanas específicas. Se excluyeron a mujeres embarazadas con discapacidades que limitaran su capacidad para participar en el estudio.

Para la recolección de datos, se implementaron dos técnicas principales: una encuesta compuesta por 29 elementos, que abordaba aspectos como la infraestructura vial, el transporte público, el uso del suelo y el nivel socioeconómico; y entrevistas estructuradas para recabar información cualitativa sobre el asentamiento, el embarazo y el acceso a los servicios de salud pública.

El estudio se estructuró en tres fases distintas. La primera consistió en un análisis de las características comunitarias dentro del Área Metropolitana de Guadalajara (AMG) en el Estado de Jalisco, México, con especial enfoque en la interacción con Tonalá y su entorno periférico urbano. Este análisis incluyó una evaluación detallada de la infraestructura vial, el transporte y su costo, el uso del suelo, así como las estrategias de movilidad adoptadas por mujeres embarazadas para acceder a atención médica. La segunda fase del estudio se centró en el análisis cuantitativo y cualitativo de la experiencia vivencial de las mujeres embarazadas en relación con su acceso a los servicios de salud, identificando barreras físicas y percibidas. La etapa final del estudio implicó una comparación entre los datos cuantitativos y cualitativos obtenidos y la realidad vivida por las mujeres en estas áreas, enfatizando las discrepancias entre los territorios planificados y los territorios experimentados en la vida cotidiana.

La fuente de información principal corresponde a las etnografías realizadas en las dos periferias urbanas seleccionadas del Nuevo Periférico, que correspondieron a 3 colonias (Colonia La Guadalupana de la categoría de periferia rural y Colonia Colinas de Tonalá y URBI, que formaron parte de la categoría de periferia condominal), que relatan el o los desplazamientos realizados por distintos individuos. Éstos no solo dieron información acerca de los lugares por lo que se desplazaron sino también de las sensaciones al viajar.

Este levantamiento de información se enfocó en el Nuevo Periférico Oriente en Tonalá, Jalisco, México, una zona que experimenta un desarrollo significativo, desde la construcción de infraestructura vial moderna hasta el crecimiento de nuevos fraccionamientos y asentamientos tradicionales. Se seleccionaron tres colonias

representativas: dos de tipo condominal (Colinas de Tonalá y URBI) y una rural (La Guadalupana) para analizar los datos de las mujeres residentes en estas áreas.

El análisis cuantitativo de los datos se realizó mediante el software estadístico SPSS versión 21. Para comprender mejor los patrones de viaje de las residentes de estas periferias a servicios de salud pública y asistencia social, se utilizó información digitalizada de Google Maps y Google Earth. Además, se empleó el Directorio Nacional de Unidades Económicas (DENUE) y Google Maps para la distribución espacial de los viajes, filtrando por unidad económica y área geográfica para localizar las instituciones de salud pública relevantes (INEGI, 2014).

En este sentido, la accesibilidad de mujeres embarazadas en dos tipos de periferias urbanas del Nuevo Periférico Oriente implicó inicialmente procesar las bitácoras de viajes de estas mujeres. Esto permitió realizar un análisis espacio-temporal de sus recorridos diarios, destacando las diferencias entre mujeres de distintos niveles socioeconómicos. Posteriormente, se complementó el análisis considerando factores de accesibilidad e inclusión, lo que facilitó comprender cómo la infraestructura vial, el uso del suelo y las rutas de transporte público afectan la accesibilidad en estos casos.

El análisis de los casos de estudio se elaboró utilizando las encuestas y entrevistas realizadas a través del seguimiento de las mujeres embarazadas de las tres periferias urbanas; de esta forma se observaron las dinámicas de movilidad de cada una de ellas. Las encuestas de viajes, realizadas durante el seguimiento a los distintos casos de estudio, se aprecia en la tabla 1.

Tabla 1: Categorías de la encuesta de viaje de mujeres embarazadas

Categoría	Descripción
Lugar de inicio del viaje	Domicilio
Destino del viaje	Servicio de Salud Pública
Horarios de viaje	Hora en que inicia el viaje
Modo de transporte	Tren ligero, Mi macro periférico, transporte colectivo, taxi, caminando, bici pública, Uber/Didi
Cantidad/etapas de viajes	Durante la gestación
Propósito(s) del viaje	Atención Prenatal (especificar trimestre), Parto
Distancia recorrida	Total distancia recorrida
Tiempo de viaje	Tiempo total de viaje
Calles y recorrido	Derrotero del viaje

Fuente: elaboración propia con datos de la encuesta de viajes para mujeres embarazadas

Para el análisis de la influencia de la cobertura de transporte público, la red vial y diversidad de uso de suelo, se centró en cómo la red vial, los recorridos de transporte público y el uso del suelo impactan la accesibilidad de mujeres embarazadas cerca de sus hogares. La vialidad, disponibilidad y cobertura del transporte público son clave en sus estrategias de movilidad, influenciando decisiones como la compra de un vehículo o el uso de alternativas como bicicletas o mototaxis.

La tabla 2 muestra el factor de influencia y su descripción.

Tabla 2: Factores de influencia para la estrategia de movilidad de mujeres embarazadas

Factor de Influencia	Descripción
Red Vial	Importancia de la vialidad en limitar o favorecer las opciones de accesibilidad en términos de tiempo y espacio
Recorridos de Transporte Público	Disponibilidad y relevancia de los recorridos de transporte público en las estrategias cotidianas de movilidad
Cobertura de Transporte Público	Vitalidad de la cobertura de transporte público en la decisión de medios de transporte (ej. compra de automóvil, uso de bicicleta, mototaxis)
Diversidad de Uso de Suelo	Influencia de la variedad de usos de suelo en la accesibilidad
Disponibilidad de Transporte	Presencia de camiones y otros medios de transporte público
Cobertura de Destinos	Variedad de destinos ofrecidos por los servicios de transporte público

Fuente: elaboración propia con datos del análisis de influencia de cobertura

Para el análisis de la movilidad de las mujeres embarazadas se emplearon las estrategias de acceso determinadas en la tabla 3.

Tabla 3: Estrategias de acceso a la movilidad urbana

Estrategias de acceso	Categoría de movilidad
	Arribo de transporte
Tiempo	De Traslado
	Transbordos
Costos	Uso de medios de transporte distinto al autobús
	En las paradas de camión
Seguridad	Calles inseguras
	Asalto en autobús

Fuente: Elaboración propia a partir de datos proporcionados por las mujeres entrevistadas.

Resultados

De la evaluación realizada, se evidenció que la cobertura de las unidades de salud para atención prenatal y de parto es insuficiente, lo que afecta la accesibilidad de las mujeres gestantes y la necesidad de analizar los determinantes sociales, como la capacidad de las mujeres para costear el transporte y la atención médica, dada la ausencia de rutas directas y los altos costos asociados con el traslado.

Por otro lado, se reconoció que ciertos periodos del embarazo, especialmente el primero y el tercer trimestre, presentan dificultades adicionales para el traslado, lo que sugiere la necesidad de servicios de salud más accesibles y cercanos y que tanto la necesidad de transbordos y la falta de rutas directas aumentan el riesgo de accidentes o complicaciones para la madre y el feto, especialmente para embarazos de alto riesgo. Además, el análisis estadístico descriptivo de la muestra de 99 mujeres reveló que la edad promedio era de 26 años y que la mayoría de las mujeres tenían entre una y cinco gestas.

En cuanto al tiempo promedio de traslado para recibir atención de salud, era de aproximadamente 35 minutos, con un tiempo similar de espera para ser atendidas. Los resultados indicaron que las mujeres dejaron de recibir atención durante el embarazo en promedio menos de una vez, lo que sugiere una accesibilidad razonable una vez que llegan al lugar de atención. No obstante, en promedio, casi cinco personas vivían en el hogar de las mujeres encuestadas, con casi dos niños menores de cinco años por hogar.

Los resultados estadísticos mostraron que existe una correlación directa entre el nivel educativo de las mujeres y su capacidad para realizar autocuidado y utilizar servicios de salud adecuadamente (r=.512). Treinta y cuatro por ciento de las mujeres encuestadas poseen educación secundaria completa, lo que sugiere la necesidad de programas de educación para la salud que sean comprensibles y accesibles. Por lo tanto, la capacidad de pago para la atención médica y el transporte es crítica, especialmente porque no hay rutas directas desde la periferia hasta los servicios de salud, lo que representa un costo considerable en relación al salario mínimo. Sin embargo, la pandemia de COVID-19 complicó el acceso a los servicios de

salud pública, aumentando la vulnerabilidad de las mujeres embarazadas. También, la mayoría de las mujeres embarazadas realizan viajes a servicios de salud una vez al mes o menos, lo que refleja las limitaciones en la frecuencia y disponibilidad del transporte público.

Estos resultados, muestran que más de la mitad de las mujeres no cuentan con un medio de transporte personal y una gran mayoría no sabe conducir, limitando su capacidad de movilidad, especialmente en situaciones de emergencia obstétrica y que muchas de las mujeres embarazadas necesitan realizar traslados en múltiples etapas para llegar a los servicios de atención médica, aumentando los riesgos y la incomodidad. El análisis detallado de los medios de transporte utilizados para el control prenatal reveló una diversidad de métodos, con un énfasis significativo en el uso de transporte público y caminatas, lo que puede presentar desafíos adicionales durante el embarazo. Se identificaron riesgos específicos relacionados con el viaje durante diferentes trimestres del embarazo, destacando la necesidad de considerar la seguridad y la comodidad de la madre y el feto.

Por último, estos hallazgos resaltan la complejidad de los factores que influyen en la accesibilidad a la atención de salud para las mujeres embarazadas en las periferias urbanas y subrayan la importancia de mejorar la infraestructura y servicios de transporte para garantizar su bienestar y seguridad.

Reflexiones

El derecho fundamental a acceder a los servicios sanitarios es una piedra angular de la prestación equitativa de asistencia sanitaria, que ofrece a todas las personas la oportunidad de recibir la atención necesaria, independientemente de su ubicación geográfica o de sus circunstancias socioeconómicas (OMS, 2020). Este derecho tiene especial relevancia para las mujeres embarazadas que residen en áreas metropolitanas periféricas, que suelen encontrarse con importantes barreras que impiden su acceso a servicios sanitarios esenciales. Tales impedimentos se han asociado a resultados de salud adversos tanto para las futuras madres como para sus bebés (Andersen, Rasmussen y Andersen, 2018).

Un determinante crucial que influye en la accesibilidad de los servicios de salud para las mujeres embarazadas en las periferias urbanas es el estado de la infraestructura vial y la prestación de servicios de transporte público. Se ha determinado que las redes viales inadecuadas y la cobertura limitada o insuficiente del transporte público son factores clave que dificultan el acceso a los centros sanitarios (Kondo et al., 2018). En consecuencia, las mujeres embarazadas de las zonas periféricas a menudo se enfrentan a dificultades para llegar a la atención prenatal vital y a otros servicios esenciales.

La presencia de disparidades socioeconómicas puede dificultar aún más el acceso de las embarazadas a los servicios de atención sanitaria, en particular para aquellas con bajos ingresos. Estas desigualdades pueden exacerbar las barreras existentes e impedir que las poblaciones vulnerables busquen la atención sanitaria que necesitan (Goshko, Alizadeh y Glantz, 2020). Es crucial abordar estas desigualdades socioeconómicas para garantizar la igualdad de acceso a la atención sanitaria para todas las mujeres embarazadas, independientemente de sus circunstancias económicas.

La aparición de la pandemia de COVID-19 ha exacerbado aún más las dificultades de acceso a los servicios de salud pública para las mujeres embarazadas, haciéndolas más vulnerables. La aplicación de medidas de precaución y las interrupciones de los sistemas sanitarios han reducido la disponibilidad y la accesibilidad de los servicios,

lo que puede comprometer la salud de las futuras madres y de sus hijos (Medina et al., 2020).

La aplicación de programas de educación sanitaria adaptados a las necesidades específicas de las mujeres embarazadas puede mejorar su capacidad para adoptar prácticas de autocuidado y utilizar eficazmente los servicios sanitarios. Al proporcionar educación específica sobre la importancia de la atención prenatal, la salud reproductiva, la nutrición y las estrategias de autogestión, las mujeres embarazadas pueden aumentar su comprensión y utilización de los servicios de salud vitales (Jones et al., 2019).

Ubicar estratégicamente los servicios de salud en áreas metropolitanas periféricas puede mejorar significativamente la accesibilidad, especialmente para las mujeres embarazadas económicamente desfavorecidas. Al garantizar la disponibilidad de centros de salud en estas áreas, los proveedores de atención médica pueden reducir la carga y los costos asociados con viajar para recibir atención (Besser & Kaufman, 2015).

Los esfuerzos para mejorar la infraestructura física que rodea los servicios de salud son imperativos, ya que tienen un impacto directo en la seguridad y la accesibilidad de las mujeres embarazadas.

Ampliar el alcance y la frecuencia de las rutas de transporte público puede desempeñar un papel fundamental en la mejora de la accesibilidad de los servicios de salud para las mujeres embarazadas. Al aumentar la disponibilidad y la comodidad de las opciones de transporte público, especialmente en las zonas periféricas, las mujeres embarazadas pueden superar las barreras relacionadas con el transporte y acceder fácilmente a la atención que necesitan (Chao, Wakefield y Loukas, 2014).

La implementación de subsidios o ayudas al transporte para mujeres embarazadas con bajos ingresos puede aliviar eficazmente la carga financiera asociada con el desplazamiento a los servicios de salud.

Conclusiones

La presente investigación determinó que la infraestructura vial y la cobertura del transporte público son factores cruciales que afectan la accesibilidad a los servicios de salud pública para las mujeres embarazadas en las periferias urbanas, destacando variaciones significativas en función del nivel socioeconómico. Asimismo, el estudio del Nuevo Periférico⁹¹ ha puesto de manifiesto cómo la urbanización reciente y los desarrollos habitacionales han contribuido al crecimiento de Tonalá, Jalisco, ofreciendo oportunidades de vivienda asequible pero con limitaciones en servicios de recreación y salud debido a la lejanía y la baja frecuencia de transporte público.

Además, la caracterización económica del Nuevo Periférico reveló un área en desarrollo con potencial de crecimiento, pero aún con carencias que limitan el acceso a servicios vitales, poniendo en relieve la necesidad de una planificación urbana integral. También, se cumplió con los objetivos de la investigación con un aporte para la creación de políticas interdisciplinarias que mejoren el transporte y la atención sanitaria para mujeres embarazadas, contribuyendo así al cumplimiento de los derechos humanos. De igual manera, se propone la implementación de Sistemas

⁹¹ Periferia Urbana ubicada en el municipio de Tonalá, Jalisco, inaugurada en el año 2009 como parte de un proyecto de modernización vial que conecta a oriente de la ciudad con el Área Metropolitana de Guadalajara.

de Información Geográfica y otras herramientas digitales para mejorar la accesibilidad a los servicios de salud pública, con un enfoque en la reducción del impacto ambiental y la mejora de la planificación del transporte.

Se reconoce la necesidad de priorizar la seguridad en futuras investigaciones, especialmente en zonas rurales y ejidales, donde los problemas de seguridad pueden limitar la recopilación de datos. Y la investigación sienta las bases para estudios adicionales que podrían generar mapas de alta calidad para mejorar la planificación y toma de decisiones en transporte, territorio y accesibilidad.

Finalmente, se identificaron y analizaron aspectos socioeconómicos y urbanos clave en la periferia urbana del Nuevo Periférico, proporcionando un entendimiento integral del contexto en el que las mujeres embarazadas se movilizan y acceden a servicios de salud esenciales.

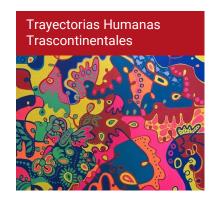
Referencias

- Andersen, K.L., Rasmussen, M.B., & Andersen, Z.J. (2018). "Espacios verdes urbanos y resultados del embarazo en un estudio de cohortes danés. Environment International", 121(Pt 1), 1172-1186. doi: 10.1016/j.envint.2018.09.038.
- Arteaga, I. (2005). "De periferias a Ciudades Consolidadas. Bitácora Urbano Territorial", 9(1), 98-111.
- Barraco, C., & González, M. (2016). "El transporte intracondominal en la movilidad cotidiana de la periurbanización: el enlace comunitario del Área Metropolitana de Guadalajara. Transporte y Territorio" (14), 167-188.
- Besser, L.M., & Kaufman, J.D. (2015). "Efectos adversos de la pobreza concentrada en el vecindario sobre los síntomas depresivos maternos durante el embarazo. American Journal of Epidemiology", 182(7), 616-625. doi: 10.1093/aje/kwv104.
- Capbauno. (2015). Hacia una Ciudad Accesible. Estudios Urbanos. http://www.capbauno.org.ar/estudios-urbanos/ciudad-accesible-
- Col.lectiu Punt 6. (2019). Movilidad Cotidiana con Perspectiva de Género: Guía metodológica para la planificación y el diseño del sistema de movilidad y transporte. Banco de Desarrollo de América Latina. Buenos Aires: CAF.
- Chao, S.M., Wakefield, J., & Loukas, A. (2014). "Latinos, neighborhood disadvantage, and smoking: Resultados del estudio de salud de los puertorriqueños de Boston. American Journal of Preventive Medicine", 46(4), 334-342. doi: 10.1016/j.amepre.2013.11.015.
- Elkouss, E. (2006). La accesibilidad. Hacia la plena integración social del discapacitado en el entorno urbano y natural. Instituto Juan de Herrera. Madrid, España.
- Estrada, R. (2023), "Caracterización de la tarifa técnica, justa y sostenible del transporte público en la metrópoli de Guadalajara, México. Caso: Troncal 05. López Mateos", tesis de doctorado, Universidad de Guadalajara, Tonalá.
- Fernández, S. (2019). Accesibilidad urbana: concepto y aplicaciones. XV Seminario de Urbanismo Internacional. Universidad Autónoma Metropolitana-Azcapotzalco. Ciudad de México.

- Gibson-Armstrong, K., & Vogt, W.P. (2018). "Acceso a la atención sanitaria y estatus social: Interseccionalidad y justicia rural". Health Sociology Review, 27(1), 45-59. doi: 10.1080/14461242.2017.1379585
- Goshko, A., Alizadeh, A., & Glantz, S. (2020). "Distribución desigual de los minoristas de tabaco y daño a las mujeres embarazadas y los niños en California". Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública, 17(21), 7801. doi: 10.3390/ijerph17217801.
- Huerta, J. (2006). *Discapacidad y accesibilidad. La dimensión desconocida*. Fondo Editorial del Congreso del Perú. Lima, Perú.
- Hughey, S.M., et al. (2012). "Incorporación de influencias espaciales en el estudio de la obesidad infantil temprana en Estados Unidos". Childhood Obesity, 8(2), 102-112. doi: 10.1089/chi.2010.0031.
- INEGI. (2014a). Directorio Estadístico de Unidades Económicas. https://www.inegi.org.mx/app/mapa/denue/
- INEGI. (2015b). Cuéntame... Información por entidad. http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/jal/poblacion/educ acion.aspx?tema=me&e=14
- INEGI. (2022c). Estadísticas a propósito del 10 de mayo. (251), 1-4. https://www.inegi.org.mx
- Jones, M.R., et al. (2019). "Examinar la relación entre las características del vecindario y el nacimiento prematuro por raza / etnia utilizando un enfoque geoespacial novedoso. Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública", 16(22), 4505. doi: 10.3390/ijerph16224505.
- Kondo, M.C., et al. (2018). "Caminar siendo la clave para la promoción de la salud cardiovascular: Insights from rural and urban environmental contexts in a low-income community in the U.S. Health & Place", 51, 11-17. doi: 10.1016/j.healthplace.2018.02.004
- Levison, D. M., Wes, M., & Kay, A. (2017). Elements of Access.
- Medina, A.V., et al. (2020). "Barreras para acceder a la atención prenatal experimentadas por los futuros padres primerizos. American Journal of Men's Health", 14(2), 1557988319900848. doi: 10.1177/1557988319900848
- OIT. (1996a). Organización Internacional del Trabajo. https://www.ilo.org/global/industries-and-sectors/health-services/lang-es/index.htm
- OIT. (2021b). Servicios de Salud. Organización Internacional del Trabajo. https://www.ilo.org/global/industries-and-sectors/health-services/lang-es/index.htm
- OMS. (2021). Organización Mundial de la Salud. Gobernanza https://www.who.int/es/about/governance/constitution
- ONU. (1999a). A Basic Handbook for UN Staff. 3. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y la Escuela Superior del Personal de las Naciones Unidas.
- ONU. (2015b). Objetivos de Desarrollo del Milenio, Informe de 2015. Organización de las Naciones Unidas.
- ONU. (2016c). Movilidad. ONU Hábitat: http://es.unhabitat.org/temas-urbanos/movilidad/

- OPS. (2007a). Las políticas públicas y los sistemas y servicios de salud. En OPS, Panorama de la salud en la región. (Vol. 1, págs. 315-316). Washington, Estados Unidos: Salud de las Américas.
- OPS. (2020b). Organización Panamericana de la Salud. La importancia de garantizar el derecho a una movilidad segura en el embarazo y la niñez: https://www.paho.org/es/noticias/23-11-2020-importancia-garantizar-derecho-movilidad-segura-embarazo-ninez
- Rodríguez, V. (2020). Nexos. La brújula. El blog de la metropoli: https://labrujula.nexos.com.mx/?p=2869
- Sánchez, D. (2017). "Accesibilidad a los servicios de salud: debate teórico sobre determinantes e implicaciones en la política pública de salud". Rev. Med Instituto Mexicano de Seguro Social, 55(1), 82-89.
- Sanz, A. (1996 a). La construcción de la ciudad sostenible. Ciudades para un Futuro más sostenible. Recuperado el 1 de Diciembre de 2017, de http://habitat.aq.upm.es/cs/p3/a013.html
- Sanz, A. (1997 b). La Construcción de la Ciudad Sostenible. Habitat. Recuperado el 1 de Diciembre de 2017, de http://habitat.aq.upm.es/cs/p3/a013.html
- Scott, M.E., et al. (2020). "An ecological approach to understanding early and late age of sexual initiation: Evidence from a national survey. Journal of Youth and Adolescence", 49(7), 1476-1490. doi: 10.1007/s10964-020-01217-8.
- Stanley, D. (2018). Cuida tu dinero ¿Qué es la periferia urbana? https://www.cuidatudinero.com/13149097/que-es-la-periferia-urbana
- Zoido, N. (1998). "Geografía y ordenación del territorio. Íber, Didáctica de las ciencias sociales. Geografía e Historia, Barcelona Nuevas fronteras de los contenidos geográficos", p. 19-31. Revista Electrónica Scripta Vetera. http://www.ub.edu/geocrit/sv-77.htm

TraHs N°17 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633
III- Salud pública, estados, gobernanza / Public
health, states, governance



Salud en la frontera brasileña: construcciones para una política transfronteriza

Health on the brazilian border: constructions for a cross-border policy

Fabricia Santina de Oliveira Carissimi92

Universidade Católica Dom Bosco (UCDB)

Campo Grande/MS, Brasil

https://orcid.org/0000-0001-7832-3414

fabriciasoc@yahoo.com.br

Luciane Pinho de Almeida⁹³

Universidade Católica Dom Bosco (UCDB)

Campo Grande/MS, Brasil

https://orcid.org/0000-0002-7003-9264

lpinhoa@hotmail.com

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5944

DOI: 10.25965/trahs.5944

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: Este artículo presenta una reflexión analítica sobre la salud en la frontera brasileña, resultado de investigaciones realizadas en ese territorio. El objetivo es discutir y reflexionar sobre los elementos que involucran la cooperación y la integración de los países en relación a la salud en territorios fronterizos con Brasil. El Sistema Único de Salud (SUS) que orienta la política de salud en Brasil, es gratuito, universal, integral y equitativo; sin embargo, los países con los que limita tienen modelos de salud diferentes. El artículo presenta los resultados de una investigación cualitativa y participativa en una región fronteriza. Como resultado, se puede señalar que la salud en la frontera todavía constituye un desafío para Brasil y los países fronterizos vecinos. Demuestran la necesidad de hacer más esfuerzos y una cooperación transnacional para construir políticas integradas para las regiones fronterizas brasileñas que satisfagan las demandas de las poblaciones locales, en Brasil y en los países vecinos.

Palabras clave: salud, borde, política fronteriza, Brasil

Résumé : Cet article, fruit d'une recherche qualitative et participative, présente une réflexion analytique sur la santé dans les territoires frontaliers avec le Brésil.

⁹² Es licenciada en Trabajo Social (UCDB) com Maestría em Historia por la Universidad Federal da Grande Dourados -UFGD. Estudiante de Doctorado del Programa de Postgrado Stricto Sensu em Psicología da la Universidade Católica Dom Bosco - UCDB, Campo Grande/MS, Brasil. fabriciasoc@yahoo.com.br.

⁹³ Es licenciada em Trabajo Social (UCDB), com Maestría y Doctorado en Trabajo Social pela UNESP - Campus Franca. Post-Doctorado en Derechos Humanos de la Universidad de Salamanca - Espanha. Profesora Titular del Programa de Postgrado Stricto Sensu em Psicología de la Universidad Católica Dom Bosco - UCDB, Campo Grande/MS, Brasil.

L'objectif de cette étude est d'analyser et réfléchir sur les éléments qui impliquent la coopération et l'intégration des pays en matière de santé dans ces mêmes territoires. Au Brésil, le système de santé unifié (SUS) – gratuit, universel et équitable - prévaut alors que les pays avec lesquels il est frontalier ont des modèles de santé différents d'où les défis sanitaires auxquels les pays frontaliers du Brésil et le Brésil lui-même se heurtent, et la nécessité d'intensifier les efforts transnationaux et la coopération afin de construire des politiques intégratives qui répondent aux demandes des populations locales.

Mots clés : santé, frontière, politique frontalière, Brésil

Resumo: Este artigo apresenta uma reflexão analítica sobre a saúde na fronteira, decorrente de pesquisa realizada nesse território. Propõe-se, como objetivo, a discussão e a reflexão acerca dos elementos que envolvem a cooperação e integração dos países em relação à saúde nos territórios de fronteira com o Brasil. O Sistema Único de Saúde (SUS) orienta a política de saúde no Brasil, é gratuito, universal, integral e equitativo, todavia, os países com os quais faz fronteira possuem diferentes modelos de saúde. O artigo apresenta o resultado de uma pesquisa qualitativa e participativa em região de fronteira. Como resultados, pode-se apontar que a saúde na fronteira ainda constitui um desafio para o Brasil e os países vizinhos fronteiriços. Demonstram a necessidade de se envidarem mais esforços e cooperações transnacionais para a construção de políticas integradas, para regiões fronteiriças brasileiras, que atendam às demandas das populações locais – do Brasil e dos países vizinhos.

Palavras chave: saúde, fronteira, política fronteiriça, Brasil

Abstract: This essay presents an analytical reflection on health on the border, resulting from research executed in that territory. The objective is to discuss and reflect on the elements that involve the cooperation and integration of countries in relation to health in border territories with Brazil. The Unified Health System (SUS) guides health policy in Brazil, it is free, universal, comprehensive and equitable, however, the countries with which it borders have different health models. The article presents the results of qualitative and participatory research in a border region. As a result, it can be pointed out that health at the border still constitutes a challenge for Brazil and border countries. They demonstrate the need to make more efforts and transnational cooperation to build integrated policies for Brazilian border regions that meet the demands of local populations – in Brazil and neighbouring countries.

Keywords: health, border, border policy, Brazil

Introducción

El concepto de globalización se difundió en el siglo XX con el surgimiento de la burguesía, la lucha de clases, el sistema de producción y reproducción con la expansión global del mercado, el comercio y el capital. Hoy en día, la globalización 94 está marcada por profundas y agudas crisis económicas, sociales, ambientales, sanitarias, migratorias y de otro tipo, que afectan especialmente a países periféricos como Brasil y los latinoamericanos con los que limita. Esta situación es el resultado de un sistema capitalista desigual e inhumano, construido y basado en los intereses del capital financiero, económico, mercantil e industrial.

⁹⁴ La globalización se refiere a la creciente integración de las economías en el mundo, especialmente a través del comercio y de los flujos financieros.

Por lo tanto, es importante abordar la globalización como fenómeno de integración económica, social y cultural de un espacio geográfico a escala global que impacta profundamente en las localidades y, por consiguiente tiene implicaciones directas en las condiciones de salud y cualidad de vida de las poblaciones, sin obviar las contradicciones que el mundo capitalista encierra.

Si la desigualdad va creciendo en el mundo es aún más visible en las fronteras brasileñas donde la población es constituida en gran parte por personas sin cualificación y empleos. Situación que se repercute en la salud de dicha población, entendiéndose ella por el bienestar completo de las personas.

Los niveles de la salud expresan la organización social y económica del país, teniendo como determinantes y condiciones de la salud, entre otros, la alimentación, la vivienda, el saneamiento básico, el medio ambiente, el trabajo, los ingresos, la educación, la actividad física, el transporte, el ocio y el acceso a bienes y servicios esenciales. servicios (Ley nº8.142, 1990).

De ahí que las fronteras requieran una mirada diferente, ya que están adquiriendo cada vez más importancia en un mundo más globalizado e integrador. Se trata de espacios que van más allá de la dimensión geográfica y espacial, con intensas relaciones sociales, humanas, culturales, comerciales, económicas, políticas, entre otras, en constante movimiento. En Brasil, se destacan por su dimensión territorial y características dinámicas y plurales, al mismo tiempo que están marcadas por singularidades y especificidades.

Nuestro artículo tratará y analizará el estado de la salud de las personas en los territorios fronterizos de Brasil y Paraguay ya que asume un papel protagónico en las diferentes dimensiones de la vida humana. Asimismo, nos llevará a reflexionar sobre elementos que involucran la cooperación y la integración de países en territorios fronterizos. La "apertura de fronteras" y los procesos provenientes de un capitalismo creciente han de promover el desarrollo, pero en realidad, origina otros problemas que impactan las cuestiones sociales, en particular el Sistema Unificado de Salud (SUS).

Si es cierto que promueve diálogos y procesos de integración y aproximación, también abre el paso a la explotación sexual de niños y adolescentes, cuestiones sociales, entre otras que deben afrontar las autoridades gubernamentales de los dos países. Por lo tanto, pensar la salud en la frontera es un desafío para los países involucrados ya que han de responder a las demandas y problemáticas sociales compartidas en ambos territorios concebidos como un espacio único y vivo.

Siendo así, este artículo, se basa en una investigación realizada en el territorio fronterizo de Puerto Murtinho/MS, titulada: "Red Intersectorial de Políticas Públicas: Salud, conocimiento y diversidad en el municipio fronterizo de Puerto Murtinho/MS". La investigación respondió a la convocatoria de la *Fundación de Apoyo al Desarrollo de la Educación, la Ciencia y la Tecnología* del Estado de Mato Grosso do Sul (Fundect)⁹⁵ nº08/2020 - Programa de Investigación para el SUS: Gestión Compartida en Salud - PPSUS, realizada en 2021-2023. Se analizaron los principales problemas sociales que enfrentan las poblaciones locales que viven en la frontera de Puerto Murtinho/Mato Grosso do Sul/Brasil y Carmelo Peralta/Paraguay

⁹⁵ Agencia de financiación de la investigación del Estado de Mato Grosso do Sul/Brasil.

y también cómo se estructura la red intersectorial de políticas públicas en materia de atención de salud y calidad de vida de poblaciones locales.

Además, en el contexto de la globalización y "apertura de las fronteras", en este territorio se implementa un Corredor Bioceánico, con una longitud de 2.396 kilómetros, que conectará los dos océanos más grandes del planeta-Atlántico y Pacífico- a través de los puertos de Antofagasta y Iquique, en Chile, pasando por Paraguay y Argentina. El desarrollo económico, la nuestra investigación problematizó cuestiones de sociabilidad, identidades y derechos sociales, propias de los procesos transfronterizos que involucran a esta población.

Este artículo presenta parte de los resultados de esta investigación y encuéntrase dividido en tres partes que articulan se en sus contenidos.

1. Las Fronteras brasileñas y el derecho a la salud

Brasil es un país de dimensiones continentales. Un territorio marcado por una superficie de 8.510.417,771 km² en extensión territorial. Según la última encuesta del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE) (2023), hubo un aumento de 72,2 km² debido a las nuevas delimitaciones de fronteras internacionales en tramos de los estados de Amazonas, Rondônia, Mato Grosso y Mato Grosso del Sul. Se encuentra en el continente americano y hace frontera con varios países de América del Sur: Guayana Francesa, Surinam, Guyana, Venezuela, Colombia, Perú, Bolivia, Paraguay, Argentina y Uruguay, con excepción únicamente de Chile y Ecuador.

En extensión de fronteras terrestres, las fronteras brasileñas son las terceras más grandes del mundo, solo superadas por las fronteras de China y Rusia. Tiene una superficie total de 1,4 millones de km², más de 15.000 km de largo y 150 km de franja (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística, 2020).

La franja fronteriza internacional brasileña es jurídicamente distinta de otras regiones del país. Está regulado por la Ley nº6.634, de 2 de mayo de 1979, que establece la Franja Fronteriza y modifica el Decreto-Ley nº1.135, de 3 de diciembre de 1970, en cuyo Art. 1º está definido: "es considerada franja fronteriza, las provincias que comprenden la franja interna de 150 kilómetros (ciento cincuenta kilómetros) de ancho, paralelo a la línea divisoria del territorio nacional." (Ley nº6.634, de 2 de mayo de 1979). Tiene 1.421.344,688 km², lo que corresponde al 16,7% del territorio del país. Esta franja cubre 588 ciudades brasileñas, distribuidas en 11 estados y 33 ciudades hermanadas 96, lo que también se conoce como acuerdos transfronterizos. Se divide en tres cortes o áreas de planificación, o sea, tres macro segmentos: arco norte, arco central y arco sur, y 17 subregiones, según la Propuesta de Reestructuración del Programa de Desarrollo de la Franja Fronteriza, del Ministerio de la Integración Nación en el año 2005, que considera las similitudes geográficas, económicas y culturales para la división antes mencionada. El primero, el Arco Norte, comprende la Franja Fronteriza de los estados de Amapá, Pará, Amazonas, Roraima y Acre. El segundo, es el Arco Central, comprende la Franja Fronteriza de los estados de Rondônia, Mato Grosso y Mato Grosso do Sul. El tercero el Arco Sur, incluye la frontera de los estados de Paraná, Santa Catarina y Rio Grande do Sul. (Brasil, 2005). Ver Figura 1.

⁹⁶ Las provincias brasileñas consideradas ciudades hermanas son reguladas por la Ordenanza nº125, de 21 de marzo de 2014, que establece el concepto de ciudades gemelas nacionales, los criterios adoptados para esta definición y enumera por estado todas las ciudades brasileñas que entran en esta condición.



Figura 1

Fuente: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-denoticias/noticias/37430-ibge-atualiza-recortes-geograficos-de-referencia-para-divulgacao-dos-resultados-do-censo-2022.

Moura y Oliveira (2018) señalan características importantes y heterogéneas de los tres arcos que constituyen la base territorial brasileña. Según los autores, los arcos Norte y Central tienen una mayor extensión territorial, en comparación con el arco Sur, que, a su vez, tiene una menor extensión de tierras indígenas y también unidades de conservación.

Con respecto a los indicadores sociales, los arcos también se caracterizan por su heterogeneidad. El Norte tiene la mayor extensión fronteriza, pero el menor número de provincias, población y grado de urbanización. Le sigue el Arco Central⁹⁷, con relativa población y medio grado de urbanización. Por su vez, el arco Sur tiene mayor número de provincias, población, mayor grado de urbanización y mayor participación en el Producto Interno Bruto (PIB) brasileño. En este sentido, el arco Sur es, por tanto, el que tiene mayor contribución a la generación de ingresos del país, mientras que el Norte tiene el menor, así como el menor PIB per cápita (Moura & Oliveira, 2018).

Los acuerdos transfronterizos también se reducen, dada la extensión de la línea y la franja fronteriza que confluyen con el Arco Sur, lugar con menores restricciones territoriales de ocupación y conexión y libre de grandes barreras naturales como son los densos bosques de la región Amazonía. También es en esta frontera donde se dan las mejores condiciones de circulación terrestre, pues existe una mejor infraestructura y así una mejor integración en el campo económico.

La mayoría de los trabajadores se concentra en la región sur más urbanizada. En el arco Central destacan actividades relacionadas con la industria, el comercio, la agricultura, la ganadería y la extracción de plantas (en gran medida producción de

⁹⁷ Registra una importante presencia de población indígena, seguido por el Sur, que tiene una extensión territorial minúscula (Moura & Oliveira, 2018).

commodities)⁹⁸. Otra característica importante observada por Moura y Oliveira (2018) son los diferentes aspectos sociales entre los tres arcos. El ingreso *per cápita* de los hogares es mayor en el arco Sur; en cambio, el arco Norte es el que tiene el mayor número de habitantes en condiciones de pobreza extrema.

La información sintetizada muestra comportamientos muy diferentes entre los tres arcos, aunque en algunos casos son similares en términos de las condiciones generales de la urbanización brasileña, tales como: alto grado de urbanización, reducidas tasas de crecimiento poblacional y ocupaciones predominantemente urbanas. Estos factores, sin embargo, no conducen a superar las precarias condiciones sociales de la población, en parte debido a la reducida oferta de empleos en actividades mejor remuneradas, en parte debido a la dificultad de acceder a servicios de calidad. Los datos muestran una mayor precariedad en los arcos Norte y Central, donde las vías de circulación son más deficientes y las distancias entre centros mayores que en el arco Sur, con una red de circulación más densa y mejor calificada. La presencia de tierras y poblaciones indígenas en mayor proporción en estos mismos dos arcos también requiere acciones específicas para que no aumenten las condiciones de vulnerabilidad y pobreza extrema. [...] (Moura & Oliveira, 2018: 256).

Este panorama tan heterogéneo de los arcos refleja la diversidad brasileña, con especificidades de la línea y franja fronteriza, en interacción con otros países. Ante este contexto, observamos que, de manera más amplia, las discusiones por los medios de comunicación y por los círculos científicos sobre las fronteras se han acentuado a nivel global, con énfasis en Brasil y América Latina, cuyas relaciones son cada vez más intensas entre países vecinos, buscando construir y/o afirmar nuevas relaciones sociales, culturales, ambientales, políticas, comerciales, económicas, entre otras. En este sentido es importante promover políticas públicas de atención y acceso a derechos para las personas que se encuentran en territorio fronterizo brasileño para que tengan acceso a una vida digna.

[...] De esta manera, va más allá de la consideración de un límite territorial. Se entiende que la identidad fronteriza está formada por dos espacios geográficos, es decir, los territorios nacional y internacional, que dialogan en las formas constitutivas de sus territorialidades, formación historicidad de sus poblaciones fronterizas. Estas consideraciones nos llevan a pensar en nuevos contextos, nuevos entrelazamientos de las poblaciones locales y los países latinoamericanos, con la frontera como vínculo de diálogo, articulación e involucración de los países que conforman el territorio. (Almeida & Carissimi, 2023: 4).

Por lo tanto, pensar en los territorios fronterizos es una necesidad apremiante, especialmente dadas estas interrelaciones dinámicas, cercanas, similares y a la vez contradictorias, pero que interfieren directamente en la vida de las personas que ocupan estos espacios. Por lo tanto, los territorios fronterizos son muy potentes en

⁹⁸ Esta zona es la de mayor actividad comercial (Moura y Oliveira, 2018).

sus expresiones y la salud es condicione primaria para la dignidad de vida de sus poblaciones.

En Brasil, la Ley Federal nº 8.080/90, denominada *Ley Orgánica de Salud* (LOS) establece las condiciones para la promoción y protección de la salud. La política de salud en se concretó a raíz de la VIII Conferencia Nacional de Salud, en 1986, poco después del fin de la dictadura militar en 1964 y el inicio del proceso de redemocratización del país que permitió que se incorporara, en la Asamblea Constituyente de 1988, la salud y su principio como un derecho universal y un deber del Estado.

La creación del Sistema Único de la Salud (SUS), en 1987, desembocó en los Sistemas Únicos y Descentralizados de la Salud (SUDS), cuyos principales lineamientos incluyeron la universalización y equidad en el acceso a los servicios de salud, la atención integral a los cuidados de la asistencia, la descentralización de las acciones de salud y la implementación de distritos de salud. Luego, en 1988, se aprobó la Constitución Federal, la llamada Constitución Ciudadana que estableció la salud como "Derecho de todos y deber del Estado". En los artículos 196 al 200 (II) considera que:

La salud es un derecho de toda persona y un deber del Estado, garantizado mediante políticas sociales y económicas encaminadas a reducir el riesgo de enfermedades y otros problemas de salud y a lo acceso universal y igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación" (Constitución de la República Federativa del Brasil, 1988, artículo 196).

Dos años más tarde, se creó el Sistema Único de Salud (SUS) con la citada Ley nº 8.080, del 19 de septiembre del 1990, que detalla objetivos, atribuciones, principios, directrices, organización, dirección, gestión, competencia, deberes de cada nivel (federal, estatal y municipal), participación complementaria del sistema privado, recursos humanos, financiamiento, gestión financiera, planificación y presupuestación. También está vinculado a la Ley nº8.142, del 28 de diciembre de 1990, que prevé la participación comunitaria en la gestión del Sistema Único de Salud (SUS) y las transferencias intergubernamentales de recursos financieros en el área de la salud y otras disposiciones.

Vale destacar que uno de los movimientos sociales brasileños más significativos en la construcción de la política de salud como política pública fue la reforma sanitaria brasileña. Un proyecto dinámico, permeado por las luchas de las poblaciones por sus derechos, que logró incorporar gran parte de las demandas en materia de salud en la Asamblea Constituyente del País, en la interfaz con otros derechos sociales.

Las luchas sociales expresaron las contradicciones de intereses de grupos antagónicos y específicos, pero que en esto momento fueron superados con el objetivo de lograr un proyecto global, colectivo de la salud para todos. Entre los puntos determinantes y avances de la política de la salud brasileña tenemos como principios clave: la universalidad, equidad, integralidad, regionalización, descentralización político-administrativa, jerarquización y participación popular, traducidas en la implantación y implementación del Sistema Único de Salud (SUS), como expresión del pensamiento crítico en la política de la salud.

El proyecto de la reforma sanitaria, construido en la década del año de 1980, tiene como estrategia implementada el Sistema Único de Salud (SUS), basado fundamentalmente en los ideales de una sociedad democrática y de un Estado proveedor de bienes, servicios y derechos sociales (Bravo y Matos, 2001),

considerando, por lo tanto, que el sistema de salud en Brasil defiende el derecho a la salud gratuita para todas las personas que se encuentran en territorio brasileño. Pero, si los espacios fronterizos son únicos, cercanos y abarcando personas de los "dos lados", surge la pregunta: ¿Cuáles son los problemas y contradicciones que limitan esta garantía, especialmente para las personas consideradas como transfronterizas⁹⁹?

En la frontera, los diferentes sistemas de salud de los países terminan interactuando debido a las intensas interacciones, flujos y sus características. Por lo tanto, son necesarios la integración y el diálogo permanente entre los países de estas regiones, como formas de cooperación internacional en el ámbito de las fronteras, con el objetivo de garantizar el derecho a la salud, como derecho fundamental para la persona humana.

En el campo de la salud, desde la década de 1990, las integraciones internacionales se convirtieron en una fuerza de financiamiento social, cuando la capacidad financiera de los bancos de desarrollo llevó a la creación de un nuevo diseño de las decisiones políticas gubernamentales, contexto en el que la integración desempeñó un papel fundamental para el logro de objetivos de la salud global, con importantes impactos en el comercio, movilidad de la población, finanzas públicas y otras cuestiones internacionales (Santos-Melo, Andrade & Ruoff, 2018).

Pero es importante establecer pautas y reglas que realmente puedan beneficiar a la población de estos territorios únicos y dinámicos. Aikes y Rizzotto (2020) afirman que la legitimación de procesos de transfronterización concebidos como un conjunto de procesos de aprovechamiento de una frontera, como la búsqueda de derechos sociales, demanda reglas de operación especiales que deben ser acordadas conjuntamente entre los países, con propuestas bi o multilaterales, ya que trascienden la escala local e involucran distintos sistemas políticos y sociales que requieren intervención a nivel nacional del gobierno.

Los acuerdos de cooperación internacional no han sido suficientes para cubrir las demandas de la población transfronteriza: necesitan respuestas concretas a los objetivos acordados a nivel mundial. En el caso de Brasil, se necesita abordar la salud desde los principios doctrinales y organizativos que propone su sistema público de salud: universalidad, integralidad, equidad, descentralización, jerarquía y participación social.

Por lo tanto, pensar la salud, en estos espacios territoriales tiene características específicas, desde la perspectiva de la construcción de una política de la salud transfronteriza, como se discutirá a continuación.

2- Construcciones para una política sanitaria transfronteriza

La agenda bi y multilateral de cooperación técnica internacional atiende demandas en el área de la salud. En Brasil existe una tradición fundada principalmente por el Ministerio de Relaciones Exteriores y el Ministerio de la Salud, como uno de los principales divulgadores de la cooperación técnica en salud en el mundo en desarrollo (Agencia Brasileña de Cooperación [ABC], 2007). Dicha cooperación

⁹⁹ El concepto transfronterizo se utiliza para referirse a todas las personas que cohabitan o conviven en dos territorios, quienes "cruzan" las fronteras sistemáticamente, ya que muchos territorios están divididos sólo geográficamente por una línea imaginaria; algunas ciudades son consideradas gemelas, haciendo que esta interacción sea bastante intensa.

técnica con Organismos Internacionales y países desarrollados permitió a Brasil modernizar las instituciones de la salud brasileñas, además de redactar importantes acuerdos, como por ejemplo el Protocolo de Intención, en 2005, entre los dos Ministerios mencionados para atender las crecientes demandas de cooperación horizontal presentadas por países beneficiarios. Esta cooperación horizontal promovida por el Ministerio de la Salud permite a Brasil desarrollar, en el continente africano y en la América Latina, acciones en diferentes áreas: Malaria, VIH/SIDA, Sistema Único de Salud, Nutrición, Bancos de Leche Humana, Vigilancia de la Salud Ambiental, Epidemiológica, Hermanamiento Hospitalario, Farmacéutica e Inmunobiológica. (ABC, 2007).

La Agencia Brasileña de Cooperación (2007) afirma que, gradualmente, la cooperación internacional se está fortaleciendo, especialmente a través del Ministerio de la Salud, por su consultoría de los Asuntos Internacionales, que se le ha pedido para que los países vecinos se ayuden entre sí, tanto en los países Norte-Sur como en el Sur-Sur, donde la mayor parte de esta cooperación es horizontal. Estas colaboraciones deben ser técnicas a mayor escala y científica y tecnológica a menor escala.

De esta manera, las principales demandas han sido principalmente en áreas consideradas de probada experiencia por el Ministerio de la Salud del Brasil, como ejemplos la Malaria, la VIH/SIDA, el Sistema Único de la Salud, la Nutrición, los Bancos de Leche Humana, la Vigilancia de la Ambiental, la Vigilancia Epidemiológica, Hermanamiento Hospitalario, Farmacéutica la Inmunobiológica. El Ministerio de la Salud también recibe demandas en otras áreas, además de las mencionadas, como la Salud Mental, la Salud Indígena, la Gestión Participativa, los Bancos de Sangre, la Cirugía Cardíaca, el Tratamiento de Quemados, entre otras. (ABC, 2007: 3)

Lo que se puede observar es que después de más de 15 años, el escenario ha avanzado poco, aunque se trata de iniciativas buenas y fundamentales. Los acuerdos todavía tienden a darse "dentro de sus fronteras", limitados, en cierto modo, ya que no existe una política sanitaria transfronteriza que sea capaz de garantizar recursos financieros necesarios, para superar barreras burocráticas-administrativas de acceso, y tener acciones dirigidas a la prevención y la promoción de la salud, prácticas y efectivas, y también indicadores de la salud colectiva que puedan facilitar la planificación de acciones y actividades para territorios transfronterizos, entre otros.

Esta afirmación tiene fundamento, por ejemplo, cuando se analiza el trabajo realizado por la Asesoría Internacional de Asuntos Sanitarios (AISA) entre 1998 y 2018. A lo largo de estos 20 años, numerosos logros resaltan el papel protagónico del Ministerio de la Salud, expresado, sobre todo, por la salud pública brasileña, pero que aún tiene muchos desafíos en el fortalecimiento de la salud a nivel global, reconocidos por la propia Institución (Asesoría en Asuntos de Salud Internacional [AISA], 2018).

Las acciones siguen prácticamente las mismas: medicamentos, VIH/SIDA, tabaco, cooperación humanitaria en la salud, virus Zika, entre otros. (AISA, 2018). La salud indígena en la frontera, es una característica presente en la población de territorios transfronterizos, por ejemplo, pero que aún permanece inerte.

Santos-Melo, Andrade y Ruoff (2018) abordaron en sus estudios, los tipos y propósitos de los acuerdos de integración de la atención en la salud en regiones con fronteras internacionales. En sus análisis afirman la existencia de acciones de salud materializadas en el modelo de acuerdos internacionales, que propiciaron la integración entre países, como se mencionó.

En general, los acuerdos internacionales en estas regiones tienden a garantizar el derecho a la salud de la población local, ya que, además de sus propias características, las fronteras están alejadas de los grandes centros y, en general, cuentan con baja infraestructura sanitaria. Los autores también demostraron que la búsqueda de atención médica en países vecinos puede estar relacionada con las diferencias entre los sistemas nacionales de salud. Este hecho permite concluir acuerdos de integración a través de fronteras internacionales; sin embargo, según los autores, existen dificultades operativas en los procesos de integración que complejizan la gestión sanitaria fronteriza.

Otro factor observado en la discusión de Santos-Melo, Andrade y Ruoff (2018) es que, para que los acuerdos en la integración de la salud entre gobiernos de países fronterizos sean exitosos, es necesario que los gestores y profesionales de la salud comprendan los derechos de los extranjeros, teniendo en cuenta las repercusiones que pueden existir en relación con los principios éticos y políticos comunes y la fragilidad institucional de los acuerdos existentes. Si bien estos acuerdos benefician a las poblaciones residentes, su implementación y mantenimiento depende más de la sensibilidad y las acciones de quienes participan en el proceso que de las políticas que crearon.

Los acuerdos de integración sanitaria en regiones fronterizas constituyen una posible iniciativa y pueden minimizar efectivamente las asimetrías existentes entre los centros urbanos y estas regiones. Los resultados de esta revisión mostraron que los acuerdos existentes son formales y informales, y tienen como meta cooperar para hacer frente a las dificultades regionales debido a la disparidad en el acceso a la atención médica para las poblaciones fronterizas. Los acuerdos de la integración sanitaria adquieren mayor consistencia cuando se basan en análisis qué pueden establecer estrategias de gestión necesarias para una realidad concreta. Tales estrategias aseguran a las políticas gubernamentales y de infraestructura, así como a la participación de los actores en el proceso de integración, incluidas las poblaciones de la región (Santos-Melo, Andrade & Ruoff, 2018: 106).

En los análisis realizados por Aikes y Rizzotto (2020) las dos iniciativas que buscan promover la cooperación y el desarrollo regional son el Mercosur¹⁰⁰ y la Unasul¹⁰¹. Los autores encontraron que los procesos transfronterizos en la salud estaban en la agenda de estas dos instituciones, pero muchas propuestas no se cumplieron, no se concretaron, ya que las preocupaciones se centraron más en temas relacionados con la vigilancia sanitaria, la vigilancia epidemiológica y los aspectos administrativos del tránsito en los puntos fronterizos; de tal forma que, según los autores, es necesario avanzar en la cuestión social.

¹⁰⁰ Mercado Común del Sur. 101 Unión de Naciones Sudamericanas

Para Peiter y Pereira (2020), las relaciones sanitarias bilaterales entre Brasil y los países vecinos de la América del Sur) se centran en la cooperación con países sudamericanos o para otros continentes, tanto para el uso de servicios de salud, como apoyo técnico, así como para el fortalecimiento de los programas existentes de lucha contra las enfermedades. Los acuerdos administrados por la Asesoría en Asuntos Sanitarios Internacionales (AISA) tienen la función principal de desarrollar directrices, coordinar e implementar políticas sanitarias internacionales.

Por tanto, la salud en estos espacios fluidos adquiere características específicas así que los acuerdos internacionales, bi o multilaterales, formales o informales, no siempre son consistentes, y pueden representar una debilidad en relación a la política de salud local; eso lleva a la necesidad de pensar en estrategias coherentes o incluso en una política de salud transfronteriza.

En una investigación102 realizada por Giovanella et al (2007) cuyo objetivo fue analizar las condiciones de acceso y demandas de servicios de la salud en las ciudades fronterizas del Mercosur, se discutieron las repercusiones de los procesos de integración regional entre los países en los sistemas de servicios de salud en la perspectiva de las secretarías de las provincias. Giovanella et al. (2007) demostraron que las iniciativas de cooperación local entre directivos brasileños y extranjeros se llevan a cabo en la región fronteriza. También identificaron relaciones formales o informales entre el SUS de una provincia y los servicios de salud pública de la ciudad fronteriza extranjera, cuyos tipos de cooperación variaban entre un foro o grupo internacional en la provincia, o región, sobre salud en la frontera, realizando acciones conjuntas del control de vectores y intercambio periódico de información epidemiológica, así como acciones de vigilancia ambiental. También registraron contactos informales, en respuesta a solicitudes de autoridades de otro país o contactos directos entre profesionales de la salud, con intercambio de servicios, incluso sin iniciativas formalmente establecidas (Giovanella et al., 2007).

Cabe señalar que una estrategia importante que entró en vigor en el ámbito del Mercosur fue el Sistema Integrado de la Salud Fronteriza (SIS-Fronteiras), establecido por la Ordenanza $n^{o}1.120$, de 6 de julio de 2005, del Ministerio de Salud. Las metas del Sistema fueron "promover la integración de acciones y servicios de salud en la región fronteriza y contribuir a la organización y fortalecimiento de los sistemas locales de salud". (Ordenanza n^{o} 1.120, 2005).

Sin embargo, en menos de 10 años, el Programa fue cerrado y no queda ningún otro en su lugar. La Ordenanza nº 622, de 23 de abril de 2014, del Ministerio de la Salud, estableció entonces los plazos para completar la implementación de las acciones previstas en el Sistema Integrado de la Salud Fronteriza (SIS Fronteiras) y la transferencia de incentivos financieros.

Para Giovanella et al. (2007) las iniciativas de cooperación local para situaciones fronterizas pueden orientar la formulación de lineamientos específicos que permitan mejorar el acceso integral y humanitario de la salud en el Mercosur tal como ocurre en la Unión Europea (UE). Sin embargo, en los procesos de integración es necesario crear nuevas institucionalidades y métodos de regulación supranacional que contribuyan a la realización de derechos, la construcción de ciudadanía social, reduciendo así las desigualdades sociales y las asimetrías entre países.

¹⁰² Publicación "Saúde nas fronteiras: acesso e demandas de estrangeiros e brasileiros não residentes ao SUS nas cidades de fronteira com países do MERCOSUL na perspectiva dos secretários municipais de saúde".

La tarea es una de las más complejas y las garantías del derecho a la salud a través de las fronteras es parte de un movimiento supranacional. Es necesario sumar voces a los movimientos por la ciudadanía global, por la universalización de los derechos, en un mundo sin fronteras no sólo para los mercados y los capitales, pero que principalmente para las personas (Giovanella et al., 2007:264).

En este sentido, las cuestiones presentadas anteriormente confortan los resultados evidenciados durante la investigación realizada por nuestro Proyecto de Investigación "Red Intersectorial de las Políticas Públicas: Salud, conocimiento y diversidad en la provincia fronteriza de Puerto Murtinho/MS". Se destacaron políticas públicas específicas y poco articuladas, con énfasis en la salud. Los países involucrados tienen distintos modelos de atención sanitaria. Brasil posee una mayor infraestructura de servicios y una política de salud gratuita, universal y consolidada, lo que refleja un flujo más intenso de personas que acceden a dicha salud. Sin embargo, es de notar la paradoja expresada por las dificultades y limitaciones de acceso, aunque la legislación del país propugna esta garantía.

En la investigación se puede observar personas brasileñas viviendo en el territorio paraguayo y paraguayos viviendo en territorio brasileño. Gran parte de esta población es indocumentada, o sea, no tiene documentos que le permite permanecer en el territorio en que vive, o no tiene ningún documento del todo. Esas personas viven en dichos territorios desde hace mucho tiempo y, por lo tanto, deberían haber arreglado sus situaciones documentales adquiriendo la ciudadanía en el territorio de donde viven tanto más cuanto que, en Brasil, la falta de documentación no los permite acceso el Sistema Único de Salud – SUS. (Almeida et al., 2022). De ahí que sea esencial un mayor esfuerzo y cooperación local, que a veces depende de una gestión específica, más que de una garantía real.

También es importante considerar que, si por un lado la globalización y la integración de los países son una realidad, no encuentran un contexto favorable o, más bien contradictorio por sus demandas y problemáticas sociales, como resultado de un sistema basado en el capitalismo y reformas neoliberales que sitúan la dualidad entre la austeridad y los principios de universalidad, integralidad y equidad. A esto se suma el desmantelamiento de los derechos y las políticas sociales, evidente a nivel global, lo que dificulta el avance hacia una política amplia que traspase las fronteras. En el caso de Brasil, esta situación se agravó durante los gobiernos de Temer y Bolsonaro, de fuerte orientación neoliberal y de derecha, con un Estado al servicio del mercado.

Los impactos en el SUS ocurren en un contexto de desfinanciamiento de la salud y de medidas que contrastan con sus presupuestos constitucionales. Esto caracteriza las expresiones de los límites impuestos a la sociedad por el modo de producción capitalista, o el sistema de metabolismo antisocial del capital, en un mundo cada vez más globalizado.

Autores como Marx y Engels (2007), en el siglo XIX, ya presagiaban la globalización y las contradicciones subyacentes, a pesar de no utilizar el término. Ya enunciado al inicio del artículo, la globalización, actualmente, ha estado marcada por profundas y agudas crisis-económicas, sociales, ambientales, sanitarias, migratorias, que afectan a los países periféricos como Brasil y los con que tiene fronteras.

Así, pensar en la salud en la frontera en un sistema capitalista desigual e inhumano, cuyas bases son los intereses del capital financiero, económico, mercantil e industrial, constituye un desafío para los países involucrados, cuando se necesita

responder a las demandas y problemáticas sociales que comparten los territorios, concebidos como un espacio único y vivo.

Consideraciones finales

La frontera brasileña se destaca por su dimensión territorial y heterogeneidad, así que se requieren estrategias de acción y la formulación de políticas públicas proprias para atender esa diversidad y las demandas de su población.

La política de salud tiene un papel fundamental en un mundo cada vez más globalizado, especialmente por su concepto amplio en todas las dimensiones de la vida humana y social. La construcción de una política de salud transfronteriza debe incorporar los esfuerzos y acuerdos de los Estados-nación, al mismo tiempo que debe enfrentar los desafíos de lograr la diversidad y especificidad de las regiones, como las asociadas a los tres arcos que dividen la franja fronteriza brasileña.

Los acuerdos siguen relacionados con los territorios nacionales, aunque se han logrado avances importantes. Sin embargo, ciertamente el mayor desafío es la construcción de una política de salud que vaya más allá de las fronteras y que, en el caso Brasil, afirme los principios doctrinales y organizativos del Sistema Único de Salud (SUS).

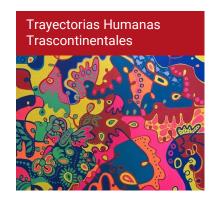
Por lo tanto, es urgente considerar el contexto de la globalización y las transformaciones sociales impulsadas por el sistema de capital, que contrastan con la necesidad de políticas públicas más amplias que respondan a las expresiones de las cuestiones sociales, a las especificidades de las fronteras, especialmente con miras a una verdadera calidad de vida para las poblaciones de los territorios fronterizos.

Referencias

- Agência Brasileira de Cooperação (ABC) (2007). *Cooperação técnica brasileira em saúde*. Recuperado de https://www.abc.gov.br/intranet/Sistemas_ABC/siteabc/documentos/viaAB C-baixa.pdf.
- Aikes, S. & Rizzotto, M. L. F. (2020). A saúde em região de fronteira: o que dizem os documentos do Mercosul e Unasul. *Revista Saúde e Sociedade*, 29(2).
- Almeida, L. P. & Carissimi, F. S. O. (2023). Políticas públicas, territorialidad y transformaciones societarias: un análisis a partir del Corredor Vial Bioceánico. *Revista Interações*, 24(4).
- Almeida, L. P., Dorsa, A. C., Fideles, É. R. R. de S., Carissimi, F. S. O., Souza, F. B. & Francelino, S. M. R. L. (2022, outubro). A questão social em contextos de saúde na fronteira Brasil X Paraguai: Uma leitura sobre os determinantes sociais em saúde em tempos de crise. *Anais XVII Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais*. Recuperado de https://www.cfess.org.br/cbas2022/uploads/finais/0000000487.pdf.
- Assessoria de Assuntos Internacionais de Saúde (AISA). (2018). Saúde e Política Externa: os 20 anos da Assessoria de Assuntos Internacionais de Saúde (1998-2018). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2005). *Proposta de Reestruturação do Programa de Desenvolvimento da Faixa de Fronteira*. Secretaria de Desenvolvimento da Faixa de Fronteira. Brasília: Ministério da Integração Nacional

- Bravo, M. I. S. & Matos, M. C. (2001). A saúde no Brasil: Reforma Sanitária e ofensiva neoliberal. In M. I. S. Bravo & P. A. Pereira (Orgs.). *Política Social e Democracia*. São Paulo: Cortez.
- Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 05 de outubro de 1988. (1988). (4a ed.) São Paulo: Saraiva.
- Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências.
- Giovanella, L. et al. (2007). Saúde nas fronteiras: acesso e demandas de estrangeiros e brasileiros não residentes ao SUS nas cidades de fronteira com países do MERCOSUL na perspectiva dos secretários municipais de saúde. *Cadernos Saúde Pública*, 23(2).
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2020). *Municípios da faixa de fronteira e cidades gêmeas*. Recuperado de https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/estrutura-territorial/24073-municipios-da-faixa-de-fronteira.html?=&t=acesso-ao-produto.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2023). *Áreas territoriais*. Recuperado de https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-doterritorio/estrutura-territorial/15761-areas-dos-municipios.html.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2023). *Municípios da faixa de fronteira*. Recuperado de https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencianoticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37430-ibge-atualiza-recortes-geograficos-de-referencia-para-divulgacao-dos-resultados-do-censo-2022.
- *Lei nº 6.634, de 2 de maio de 1979.* Dispõe sobre a Faixa de Fronteira, altera o Decreto-lei nº 1.135, de 3 de dezembro de 1970, e dá outras providências.
- Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.
- *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1999.* Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências.
- Marx, K. & Engels, F. A ideologia alemã: crítica da mais recente filosofia alemã em seus representantes Feuerbach, B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas. São Paulo: Boitempo, 2007.
- Moura, R. & Oliveira, S. (2018). Referências sobre a faixa de fronteira e os arranjos transfronteiriços do Brasil. In B. Pego & R. Moura (Orgs.), *Fronteiras do Brasil: uma avaliação de política pública*. (Vol. 1, pp. 243-292). Rio de Janeiro: Ipea.
- Peiter, P. C. P. & Pereira, R. S. (2020). Atenção à Saúde na Fronteira: aspectos políticos e sanitários. *Curso UNA-SUS*, 2020. Recuperado de https://www.unasus.gov.br/cursos/matriculas.
- Portaria nº 1.120, de 06 de julho de 2005. (2005). Institui o Sistema Integrado de Saúde das Fronteiras SIS Fronteiras. Brasília.

- *Portaria nº 125, de 21 de março de 2014.* Estabelece o conceito de cidades-gêmeas nacionais, os critérios adotados para essa definição e lista todas as cidades brasileiras por estado que se enquadram nesta condição.
- Santos-Melo, G. Z., Andrade, S. R., Ruoff, A. B. A integração de saúde entre fronteiras internacionais: uma revisão integrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(1), 102-107.



Derecho a la salud en las metrópolis

Right to health in the metropolis

Magdiel GÓMEZ MUÑIZ¹⁰³

Universidad de Guadalajara – CUCiénega Ocotlán, Jalisco. México https://orcid.org/0000-0002-0709-3460 magdiel.gmuniz@academicos.udg.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5846

DOI: 10.25965/trahs.5846

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: En las metrópolis del mundo, el derecho a la salud adquiere una relevancia especial. Este principio fundamental, consagrado en numerosos tratados internacionales de derechos humanos, establece que todas las personas tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental. Sin embargo, en los complejos entornos urbanos, el acceso equitativo a servicios de salud de calidad puede ser un desafío. La diversidad de población, las disparidades socioeconómicas y la infraestructura heterogénea son solo algunos de los factores que influyen en la capacidad de las personas para acceder a la atención médica adecuada. Para garantizar el derecho a la salud en las metrópolis, es crucial abordar varios aspectos. En primer lugar, se requiere un acceso equitativo a servicios de salud para todos los habitantes, independientemente de su origen étnico, situación económica o ubicación geográfica dentro de la ciudad. Además, las metrópolis deben contar con una infraestructura de salud robusta que incluya hospitales, centros de salud y clínicas distribuidos de manera equitativa en toda la ciudad, asegurando que nadie quede excluido. También es esencial implementar políticas y programas destinados a promover estilos de vida saludables, prevenir enfermedades y abordar los determinantes sociales de la salud, como la vivienda y la educación. Finalmente, la participación comunitaria juega un papel clave en la planificación y ejecución de medidas relacionadas con la salud en las metrópolis, asegurando que se tengan en cuenta las necesidades y preocupaciones de todos los grupos de la sociedad. En resumen, el derecho a la salud en las metrópolis implica abordar desafíos complejos para garantizar el bienestar colectivo de sus habitantes.

Palabras clave: derecho a la salud, Estado, gobernanza, metrópoli, salud pública

Résumé: Dans les métropoles mondiales, le droit à la santé revêt une importance particulière. Ce principe fondamental, inscrit dans de nombreux traités internationaux relatifs aux droits de l'homme, stipule que toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable

¹⁰³ Profesor Investigador Tiempo Completo de la Universidad de Guadalajara (UdeG). Miembro del Sistema Nacional de Investigadoras e Investigadores Nivel 1 (SNII 1 - CONAHCYT). Perfil Deseable PRODEP-CONAHCYT. Coordinador del Doctorado en Ciencia Política y Jefe del Departamento de Estudios Económicos e Internacionales del Centro Universitario de la Ciénega (CUCiénega-UdeG). Integrante del Cuerpo Académico Consolidado UDG-CA-562: Educación, Políticas Públicas y Desarrollo Regional. Integrante de: Red Internacional América Latina, África, Europa y el Caribe (Red ALEC); Laboratorio de Estudios Metropolitanos (LEMet-ColJal).

d'atteindre. Toutefois, dans les environnements urbains complexes, l'accès équitable à des services de santé de qualité peut s'avérer difficile. La diversité de la population, les disparités socio-économiques et l'hétérogénéité des infrastructures ne sont que quelques-uns des facteurs qui influencent la capacité des gens à accéder à des soins de santé adéquats. Pour garantir le droit à la santé dans les métropoles, il est essentiel d'aborder plusieurs aspects. Tout d'abord, un accès équitable aux services de santé est nécessaire pour tous les habitants, indépendamment de leur appartenance ethnique, de leur statut économique ou de leur situation géographique au sein de la ville. En outre, les métropoles doivent disposer d'une infrastructure sanitaire solide comprenant des hôpitaux, des centres de santé et des cliniques répartis équitablement sur l'ensemble du territoire, de manière à ce que personne ne soit exclu. Il est également essentiel de mettre en œuvre des politiques et des programmes visant à promouvoir des modes de vie sains, à prévenir les maladies et à agir sur les déterminants sociaux de la santé, tels que le logement et l'éducation. Enfin, la participation communautaire joue un rôle clé dans la planification et la mise en œuvre des mesures liées à la santé dans les métropoles, en veillant à ce que les besoins et les préoccupations de tous les groupes de la société soient pris en compte. En résumé, le droit à la santé dans les métropoles implique de relever des défis complexes pour assurer le bien-être collectif de leurs habitants.

Mots clés : droit à la santé, État, gouvernance, métropole, santé publique

Resumo: Nas metrópoles do mundo, o direito à saúde assume uma importância especial. Este princípio fundamental, consagrado em numerosos tratados internacionais de direitos humanos, afirma que todas as pessoas têm o direito de gozar do mais elevado nível possível de saúde física e mental. No entanto, em contextos urbanos complexos, o acesso equitativo a serviços de saúde de qualidade pode constituir um desafio. A diversidade da população, as disparidades socioeconómicas e a heterogeneidade das infra-estruturas são apenas alguns dos factores que influenciam a capacidade das pessoas para acederem a cuidados de saúde adequados. Para garantir o direito à saúde nas metrópoles, é fundamental abordar vários aspectos. Em primeiro lugar, é necessário um acesso equitativo aos serviços de saúde para todos os habitantes, independentemente da sua etnia, estatuto económico ou localização geográfica na cidade. Além disso, as metrópoles devem ter uma infraestrutura de saúde robusta que inclua hospitais, centros de saúde e clínicas distribuídos equitativamente pela cidade, garantindo que ninguém é excluído. É também essencial implementar políticas e programas destinados a promover estilos de vida saudáveis, prevenir doenças e abordar os determinantes sociais da saúde, como a habitação e a educação. Finalmente, a participação da comunidade desempenha um papel fundamental no planeamento e implementação de medidas relacionadas com a saúde nas metrópoles, garantindo que as necessidades e preocupações de todos os grupos da sociedade são tidas em conta. Em suma, o direito à saúde nas metrópoles implica enfrentar desafios complexos para garantir o bem-estar coletivo dos seus habitantes.

Palavras chave: direito à saúde, Estado, governação, metrópole, saúde pública

Abstract: In the world's metropolises, the right to health takes on special relevance. This fundamental principle, enshrined in numerous international human rights treaties, states that everyone has the right to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. However, in complex urban environments, equitable access to quality health services can be a challenge. Population diversity, socioeconomic disparities, and heterogeneous infrastructure are just some of the factors that influence people's ability to access adequate health care. To guarantee the right to health in metropolises, it is crucial to address several aspects. First,

equitable access to health services is required for all inhabitants, regardless of their ethnicity, economic status or geographic location within the city. In addition, metropolises must have a robust health infrastructure that includes hospitals, health centers and clinics distributed equitably throughout the city, ensuring that no one is excluded. It is also essential to implement policies and programs aimed at promoting healthy lifestyles, preventing disease and addressing the social determinants of health, such as housing and education. Finally, community participation plays a key role in the planning and implementation of health-related measures in metropolises, ensuring that the needs and concerns of all groups in society are taken into account. In summary, the right to health in metropolises involves addressing complex challenges to ensure the collective well-being of their inhabitants.

Keywords: right to health, State, governance, metropolis, public health

Introducción

[...] para la mayoría de los mexicanos ni las condiciones de salud ni el acceso a los servicios se encuentran satisfechas (López Arellano, López Moreno, Moreno Altamirano, 2015: 51).

El presente artículo tiene por objetivo clarificar los enfoques de gobernanza metropolitana para la consecución de servicios de salud óptimos dentro de extensiones territoriales con una visión de traza de ciudad que considere, al menos un par de décadas, en las que se garanticen las condiciones mínimas de bienestar para los diferentes cohortes generacionales y grupos minoritarios que habitan en estas composiciones geográficas. Es por ello que la composición del documento se divide en dos grandes apartados: a) el de planeación urbana, y; b) la salud como un Derecho Humano que debe garantizar el Estado. Desde esta dualidad es que las expectativas que corren los países latinoamericanos distan mucho del deber ser de una metrópoli proclive a consolidación democrática desde lo transdisciplinar y decisiones horizontales incluyentes.

Por lo anterior señalado, es importante subrayar que, además de los desafíos generales de acceso a la salud, las ciudades enfrentan problemas únicos debido a su alta densidad de población. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "la concentración de personas en las áreas urbanas puede exacerbar la propagación de enfermedades infecciosas y aumentar la presión sobre los sistemas de salud" (2020). Esto conduce a una mayor demanda de servicios integrales y a la necesidad de estrategias específicas para abordar la salud pública en entornos urbanos. En últimas décadas las ciudades se han convertido en desarrollos muy proclives en producir fragmentaciones, además de erosionar las estructuras institucionales para brindar los servicios de forma eficiente y equitativa.

Asimismo, Shafik (2023: 101), señala que el bienestar subjetivo (salud física y mental) es la cima de los objetivos mundiales entorno a la felicidad, por ello es que se debe focalizar la atención a desarrollar puentes de control en proporcionar una calidad de atención sanitaria en la población. Por señalar un caso, la movilidad urbana también dificulta el acceso a la atención médica para algunos ciudadanos, especialmente aquellos que viven en áreas periféricas o de difícil acceso. Las personas que residen en zonas urbanas alejadas o con conexiones de transporte deficientes se encuentran con obstáculos importantes al intentar acceder a servicios médicos, principalmente a causa de la ausencia de medios de transporte fiables; si bien es cierto que el objetivo es facilitar el desarrollo social, los mecanismos de la agenda pública se alejan mucho de garantizar una movilidad funcional, además de la inversión racional de los recursos públicos para eficientar costos en los distintos órdenes de gobierno, coincidiendo esencialmente en elevar la calidad de vida y el bienestar social "no hay sociedad que no incorpore de algún modo la sanidad en su contrato social¹⁰⁴" (Shafik, 2023: 101).

Es decir, desde un enfoque metodológico, planear las metrópolis es una labor toral de los gobiernos locales, razón por la cual, se constituyen comisiones legislativas destinadas a entender a la planificación urbana como una herramienta crucial para los líderes locales en las ciudades, lo que permite avanzar hacia un desarrollo sostenible. La integración de la salud como objetivo debería ser un elemento ineludible del urbanismo del futuro, que se está redefiniendo en estos momentos

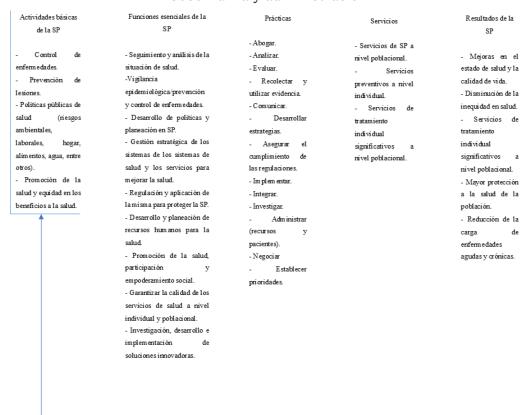
¹⁰⁴ Contrato social hace referencia a las normas que establece el funcionamiento de las instituciones y/o sistemas, es el "factor determinante más importante del tipo de vida que vivimos" (Shafik, 2023: 18).

(Gerez Valls y Velázquez Valoria, 2008: 71). Para los gobernantes la planeación habilita la formulación de objetivos a medio y largo plazo que conforman una visión colectiva con la gestión eficiente de recursos para lograrla.

De esta forma, partir desde una visión de políticas públicas racionales, la planificación, optimiza el uso de los presupuestos municipales y es tendiente a armonizar las necesidades de crecimiento con la protección ambiental: "el proceso de urbanización está particularmente implicado en el aumento de enfermedades, infecciones desatendidas, tropicales y transmitidas por vectores y comorbilidades no transmisibles" (De Titto y Lazovski, 2023: 58). Sin duda, planear desde un enfoque de políticas públicas, contribuye a distribuir equitativamente el desarrollo económico en un área específica para alcanzar metas sociales, y fomenta la creación de colaboraciones entre gobiernos locales, el sector privado y la sociedad en general.

Para las administraciones públicas, diversos estudios sobre políticas públicas incentivan a la implementación de un modelo de integración de las funciones de la salud pública, la gobernanza y la administración (esta trilogía funcional) garantiza una ruta de navegación con la que se puede decidir un trazado para la toma de decisiones desde un árbol de arbitrajes complejos con diferentes variables para la toma de decisiones y gestión colectiva, a saber:

Figura 1. Modelo de integración de las funciones de la Salud Pública (SP). Gobernanza y administración



Fuente: elaboración propia, con base en: Lazcano Ponce, Martínez Montañez, Charvel y Hernández Ávila, 2013: 27.

No obstante que la *figura 1* constituye un método con bastante potencial para identificar las áreas con las que se pueden resolver procesos públicos de salud, se recomienda favorecer el mapeo de problemas desde cada una de las variables, para

confeccionar supuestos acerca del comportamiento y la cognición de herramientas racionales basadas en paradigmas alejados de incertidumbre y conflicto.

Las condiciones sobre las que se construyen las soluciones se adhieren en la idea de identificar la disponibilidad de recursos para dar mayor cobertura en el campo de la salud a todos aquellos ciudadanos que, pese a que se encuentren muy distantes de las centralidades metropolitanas, suponen la valoración de los Derechos Humanos como una variable innegable pese a lo heterogéneo del territorio. "En términos de salud, el código postal es más importante que el código genético" (Higueras García y Román López, 2020:17) - por mencionar un caso: la conectividad en Zonas de Atención Prioritaria (ZAP), ruralidades, conurbaciones, metrópolis interestatales y sus diferentes fronteras que, para ninguna de las anteriores, la estabilidad de la red digital es garantía.

Conectividad y salud metropolitana

Señalado lo anterior, las metrópolis latinoamericanas están adoptando cada vez más tecnologías innovadoras para abordar los desafíos de salud urbana. Los avances en tecnología digital, tales como la telemedicina y las aplicaciones móviles de salud, están revolucionando la manera en que se brindan los servicios prioritarios en ecosistemas urbanos.

Esto se vierte en acuerdos institucionales con diseños de cooperación intermunicipal-regional y criterios de responsabilidad social, donde la búsqueda de equilibrios sirva para estimular una gobernanza en la que la autoridad consolide categorías mínimas tendientes al óptimo de seguridad humana. Traducido en herramientas, la internet (bajo este enfoque de la telemedicina) exige una cobertura red de señal mínima para los dispositivos móviles. Es por ello que, los enfoques elásticos y multidisciplinares se vuelven indispensables para optimizar los recursos públicos y propiciar visiones a corto y mediano plazo en la que la atención médica sea más fácil y flexible.

Es importante destacar que, la planificación urbana también tiene un impacto directo en la salud de los habitantes de las ciudades. Un diseño urbano bien planificado puede promover estilos de vida activos y saludables. La tendencia es facilitar el acceso a espacios verdes, áreas recreativas y opciones de transporte sostenible como ciclovías y peatonales; pese a que, no se han alcanzado las rentabilidades de agendas verdes resilientes con soporte en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), "el futuro que queremos incluye a ciudades de oportunidades, con acceso a servicios básicos, energía, vivienda, transporte y más facilidades para todos" (Naciones Unidas, 2018:51). Es por ello que la planificación adecuada puede ayudar a reducir la contaminación del aire y del agua, mitigar el ruido y crear entornos más seguros; sobre todo detonar la salud como una fuente fundamental de los Derechos Humanos, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida y el bienestar de la población urbana. Por lo tanto, integrar consideraciones de salud pública en los procesos de planificación urbana es esencial para crear ciudades más saludables y equitativas para todos sus residentes.

Además, las metrópolis están reconociendo cada vez más la importancia de abordar las causas subyacentes de las disparidades en la salud. Según un informe de la Comisión de Equidad en Salud de la OMS, "las políticas y programas que abordan los determinantes sociales de la salud, como la pobreza, la falta de vivienda y la discriminación, son fundamentales para mejorar la salud de todos los residentes urbanos" (OMS, 2019).

Tabla 1. Diferencias entre el Derecho a la Salud y el Derecho a la Protección de la Salud

Derecho a la salud	Derecho a la protección de la salud	
Determinantes sociales	Servicios de salud	
Derecho a la alimentación	• Accesibles	
Derecho a la educación	Efectivos	
Derecho al trabajo digno	• Seguros	
Derecho a la vivienda adecuada	• Calidad	
Derecho a la seguridad social	Aceptables	
Exigibilidad centrada en el cumplimiento de los derechos concurrentes.	Exigibilidad centrada en la prestación de los servicios de salud.	

Fuente: elaboración propia, con base en: López Arellano, López Moreno, Moreno Altamirano, 2015: 63

De lo anterior se puede sostener que los diversos enfoques sobre Derechos Humanos llevan implícita una lógica relacional entre el derecho a la salud y la protección de esta, desde procedimientos que buscan aplicar modelos de integración donde se incluyan periferias territoriales y centralidades hiper-explotadas, desde esta lógica dual y bajo categorías neo-pluralistas que incentiven puntos de partida con aportaciones para poner acentos en políticas y modelos con reconocimiento al desempeño. La explicación funcional es que los gobiernos deben garantizar ambas columnas de la *tabla 1*, bajo el máximo interés de metas nacionalmente motivadas para contribuir en funciones sociales de control y comportamiento organizacional eficaz.

Cabe hacer mención que mientras la implementación de políticas públicas dependa de una teoría que se enmarque en la maximización de intereses colectivos; la posibilidad de tener utilidades y vías para el sostenimiento de programas de salud efectivo, se debe apostar por postulados que prometan un incremento en la cobertura y una reducción del gasto público.

Los ciudadanos no son objeto, sino sujetos: sujetos de su propio barrio, de sus propias calles, de sus plazas, de su propia urbe diversa y multifacética, en la que no circulan ideas sin debate. Sólo del debate sale la luz y la movilización espontánea de los ciudadanos en pos de la salubridad, y de entre ellos surge el carisma, la imaginación, la identificación de un proyecto con líderes de opinión y consciencia urbana (Rosales Estrada, Julián Agüero, Quiroz Cuenca, 2013: 53).

Por lo anterior, es fundamental el principal enfoque de Derechos Humanos que es el empoderamiento de las personas, el cual no se logra únicamente reconociéndolas como titulares de derechos, sino también mediante la implementación de mecanismos que les posibiliten participar en la elaboración e implementación de políticas públicas y acceder a recursos legales cuando sus derechos no son respetados.

Marco legal mexicano

El Derecho a la Salud, consagrado en el Artículo 4º de la Constitución Política Mexicana por medio del Diario Oficial de la Federación (DOF), tiene una composición fenomenológica que se circunscribe en el campo de los Derechos Humanos y que garantiza un debate integral para sostener que en el territorio mexicano se den las condiciones indispensables para garantizar equidad y calidad en los servicios. Lo anterior, a la letra dice:

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social (DOF, 1917/2024: 10).

Por tanto, es responsabilidad del Estado garantizar la protección de la salud de todas las personas. La legislación correspondiente establecerá las bases y modalidades para acceder a los servicios de salud.

Tabla 2. Funciones esenciales en los contextos jurídicos

Funciones esenciales de la salud pública

- 1. El monitoreo, evacuación y análisis del estado de salud de la población.
- 2. La vigilancia, investigación y control de riesgos y las amenazas para la salud pública.
- 3. La promoción de la salud.
- 4. El aseguramiento de la participación social en salud.
- 5. Desarrollo de políticas, planes y capacidad de gestión.
- 6. Regulación y fiscalización en salud pública.
- 7. La capacitación y desarrollo de los recursos humanos en salud pública.
- 8. Investigación en salud pública.

Fuente: elaboración propia, con base en: Lazcano Ponce, Martínez Montañez, Charvel y Hernández Ávila, 2013: 23-26.

Un argumento clave sobre las dimensiones jurídicas, es que sustenta la nueva visión de obligatoriedad del sector público para la protección de sus habitantes y encuentra eco desde una retórica de humanismo como algo que detona intereses que motivan un sentido de responsabilidad en contextos del Estado de Derecho con niveles aceptables de agendas públicas funcionales.

La Ley tutela los intereses de la población bajo estrategias que fortalezcan el papel de las políticas públicas para incrementar la cobertura de servicios y descentralización de las responsabilidades sanitarias; así como la carga laboral y transferencia de funciones que concuerden con la geopolítica de salud, desde agencias y unidades administrativas de gobierno que apunten al bienestar individual, sin afectar las economías domésticas.

La problemática de la urbanización y modernización de los países aunada a la crisis económica y social que afecta a Latinoamérica, es factor desencadenante de cambios importantes en el modo de vida de sus habitantes que se reflejan en el consumo de alimentos, ya que es muy dependiente de la disponibilidad del ingreso (Pérez, 2003, párr. 26).

Es por ello que un aumento presupuestal, desde irreductibles constitucionales, propicia grandes diferencias en cuanto al grado o nivel de los estados y el bienestar desde modelos explicativos de salud que favorecen tendencias para relaciones de legitimidad, comunidad e identidad, particularmente en modalidades contractuales de control, en situaciones post pandemia.

Por mencionar una escala latinoamericana, los países con un significativo sentido de cobertura de salud, evidencian procesos estructurados, desde la modificación de filtros racionales para adoptar una reforma del Estado sobre la idea de modelos precisos, productores de tecnoestructura sanitaria. A continuación, la *tabla 3*, intitulada países latinoamericanos con los mejores sistemas de atención médica con enfoque de políticas públicas inclusivas:

Tabla 3. Países latinoamericanos con los mejores sistemas de atención médica

Rango	País	Infraestructura médica y profesional	Disponibilidad y costos de medicamentos	Preparación del gobierno	Índice de atención médica (general)
38	Brasil	85.38	64.9	72.19	43.06
45	México	71.55	57.07	65.42	41.63
47	Costa Rica	89.83	65.29	87.57	39.85
62	Panamá	74.26	56.1	80.07	36.74
63	Uruguay	69.21	53.29	52,97	36.31
65	Venezuela	97.4	68.59	92,72	35.96
67	Argentina	77.18	57.08	72,25	35.64
70	Puerto Rico	69.92	53.1	51.23	35.16
71	República Dominicana	89.14	70.55	89.2	35.09
72	Ecuador	66.12	51.05	62.85	34.97
80	Perú	75.32	55.16	58.24	33.65
81	Colombia	68.87	51.69	53.55	33.38
86	Chile	77.8	56.06	59.35	32.88

93	Guatemala	69.9	51.41	51.41	27.9
106	Bolivia	64.2	49.6	47.96	22.3
107	Paraguay	64	49.25	47.73	21.9
109	Honduras	63.4	49.15	46.58	19.6
110	El Salvador	62.6	48.96	46.22	18.6

^{*} Se consideran solo los países de América Latina en orden de prelación del 1 al 110.

Fuente: elaboración propia, con base en: Dimitropoulou, 2023, CEOWORLD Magazine

En gran medida el listado donde predominan los países latinoamericanos en media tabla, exige un viraje de enfoque de análisis institucional que comprenda capítulos económicos, políticos y de garantía sanitaria para *paliar* tensiones desde objetivos formales emanados por la ley y que obligan a los gobiernos en turno a movilizar recursos humanos, técnicos y materiales para enfrentar los problemas y las presiones sociales desde la cobertura básica de salud.

De lo anterior se desprende una característica que redefine al concepto de salud pública, para poner énfasis en la siguiente definición:

Conceptualizar a la salud pública como una disciplina o una especialidad médica no sería correcto. La salud pública no cuenta con un campo de conocimiento específico, sino que se desarrolla bajo un abordaje interdisciplinario, integrando e innovando diferentes enfoques metodológicos con un objetivo principal, incidir sobre los problemas de salud de las comunidades (Lazcano Ponce, Martínez Montañez, Charvel y Hernández Ávila, 2013: 2).

Siguiendo con los postulados de Lazcano Ponce, et al. (2013), el enfoque de la salud pública se centra en influir en los factores sociales y económicos que influyen en la salud y la enfermedad, fomentar la igualdad en el acceso a la atención médica, y adoptar un enfoque participativo, inclusivo e intersectorial en todas las etapas de planificación, implementación y ejecución. La salud pública ha emergido como un componente esencial de los esfuerzos gubernamentales orientados a mejorar el bienestar y el progreso de las poblaciones.

Asimismo, la promoción de la salud implica un proceso político y social que busca mejorar y preservar la salud tanto a nivel individual como comunitario. Este proceso se centra en proporcionar a las personas los recursos necesarios para mejorar su salud y tener un mayor control sobre ella. Se reconoce que la salud de una población es un fenómeno complejo y dinámico, influenciado por una serie de factores, que van desde intervenciones médicas dirigidas a individuos hasta cambios en el ámbito social, económico, cultural y político que afectan las condiciones de vida y los estilos de vida de una comunidad.

La tabla 4, sugiere un subconjunto de elementos que forman parte de posibilidades de intervención para la reducción de riesgos de mortalidad fijadas en la Nueva Agenda Urbana (NAU), en la que se requerirá alcanzar metas al 2030, con un rendimiento del gasto en materia de inversión sanitaria, infraestructura hospitalaria

y eficiencia médica desde perfiles que contribuyan una salud ontológica, específicamente desde la prevención.

Tabla 4. Actividades para la promoción de la salud

_	das a las 2. Acciones dirigidas a la 3. Acciones dirigidas al país comunidad	
a) Vacunación universal. b) Detección temprana para cáncer cervical y mamario. c) Consejería para modificar estilos de vida riesgosos y promover el uso de condón. c) Consejería para for control de vida riesgosos y promover el uso de condón. c) Social de vida riesgosos y promover el uso de condón.	Capacitación para la organización de comités locales de salud. Actividades comunitarias para fumigación y recolección de basura para prevención y control de dengue. Sensibilización y capacitación a autoridades municipales para incluir programas de alcoholimetría. Programas comunitarios para fomentar la actividad física y la buena alimentación.	a) Legislación para apoyar las restricciones al consumo de cigarrillo en sitios públicos. b) Impuestos para desincentivar el consumo de cigarrillos. c) Legislación para prohibir la publicidad engañosa dirigida a niños en el caso de alimentos. d) Campañas de comunicación educativa para promover la organización e implantación de medidas de protección como el uso de cinturón de seguridad y las sillas portabebés. e) Uso de medios masivos para difundir los peligros de ciertos factores de riesgo: como tabaquismo, alcoholismo y uso de psicoactivos. f) Acciones para regular la venta de alimentos con pobre contenido nutricional en los centros de educación básica.

Fuente: elaboración propia, con base en: Lazcano Ponce, Martínez Montañez, Charvel y Hernández Ávila, 2013: 9.

Lecciones aprendidas de Latinoamérica desde un enfoque local mexicano

Pese a que los países de América Latina han enfrentado crisis económicas, desastres naturales y una cantidad importante de vicisitudes, los más desprotegidos se hacen visibles en ZAP y las posibilidades de intervención con éxito, se alejan en buena medida por la escasa planeación de las Zonas Metropolitanas y espacios públicos con diseños efectivos para dar respuesta rápida a la inclusión y la protección de los hogares que, con mayor frecuencia, padecen las inequidades de la democracia.

Es importante señalar los componentes del ciclo de la planeación, no solo para establecer un instrumento para la reducción de las brechas de desigualdad sanitaria; el propósito es identificar la secuencia que permita reducir costos, principalmente en la implementación de políticas que ayuden a las instituciones responsables de la salud y que sean garantes de atención médica sin excluir usuarios, así como la portabilidad de derechos. Desde la *figura 2*, la cobertura de servicios requiere de planeación exitosa, transferencia de bolsa presupuestal ordinaria y alternativas de prevención como redes nodales, de economías solidarias para protección al más desprotegido, por lo que, se puede optar por el desarrollo de cada uno de los elementos que constituyen el ciclo de planeación en salud pública, a saber:

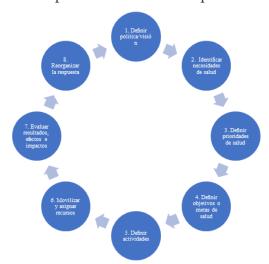


Figura 2. Componentes del ciclo de planeación en SP

Fuente: elaboración propia, con base en: Castillo Salgado, 2013:114.

Se hace indispensable también determinar las magnitudes de impacto territorial, desde una óptica de salud y bienestar, para lo que el funcionamiento intrasectorial se mezcla con políticas de desarrollo urbano desde una perspectiva eco-sociosistémica que a continuación se detalla en la *figura* 3:

Figura 3. Problemas de salud bajo una perspectiva eco-socio-sistémica

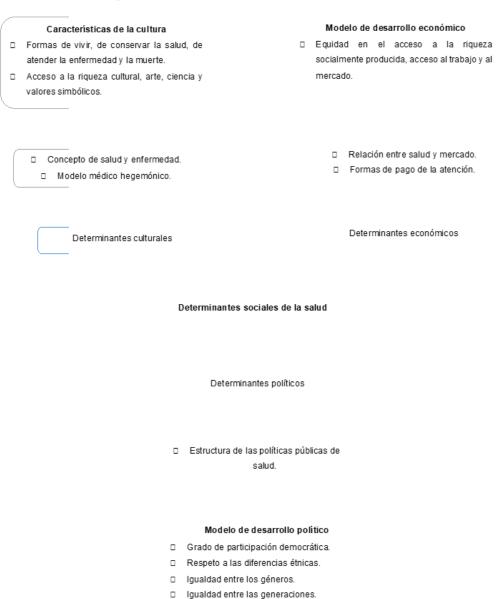


Fuente: elaboración propia, con base en: Riojas Rodríguez, Álamo Hernández, Romieu, 2013:130.

Para concluir, se debe subrayar que en las últimas décadas, ha habido un incremento significativo en el gasto en salud a nivel global (aún insuficiente). Aunque se han realizado grandes esfuerzos para abordar los desafíos de salud en todo el mundo, persisten importantes dificultades en la financiación de servicios esenciales. Hasta la fecha 2024, el financiamiento continúa siendo insuficiente para cubrir el conjunto básico de servicios esenciales en aproximadamente un tercio de los países latinoamericanos. Incluso en naciones ricas, existe una creciente demanda por aumentar la inversión en el ámbito de la salud. No contar con mecanismos de protección social con recursos autogenerados e inversión de capital estatal, se puede perder el impacto positivo de los Planes Nacionales de Desarrollo, que obligan establecer mesas sanitarias para la cobertura de servicios que fomenten las posibilidades de salir exitosos y con mejores prácticas en el sustento técnico de la salud pública.

En este contexto, el esquema a continuación señalado, da cuenta de los determinantes sociales de la salud que deberían quedar plasmados como mínimos indispensables para asociar macroeconomía y salud como campos disciplinares ligados para cambiar los paradigmas en pro de un avance en la agenda de desarrollo que detone sostenibilidad en políticas sanitarias:

Figura 4. Determinantes sociales de la salud



Fuente: elaboración propia, con base en: López Arellano, Álvarez del Río, Lifshitz Guinzberg, 2013: 298.

A la luz del rol que juega una ciudad bien planificada, una reducción de cinturones de desigualdad; gobiernos locales comprometidos y eficientes; comunidades resilientes y solidarias, y bolsas presupuestales para hacer frente al capítulo sanitario, es que se deben tomar las decisiones para constituir comisiones que complementen los institutos encargados de la salud como requisito para lograr la equidad y un desarrollo sustentable. De no ser así, es imposible gozar de privilegios para una comunidad sana, con mayores expectativas de vida y con menores enfermedades crónico-degenerativas que comprometan el presupuesto de cualquier nación.

Referencias

- Castillo Salgado, C. (2013). "Análisis de situación de salud y sistemas de salud". En: Hernández Ávila, M. y Lazcano Ponce, E. *Salud pública. Teoría y práctica*. Instituto Nacional de Salud Pública – Manual Moderno, 109-126.
- De Titto, E. y Lazovski, J. (2023). "Megaciudades, sostenibilidad y salud pública". Revista *ISALUD*, 18(86), 52-62. https://www.researchgate.net/publication/370862887_Megaciudades_y_salud_publica
- Dimitropoulou, A. (2023). Revelado: países con los mejores sistemas de atención médica, 25 de agosto. CEOWORLD Magazine.
 https://ceoworld.biz/2023/08/25/revealed-countries-with-the-best-health-care-systems-2023/
- DOF. (1917/2024). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. DOF. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf
- Gerez Valls, M. D. y Velázquez Valoria, I. (2008). "La salud de las ciudades y sus ciudadanos (urbanismo y salud pública municipal)". *Gac Sanit, 22*(1), 71-78. https://n9.cl/z3l4s
- Higueras García, E. y Román López, E. (2020). "Presentación: urbanismo y salud". En: Higueras García, E., Román López, E. y Pozos Menéndez, E. [Coords]. Sostenibilidad, urbanismo y salud. Caso de estudio en Alcorcón, Madrid. Entornos urbanos saludables y sostenibles. Concejalía de Sostenibilidad, Movilidad y Energías Renovables del Ayuntamiento de Alcorcón, 16-22. https://oa.upm.es/65927/1/e-book-URB-HealthS-ISBN-20.pdf
- Lazcano Ponce, E., Martínez Montañez, O. G., Charvel, S. y Hernández Ávila, M. (2013). Funciones esenciales de la salud pública. En: Hernández Ávila, M. y Lazcano Ponce, E. *Salud pública. Teoría y práctica*. Instituto Nacional de Salud Pública Manual Moderno, 1-28.
- López Arellano, O., López Moreno, S. y Moreno Altamirano, A. (2015). "El derecho a la salud en México". En: López Arellano, O. y López Moreno, S. [Coords]. Derecho a la salud en México. Universidad Autónoma Metropolitana, 51-82. https://www.corteidh.or.cr/tablas/r39646.pdf
- López Arellano, O., Álvarez del Río, S. y Lifshitz Guinzberg, A. (2013).

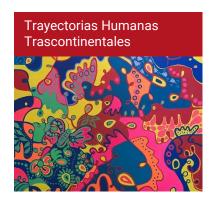
 "Determinantes sociales de la salud". En: Hernández Ávila, M. y Lazcano
 Ponce, E. *Salud pública. Teoría y práctica*. Instituto Nacional de Salud
 Pública Manual Moderno, 297-318.
- Naciones Unidas. (2018). *La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible:*una oportunidad para América Latina y el Caribe. Naciones Unidas CEPAL.
 https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/cb30a4de-7d87-4e79-8e7a-ad5279038718/content
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Equidad en Salud.

 https://www.paho.org/es/temas/equidadsalud#:~:text=La%20equidad%20en%20salud%20enfatiza,el%20acceso%2
 0a%20la%20salud
 (2020). Urban health. https://www.who.int/health-topics/urban-health
- Pérez, B. M. (2003). Efectos de la urbanización en la salud de la población. Anales Venezolanos de Nutrición, 16(2).

- https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-07522003000200006
- Riojas Rodríguez, H., Álamo Hernández, U. y Romieu, I. (2013). "Salud ambiental". En: Hernández Ávila, M. y Lazcano Ponce, E. *Salud pública. Teoría y práctica*. Instituto Nacional de Salud Pública – Manual Moderno, 127-150.
- Rosales Estrada, E. M., Julián Agüero, M. V. y Quiroz Cuenca, S. (2013). "Ciudades saludables: una perspectiva de la Organización Mundial de la Salud y redes internacionales". *Revista Legado de Arquitectura y Diseño*, 13, 47-57. https://www.redalyc.org/pdf/4779/477947372004.pdf
- Shafik, M. (2023). Lo que nos debemos unos a otros. Un nuevo contrato social. Paidós.

TraHs N°17 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633
IV- Salud, democracia v compromisos / Health,

democracy and commitments



Promoción de la salud mental en estudiantes de medicina en América Latina: ¿un derecho?

Mental health promotion in medical students in Latin America: is it a right?

Santa Magdalena MERCADO IBARRA¹⁰⁵

Instituto Tecnológico de Sonora Ciudad Obregón, Sonora, México https://orcid.org/0000-0002-4417-0736 mmercado@itson.edu.mx

José Carlos OCAMPO VERDUZCO¹⁰⁶

Universidad de Sonora Hermosillo, Sonora, México https://orcid.org/0009-0008-8340-4188 a217204228@unison.mx

Krisna Magdalena HERNÁNDEZ MERCADO¹⁰⁷

Universidad de Sonora Hermosillo, Sonora, México https://orcid.org/0009-0001-7239-3486 a217203588@unison.mx

Eneida OCHOA ÁVILA¹⁰⁸

Instituto Tecnológico de Sonora (ITSON) Ciudad Obregón, Sonora, México https://orcid.org/0000-0002-6510-8552 eneida.ochoa@itson.edu.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5827

DOI: 10.25965/trahs.5827

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

¹⁰⁵ Profesora Investigadora de Tiempo Completo del Instituto Tecnológico de Sonora, México. Referente Institucional ante la RED Internacional ALEC; miembro del Sistema Nacional de Investigadores Nivel 1.

¹⁰⁶ Licenciado en Medicina General de la Universidad de Sonora, México. Docente.

¹⁰⁷ Licenciada en Medicina General de la Universidad de Sonora, México. Responsable de Trabajo Comunitario en la Universidad de Sonora, México. Docente.

¹⁰⁸ Profesora Investigadora de Tiempo Completo del Instituto Tecnológico de Sonora, México, Integrante de RED Internacional ALEC, Líder de Cuerpo académico Aprendizaje, desarrollo humano y desarrollo social.

Resumen: El personal de salud a través del tiempo ha demostrado ser fundamental para la preservación del bienestar del ser humano; sin embargo, la formación que debe llevar para lograrlo no es la fórmula para alcanzar su salud propia. El presente trabajo pretende analizar las principales adversidades que experimentan los estudiantes de medicina durante su proceso de formación profesional, con el fin de motivar las reformas de los campos formativos. Es una investigación documental con información basada en la evidencia científica. Se encuentra que en México y América Latina son muchos los médicos que ingresan a la licenciatura en medicina, pero a la vez existe un porcentaje elevado que desertan, lo cual está relacionado con padecimientos que atentan directamente contra su integridad, como ansiedad, depresión, burnout, ideación suicida, adicciones y otras condicionantes económicas, familiares y sociales. Se encontraron índices de deserción hasta del 25%, que se sostienen o incluso se elevan con el paso del tiempo, por lo que se requiere atender esta problemática, sensibilizar a los diferentes sectores de la sociedad, pues el personal médico pese al cansancio o la sobrecarga, aun así, otorga la atención requerida por los usuarios y usuarias, muchas veces a costa de su bienestar propio.

Palabras clave: salud mental, trastornos mentales, estudiantes, medicina, sobrecarga

Résumé : Le personnel de santé s'est avéré fondamental pour la préservation du bien-être humain, mais la formation qu'il doit suivre n'est pas toujours la mieux adaptée lorsqu'il s'agit de sa propre santé. Le présent travail vise à analyser les principaux obstacles auxquels se heurtent les étudiants en médecine au cours de leur processus de formation professionnelle, afin de favoriser des réformes dans les domaines de la formation. Dans une enquête documentaire à partir d'informations basées sur des preuves scientifiques, nous avons pu constater qu'au Mexique et en Amérique latine, au cours de leurs études de médecine, de nombreux médecins sont contraints à l'abandon en raison de leurs conditions de travail qui menacent directement leur intégrité, comme l'anxiété, la dépression, le burn out, des idées suicidaires, dépendances et autres conditions économiques, familiales et sociales. Les taux d'abandon pouvant atteindre 25%, voire plus avec le temps ; c'est pourquoi il est nécessaire d'aborder ce problème, de sensibiliser les différents secteurs de la société, car le personnel médical, malgré la fatigue ou la surcharge de travail, fournit l'attention requise par les utilisateurs, souvent au détriment de leur propre bienêtre.

Mots clés : santé mentale, troubles mentaux, étudiants, médecine, surcharge

Resumo: Os profissionais de saúde ao longo do tempo tem-se revelado fundamental para a preservação do bem-estar humano, no entanto, a formação que deve receber para o conseguir não é a fórmula para alcançar a sua própria saúde. O presente trabalho tem como objetivo analisar as principais adversidades vivenciadas pelos estudantes de medicina durante seu processo de formação profissional, a fim de motivar reformas nos campos de formação. Numa investigação documental com informações baseadas em evidências científicas, verifica-se que no México e na América Latina há muitos médicos que ingressam na licenciatura em medicina, mas ao mesmo tempo existe uma elevada percentagem de desistências, o que está relacionado com condições que ameaçam diretamente a sua integridade, como ansiedade, depressão, esgotamento, ideação suicida, vícios e outras condições económicas, familiares e sociais. Foram encontradas taxas de abandono de até 25%, que se sustentam ou até aumentam ao longo do tempo, razão pela qual é necessário enfrentar este problema, sensibilizar os diferentes setores da sociedade, uma vez que o pessoal médico, apesar do cansaço ou da sobrecarga, no entanto, fornece a atenção exigida pelos usuários, muitas vezes às custas do seu próprio bem-estar.

Palavras chave: saúde mental, transtornos mentais, estudantes, medicina, sobrecarga

Abstract: Health care workers, specifically those with a degree in medicine, have proven to be fundamental for the preservation of the well-being of human beings, however, the training they must undergo to achieve this is not the formula for achieving their own health. The present work aims to analyze the main adversities experienced by medical students during their professional training process, in order to motivate reforms in training fields. In a documentary investigation with information based on scientific evidence, it is found that in Mexico and Latin America there are many doctor who enter in the degree of medicine, but at the same time there is a high percentage that deserts, wich is related to conditions that directly threaten their integrity, such as anxiety, depression, burnout, suicidal ideation, addictions and other economic, family and social problems. Dropout rates of up to 25% were found, which are sustained or even increased over the time, and this is why it is necessary to address this problems and raise awareness to the different sectors of society, because health care workers, despite fatigue or overload, provide the care that the patient needs, even if it cost their own well being.

Keywords: mental health, mental disorders, students, medicine, overload

Introducción

Es ampliamente conocido que, dentro de la enseñanza médica, en la estructura organizacional y cultural, se ha puesto poco énfasis en la promoción de la salud mental. Asimismo, han sido pocos los esfuerzos por comprender las consecuencias que tienen las presiones típicas y normalizadas en la formación médica (Córdoba & Rivera, 2019).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), salud mental es:

Un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (Cuellar, 2019: 5).

La antítesis de la salud mental es el padecimiento de trastornos psicológicos que se definen como un deterioro en el funcionamiento psicológico normal, que se desvía de los parámetros comunes de una sociedad, lo que ocasiona una pérdida en el bienestar psicológico, en el ámbito social, laboral y/o académico (Sánchez, et al., 2017); existiendo una alteración emocional así como cognitiva y/o degenerativa, lo que perjudica a la persona en su funcionamiento en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve (Mendonca, 2019). Por lo que, a raíz de las altas exigencias que se da en el entorno del personal de salud, como lo son las grandes cantidades de horas invertidas en el estudio, asistencia a prácticas hospitalarias - donde al mismo tiempo deben cumplir con sus labores académicas en la parte teórica - y sobre todo las largas jornadas que deben cumplir en hospitales, una vez que estén en el internado, en promedio de hasta 24 horas seguidas (Fradejas et al., 2022), esto ocasiona una deprivación de sueño importante que afecta los mecanismos de atención, memoria, regulación hormonal y el bienestar general (Tenejas & Miraut, 2023). consecuencia, eso que hace que se expongan a desarrollar trastornos mentales con mayor índice de probabilidad que el resto de la población, en el que destacan la ansiedad generalizada, depresión, ideación suicida y el síndrome de burnout (Idrugo & Sanchez, 2020).

La American Psychiatric Association (2013) por medio del Manual Diagnóstico Estadístico-5 (DSM-5 por sus siglas en inglés) establece como criterios diagnósticos para el Trastorno de Ansiedad Generalizada (TAG) la preocupación excesiva que se manifiesta durante más días en comparación de los días en que ha permanecido tranquilo durante los últimos 6 meses, en relación a diferentes sucesos o actividades, dificultad para controlar la preocupación, presencia de al menos 3 de los siguientes síntomas: inquietud o sensación de atrapamiento, fatiga, dificultad de concentración, irritabilidad, tensión muscular, problemas de sueño.

Con respecto a la depresión, el DSM-5 establece que se experimenta una sensación de tristeza o pérdida importante que le resta interés por la vida y por las actividades diarias, de manera que para el diagnóstico de trastorno de depresión mayor se requiere que 5 de los siguientes síntomas se encuentren presentes durante un periodo de dos semanas y que representen un cambio del funcionamiento habitual, como por ejemplo: estar deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, disminución importante del interés o de placer por las actividades que solía hacer y/o gustar, pérdida o ganancia de peso corporal importante sin una dieta específica, insomnio o hipersomnia, agitación o retraso psicomotor, fatiga o pérdida de energía, sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva, disminución para la capacidad de pensar o concentrarse y/o pensamientos de muerte recurrentes.

Por otra parte, en el síndrome de *burnout*, o síndrome del quemado, se integran 3 componentes claves (Gutiérrez et al., 2006): agotamiento emocional, caracterizado por una disminución y/o pérdida de los recursos emocionales; despersonalización o deshumanización referida a insensibilidad hacia las personas con las que convive a diario y baja realización, relacionada con la percepción del trabajo negativa.

Por último, la ideación suicida es cualquier acción generada de manera explícita o implícita en la cual involucra pensamiento, planeación o intención que pueda acabar con la vida de la persona; es de carácter multifactorial, y pueden intervenir factores biológicos, psicológicos y sociales. En específico, el estudiante de medicina durante su proceso de preparación puede verse debilitado emocionalmente por factores como lo es el estrés crónico, lo que lleva a tener más alta prevalencia de tener ideación suicida (Soriano & Jiménez, 2022).

La importancia de este tema radica desde sus inicios en las universidades, pues es ahí donde se experimenta el primer contacto con las altas exigencias, el asumir nuevos retos académicos de alta complejidad, lidiar con expectativas familiares y personales, así como desarrollar y cuidar su propia persona (Granados, 2020). Sin embargo el perfil de un estudiante de medicina viene forjándose desde las etapas de Educación Media Superior, donde por lo general son estudiantes de alto rendimiento. Por mencionar un ejemplo, en un estudio realizado en la Universidad Autónoma de México, los alumnos que ingresaron a medicina venían con un promedio del bachillerato de arriba de 9.2 con alto rendimiento en materias como matemáticas, física e inglés (Martinez et al., 2021), de manera que al momento de ingresar a la carrera de medicina, el estudiante sufre una nueva adaptación al encontrarse con estudiantes de alto nivel de competencia y exigencias curriculares, creándose así, una autoexigencia más elevada para mantenerse dentro de la élite de su grupo. Lo anterior conlleva a experimentar estrés extremo, ansiedad y depresión, cuyos valores son superiores a los encontrados en la población general que no tiene relación con el sector salud (Idrugo & Sanchez, 2020).

En México, la carrera de medicina tiene una duración mínima de 4 años de formación académica, combinando las prácticas clínicas en hospitales y teoría en aulas de clase; después, los estudiantes deben cumplir con 1 año de internado en donde estarán en alguna sede hospitalaria, para posteriormente continuar con el servicio social por 1 año - en su mayoría se realiza en zonas marginadas. Por consiguiente, son mínimo 6 años de preparación académica y, tras finalizar, continúan con la decisión de tomar o no una especialidad médica llevándolos a mínimo 3 años extras (Granados, 2020).

Aunado a ello, se encuentran rodeados de factores de riesgo, como el alejamiento familiar, dependencia y/o dificultades económicas, dilemas sobre el futuro y las necesidades de adaptación a la sociedad moderna y competitiva (Granados, 2020; Idrugo & Sanchez, 2020). En México, el promedio de años para concluir una licenciatura diferente a la carrera de medicina es de 4 años, tiempo en el que se puede iniciar la vida laboral o incluso antes (Universidad del Valle de México, 2019). Sin embargo, los estudiantes de medicina viven un rezago en su vida personal, familiar, profesional y laboral.

Esto conlleva a la comparación de sí mismo con respecto a otras personas, a desanimarse de la propia carrera estudiada, a cuestionarse si fue la decisión correcta toda vez que el formar una familia se verá pausada, las relaciones interpersonales se ven descuidadas o poco comprendidas por los familiares, amistades y/o pareja (Herrera et al., 2018). Hay otro nivel de impacto asociado a la pérdida paulatina de la empatía con colegas y pacientes, pues dentro de la cultura médica, es normalizado dirigirse a los estudiantes de una manera poco empática y en ocasiones humillante, bajo la justificante de que se ocupan estos niveles de exigencia porque se trata de

una vida humana, lo cual es razonable, pero no justifica la manera de enseñanza a los futuros médicos. Todo esto va debilitando la parte psicológica y emocional, predisponiendo al deterioro de la salud mental (Loayssa et al., 2009; García, 2015). Por lo que es importante que se reflexione seriamente en estrategias de prevención, detección y atención de estos problemas, ya que el cuidado de la salud mental pudiera garantizar una trayectoria exitosa de los futuros médicos (Alarcón, 2020).

El objetivo del presente manuscrito es analizar las principales adversidades que experimentan los estudiantes de medicina durante su proceso de formación profesional, con el fin de motivar las reformas de los campos formativos. Para lo anterior, se realiza una revisión de lo que sucede en México y lo que sucede en otros países de Latinoamérica, ¿será una constante? ¿habrá diferencias sustanciales?

Es de carácter urgente que los tomadores de decisiones inicien reformas para que la educación médica pueda brindar bienestar y salud mental al personal de salud.

Entes reguladores de la calidad de la educación médica en México

La licenciatura en medicina busca preservar y restaurar la salud de la población, así que se requieren médicos competentes con calidad, ética y humanismo, capacitados para la atención médica integral (Universidad de Sonora, 2023).

Con respecto al tema de la calidad en la formación, el Colegio Mexicano de Acreditación de la Educación Médica (COMAEM), es el principal ente regulador de la educación médica en México, y se encarga de la acreditación de los programas educativos de medicina; se encuentra afiliado a la Federación Mundial de Educación Médica (WFME por sus siglas en inglés).

En México, existen 162 escuelas de medicina; 96 se encuentran acreditadas por la COMAEM (59.26%), de las cuales, 75 cuentan con una certificación internacional ante la WFME (World Federation of Medical Education); de estas, 38 pertenecen a educación pública y 37 a la educación privada. Por otro lado, las 21 escuelas restantes se encuentran con una acreditación a nivel nacional, 6 pertenecen a la educación pública y 15 a la educación privada (Colegio Mexicano de Acreditación de la Educación Médica, 2023).

En estos organismos se da seguimiento a los diversos indicadores de la calidad educativa, entre ellos el de deserción. En el estado de Sonora, México, se encuentra la Universidad más antigua y prestigiosa del Estado de Sonora: a lo largo de los 23 años que tiene operando la licenciatura en Medicina, cuenta con 1584 médicos egresados de 2128 que han ingresado, lo cual da un porcentaje de egreso de 74.43% (Universidad de Sonora, 2023). Pero, el fenómeno de la deserción es preocupante ya que alrededor del 25% desertan de su proyecto de vida profesional, dejando excluidos de esta manera a médicos que pueden ser excelentes ejerciendo en su área pero que no continúan con el proceso de formación.

México con respecto a otros países de Latinoamérica: ¿Patrones similares o diferentes?

En un estudio realizado por Martínez et al. (2019) en la Universidad Autónoma de Bucaramanga, Colombia, se encontró que la depresión en los estudiantes de medicina es del 27.2% y que la ideación suicida es del 11.1%; mientras que Ochoa et al. (2022) encuentran que, en San Luis, Argentina, los síntomas de depresión se presenta en el 56% de los estudiantes. En una investigación publicada por la Asociación de estudiantes de medicina para proyectos e intercambios en Ecuador (2017), se

reportó que al menos el 27% presentan depresión o síntomas de ella, mientras que el 11% tiene pensamientos suicidas durante alguna etapa de su formación como médicos.

Sánchez et al. (2022) realizaron un estudio en la Universidad de Nacional de Loja, en Loja, Ecuador, en estudiantes de medicina, antes del ingreso al internado médico de pregrado, en una muestra de 67 estudiantes; se encontró una prevalencia de ansiedad en el 84%, estrés en un 67% y depresión en el 69%; asimismo sintomatología del sueño como por ejemplo, insomnio; también, consumo de sustancias (alcohol, tabaco y marihuana), asociado al aumento del estrés y responsabilidades en esta nueva etapa.

Por otra parte, en Lambayeque, Perú, Sánchez et al. (2017) realizó un estudio con una muestra de estudiantes de medicina de tres universidades. Los resultados arrojaron que, de los 284 estudiantes evaluados, 139 de ellos (49.07%) padecían al menos un trastorno mental; entre los de mayor prevalencia destacan el episodio hipomaníaco (19.7%), episodio depresivo mayor (15.14%), riesgo de suicidio actual (12.4%) y trastornos de ansiedad generalizada (8.10%).

La ideación suicida se hace más presente conforme avanzan los años de carrera y esto por estar sometidos a más altos niveles de estrés crónico. En un estudio realizado en la Universidad Nacional de Asunción, Paraguay, por Amarilla et al. (2018) se encontró que la frecuencia de ideación suicida fue de 54.9%. En la Universidad de San Carlos en Guatemala, Rodas et al. (2021) reportaron un 23.97% de ideación suicida.

Fortoul Van der Goes (2017) realizó un estudio en México y reportó que dentro de la población de estudiantes de medicina, entre el 20.9% y 43.3% padecen de depresión y síntomas de depresión, concluyendo que conforme pasa el tiempo se intensifican dichas problemáticas.

Por lo que se puede apreciar, existe un patrón similar en los estudiantes de medicina mexicanos y en los de otros países de Latinoamérica, siendo la constante, la alta prevalencia a desarrollar trastornos mentales, como lo es la ansiedad, depresión e incluso ideación suicida. Son similares también las altas exigencias que pueden implicar determinados tipos de comportamiento y de patrones relacionales, reforzando la manifestación de conductas obsesivas y otros patrones de comportamiento poco saludables como el consumo de sustancias nocivas (alcoholismo, tabaquismo o estimulantes), dificultad para relacionarse (aislamiento social, ausencia de empatía), desgaste personal y actitudes de cinismo (despotismo, egocentrismo, entre otras) (Oro, et al., 2019). Esto expone al estudiante de medicina a decisiones existenciales respecto de la carrera elegida, pensamientos recurrentes de desertar, recurriendo a autolesiones, alcoholismo, drogadicción e incluso suicidio (Granados, 2020).

En el Internado ¿la historia continúa?

El estrés durante el internado va aumentando conforme avanza el periodo formativo, porque es donde más se someten a múltiples presiones dentro del medio hospitalario (Oro, et al., 2019).

Ahora bien, la formación para profesionales de la salud requiere cumplir con ciertos requisitos, entre ellos el internado de pregrado, donde los estudiantes de medicina pasan un año cumpliendo guardias de al menos 24 horas e inclusive de 36 horas, lo cual lleva a los estudiantes en esta última etapa de su preparación a estar sometidos a situaciones de estrés extremo y sobrecarga laboral como atender demasiados pacientes bajo su responsabilidad, acudir ante cualquier urgencia que se presente

(Ccapa, 2020), no dormir por más de 24 horas, con una calidad subjetiva de sueño catalogada como mala (Lezcano, 2014; Ccapa, 2020).

De igual forma, en esta etapa todo indica que los patrones son similares en México y otros países de Latinoamérica. Por ejemplo, en la Facultad de Medicina del campus Minatitlán de la Universidad Veracruzana, México, se realizó un estudio con el objetivo de medir los síntomas depresivos, encontrándose que el 19% sí los presentó durante esta etapa (Puig et al., 2018). Un porcentaje mayor, es decir del 34% fue reportado en un estudio realizado con Médicos Internos de Pregrado (MIPS) en el Hospital Dr. Eduardo Liceaga, México, manifestando alto desgaste emocional siendo esto por jornadas laborales extenuantes, alta exigencia académica y demandas emocionales, lo que los hace más susceptible a desarrollar síndrome de burnout (Athié et al., 2016).

En la Universidad Autónoma de México (UNAM), se realizó una investigación sobre el síndrome de *burnout* en 108 Médicos Internos de Pregrado (MIPS) a quienes se aplicó el instrumento *Maslach Burnout Inventory*, a partir del cual se analizó el desgaste emocional, la despersonalización y la baja realización personal. La prevalencia global de *burnout* para este grupo fue del 17.5%. Se vio un aumento conforme pasaban los meses, por lo que a los que tenían 6 meses aumentó la prevalencia hasta un 17%, y entre los que ya llevaban 12 meses se diagnosticó en un 43%, concluyéndose que se requiere establecer estrategias ante esta problemática evidente del aumento de la presencia de *burnout* conforme avanza el internado médico de pregrado y su impacto directo en la salud mental (Joanico et al., 2019).

Por otra parte, ¿qué sucede en otros países de Latinoamérica en esta etapa del internado? En un estudio realizado en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú, con los Médicos Internos de Pregrado (MIPS), donde se encontró que el 7.5% tuvo intento suicida, 18.9% conducta disocial y 21.9% pensamiento suicida, 4.8% problemas con el alcohol, 8.5% depresión, se comprobó que la frecuencia de problemas de salud mental fue mayor según transcurrieron los años de formación profesional. Se concluye que el entorno universitario es considerado un factor agravante en depresión, ansiedad e incluso surgen problemas con el alcohol (Perales et al., 2019).

Asimismo, Barrera & San Martín (2021) realizaron un estudio en Chile en el que incluyeron a la Universidad de Arica, Concepción y Temuco. Los resultados revelan que más de un 45% de los participantes presenta sintomatología de riesgo asociada a depresión, ansiedad, o estrés; un 5% presenta ideación suicida, un 14% revela conductas alimentarias de riesgo, un 50% reporta síntomas de insomnio (Martinez et al.,2019).

La historia que pareciera no tener fin, continúa con el servicio social, historias agridulces y de contrastes.

Servicio social... ¿último escalón o el primero de muchos más?

En México, el servicio social se define dentro de la NOM-009-SSA3-2013 como "el trabajo de carácter temporal y mediante retribución, que ejecutan y prestan los pasantes en interés de la sociedad y del Estado"; por lo que es un proceso obligatorio para la formación de cualquier médico, ya que se solicita el requisito para la titulación en el país (Diario Oficial de la Federación, 2013: 5).

Hamui (2012) llevó a cabo un estudio en la Universidad Nacional Autónoma de México en el que se argumenta que los médicos pasantes realizan, en mayor proporción, su servicio en las comunidades rurales, contando con una población de estudio de 360 médicos en el servicio social, de los cuales 72.8% realizaron sus prácticas en comunidades rurales y un 27.7% dentro del Distrito Federal, ya sea en plazas de investigación o universitarios.

Es importante mencionar que el servicio social es llevado a cabo en comunidades rurales. Se realizan actividades de medicina preventiva, salud pública y atención primaria sin que se consideren las condiciones de seguridad a las que se enfrentan, entre ellas la presencia del crimen organizado y/o enfermedades infectocontagiosas (León, et al., 2018), además de no cumplirse con los derechos del médico pasante, ya que, en años recientes en México, las condiciones de seguridad y vivienda que, por ley, se deben de brindar, no se reciben. Adicionalmente, se les somete a periodos extenuantes desde 6 meses hasta 1 año en comunidades alejadas para retribuir a la sociedad, brindando consulta siendo aún estudiante - muchas veces, sin la práctica necesaria para tomar esa responsabilidad (García, 2021).

Dando un vistazo por otros países de Latinoamérica se observan algunos aspectos diferenciadores y hay algunas características que es importante precisar. Por ejemplo en Nicaragua se debe primero estar titulado para poder realizar el servicio social; en Cuba, se considera como parte de las actividades extracurriculares de las y los estudiantes; en Chile, la extensión del servicio social es de tres años en áreas rurales, sin dejar de lado que aún quedan muchos más países de latinoamérica como Bolivia, Honduras, Paraguay, entre otros, donde la obligatoriedad del servicio social solo aplica para la carrera de medicina (Moya, 2014).

Rodas et al. (2021) realizaron un estudio con 2503 estudiantes de medicina en la Universidad San Carlos de Guatemala a lo largo de toda su licenciatura. Demostraron que los grados donde mayores índices de estrés y ansiedad se presentan son durante el primer (18.42%) y segundo año (20.98%) de la licenciatura, seguido de un descenso de la sintomatología durante el tercer (11.67%), cuarto (8.79%) y quinto años (7.27%). Sin embargo, empieza a aumentar esta sintomatología (síntomas de ansiedad suben a 7.99%) así como los pensamientos suicidas durante el último año (sube de 1.24% a 2.04%), correspondiente al periodo del servicio social que, en algunas instituciones, puede ser al sexto o séptimo año de la carrera.

Residencia o ¿resistencia a toda prueba?

La residencia médica es un periodo formativo donde el médico general (o su equivalente según el país o universidad) se prepara de manera continua, una vez que culmina la carrera en medicina, la cual se orienta en preparar al médico hacia alguna especialidad en dicha área.

Después de la felicidad de por fin se es acreedor o acreedora a una plaza y así tener la oportunidad de ser residentes de una especialidad, llega la realidad de los tratos intrahospitalarios y las consecuencias de largas jornadas de trabajo. El médico siempre se enfrentará a múltiples tipos de estrés, lo que puede llevar a mermar la capacidad de poder adquirir conocimientos y/o desarrollar problemas de salud mental.

Entonces, el primer gran desafío que implica el poder aspirar a realizar una residencia médica es el examen de ingreso. En México, se realiza el Examen Nacional de Acceso a las Residencias Médicas (ENARM). En el año 2022, fueron un total de 40,798 aspirantes de los cuales menos de la mitad (17,991 seleccionados) tuvo la oportunidad de ingresar a una residencia médica, lo cual demuestra la gran demanda y poca oferta de plazas para residentes, lo cual puede desilusionar y llevar a la

autoexigencia tóxica (Comisión Interinstitucional para la Formación de Recursos Humanos para la Salud, 2022).

Una vez dentro de la residencia el proceso de formación varía según la especialidad elegida; sin embargo, consta de aproximadamente 3 a 5 años según el Instituto de Nutrición Centro Médico Nacional "Salvador Zubirán" (2023).

Un estudio realizado por Vargas et al. (2015) a diferentes médicos que se encontraban haciendo la residencia médica en México, explica que los sentimientos de inferioridad, así como la psicopatía (haciendo más énfasis en la neurosis, paranoia y hostilidad), eran los datos más prevalentes dentro de los médicos; de igual manera, algunas alteraciones como ansiedad, depresión y burnout aparecían dentro del primer año de residencia y que estos síntomas se relacionan directamente con la carga de trabajo.

Cuando el médico se expone a toda esta nueva carga de trabajo sin haber resuelto los problemas generados durante las etapas anteriores, existe una mayor probabilidad de que se presente un resultado adverso, sobre todo en la residencia. Según la Comisión de Derechos Humanos del Estado de Puebla (CDHP), para el año 2015, se reportó a través de la "Encuesta sobre la investigación de oficio sobre la presunta violación a los derechos humanos de los médicos residentes en el estado de Puebla" que el 72% de los entrevistados considera que ha sido víctima de agravio por parte del personal del hospital, 81% ha recibido tratos crueles, inhumanos o degradantes, 69% ha sufrido algún acto de violencia física o psicológica como médico residente y 67% considera que se le ha violado algún derecho humano como médico residente y todo recae en la gran carga de trabajo que se espera que un residente cumpla (Comisión Estatal de Derechos Humanos en Puebla, 2015).

Es alarmante que los ambientes formativos pongan en peligro al médico residente, sobre todo, aquellos que no logran tener un correcto acompañamiento y en el que, incluso, pueden llegar a atentar contra su vida. Se sabe que, por todo lo antes mencionado, el médico tiene más predisposición a tener ansiedad, depresión, síndrome de *burnout* y sobre todo ideaciones suicidas y cometer suicido. No se conocen con exactitud los números exactos de suicido en médicos residentes y es casi imposible estimar con precisión por la falta de notificación. Sin embargo, en México, se encontró que con base en las especialidades estudiadas, oftalmología y anestesiología tiene las mayores tasas de suicidio (60/10,000); en cirujanos, pediatras, radiólogos y patólogos se presentan las tasas más bajas (10/10,000) (Lugo et al., 2021).

Con respecto a otros países de Latinoamérica también es necesario pasar por esta cadena de desafíos; de igual forma se presenta el examen de ingreso a la residencia. En países como Uruguay se aplica la Prueba Única de Ingreso (PUI), en la cual hay un punto muy importante, donde ciertas especialidades cuentan con un límite máximo de aspirantes y otras son con cupo ilimitado; esto es de suma ventaja en este país, pues pueden disminuir los niveles de estrés durante el proceso si se busca una de estas plazas (Universidad de la República, 2023).

En Chile, existe el Examen Único Nacional de Conocimiento en Medicina (EUNACOM), el cual consta de 2 aspectos, el teórico y el práctico (Futuros residentes,2022). Por otro lado, en Colombia apegándose a ejemplos anteriores, crearon el Sistema Nacional de Residencias Médicas (SNRM) donde se aplican los exámenes de ingreso en las diferentes estancias hospitalarias (Barbosa, 2023).

Como se puede apreciar en los estudios previos, el acceso a la residencia médica, sin importar el país, es un proceso titánico que implica poner al límite los propios recursos personales para afrontarlo, que exige una resistencia sobresaliente,

ocupando preparación extra para realizar el examen y con esto tener el anhelo de ser acreedores a una plaza y así cumplir el sueño de convertirse en especialistas.

Conclusiones

Lo previamente expuesto demuestra la necesidad de profundizar, visibilizar y sensibilizar las experiencias de vida de los médicos en formación, tal como lo aseveran Martínez et al. (2019) acerca de qué debe prevenirse y dar un manejo oportuno, pues no solo se afecta seriamente la salud mental, sino la física indudablemente por los descuidos inherentes en los hábitos alimenticios, la higiene del sueño y toxicomanías, entre otros.

Tras el extenso análisis de las condiciones a las que se enfrentan las personas que deciden buscar el bienestar de los enfermos, pareciera que en Latinoamérica, la carrera, supone múltiples y continuos obstáculos, viéndose vulnerada la integridad de los médicos y las médicas, con múltiples requisitos y sin garantía de éxito.

Un tema delicado es que se tienen antecedentes de médicos pasantes que han sucumbido ante el crimen organizado, perdiendo la vida por defender y practicar el arte que tanto aman y por el cual se prepararon por tantos años. Por citar algunos ejemplos, tal es el caso de un médico pasante del cual se omite su nombre por respeto y en apego a la ética profesional, el cuál fue privado de la vida en el estado de Zacatecas, México, al realizar su servicio Social (Vázquez, 2021), o el caso de un médico cubano quien en búsqueda de mejores condiciones de vida, llegó a México donde fue privado de la vida a manos del crimen organizado (Voz de América, 2022).

Esta sería una lista interminable de asesinatos de médicos y médicas, cuya vida está dedicada a dar vida e, irónicamente, la pierden a manos de homicidas o por la propia mano como el caso de un joven estudiante quien, en 2022, saltó desde el segundo piso de una facultad de renombre en México. Es importante recordar que en casos como el de este joven, la carga emocional y el estrés propio de la carrera contribuyen a que se tomen este tipo de decisiones (Luna,2022).

Es en este punto donde se pregunta ¿vale la pena preparar profesionales que mantengan la salud, y que en el proceso de su formación su salud mental o inclusive su vida se vean frenados? La respuesta va a variar dependiendo de quién la brinda, pero, algo que sin duda se debe considerar es la urgencia de reflexionar seriamente y garantizar que, por parte de las autoridades educativas y legislativas responsables de la formación de los médicos, se busque preservar algo que con tanto anhelo los estudiantes desean lograr de la manera más digna y humana posible, sin poner en duda un derecho que todas las personas deben gozar, el de la salud mental. Y simplemente, respetar los derechos inherentes a todo ser humano, pues si de derechos a la salud se trata, es esencial que se respeten los de los que le dedican su vida.

Es alarmante no solo lo que sucede en México sino en Latinoamérica, ¿cómo es posible que no se haya hecho nada para frenar esta situación? ¿Cómo es posible que más que visibilizarse, estas atrocidades, se escondan y se normalicen?

En teoría se afirma la relevancia de priorizar la salud mental como es el caso en algunos países de Latinoamérica como Colombia, Argentina, Paraguay, Brasil, Perú, Ecuador y Uruguay, que cuentan con disposiciones normativas vigentes (acuerdos, resoluciones y leyes) que sustentan el contenido de las políticas públicas en materia de salud mental (Henao et al., 2016). En México, en Sonora, por ejemplo, existe la Ley de Salud Mental, misma que fue aprobada apenas en año 2019, en cuyo artículo 1 se menciona que se apoya e incentiva a garantizar el acceso a los servicios de salud mental para la sensibilización, promoción, prevención, evaluación, diagnóstico,

tratamiento, rehabilitación y fomento en materia de salud mental en instituciones de salud pública, social y privada (Ley de Salud Mental del Estado de Sonora, 2019), lo cual es de gran avance, pero implica la coordinación de los diferentes sectores para que la presente Ley se cristalice en acciones concretas.

En este sentido, el presente manuscrito es un llamado de atención para que no quede en letras muertas, pues la salud mental es un derecho inherente al ser humano, no un privilegio, por lo cual debemos de levantar la voz por los estudiantes de la carrera de medicina, y sus derechos.

Pareciera que esto es un reflejo contundente de lo inhumano de la humanidad, y en el que la empatía, solidaridad y respeto, son como salvavidas perdidos en medio del océano infinito. Como personas, tenemos la obligación de dignificar las condiciones por las actuales y nuevas generaciones; honrar la vida en vida de las médicas y los médicos, así como de las y los que se nos adelantaron... darles la voz ... que se apagó...para siempre.

Referencias

- Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios Ecuador. (2017). Salud mental en estudiantes de Medicina: depresión- estrés'burnout'- suicidio. Disponible en: Https://Www.Elsevier.Com/EsEs/Connect/Estudiantes-de-Ciencias-de-La-Salud/Salud-Mental-EnEstudiantes-de-Medicina-Depresion-Estres-Burnout-Suicidio.
- Alarcón, R. D. (2020). La Salud Mental de los estudiantes universitarios. *Revista Médica Herediana*, 30(4), 219–221. https://doi.org/10.20453/rmh.v30i4.3655
- Amarilla, J., Barrios, F., Bogado, F., Centurión, R., Careaga, D., Cardozo, J., Guillén, W., Ferreira, Y., Trinidad, A., Maggi, C., & Arce, A. (2018). Ideación suicida en Estudiantes de Medicina de la Universidad Nacional de Asunción.

 Medicina Clínica y Social, 2(1), 13–24. https://doi.org/10.52379/mcs.v2i1.45
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association. https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf
- Athié G.C., Cardiel M. L. E., Camacho A. J., Mucientes A. V. M., & Terronez G. A. D. (2016). Burnout en médicos internos de pregrado del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. Investigación En Educación Médica, 5(18), 102–107. https://doi.org/10.1016/j.riem.2016.01.020
- Barbosa A. S. (2023). Beneficios de un Examen Nacional para el ingreso a Residencia Médicoquirúrgica en Colombia.

 Https://Epicrisis.Org/2023/10/26/Beneficios-de-Un-Examen-Nacional-Para-El-Ingreso-a-Residencia-Medicoquirurgica-En-Colombia-Serie-Educacion-Medica/.
- Barrera. H. A., San Martín, Y. (2021). Prevalencia de Sintomatología de Salud Mental y Hábitos de Salud en una Muestra de Universitarios Chilenos. *Psykhe (Santiago)*, 30(1). https://doi.org/10.7764/psykhe.2019.21813
- Ccapa C. R. E. (2020). Relación entre resiliencia y salud mental en Internos de Medicina del Hospital Regional Honorio Delgado Espinoza. *Universidad* Nacional de San Agustín. Disponible en:

- https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/065253f2-7369-4fec-a194-db54c12a5adc/content
- Colegio Mexicano para la Acreditación de la Educación Médica. (COMAEM,2023).

 Estado Global de Acreditación. Disponible en:

 https://www.comaem.org.mx/?page_id=2150
- Comisión Interinstitucional para la Formación de Recursos Humanos para la Salud. (2022). Médicos con categoría mexicana sustentantes, seleccionados y resultados por facultad o escuela de medicina XLVI ENARM 2022. Disponible en:

 http://www.cifrhs.salud.gob.mx/site1/enarm/docs/reportes_academicos/E4
 - http://www.cifrhs.salud.gob.mx/site1/enarm/docs/reportes_academicos/E4 6_enarm_ra_2022.pdf
- Comisión Estatal de Derechos Humanos Puebla. (2015). Encuesta sobre la investigación de oficio sobre la presunta violación a los derechos humanos de los médicos residentes en el estado de Puebla.

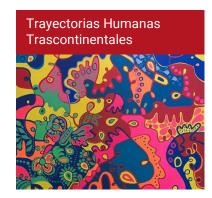
 Https://Www.Cdhpuebla.Org.Mx/Pdf/Rec/15/3-2015.Pdf.
- Córdoba. C. E., & Rivera L. S. (2019). Herramientas para el análisis y la transformación de la educación y cultura médica para la promoción de la salud mental en estudiantes de Medicina. *Educación Médica*, 20, 148–153. https://doi.org/10.1016/j.edumed.2018.04.019
- Cuellar R. L. X. (2019). La Salud Mental, un verdadero problema de salud pública. Revista Colombiana Salud Libre, 13(1). https://doi.org/10.18041/1900-7841/rcslibre.2018v13n1.4985 colombia
- Diario Oficial de la Federación. (2013). NOM-009-SSA3-2013, educación en salud. criterios para la utilización de los establecimientos para la atención médica como campos clínicos para la prestación del servicio social de medicina y estomatología el servicio social. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5354092&fecha=28/07/2014#gsc.tab=0
- Fradejas B., R., Villena E, M. P., Gonzalez T, D., & Moreno R. R. (2022). Grado de adherencia a la Dieta Mediterránea e ingesta de nutrientes durante las guardias de 24h del personal residente de medicina del Hospital Reina Sofía de Córdoba, España. *Nutrición Clínica Y Dietética Hospitalaria*, 42(2). https://doi.org/10.12873/422fradejas
- Fortoul Van der Goes, T. I.. (2017). Depresión. El elefante en la habitación. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 60(5), 3-6. Recuperado en 03 de marzo de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422017000500003&lng=es&tlng=es.
- García, S. E. (2015). La empatía en la medicina. Revista Latinoamericana de Patología Clínica, 62(4), 204–205. Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/patol/pt-2015/pt154a.pdf
- García. S. E. (2021). Servicio social en medicina ¿debe continuar? *Revista CONAMED*, 26(2), 98-100. https://doi.org/10.35366/100353
- Granados C. J. A. (2020). Depresión, ansiedad y conducta suicida en la formación médica en una universidad en México. *Investigación En Educación Médica*, 9(35), 65–74. https://doi.org/10.22201/facmed.20075057e.2020.35.20224

- Gutiérrez A. G. A., Celis L. M. A., Moreno J. S., Farias S. F., & Suárez C. J. J. (2006). Síndrome de burnout. *Archivos de Neurociencias*, 11(4), 305–309. Disponible en: https://researchgate.net/profile/Felipe-Farias-Serratos/publication/236332518_Burnout_Syndrome/links/02e7e517a8d1f3 1e7300000/Burnout-Syndrome.pdf
- Hamui S. A. (2012). Condiciones sociales en que los pasantes de la Facultad de Medicina (FM) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) realizan el Servicio Social en áreas rurales. *Gaceta Médica de México*, 148(3), 277-280. Disponible en: https://www.medigraphic.com/cgibin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=35554
- Henao, S., Quintero, S., Echeverri, J., Hernández, J., Rivera, E., & López, S. (2016). Políticas públicas vigentes de salud mental en Suramérica: un estado del arte. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 34(2). https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n2a07
- Herrera M, V. A., Alfonso T, I., Quintana U, M., Pérez I., M., Navarro A., L, & Sosa F. I. M.. (2018). Formación vocacional y motivación: su incidencia en el estudio de la carrera de Medicina. *EDUMECENTRO*, 10(2), 111-125. Recuperado en 02 de marzo de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-28742018000200009&lng=es&tlng=es.
- Futuros Residentes. (2022). Descubre como hacer tu residencia en Chile.

 Disponible en: Https://Cursofuturosresidentes.Com/Hacer-Residencia-Medica-Chile-Eunacom/.
- Idrugo J. H. A., & Sanchez C. W. M. (2020). Salud mental en estudiantes de medicina. *Investigación En Educación Médica*, 9(33), 107. https://doi.org/10.22201/facmed.20075057e.2020.33.19215
- Instituto de Nutrición Centro Médico Nacional Salvador Zubirán. (2023, September). Residencias Médicas.
 Https://Www.Incmnsz.Mx/Opencms/Contenido/Ensenanza/Residencia/.
- Joanico M. B., Ojeda J. G., Salgado J, M. de los Á., Ríos O. L. A., & Villalobos A. P. (2019). Síndrome de burnout en médicos internos de pregrado. *Atención Familiar*, 26(4), 145. https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2019.4.70798
- Lemos M., Henao P. M. y López M. D. C. (2018). Estrés y salud mental en estudiantes de Medicina Relación con afrontamiento y actividades extracurriculares. Imed Pub Journals. 14(2:3) 1-8. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6499267
- León B. R., Lara V. V. M., & Abreu H. L. F. (2018). Educación médica en México. Revista de La Fundación Educación Médica, 21(3), 119. https://doi.org/10.33588/fem.213.949
- Lezcano, H., Vieto, Y., Morán, J., Donadío, F., & Carbono, A. (2014). Características del Sueño y su Calidad en Estudiantes de Medicina de la Universidad de Panamá. *Revista Médico Científica*, 27(1). https://revistamedicocientifica.org/index.php/rmc/article/view/386
- Ley de Salud Mental del Estado de Sonora, Comisión Estatal de Derechos Humanos (2019). Disponible en:
 https://transparencia.heroicanogales.gob.mx/storage/laws/Gkb9S2ceseV8b6f4lx47C1LN9ocKAYrERh9FWBgD.pdf

- Loayssa L, J. R., Ruiz M, R., & García C, J. (2009). ¿Por qué algunos médicos se vuelven poco éticos (¿malvados?) con sus pacientes? Atención Primaria, 41(11), 646-649. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.01.005
- Lugo M. J. A., Medina S. J. M., & Yocupicio H. D. (2021). Salud Mental y Suicidio del Médico en México: Un TemaIncómodo y Poco Explorado. Revista de Medicina Clínica, 05(02). Disponible en: https://medicinaclinica.org/index.php/rmc/article/view/252/457
- Luna, M. (2022). Alumno se quita la vida en edificio de la UNAM. *Expansión Política*. Disponible en:
 https://politica.expansion.mx/mexico/2022/06/23/estudiante-medicina-unam-se-quita-vida-cu
- Martinez A. M. C., Castillo P. L. A., Velandia P. M., & Ramírez G- M. G. (2019). Médicos y depresión: una responsabilidad de todos en la sociedad. MedUNAB, 22(1), 9-11. https://doi.org/10.29375/01237047.3611
- Martínez G.A, Soto E. G y García M. M. (2021). Perfil de éxito académico en estudiantes de medicina de acuerdo a su trayectoria académica del bachillerato. *Inv Ed Med.* 10(38):23-31. Disponible en :https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572021000200023#:~:text=El%20perfil%20de%20%C3%A9xito%20aca d%C3%A9mico%20del%20estudiante%20de%20medicina%20corresponde, el%20examen%20diagn%C3%B3stico%20de%20licenciatura.
- Mendonça, S. M. (2019). Dignidade e autonomia do paciente com transtornos mentais. *Revista Bioética*, 27(1), 46–52. https://doi.org/10.1590/1983-80422019271285
- Moya P. M. J. (2014). Servicio social obligatorio en Colombia: incertidumbre de los recién graduados en medicina. *Revista Médica de Risaralda*, 20(2), 114-120. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0122-06672014000200008&script=sci_arttext
- Ochoa, M., Reyes, F., Arenas, P., McMichael, M., & Latini, F. (2022). Frecuencia de síndrome de burnout en estudiantes de medicina en la provincia de San Luis. Neurología Argentina, 14(2), 92–99. https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2021.10.005
- Oro, P., Esquerda, M., Viñas, J., Yuguero, O., & Pifarre, J. (2019). Síntomas psicopatológicos, estrés y burnout en estudiantes de medicina. *Educación Médica*, 20, 42–48. https://doi.org/10.1016/j.edumed.2017.09.003
- Perales, A., Izaguirre, M., Sánchez, E., Barahona, L., Martina, M., Amemiya, I., Delgado, A., Domínguez, I., Pinto, M., Cuadros, R., & Padilla, A. (2019). Salud mental en estudiantes de pregrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. *Anales de La Facultad de Medicina*, 80(4), 443–450. https://doi.org/10.15381/anales.v80i4.17142
- Puig L. A. A., Palma Q. F., Ricaño-S. K. A., Palma Q. J. C., Martinez F., M., & Puig N. Á. (2018). Síntomas depresivos y rendimiento académico en estudiantes de medicina. Ciencia e Investigación Medico Estudiantil Latinoamericana, 23(2). https://www.researchgate.net/profile/Angel-Alberto-Puig-Lagunes/publication/330319529_Sintomas_depresivos_y_rendimiento_acad emico_en_estudiantes_de_medicina/links/5e2b59ac4585150ee7809264/Sin tomas-depresivos-y-rendimiento-academico-en-estudiantes-de-medicina.pdf

- Rodas A. A., Deutschmann, A., Nij, S., Castellanos, O., Domínguez, G., & Morales, A. (2021). Prevalencia de síntomas de depresión, ansiedad e ideación suicida en estudiantes de medicina universitarios. *Revista Médica (Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala)*, 160(1), 11–17. https://doi.org/10.36109/rmg.v160i1.305
- Sánchez S. M. V., Puertas A, A. C. ., & Larriva B. A. E. (2022). Ansiedad, estrés y depresión en estudiantes de medicina previo al ingreso al internado rotativo. *CEDAMAZ*, 12(1), 54–58. https://doi.org/10.54753/cedamaz.v12i1.1262
- Sánchez M. C., Chichón P. J., Leon. J, F., & Alipazaga P. P. (2017). Trastornos mentales en estudiantes de medicina humana en tres universidades de Lambayeque, Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 79(4), 197. https://doi.org/10.20453/rnp.v79i4.2974
- Soriano S. J.-G., & Jiménez V. D. (2022). Factores asociados a la ideación suicida en estudiantes. *Revista Revoluciones*, *4*(10), 48–63. https://doi.org/10.35622/j.rr.2022.010.005
- Tenajas, R., & Miraut, D. (2023). Sin bajar la guardia: El impacto de la privación del sueño en los futuros médicos. *Revista Médica Herediana, 34(3)*, 182–183. https://doi.org/10.20453/rmh.v34i3.4931
- Universidad de la República. (2023). Prueba única. Http://Www.Egradu.Fmed.Edu.Uy/Node/173.
- Universidad de Sonora. (2023). *Licenciatura en Medicina. Página Web*. Oferta Educativa de Licenciatura. Disponible en:
 https://ofertaeducativa.unison.mx/division-de-ciencias-biologicas-y-de-lasalud/licenciatura-en-medicina/
- Universidad de Sonora. (2023). *Población estudiantil. Serie histórica*. Dirección de Planeación y Evaluación. Página Web. Disponible en: https://planeacion.unison.mx/sie/alumnos_ley169.php
- Universidad del Valle de México. (2019). *Encuesta Nacional de Egresados 2019*. Disponible en: https://www.observatoriolaboral.gob.mx/static/estudiospublicaciones/ENE-2019digital.pdf
- Vargas T. B. E., Moheno K. V., Cortés S. J. F., & Heinze M. G. (2015). Médicos residentes: rasgos de personalidad, salud mental e ideación suicida. *Investigación en educación médica*, 4(16), 229-235. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007505715000356
- Vázquez R. M., 2021. México: "Por soñar ser médico nos terminan asesinando". Made for minds. Disponible en: https://www.dw.com/es/m%C3%A9xico-por-so%C3%B1ar-con-ser-m%C3%A9dicos-nos-terminan-asesinando/a-58279722
- Voz de América. 2022. "Asesinan a médico cubano en un hospital de la ciudad de México". Disponible en: https://www.vozdeamerica.com/a/asesinan-medico-cubano-cerca-ciudad-de-mexico/6703865.html



El derecho de los pacientes a la toma de decisiones compartida en salud

The right of patients to shared decision making in health

Ionathan Roberto VALDOVINOS GUTIÉRREZ¹⁰⁹

Hospital de Especialidades Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0009-0003-4219-6689 valdovinosgtjr@gmail.com

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5901

DOI: 10.25965/trahs.5901

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: Los usuarios de los servicios de salud tienen derecho a recibir una atención médica de calidad que busque generar un estado de bienestar. Desgraciadamente, se ha observado que la práctica médica cada día se torna más deshumanizada en la que se vulnera el derecho de autonomía de los pacientes con prácticas paternalistas, justificada como acciones que tienen como objetivo el bienestar del paciente. Desde el 2018, se propone la integración de un modelo dialógico de Toma de Decisiones Compartida (SMD por sus siglas en inglés) que generé que el personal de salud y los pacientes trabajen en conjunto con la selección de pruebas diagnósticas y tratamientos específicos, tomando como base las opciones que se encuentran publicadas con base en datos de alta evidencia científica, explicando riesgos y beneficios de cada una, sumando las preferencias de los pacientes. Este método se ha aplicado con éxito en otros países y se considera que debería ser el método de elección en los procesos de atención, ya que incrementa la tasa de éxito y el apego terapéutico de los pacientes.

Palabras clave: paternalismo, autonomía, medicina basa en la evidencia, toma de decisiones compartida, modelos dialógicos

Résumé: Les usagers des services de santé ont le droit de recevoir des soins médicaux de qualité visant à générer un état de bien-être. Malheureusement, on a observé que la pratique médicale devient chaque jour plus déshumanisée, où le droit à l'autonomie des patients est violé par des pratiques paternalistes, justifiées par des actions dont l'objectif repose sur le bien-être du patient. Depuis 2018, l'intégration d'un modèle dialogique de prise de décision partagée (SMD) a été proposée afin que le personnel de santé et les patients travaillent ensemble à la sélection de tests diagnostiques et de traitements spécifiques, à partir des options (publiées) issues de données scientifiques de grande qualité où les risques et les avantages de chacune d'elles sont expliquées et auxquelles on ajoute les préférences du patient. Cette méthode a été appliquée avec succès dans d'autres pays ; elle est

¹ºº Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional de Occidente, División de Cirugía, Departamento de Anestesiología. Profesor titular especialidad en anestesiología en el Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional de Occidente. Maestro en Bioética por la Universidad de Guadalajara.

considérée comme la méthode de choix dans les processus sanitaires, car elle augmente le taux de réussite et l'observance thérapeutique chez les patients.

Mots clés : paternalisme, autonomie, médecine factuelle, prise de décision partagée, modèles dialogiques

Resumo: Os usuários dos serviços de saúde têm direito a receber assistência médica de qualidade que busque gerar um estado de bem-estar. Infelizmente, tem-se observado que a prática médica se torna cada dia mais desumanizada em que o direito à autonomia dos pacientes é violado com práticas paternalistas, justificadas como ações que visam o bem-estar do paciente. Desde 2018, propõe-se a integração de um modelo dialógico de Tomada de Decisão Compartilhada (SMD) para fazer com que profissionais de saúde e pacientes trabalhem em conjunto na seleção de exames diagnósticos e tratamentos específicos, com base nas opções publicadas em um banco de dados de alta qualidade. evidências científicas, explicando os riscos e benefícios de cada um, agregando as preferências do paciente. Esse método tem sido aplicado com sucesso em outros países e é considerado o método de escolha nos processos assistenciais, pois aumenta a taxa de sucesso e a adesão terapêutica dos pacientes.

Palavras chave: paternalismo, autonomia, medicina baseada em evidências, tomada de decisão compartilhada, modelos dialógicos

Abstract: Users of health services have the right to receive quality medical care that seeks to generate a state of well-being. Unfortunately, it has been observed that medical practice becomes more dehumanized every day in which the right to autonomy of patients is violated with paternalistic practices, justified as actions that aim at the well-being of the patient. Since 2018, the integration of a dialogic model of Shared Decision Making (SMD) has been proposed to generate health personnel and patients to work together with the selection of diagnostic tests and specific treatments, based on the options that are published in a database of high scientific evidence, explaining the risks and benefits of each one, adding the patient preferences. This method has been successfully applied in other countries and is considered to be the method of choice in care processes, since it increases the success rate and therapeutic adherence of patients.

Keywords: paternalism, autonomy, evidence-based medicine, shared decision making, dialogic models.

El derecho a la salud

La atención en salud debe mejorar la calidad de vida de cada uno de los ciudadanos del mundo, permitiendo gozar de un estado de bienestar. Para garantizar esto, nos tenemos que remontar a la adaptación de la Declaración Universal de Derechos humanos de 1948, publicada por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en su artículo 25 que nos dice:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene, asimismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (5-6).

Cuando retomamos estas líneas, se tiene que recordar que en la práctica médica actual, se busca garantizar que cada usuario de salud sea tratado con dignidad y que el proceso de atención permita que se pueda resolver la afectación que lo lleve a solicitar atención de una manera eficaz con los recursos que cada estado disponga.

Desde hace años se reconoce que los pacientes tienen derechos y esto se fundamenta con la protección de estos por parte de varias dependencias gubernamentales. En la obra *Derechos humanos y dignidad humana*, Aldana & Isea hacen referencia a lo siguiente:

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles (2018: 15).

Todos tienen derecho a gozar de ellos en cualquier región geográfica del mundo, sin hacer distinciones de ninguna índole. El estado y los ciudadanos deben vigilar y participar activamente para que esto se lleve a cabo y que no existan irregularidades o violaciones en su aplicación. Es un trabajo en conjunto que garantiza que se respete en todo momento la dignidad de las personas. dentro de estos derechos esta la opción de cada una de las personas tenga derecho a decidir sobre si mismo, que se le tome en cuenta, algo que se conoce como autonomía.

La autonomía de los pacientes

La autonomía es un derecho que tienes los pacientes para que a partir de un canal de entendimiento acerca del diagnóstico y/o tratamiento, puedan tomar la decisión que ellos crean más conveniente para su proceso de salud-enfermedad y los profesionales de la salud están obligados en brindarle toda la información necesaria para que esto pueda llevarse a cabo (Marasso & Ariasgago, 2013:.77).

El reconocimiento de los derechos humanos permite que los pacientes sean capaces de tomar decisiones sobre su diagnóstico y tratamiento. En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005) de la UNESCO, en el artículo 5, que trata de la autonomía y responsabilidad individual, se cita lo siguiente:

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrá de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses (p.4)

Se tiene que respetar a los pacientes al tomar sus decisiones ya que cuenten con la información necesaria. Para que esto se logre, esta tiene que ser clara y detallada sin ser manipulada de alguna manera. Es importante reconocer que las personas sin tomar en cuenta su condición o grado de escolaridad pueden elegir opciones cuando cuenten con los argumentos a favor y en contra para revolver una situación específica. Un paciente informado cuando se le explican los riesgos y beneficios de las opciones diagnosticas y/o tratamientos tiene las herramientas necesarias para reflexionar y tomar una decisión compartida que consiste en el acompañamiento por parte del personal de salud al aclarar sus interrogantes y juntos llegar a un acuerdo para cada uno de los casos.

El paternalismo en la práctica clínica y la medicina basada en la evidencia

A pesar de que se habla de respetar la autonomía de los pacientes, persiste una práctica arraigada en algunos médicos. Se puede argumentar que cuando la atención se apoya en el paternalismo, se suele hace creer que el profesionista de la salud desde una perspectiva benevolente toma la decisión por el enfermo que está tratando, aunque la realidad es que no permite que la persona que está siento atendida pueda tomar decisiones por sí mismo y le toca jugar un rol pasivo en su atención, justificando que el paciente no tiene el conocimiento para tomar decisiones. Se justifica que el medico es el que tiene esa capacidad, por lo cual no se toma en cuenta las preferencias de los usuarios que acuden por atención médica, se deja de lado esta oportunidad de dialogo y entorpece del proceso de comunicación asertiva entre el medico y sus pacientes.

Para Sergio Quintero Martin, el paternalismo es la limitación intencionada de la autonomía de una persona por parte de otra o cuando la persona que limita esta acción hace referencia a motivos de beneficencia hacia la persona cuyo poder de decisión es limitado (2018: 203). Emma C. Bullock refiere que el paternalismo médico generalmente involucra a un personal de salud que interfiere con las elecciones de un paciente con respecto a su tratamiento con la justificación de proteger o promover mejor los intereses de este (2018:311-322).

Los médicos en la práctica clínica utilizan, desde el año de 1992, la medicina basada en la evidencia como apoyo para elegir el mejor tratamiento para los pacientes; un método que requiere de análisis e interpretación, motivo por el cual se cree que los usuarios de los servicios de salud no tienen la capacidad de interpretar, por lo cual el médico tiene que tomar la decisión por ellos, justificado en que no todo el mundo es capaz de analizar e interpretar la información, sin embargo quien conoce por completo el entorno y sus preferencias son los pacientes y cuando ellos no son capaces de tomar esta decisión un responsable legal lo puede realizar, resaltando que únicamente el profesional de la salud tomara la decisión cuando no exista la posibilidad de respetar la autonomía, por ejemplo en casos de urgencia o cuando la vida del paciente este en riesgo, es decir, en escenarios muy específicos.

Eduardo Ortega Páez describe cómo ha sido la evolución de la medicina basada en la evidencia (MBE), que fue mal traducida

del inglés evidence como "evidencia", cuyo término más correcto sería medicina basada en pruebas. Fue Gordon Guyatt quien utilizó el término MBE por primera vez en 1991 y posteriormente el Evidence Based Medicine Working Group sentó las bases en un artículo conjunto en el Journal of the American Medical Association (JAMA). Pero hace énfasis en que el profesor David Sackett fue el que creó una definición más práctica y la describe como la utilización consciente explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica clínica disponible para tomar decisiones sobre el cuidado de cada paciente (2018: 324).

La "Medicina Basada en la Evidencia" tiene como objetivo que los profesionales de la salud en la práctica clínica tomen las mejores decisiones para cada uno de los pacientes que traten, individualizando el caso y apoyándose en investigaciones publicadas en revistas con prestigio, con rigor metodológico para la selección de artículos y cuyos resultados demuestran ser la mejor estrategia terapéutica para aplicar. Recordemos que es un proceso de búsqueda individualizado y no generalizado.

De una práctica paternalista a un proceso dialógico de toma de decisiones compartida

A pesar de que se cuenta actualmente con miles de artículos científicos publicados para el tratamiento de múltiples afecciones con un nivel de evidencia y grado de recomendación que avalan su aplicación en el entorno clínico, en la mayoría de las ocasiones los únicos que tienen acceso a esta información son el personal de los servicios de salud; por lo cual, los usuarios de los servicios de salud se ven limitados a la interpretación y entendimiento de la información que se encuentra disponible en los buscadores de internet, que genera, en muchas ocasiones, un gran porcentaje de ellos accedan a información que no tiene sustento científico e incrementa la desinformación; provocando que el proceso de atención sea más lento con disminución de la tasa de éxito.

En la práctica clínica los médicos y otros profesionales de la salid ponen a debate el reconocimiento de los límites que tienen los pacientes para que se respete su autonomía en los procesos de atención médica y a la toma de decisiones en los entornos clínicos. Desde la primera década del 2000 comenzo la reflexión de reconocer la autonomías de los pacientes, pero hasta el año 2018 *The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* en el Reino Unido, propone la expresión conocida como **Toma de Decisiones Compartida**, que lo define así: "a process in which clinicians and patients work together to select tests, treatments, management or support packages, based on clinical evidence and the patient's informed preferences" ¹¹⁰ (Páez, Neves & López, 2021:1-2).

A diferencia de un material educativo, la toma de decisiones compartida ayuda a especificar la decisión que hay que tomar, a brindar información sobre las opciones disponibles y los posibles resultados de cada una y a esclarecer los valores y

¹¹⁰ Como una interpretación, es un proceso en el cual los clínicos y los pacientes trabajan en conjunto a través del diálogo y una comunicación asertiva para seleccionar exámenes, tratamientos y manejos sustentados en la evidencia científica disponible y tomando en cuenta las preferencias del paciente.

preferencia del paciente sobre esas opciones. Una revisión Cochrane demostró que la Toma de decisiones compartida (SDM por sus siglas en inglés) mediante la utilización de decision aids mejora el conocimiento de los pacientes (entienden con más exactitud su riesgo de complicaciones y la probabilidad de beneficio con el tratamiento) y la congruencia entre sus valores y la decisión tomada, prolongando el tiempo de consulta 2,6 minutos en promedio (Riganti, Franco, Ruiz, Brito & Kopitowski, 2019: 133).

Este nuevo concepto fomenta que los pacientes tengan una participación más activa en su proceso de atención; los integra y se busca que, al ser partícipes de la elección de su tratamiento, se apeguen más al mismo y las tasas de éxito sean altas. Esto ayuda a que el médico o algún otro profesional de la salud mejore la relación con los usuarios de los servicios de la salud incrementando la calidad de la atención clínica.

Esto permite una integración de información y decisiones en conjunto para individualizar la práctica médica. Adrián Valero en su tesis para la obtención de grado llamada *Evaluación de la integración de la medicina centrada en el paciente en los profesionales de la salud*, define como la atención sanitaria que busca:

mejorar los resultados sanitarios de pacientes individuales, teniendo en cuenta sus preferencias, objetivos y valores, así como los recursos económicos disponibles o como una forma de respetar y responder a los deseos, necesidades y preferencias, de modo que puedan tomar decisiones en el cuidado que mejor convenga a sus intereses personales (Valero, 2021:6).

La Medicina Basada en él Paciente, permite identificar su utilidad en el campo clínico. Como se menciona en las líneas previas, la medicina centrada en el paciente argumenta que la atención y la toma de decisiones sean pensadas y elegidas en el contexto completo: analizando los aspectos relacionados al paciente en entornos sociales, económicos, biológicos, emocionales, incrementando el apego terapéutico, con alta tasa de éxito. Mejorará la relación entre los usuarios de los servicios de salud y el personal de salud.

La toma de decisiones compartida y su aplicación en la práctica clínica

Ser menos paternalista no significa "abandonar a los pacientes en su autonomía". Se refiere a informar, brindar juicios de valor y, por sobre todas las cosas, acompañar al necesitado (Cañete, Guilhem & Brito, 2013: 147).

Hay que reconocer que la relación médico-paciente es asimétrica, porque por su enfermedad y debido a las limitaciones informativas, el facultativo debe otorgar información relacionada con diferentes opciones, los costos de cada intervención, las ventajas y desventajas y los riesgos; esto en un proceso de diálogo continuo (Cañete, Guilhem & Brito, 2013: 147).

La migración de los modelos paternalistas que son unilaterales hacia los modelos dialógicos que son bilaterales, permite que el paciente partícipe de manera activa durante sus periodos de atención. También ha mejorado la relación y la calidad de las consultas brindadas. Los pacientes mencionan al salir de consulta que se sienten contentos porque se toman en cuenta sus preferencias y comprenden mejor el proceso de su enfermedad.

Todos los pacientes tienen derecho a ser participes en su proceso de atención, pero para que este sea posible, deben de contar con toda la información disponible para que las dudas que se generen en cuanto a sus pruebas diagnósticas o tratamientos específicos se puedan disipar; reconociendo los beneficios y riesgos de las propuestas disponibles en cada de uno de sus países, no en todos los territorios

La toma de decisiones compartida ha cobrado importancia debido publicaciones a partir del año 2018 con la aplicación en el campo clínico en diferentes países como Grecia y Japón. Actualmente debería de ser el enfoque preferido en la práctica clínica ya que ha demostrado incrementar la calidad de la atención y reducir los costos, así como respetar la autonomía del paciente. Fundamenta que los médicos y los pacientes tienen que trabajar en equipo y desarrollar planes de atención que tienen sustento en la evidencia publicada pero adaptados a un contexto, valores y metas específicas caso por caso (Carlisle, Klipowicz, Shinkunas, Scherer, & Kaldjian, 2021: 1-5).

La propuesta relaciona la medicina basada en la evidencia y la toma de decisiones compartida resultando en una medicina centrada en el paciente. La NICE sugiere seguir estos cuatro pasos: 1) seguridad (con información sustentada), 2) comprensión (identificar el entorno de la persona), 3) conciencia situacional (este rubro se centra en los prestadores de servicios de salud seleccionan la mejor estrategia en un problema específico) y 4) deliberación (relación médico-paciente de calidad, para llegar a tomar una decisión en la que ambas partes lleguen a un consenso) (Carlisle, et al., 2021: 1-5).

En un metaanálisis realizado por investigadores de la Universidad de Iowa en el año 2020 analizaron los resultados de 74 estudios en donde participaban cirujanos, refleja que el 75% prefirió la toma de decisiones compartida y el 25% menciona que se tomó en cuenta la opinión del cirujano; el 54% de los pacientes favorece la toma de decisiones compartidas y un 35% se inclina a que el personal de salud tome la decisión por ellos. Solo un 11% quiere tomar las decisiones de manera independiente (Shinkunas, Klipowicz & Carlisle, 2020).

En Japón se realizó un estudio multicéntrico con una adaptación de SMD con las características regionales, uno para los usuarios de los servicios de salud y otro para los prestadores de los servicios de salud con una guía de 9 pasos a seguir. Al culminar la valoración, se encontró que la aplicación del cuestionario fue efectiva; la validación del instrumento presentó relevancia estadística, por lo cual es reproducible y aplicable en paises con ciertas características socioculturales (valores, creencias, condiciones políticas y economicas etc.) en la región de latinoamerica (Goto, Miura, Son, Scholl, Kriston, Härter, Sato, Kusaba, & Arai, 2021).

Conclusiones

La evidencia científica disponible demuestra que ya se ha aplicado este modelo dialógico con éxito en los entornos clínicos, mejorando el proceso de atención y la relación médico-paciente. En el futuro se deberá fomentar este modelo en los diferentes niveles de atención clínica, teniendo como objetivo que los pacientes se comprometan en su proceso de enfermedad y participen activamente de la misma.

El personal del área de la salud debe proporcionar información clara que permita despejar dudas, buscando que durante el proceso de toma de decisiones compartida,

ambas partes lleguen a un consenso y generen plan de acción que permita un plan personalizado de tratamiento.

Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información que gira en torno a su proceso de salud-enfermedad, así como derecho a externar qué sería lo mejor para ellos conociendo sus valores, entorno social, económico y preferencias.

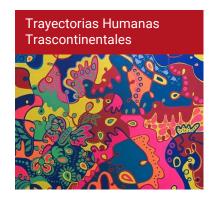
La toma de decisiones compartida debe constituir un nuevo derecho para los pacientes ya que ayuda a incrementar la tasa de éxito de los tratamientos y apego terapéutico; por lo cual debe formar parte del proceso de atención de los usuarios de los servicios de salud.

Referencias

- Aldana, J.J. & Isea, J. (2018). *Derechos humanos y dignidad humana. Revista arbitraria de ciencias jurídicas.* file:///C:/Users/valdo/Downloads/Dialnet-DerechosHumanosYDignidadHumana-7049419%20(1).pdf
- Bullock, E. C. (2018). "Paternalism and the practitioner/patient relationship". Grill, K., & Hanna, J. [Eds.]. (2018). En *The Routledge Handbook of the Philosophy of Paternalism*. Capítulo 24, 311-322. Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315657080
- Cañete Villafranca, R., G. D., & Brito Pérez, K. (2013). *Paternalismo médico. Revista Médica Electrónica*. Recuperado en 11 de marzo de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000200006&lng=es&tlng=pt
- Carlisle, E. M., Klipowicz, C. J., Shinkunas, L. A., Scherer, A. M., & Kaldjian, L. C. (2021). "Discrepancies in decision making preferences between parents and surgeons in pediatric surgery". *BMC medical informatics and decision making*, 21(1), 42. https://doi.org/10.1186/s12911-021-01414-z.
- CNDH. (2024). Declaración universal de derechos humanos. https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Discapacidad/Declaracion_U_DH.pdf
- Comisión Nacional de Bioética. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.
 .http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/subtemas/bioeticayderechoshumanos.pdf
- Goto, Y., Miura, H., Son, D., Scholl, I., Kriston, L., Härter, M., Sato, K., Kusaba, T., & Arai, H. (2021). Association between physicians' and patients' perspectives of shared decision making in primary care settings in Japan: The impact of environmental factors. PloS one, 16(2). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246518
- Marasso Spaciuk, N. I., & Ariasgago, O. L. (2013). La bioética y el principio de autonomía. Revista facultad de odontología. ISSN Nº 1668-7280 Vol. VI Nº 1 201.

 https://repositorio.unne.edu.ar/bitstream/handle/123456789/48778/RIUN NE_FODO_AR_Marasso_Spaciuk-Ariasgago.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ortega Páez, E. (2018). "¿Sigue vigente hoy día la medicina basada en la evidencia?" *Pediatría Atención Primaria, 20*(80), 323-328. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000400001&lng=es&tlng=pt.

- Páez, G., Forte, D. N., & Gabeiras, M. (2021). "Exploring the Relationship between Shared Decision-Making, Patient-Centered Medicine, and Evidence-Based Medicine". *TheLinacre quarterly*, 88(3), 272–280. https://doi.org/10.1177/00243639211018355.
- Quintero, S. (2018). Bioética hermenéutica: una revisión critica del enfoque principialista. Revista filosofía moral, política y del derecho. https://revistas.uam.es/bajopalabra/article/view/10248
- Riganti, P., Franco, J., V.A.; Ruiz Yanzi, M. V.; Brito, J. P., & Kopitowski, Karin S.. (2019). "Prevención primaria cardiovascular y toma de decisiones compartida". *Revista Clínica de Medicina de Familia, 12*(3), 132-139. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X201900 0300132&lng=es&tlng=es.
- Shinkunas, L. A., Klipowicz, C. J., & Carlisle, E. M. (2020). "Shared decision making in surgery: a scoping review of patient and surgeon preferences". *BMC medical informatics and decision making*, 20(1), 190. https://doi.org/10.1186/s12911-020-01211-0.
- Valero Rodríguez, A. (2021). Evaluación de la integración de la medicina centrada en el paciente en los profesionales de la salud. [Tesis de grado, Universitat Jaume I]. Repositori Universitat Jaume I. http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/195423/TFG_2021_V alero%20Rodr%c3%adguez_Adri%c3%a1n.pdf?sequence=1&isAllowed=y



Acceptabilité sociale du numérique et droits de la santé

Digital social acceptability and health rights

Ambre LAPLAUD

Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine
Limoges, France¹¹¹
https://orcid.org/0000-0003-3358-8587

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5742

DOI: 10.25965/trahs.5742

a-laplaud@gerontopole-na.fr

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Résumé : Les politiques françaises, européennes et mondiales font du numérique en santé un pilier des stratégies portant à la fois sur la performance, la qualité du système de santé et la lutte contre les inégalités en santé. Cependant, l'acceptabilité sociale de ces politiques est un enjeu fort et nécessaire, non seulement pour le renforcement de droits collectifs - contribuant à faire vivre une démocratie sanitaire participative – et individuels. Ainsi, le droit du numérique en santé est un construit social. Cette construction dynamique proposée par le concept d'acceptabilité sociale vise l'appropriation du numérique en santé par l'ensemble de la population. Toutefois, ce concept issu des sciences sociales n'en demeure pas moins une notion juridique originale : elle renvoie à la légitimité de la norme autant qu'aux créateurs de celle-ci. Par ailleurs, elle imposerait une démarche semblable au principe constitutionnel de précaution. Mais la difficulté à faire « consensus » pour le numérique en santé, dans un espace globalisé, implique que les juridictions ne puissent faire peser de nouvelles obligations positives à la charge des Etats dans leurs choix de politique publique en santé numérique. Le droit à la protection de la santé serait alors à géométrie variable en Europe, son effectivité dépendrait de l'acceptabilité sociale et éthique du numérique.

Mots clés : droit à la protection de la santé, démocratie participative, éthique, empowerment, littératie, principe de précaution, données de santé

Resumen: Las políticas francesa, europea y global hacen de la salud digital un pilar de las estrategias relacionadas con el rendimiento, la calidad del sistema sanitario y la lucha contra las desigualdades en salud. Sin embargo, la aceptabilidad social de estas políticas es una cuestión fuerte y necesaria, no sólo para el fortalecimiento de los derechos colectivos –contribuyendo a la existencia de una democracia sanitaria participativa– y los derechos individuales. Por tanto, la ley de salud digital es una construcción social. Esta construcción dinámica propuesta por el concepto de aceptabilidad social apunta a la apropiación de la salud digital por parte de toda la

¹¹¹ Dr. en droit de la santé depuis 2019 à l'Université de Limoges, agent contractuel en centre hospitalier dans un pôle de psychiatrie et en hôpital de proximité en 2018/2019 ; actuellement consultante, experte et formatrice indépendante dans le domaine de la recherche en sciences sociales et cheffe de projets « Innovation-Recherche » au Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine et chercheur associé au Laboratoire HAVAE à l'Université de Limoges. Membre du Réseau International ALEC et OCUPA International.

población. Sin embargo, este concepto de las ciencias sociales sigue siendo una noción jurídica original: se refiere tanto a la legitimidad de la norma como a sus creadores. Además, impondría un enfoque similar al principio constitucional de precaución. Pero la dificultad para lograr un "consenso" sobre la salud digital, en un espacio globalizado, significa que las jurisdicciones no pueden imponer nuevas obligaciones positivas a los Estados en sus decisiones de políticas públicas en materia de salud digital. El derecho a la protección de la salud tendría entonces una geometría variable en Europa, su eficacia dependería de la aceptabilidad social y ética de la tecnología digital.

Palabras clave: derecho a la protección de la salud, democracia participativa, ética, empoderamiento, alfabetización, principio de precaución, datos de salud

Resumo: As políticas francesas, europeias e globais fazem da saúde digital um pilar das estratégias relacionadas com o desempenho, a qualidade do sistema de saúde e a luta contra as desigualdades na saúde. No entanto, a aceitabilidade social destas políticas é uma questão forte e necessária, não apenas para o fortalecimento dos direitos coletivos - contribuindo para a existência de uma democracia participativa na saúde - e dos direitos individuais. Assim, o direito digital da saúde é uma construção social. Essa construção dinâmica proposta pelo conceito de aceitabilidade social visa a apropriação da saúde digital por toda a população. No entanto, este conceito das ciências sociais continua a ser uma noção jurídica original : refere-se tanto à legitimidade da norma como aos seus criadores. Além disso, imporia uma abordagem semelhante ao princípio constitucional da precaução. Mas a dificuldade em alcancar "consenso" para a saúde digital, num espaco globalizado, significa que as jurisdições não podem impor novas obrigações positivas aos Estados nas suas escolhas de políticas públicas em saúde digital. O direito à proteção da saúde teria então uma geometria variável na Europa e cuja eficácia dependeria da aceitabilidade social e ética da tecnologia digital.

Palavras chave: direito à proteção da saúde, democracia participativa, ética, empoderamento, alfabetização, princípio da precaução, dados de saúde

Abstract: French, European and global policies make digital health a pillar of strategies relating to performance, the quality of the health system and the fight against health inequalities. However, the social acceptability of these policies is a strong and necessary issue, not only for the strengthening of collective rights contributing to the existence of a participatory health democracy - and individual rights. Thus, digital health law is a social construct. This dynamic construction proposed by the concept of social acceptability aims for the appropriation of digital health by the entire population. However, this concept from the social sciences nonetheless remains an original legal notion: it refers to the legitimacy of the standard as much as to its creators. Furthermore, it would impose an approach similar to the constitutional principle of precaution. But the difficulty in achieving "consensus" for digital health, in a globalized space, means that jurisdictions cannot impose new positive obligations on States in their public policy choices in digital health. The right to health protection would then have variable geometry in Europe, its effectiveness would depend on the social and ethical acceptability of digital technology.

Keywords: right to health protection, participatory democracy, ethics, empowerment, literacy, precautionary principle, health data

Durant les deux dernières décennies, plusieurs phénomènes – tels que la globalisation du droit, les mutations du rapport à la norme, les mobilisations du droit à des fins politiques par les mouvements sociaux, les influences réciproques entre les traditions juridiques de Common Law et de Civil Law, ainsi que, de manière générale, le désordre et la complexité des normes qui caractérisent les régimes juridiques actuels – ont contribué à replacer les études socio-juridiques au centre de l'intérêt des chercheurs français (Villegas, Lejeune, 2011 : 1—39), à l'instar de la notion d'acceptabilité sociale du numérique en santé.

Dans une société globalisée en pleine mutation digitale, la notion d'acceptabilité sociale permet de comprendre les phénomènes et changements sociaux qui ont lieu. Croisant diverses disciplines académiques, ce concept interroge dans les décisions politiques, la prise en compte de la vulnérabilité, les pratiques quotidiennes, mais également son lien avec l'innovation numérique (Alcantara et al., 2023) et l'évolution du droit de la santé. Ainsi, le lancement de la Feuille de route du numérique en santé affiche clairement l'objectif poursuivi par la France, elle tend à se positionner comme « Championne » en Europe¹¹² et souhaitant contribuer à la libération du plein potentiel de l'Espace européen des données de santé¹¹³. La stratégie d'accélération du numérique en santé se veut « positive »¹¹⁴.

Les innovations numériques en santé sont présentées comme offrant de vastes possibilités en termes d'allègement, de veille ou même de contrôle des soins, d'accès, de rapidité ou de commodité pour les utilisateurs de ces services, de participation et d'autonomie des patients vis-à-vis de leur santé, d'économie de coûts et de ressources des services de soins (HAS, 2023). En revanche, si les prédictions à l'égard de ces dispositifs étaient nombreuses pour résoudre notamment les problèmes d'accès aux soins, de parcours de santé, de prévention, leur mise en œuvre puis leur expansion ne semblent pas avoir produit les effets magiques escomptés. En effet, pour atteindre ces objectifs, encore faut-il que les outils numériques en santé soient appropriés par les usagers... Le numérique en santé peine encore à se développer dans les pratiques alors que les pouvoirs publics lancent de grands chantiers, de plans de communication et de réformes législatives à l'image du dossier médical partagé (DMP) qui a essuyé des échecs successifs 115.

Malheureusement, le numérique ne résout pas les inégalités sociales et territoriales en santé comme cela était annoncé. Selon le rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé, rendu en juin 2021, un peu plus de la moitié des Français (52 %)

qui se déclarent défavorisés à l'égard de l'accès aux technologies numériques se déclarent également défavorisés

¹¹² https://esante.gouv.fr/actualites/lancement-de-la-feuille-de-route-du-numerique-ensante-2023-2027

¹¹³ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr et Proposition de règlement sur l'Espace européen des données de santé du 3 mai 2022, COM/2022/197 final.

^{114 &}quot;La stratégie d'accélération du numérique en santé en France est positive. Cet investissement significatif va développer les entreprises et l'innovation au sein de l'écosystème. Le terrain est propice pour faire émerger de nouveaux acteurs". Louisa Stüwe, Directrice de projet, Délégation ministérielle au numérique en santé (eHealth Delegation). https://numeum.fr/livres-blancs/livre-blanc-sante-numerique-2030

¹¹⁵ Dossier médical personnel créé par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et remplacé par le dossier médical partagé créé par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

à l'égard de l'accès aux soins¹¹⁶, ce qui est le signe d'une convergence, au moins partielle, de ces deux fractures (Alonso, 2023 : 805).

Dans les faits, le développement actuel du numérique ne rendrait que partiellement effectif le droit à la protection de la santé et le droit à l'égal accès au système de santé ; voire, accentuerait les inégalités. Selon Christophe Alonso :

Quant à la période de crise sanitaire, elle constitua un laboratoire d'observations grandeur nature, notamment des procédés de téléconsultation: car si la crise a permis d'évaluer les tensions existantes entre les bénéfices et les risques que soulèvent ces dispositifs numériques, elle fut révélatrice surtout du fait que les personnes les plus vulnérables ont été celles qui sont le plus restées à l'écart de ces mesures¹¹⁷. Un constat s'est finalement imposé: le nombre de professionnels insuffisant par rapport à la population, associé au manque de financement pour le matériel ainsi que de personnel pour assurer la prise en charge et les rendezvous à distance, ne permet pas à ces dispositifs de téléconsultation de contribuer à réduire les inégalités d'accès à la santé (Alonso, 2023: 805).

Par ailleurs, la pandémie a mis en exergue de nouveaux dangers dans le suivi numérique des personnes sur les droits et libertés fondamentaux. Ainsi la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) avait lancé une alerte, alors que la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) était bien plus conciliante au sujet de l'application « StopCovid » (Montecler, 2020 : 861), en craignant que :

l'acceptabilité sociale de ce suivi puisse favoriser à l'avenir l'usage d'une telle technologie pour d'autres fins (suivi médical, contrôle des étrangers, des manifestants, personnes sous mesures individuelles de contrôle administratif et de surveillance...) (Biget, 2020 : 917).

Quant à la définition de l'acceptabilité sociale, celle-ci fait consensus. Elle se caractérise par l'assentiment de la population à un projet, ou à une décision résultant du jugement collectif que ce projet ou cette décision est supérieure aux alternatives connues incluant le statu quo (Gendron, 2014 : 124). L'acceptabilité sociale peut s'apparenter à une stratégie de relations publiques pour éventuellement anticiper des conflits, et elle peut simultanément être comparée à un dialogue entre la société civile et les décideurs (Battelier, 2012).

Cette notion d'acceptabilité sociale, plutôt mobilisée, dans le champ des sciences sociales, est aujourd'hui, pour l'essentiel, une notion embarrassante :

une notion floue, émergente et encore instable, mais qui peut être analysée comme un cadre cognitif suggérant une redéfinition (ou tout au moins un ajustement) des politiques

¹¹⁶ Fondation Roche (2021). Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé, p. 32. 117 Comité National Pilote d'Éthique du Numérique (CNPEN) (2020). Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19. Bulletin de veille n° 3, 21 juill.

et des pratiques publiques traditionnelles de planification et de gouvernance (Fortin et Fourmis, 2014 : 231).

Appliquée au numérique en santé, le registre de la critique est connu : opacité et complexité de la politique du numérique en santé, risques d'atteinte aux droits fondamentaux par un mésusage des données de santé... On conçoit dès lors que la recherche du renforcement de l'acceptabilité de la politique du numérique en santé soit un enjeu pour l'institution.

Quelles seraient les conséquences du recours à la notion d'acceptabilité sociale du numérique sur le droit de la santé? Est-ce un besoin de constater les bénéfices sanitaires et médico-sociaux ainsi que le renforcement de l'effectivité du droit à la protection de la santé? Ces questions laisseraient sous-entendre un soupçon d'illégitimité, un défaut de confiance, tant des usagers que des citoyens, une incapacité de l'institution à entourer ses décisions d'un consensus tel qu'elles soient soustraites à toute forme de critique sociale. Autrement dit l'acceptabilité sociale serait une notion essentiellement mobilisée quand elle est perçue comme faisant défaut; étudier la qualité de la politique de santé numérique sous l'angle de sa capacité à faire consensus serait en définitive un aveu de la carence de légitimité de celle-ci. C'est en ce sens qu'elle paraitrait embarrassante.

Faudrait-il imaginer de construire une théorie juridique de l'acceptabilité sociale au sein du droit de la santé lorsqu'il est question d'usage d'outils numériques ? Cette problématique est évidemment en lien avec la question du rapport au droit et à la science (I). C'est de là que naît la problématique de l'acceptabilité sociale. Ainsi, cette réflexion n'est pas propre au numérique en santé. Elle en est un exemple d'envergure en raison des forts enjeux dans l'espace globalisé contemporain, car recourir à l'analyse de l'acceptabilité sociale du numérique en santé serait vecteur de droits (de participation comme d'autonomie) (II).

I- L'acceptabilité sociale du numérique : une notion juridique irriguant la construction du droit du numérique en santé et son effectivité

Cette question semble très éloignée des thématiques de santé et de numérique, qui sembleraient tenir de sciences « dures » et particulièrement rétives à toute intrusion citoyenne dans ces domaines de compétences. Or, le droit peut être un instrument de contrôle de l'acceptation sociale, comme cela a été le cas dans le contexte pandémique, mais l'acceptation sociale joue aussi un rôle dans le processus de formation de la norme.

A) Acceptabilité du numérique et normativité : une nécessaire convergence en droit de la santé

Relativement nouvelle dans le champ de la science juridique (Frison-Roche, 1993, 1271-1277), l'acceptabilité sociale a fait l'objet d'une définition et d'une conceptualisation assez poussée depuis les années 2000 par les chercheurs en sociologie et science administrative (Barbier, Nadaï, 2015). Mobilisée initialement à propos des innovations techniques ou technologiques afin de mesurer le degré de résistance sociale et les risques de conflits inhérents à leur développement, et de la réception de la décision publique (Gendron, 2014; Pham et Torre, 2012; Fortin et Fourmis, 2014), le sens de l'acceptabilité sociale peut être précisé dans le champ du droit (1), notamment administratif.

La signification de cette notion, lorsqu'elle est mobilisée en droit conduit à examiner les réformes afin d'identifier les dispositions qui concourent à rendre « acceptables » les décisions rendues par les juridictions administratives et par les institutions (2) ; cette acceptabilité étant un indice ou un marqueur de la qualité du droit (3) et de la justice (garanties procédurales impartialité, indépendance...) (Bonnotte, 2026).

1- L'acceptabilité sociale et théories juridiques : du fait social à la légitimité des normes

Les textes légaux revêtent une portée générale, a priori non compatible voire difficilement conciliable avec une logique de co-construction, problématique au cœur de l'acceptabilité sociale. D'après Contamin :

Au regard de la tradition légale rationnelle française comme d'une conception positiviste du droit, l'assertion précédente pourrait sembler paradoxale. Parce que la loi est supposée être l'émanation de la volonté générale telle qu'elle a été exprimée par les représentants du peuple, parce que la justice est supposée ne faire qu'appliquer ces textes légaux à des cas d'espèce, parce que textes légaux comme décisions de justice sont donc supposés a priori conformes aux volontés du peuple via la procédure même dont ils sont l'émanation, la question de l'acceptabilité sociale des uns et des autres, au sens « d'assentiment de la population à un texte légal ou une décision de justice que ce texte légal ou cette décision est supérieur aux alternatives connues », semble ne pas se poser (Contamin, 2024 : 11).

En outre, la théorie puriste de Kelsen préconisation un éloignement de la prise en considération du « fait social » par peur d'une « contamination empirique » du droit, la problématique de l'acceptabilité sociale du droit ne se poserait pas. Les citoyens élisant une élite pour représenter le corps social, il s'agirait d'un gouvernement des « sachants » agissant dans l'intérêt des « citoyens profanes ». Ainsi, selon la vision sociologique du droit, théorisée par Ehrlich¹¹⁸, le droit du fait de sa nature, devrait pouvoir se passer d'un tel assentiment. Qui plus est lorsque le droit s'applique à un domaine qui apparaît lui-même très rétif à l'intrusion des profanes, repoussés du côté du « non-savoir » : l'univers de la santé.

A l'inverse, Jean Carbonnier se proposait d'étudier « les réactions du milieu social à la règle de droit édictée » (Carbonnier, 1958 : 191-200). S'il est question d'une acceptation sociale d'une norme juridique, on se rapproche aujourd'hui de l'acceptabilité sociale d'une norme juridique. L'acceptabilité et légitimité seraient synonymes (Raufflet et al. 2013) voire consubstantiels (Moliner-Dubost, 2011 : 259). En effet, selon Jean-Emmanuel Ray, pour qu'il y ait effectivité du droit, y compris prétorien, il faut qu'il y ait « acceptabilité sociale ». Celle-ci en serait un « un facteur primordial de leur effectivité » (Ray, 1991 : 220). A l'inverse :

l'exigence d'acceptabilité aurait tendance à menacer la primauté même du droit, en faisant prévaloir les solutions de compromis sur les règles du jeu que sont les lois, les règlements et les institutions. C'est ainsi l'Etat de droit lui-

¹¹⁸ E., Ehrlich (1962). Fundamental Principles of the Sociology of Law. New York, Russel & Russel (1913).

même que ce nouveau discours pourrait mettre en péril (Contamin, 2024 : 20).

Ainsi, le refus social du numérique en santé risquerait d'annihiler la politique nationale sanitaire actuelle.

2- L'acceptabilité sociale du numérique en santé et légitimité du pouvoir normatif

La notion d'acceptabilité sociale du numérique en santé rend nébuleux ce qui relève du juridique et du politique. Par le truchement du discours d'acceptabilité sociale, les politiques auraient tendance à se dessaisir de leur travail de construction des accords, voire des majorités, pour le confier à d'autres instances. Cette tendance est confirmée par la création officielle d'une délégation au numérique en santé placée sous l'autorité des ministres chargés de la santé, de l'action sociale et de la sécurité sociale (celle-ci étant effective bien avant sa consécration règlementaire)¹¹⁹.

Cette dernière a notamment pour missions de proposer les évolutions du cadre juridique applicable aux services numériques en santé notamment en matière d'interopérabilité, de sécurité, d'éthique, de développement durable, d'accès égal à la santé, de protection des données et de respect du secret médical et d'assurer, de superviser ou d'accompagner la mise en œuvre de certaines plateformes ou services numériques relevant des politiques publiques. La délégation est également chargée de superviser, de suivre les financements publics consacrés au numérique en santé, de représenter l'État au sein du groupement d'intérêt public lié à la santé, d'orienter et de coordonner l'action au niveau européen et international dans le domaine du numérique en santé, et d'assurer le service public de l'information en santé.

Le concept du développement du droit par le truchement du pouvoir exécutif tend à être mobilisé

dès lors qu'une technologie ou filière nouvelle souhaite être développée, voire démocratisée, les pouvoirs publics proposant ainsi un nouveau modèle de société basé sur l'intérêt général en raison de sa rapidité et/ou de son efficacité notamment pour mieux soigner » (Legros, 2024: 24).

De plus, l'acceptabilité sociale est présentée comme un enjeu de gouvernance et de société. La forte publicisation de la santé publique lors de la pandémie de Covid-19 a permis d'observer que, pour les décideurs politiques et sanitaires, elle demeure gouvernée par des logiques régulatrices et fonctionnalistes, à rebours des valeurs démocratiques et dans l'ignorance des paradigmes et des savoirs produits par les sciences humaines et sociales. La catégorie d'« acceptabilité sociale » en est la manifestation et l'un des instruments de la communication institutionnelle (Ollivier-Yaniv, 2023).

Si la loi est l'expression de la volonté générale : qu'en est-il lorsque cette norme est établie par des experts ? S'ils deviennent créateurs du droit, la crise de légitimité du numérique en santé y trouverait peut-être une partie de sa source.

¹¹⁹ Décret. n° 2023-373 du 15 mai 2023 portant diverses dispositions relatives à l'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales et portant création d'une délégation au numérique en santé.

3- L'acceptabilité sociale et obligations positives des Etats en droit de la santé

La notion d'acceptabilité sociale commence également à être invoquée dans les décisions de justice afin d'invoquer des obligations positives ou des ingérences de l'Etat dans le droit de la santé des requérants. Chacune des deux juridictions européennes a développé une interprétation favorable à la reconnaissance d'un droit à la protection de la santé voire d'un droit d'accès aux soins en Europe, en fonction de leur domaine de compétences (Sudre, 2021 : 49-75).

Leurs fondements diffèrent: pour la Cour de Justice de l'Union Européenne (CJUE), c'est principalement par référence à un objectif de libre circulation dans un marché européen unifié où le numérique occupe une place d'envergure; pour la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), c'est la résultante d'un « » dynamisme interprétatif » (Sudre; 2001: 1365-1368) qui l'a conduite à dégager des obligations positives mises à la charge des États (Roman, 2023: 840). Ainsi, bien qu'il ne s'agisse pas en l'espèce du droit du numérique en santé, la Cour Européenne des Droits de l'Homme, dans son arrêt *Pejrilova c/ République tchèque*¹²⁰, énonce qu'en matière de droits en bioéthique (en l'espèce le droit de concevoir un enfant par insémination post-mortem), les Etats doivent disposer en la matière, en l'absence d'un consensus européen, d'une large marge d'appréciation dans un domaine où « les préoccupations fondées sur des considérations morales ou **sur l'acceptabilité sociale** doivent être prises au sérieux » (§58).

En effet, les « droits prévus à l'article 8 ne sont pas absolus et n'obligeraient donc pas les Etats contractants » (Sudre, 2023 : 49) à légiférer dans un domaine qui ne ferait pas consensus. Il serait légitime de penser qu'il pourrait en être même concernant le droit du numérique en santé, les Etats Européens n'étant pas au même degré de déploiement des outils digitaux en santé. Ainsi :

dans l'espace globalisé contemporain, où disparaissent les souverainetés nationales et émergent des pouvoirs incontrôlables, les droits fondamentaux représentent le seul contrepoids visible dont disposent les citoyens (Rodota, 2010 : 55-70).

L'acceptabilité sociale serait dès lors un concept à consonnance juridique : à la fois intimement liée à l'effectivité du droit, à la légitimité du pouvoir créateur du droit et contraignant à son égard. Une exigence supplémentaire consisterait à respecter un principe d'acceptabilité sociale et éthique du numérique en santé.

B) Vers un principe juridique d'acceptabilité sociale et éthique du numérique en santé

Cette notion apparaît dans les travaux de la doctrine française relative aux enjeux de la faisabilité de politiques publiques dans des domaines très variés (Legros, 2024 : 23), y compris en bioéthique¹²¹. Cependant cette notion d'acceptabilité sociale

¹²⁰ CEDH, 8 déc. 2022, n° 14889/19, Pejrilova c/République tchèque, § 58; D. 2023. 716, note A.-B. Caire; AJ fam. 2023. 5, obs. A. Dionisi-Peyrusse; Dr. famille 2023, n° 4, comm. 68, J.-R. Binet.

¹²¹ $1^{\text{ère}}$ utilisation en droit de la bioéthique : D. Thouvenin, « Les lois $n^{\circ}94-548$ du 1^{er} juillet 1994, n° 94-653 et $n^{\circ}94-654$ du 29 juillet 1994 ou comment construire un droit de la bioéthique », D., 1995, p. 149, $n^{\circ}8$, $n^{\circ}17$, $n^{\circ}35$; J.C., Galloux, « L'utilisation des matériels biologiques humains : vers un droit de destination ? », D. 1999, p. 13.

se confond souvent avec la notion « d'éthique du numérique » (1) et reprend une large part du raisonnement relatif au principe constitutionnel de précaution (2).

1- Acceptabilité du numérique en santé et acceptabilité éthique

L'acceptabilité sociale serait-elle une notion plus proche de l'éthique que de la normativité/du droit ? A transposer en principes éthiques, il est attendu du dispositif numérique qu'il fasse plus que de répondre à un principe de non-maltraitance ; il se doit d'être vecteur de bientraitance et d'autonomie. Serait-ce dès lors conciliable avec l'acceptabilité sociale du numérique en santé qui s'appuie davantage sur le principe éthique utilitariste qui veut le plus grand bien pour le plus grand nombre ? Si l'un n'empêche pas l'autre, l'éthique implique de ne pas se limiter à « l'acceptable », en vertu de l'adage *primum non nocere*, mais tendre vers le « désirable ».

Pour ce faire, la Délégation du numérique en santé a produit récemment un référentiel d'éthique du numérique¹²². Or il s'agit davantage de supports d'aide à la construction de cette réflexion mais surtout d'aide à la constitution du projet en luimême. En effet, ces référentiels ne sont pas des aides à une réflexion » éthique de l'usage » dans la relation de soins, car ce qui fait la valeur humaine d'un projet est l'objet même de son utilisation (but) et la façon dont il est effectivement utilisé. Ainsi ce ne sont pas les outils « techniques » qui posent « nécessairement » les dilemmes éthiques. Si ces référentiels et grille d'analyse sont en soutien à la réflexivité éthique, ils visent davantage à résoudre les problématiques d'« acceptabilité éthique » en ce que le projet sera conforme à ces « outils », au minimum requis. On pourrait se risquer à dire que c'est ce qui est éthiquement et règlementairement attendu.

L'acceptabilité sociale du numérique en santé ne peut s'envisager sans promouvoir le respect des droits fondamentaux. Par exemple, la multiplication des plateformes de données de santé, qu'elles soient publiques comme privées, nécessite une analyse claire sur les décisions à prendre sur du long terme afin de recueillir, partager, préserver, traiter et utiliser ces informations sensibles en préservant les droits fondamentaux. L'usage de l'intelligence artificielle et de la garantie humaine y trouvent un rôle central. Ainsi, dans l'objectif d'éclairer les pouvoirs publics, le Comité consultatif national d'éthique et le Comité national pilote d'éthique du numérique (CCNE/CNPEN, 2023) ont mené conjointement une réflexion afin de tenir compte des enjeux relevant tant de l'éthique de la santé que de l'éthique du numérique. Ils adressent 21 recommandations aux pouvoirs publics, aux chercheurs, aux concepteurs et gestionnaires de Plateforme de données de santé ainsi qu'au public.

Fort heureusement, un mouvement intellectuel et politique de résistance visant la décolonisation des données et de l'IA est en marche et passe par l'adoption de principes éthiques d'IA socialement ancrés et dépassant les seules valeurs occidentales. L'IA centrée sur l'humain tient alors compte de la dimension individuelle, mais aussi collective, des relations

https://esante.gouv.fr/actualites/la-dgos-et-la-cellule-ethique-du-numerique-en-sante-de-la-dns-publient-une-grille-de-reflexion-ethique-pour-lanalyse-des-situations-complexes-en-telesante-destination-des-professionnels-pratiquant-des-actes-de-telesante

entre les membres du groupe (Castets-Renard, Abimana, Niane, 2023 : 33).

Ainsi l'acceptabilité sociale du numérique en santé permettrait de poser les jalons de principes éthiques, dans une dimension inclusive, communautaire et de dignité humaine collective.

Toutefois, un des « glissements » conduit à envisager la question de la qualité du numérique, le plus souvent, sinon exclusivement, sous l'angle d'une qualité quantifiable, mesurable, ou du moins objectivement appréciable. Cette approche a ainsi donné lieu à l'établissement de référentiels insistant sur les vertus désirables qu'une juste santé « de qualité » se doit de posséder. Il apparaît de plus en plus évident que l'ingénierie innovante doit maintenant se soucier de l'acceptabilité des innovations de manière que tous les efforts en matière de gestion des ressources et des métiers ne soient pas mis en échec par un obstacle imprévisible et impitoyable : le refus social. Prise sous cet angle, l'étude de la qualité du numérique renvoie fréquemment à la recherche des éléments de mesure de la performance de cette dernière, une recherche qui reste surdéterminée par une approche gestionnaire, managériale, l'analyse des parcours, la réduction ou à la maîtrise des coûts...bien loin de la réflexion éthique souhaitée. Les études conduites sur cette question insistent ainsi beaucoup sur la rationalité des réformes pour atteindre des objectifs d'efficience.

À cette « culture de la performance » sont d'ailleurs associés des outils de pilotage et d'évaluation traduisant l'influence de la nouvelle gestion publique tant sur les réformes conduites que sur la façon de penser la qualité de la politique de santé, y compris numérique. Cependant, ces calculs doivent impliquer une gestion des risques via une démarche proche du principe de précaution.

2- Acceptabilité du numérique en santé, acceptabilité des risques et principe de précaution

La Feuille de route du numérique en santé 2023 présente le développement de la esanté comme la « meilleure alliée de notre santé ». Or l'actualité en cybercriminalité (attaques d'hôpitaux¹²³, de la Caisse primaire d'assurance maladie¹²⁴...) sont des faits qui ne permettent pas de renforcer la confiance des usagers dans l'accélération du numérique en santé. Ainsi, cette condition « de confiance » prend une place cruciale au cœur du débat et des politiques publiques mais également au niveau de la règlementation (Legros, 2022 : 21-23), en transformation constante principalement concernant d'intelligence artificielle (Teller, 2022 : 27-31 ; Cricthon, 2022 : 37 ; Arpin et Gamps, 2022). Or avoir confiance dans la digitalisation du système de santé implique d'avoir connaissance des risques et de pouvoir les accepter afin de démocratiser les technologies disruptives en santé (Bourdin, 2022 : 25),

ceci tant pour l'accroissement de la puissance de nos outils d'IA en santé, entre autres, que pour le maintien de l'intégrité de nos systèmes, et la pertinence de nos modèles prédictifs

¹²³ https://www.latribune.fr/opinions/tribunes/hopitaux-la-france-traverse-une-veritable-tempete-cyber-947101.html

¹²⁴ https://www.latribune.fr/economie/france/un-francais-sur-deux-concerne-par-une-cyberattaque-massive-visant-des-gestionnaires-du-tiers-payant-990009.html et https://www.cybermalveillance.gouv.fr/diagnostic/ec543149-f500-4cc0-a0a0-77f8a0a6d5eb

pour l'aide à la décision clinique et publique notamment. La domination technologique, donc compétitive, se résout souvent en domination politique - par vagues, à anticiper (Megerlin, 2024 : 119).

D'après la définition de l'acceptabilité sociale, celle-ci implique une notion d'assentiment. Ce dernier peut être plus ou moins explicite, il demeure évolutif, et peut changer au fur et à mesure des différentes étapes d'un projet ou du développement d'une politique, et au gré de nouvelles considérations. Ainsi « acceptabilité », « assentiment », « acceptation » sont des notions proches mais non synonymes. En effet, l'acceptation peut être définie comme l'approbation effective ou tacite à un projet ; l'acceptabilité renvoie, quant à elle, à une qualité attribuée au processus d'élaboration du projet ou de la décision, et, le cas échéant, à sa réalisation.

L'acceptation, comme l'inacceptation ou le refus, apparaît comme l'un des résultats possibles d'un processus plus large: l'acceptabilité, qui désigne l'opération d'agrégation, de cristallisation potentielle des conditions qui rendraient un objet défini – projet ou décision – acceptable ou non. L'acceptabilité présente dès lors un caractère dynamique qui fait défaut à l'acceptation qui, du reste, n'est pas la conclusion nécessaire de l'acceptabilité.

Selon Bérengère Legros, l'acceptabilité sociale serait une « méthode » qui :

participe parfois à la construction sociale des risques que la société va tolérer alors qu'elle ne peut être que dans un calcul des risques et donc dans une prise de risques dans les décisions qui en découlent (Legros, 2024 : 27).

La méthode est proche du processus de précaution lors duquel les dommages sont anticipés en prenant en considération les risques individuels et collectifs. Les premiers débiteurs de l'obligation d'agir sont alors les pouvoirs publics.

Le principe constitutionnel de précaution se présente comme un véritable principe d'action : celui d'informer (Laplaud, 2019 : 409). L'information du public doit être loyale et objective (Canivet, 2003 : 9). Par ailleurs, la confiance implique clarté et intelligibilité (Bonnotte, 2016 : 690-691). Mais la perception du risque et son acceptabilité peut varier suivant les bénéfices attendus par la population (par exemple un meilleur accès à la santé, le maintien du lien de confiance dans le système de santé, que le numérique soit un médiateur sécure au sein du colloque singulier...). Le principe de précaution nourrit la réflexion relative à la décision démocratique concernant une problématique scientifique, technique, éthique et parfois juridique complexe.

Or les autorités se retranchent souvent derrière les avis des experts, notamment parce qu'il n'est pas aisé de faire intervenir l'opinion des usagers à chaque décision. Le principe de précaution devient un principe de responsabilité ayant pour fondement une carence fautive de l'Etat. A l'instar du scandale du sang contaminé (Greilsamer, 1992), les risques ayant été identifiés, il appartenait à l'Etat de prendre les mesures nécessaires de police sanitaire, l'inaction ou le retard à agir constituant une inertie fautive, qualifiée expressément par les juges de « carence fautive » (Morelle, 1996). L'indemnisation se fonde sur le principe de la solidarité nationale et non sur la responsabilité des pouvoirs publics. La question pourrait se poser d'envisager un principe de perte de chance en raison d'un défaut d'information des pouvoirs publics en santé numérique.

Opelka rappelle que:

la notion d'acceptabilité sociale nous interpelle parce qu'elle laisse entendre qu'un projet « accepté » par la « société » est un projet meilleur. Il s'agit d'une supposition erronée. Les cahiers de l'histoire débordent d'exemples de projets qui étaient populaires au départ mais finalement désastreux à plusieurs niveaux, et de mesures auxquelles la population s'est opposée mais qui, quelques années plus tard, étaient applaudies (Opelka, 2015 : 3).

II- L'acceptabilité sociale du numérique en santé : vecteurs de droits ?

Initialement, l'acceptabilité sociale est une notion apparue comme étant contradictoire avec les principes, les modalités et les discours de la démocratie sanitaire, autrement dit d'une santé publique conçue avec la société, fondée sur la connaissance des « inégalités sociales et territoriales » en matière de santé et de vaccination anti-Covid-19 (Bajos et al., 2022) comme en matière d'appropriation de la logique de prévention, et rendant compte des individus en termes d'« autonomie » et de « consentement éclairé » (Simon, 2022). Or la santé, y compris digitalisée, ne peut-être qu'une chose de « res publica » : c'est une question de démocratie. En effet, l'acceptabilité sociale est une notion qui nécessite une coopération, une co-construction d'une chaîne d'acteurs que l'on retrouve souvent dans la littérature avec l'expression « démocratie participative » (Friser, Yates, 2021 : 5-16) (A). En outre, l'acceptabilité sociale du numérique, si elle est bien appréhendée pourrait être vecteur de droits individuels en santé (B).

A) Une démocratie sanitaire participative : de nouveaux droits collectifs en santé ?

Pour saisir ce rapport normatif, il convient d'abord de questionner la terminologie. En effet, dans la littérature scientifique, différents modèles et concepts sont utilisés pour désigner l'adhésion citoyenne. Ils renvoient essentiellement aux notions d'« acceptation sociale » et d'« acceptabilité sociale » (Battelier, 2015). Largement utilisées dans la littérature anglophone, et de plus en plus dans la littérature francophone, ces deux notions ont pu être mobilisées de manière interchangeable alors qu'elles semblent pouvoir être distinguées, la première relevant d'un état et la seconde d'un processus (Bonnotte, 2016 : 689).

S'il fallait dégager les conditions de la construction de l'acceptabilité sociale, on pourrait soutenir que celle-ci nait en amont du projet, à la définition ou à la réalisation duquel les citoyens doivent être associés ou dont ils doivent au moins partager les finalités, qu'elle repose sur la communication autour du projet, sur les échanges réciproques entre autorités publiques porteuses du projet et les citoyens (dans une démarche d'apprentissages communs à l'instar du recours accrus aux patients experts et à la société civile pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques¹²⁵) et au final sur la réalisation d'un consensus social qui confère une autorité ou une légitimité forte à la décision (Gendron, 2014). L'acceptabilité sociale traduit un jugement collectif à la formation duquel les préférences

¹²⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3485788/fr/recommandations-lieux-et-conditions-denvironnement-pour-la-realisation-d-une-teleconsultation-ou-d-un-telesoin

individuelles peuvent concourir mais qui repose avant tout sur des valeurs partagées, une évaluation collective.

Cette définition de l'acceptabilité sociale proposée par Gendron fait référence à la population qui accepte. La décision liée à un projet interpelle différents acteurs, dont, au premier chef, les populations visées qui seront directement touchées par une décision, une politique, une évolution législative. Par ailleurs, les projets intangibles, ou encore ceux qui soulèvent des enjeux sociétaux larges, comme la santé numérique, concernent un éventail beaucoup plus étendu d'acteurs susceptibles de souhaiter avoir voix au chapitre. Dans tous les cas, ces acteurs devront construire leur légitimité pour intervenir dans le débat et la démocratie sanitaire. Une telle démarche avait déjà été initiée lors des Etats généraux de la bioéthique en 2008 et se multiplie sur différentes thématiques à forts enjeux sociaux telle que la fin de vie avec la Convention citoyenne. Selon Jean-Sylvestre Bergé:

L'expression « assemblées citoyennes » désigne des formes variées de conventions ou de conférences constituées en marge des institutions publiques représentatives-délibératives traditionnelles.

Elles revêtent généralement trois grandes caractéristiques :

- leur composition, faite de citoyens « ordinaires », tirés au sort dans des groupes préconstitués, censés représenter la diversité de la population,
- leur spécialisation sur un objet déterminé de discussionproposition,
- leur vocation à cesser leurs activités une fois les travaux achevés »

Les travaux de ces assemblées font généralement l'objet d'une diffusion publique large, notamment grâce à Internet. L'essentiel du livrable attendu consiste en des propositions que les gouvernants s'engagent plus ou moins fermement à prendre en compte dans l'élaboration de leurs politiques publiques, ce qui implique notamment des dispositifs juridiques en tout genre (modification de la constitution, de la loi, des textes règlementaires) (Bergé, 2023 : 49).

L'acceptabilité sociale en santé numérique implique une co-construction, une coopération de toutes les parties prenantes: usagers (patients comme professionnels de santé), technicien, chercheurs, politiciens... Malgré un concept similaire bien plus discret et afin de mettre en exergue la volonté de rechercher l'acceptabilité sociale du numérique, on retrouve tous les outils de la démocratie participative.

Ces derniers représentent à cet égard des mécanismes pertinents pour que soit acceptée la décision, la politique de santé numérique : invitation du public à intervenir dans le processus de la décision publique (concertation¹²⁶, consultation¹²⁷), participation des usagers aux activités de service public (auditions,

¹²⁶ https://esante.gouv.fr/espace-presse/presentation-de-la-doctrine-du-numerique-ensante-2023-et-appel-la-concertation-publique

¹²⁷ https://www.cnil.fr/fr/cloturee-videosurveillance-dans-les-chambres-dehpad-la-cnil-lance-une-consultation-publique et https://gnius.esante.gouv.fr/fr/programmes-nationaux/strategie-dacceleration-sante-numerique/resultats-consultation

enquêtes, sondages¹²⁸), démocratisation et performance de l'administration (CONSEIL D'ETAT, 2022). Le dialogue et la co-construction sont ici présentés comme des outils de l'acceptabilité sociale de la digitalisation de la santé.

Il est vrai que la mutation des normes sociales et juridiques ne peut s'élaborer sans le regard interdisciplinaire. Mener une étude de l'acceptabilité sociale suppose, dans un premier temps, de rechercher les fondements du jugement collectif, les dynamiques et les processus à l'œuvre dans la contestation, souvent complexes, parfois identitaires, qui s'expriment dans l'espace public, y compris dans les médias. L'examen et la prise en compte de ces facteurs d'influence sont en effet nécessaires pour favoriser une acceptation sociale, une appropriation de la décision, de la politique, ce qui amène, dans un deuxième temps, à s'interroger sur les moyens, les stratégies pour maitriser, voire contrôler, la contestation afin d'éviter la cristallisation des positions de contestation propres à ne plus permettre l'acceptation. Quant à l'analyse de la communication institutionnelle, l'invocation de l'« acceptabilité sociale » en matière de santé publique et de santé numérique est devenue caractéristique des « discours de décideurs qui s'enquièrent par avance des réticences ou des oppositions formulées par ceux auxquels s'adressent leurs décisions » (Ollivier-Yaniv, 2023 : 195-212).

En outre, l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique n° 137 rappelle que le respect de l'éthique en santé publique et la confiance dans celle-ci se conditionnent mutuellement pour réaliser l'objectif d'une santé publique au service de l'intérêt général (CCNE, 2021 : 7). Mener des débats et aboutir à une délibération collective est un vecteur favorable à la définition d'actions à construire en vue d'une co-construction du bien commun que représente la santé publique (CESE, 2023). Cette nouvelle forme de démocratie participative sous-tend

la construction de nouvelles valeurs éthiques, soubassement de la règle de droit, telle la notion de bio-citoyenneté induite dans l'éthique du partage des données de santé (CCNE, 2019 : 53) (...) confrontant la solidarité nationale à l'autonomie et la liberté individuelle (Legros, 2024 : 38).

Ainsi, la mutation des droits de la biomédecine et de la santé sont dorénavant conditionnés formellement ou implicitement à leur acceptabilité sociale issue d'un processus de démocratie participative. Cependant, le recours à ces processus résulte de la volonté des pouvoirs publics et non d'une condition de forme – constitutionnelle, législative ou règlementaire – obligatoire. Elles n'ont aucune existence légale ce qui risque d'entrainer une crise de légitimité quant à la valeur de leurs recommandations. Le recours accru à ces procédés pose également la problématique de la légitimité des associations d'usagers et plus généralement de la place de la démocratie représentative en santé. Ainsi ces deux formes de démocratie sanitaire doivent s'envisager à des fins de complémentarité et non de concurrence.

Jean-Gabriel Contamin interroge sur ce point :

Pourrait-on se retrouver devant un simulacre de processus participatif dans lequel le processus d'acceptabilité sociale se résumerait aux trois i : informer le public, solliciter ses demandes (inputs) et les ignorer (Contamin, 2024 : 19).

¹²⁸ https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/le-numerique-en-sante-ce-qu-en-pensent-les-francais

Concernant le principe de précaution (v. supra), ce sont les pouvoirs publics qui décident, en fonction des conclusions des experts si le risque est acceptable. Alors que l'acceptabilité sociale implique que la société civile participe à la prise de décision de ce qu'elle accepte ou non comme risque. La question se posera qu'en à l'engagement de responsabilité: n'est-on pas face à une « dilution de responsabilité », l'Etat se désengageant en sollicitant l'assentiment de la société civile ? En outre, le risque de dérive démagogique lié à la généralisation du discours de l'acceptabilité sociale est sous-jacent.

Par conséquent, la participation publique peut-être un vecteur de l'acceptabilité sociale du numérique en santé à condition que le processus ne soit pas « confisqué » par les experts, la seule position des sachants ne saurait suffire. A défaut de poser les jalons d'une nouvelle forme de démocratie en santé numérique, l'acceptabilité sociale serait vectrice de droits individuels en santé.

B) L'acceptabilité sociale et droits individuels

Pour tenter de répondre à la question de l'acceptabilité éthique d'un dispositif numérique en santé, il faut mettre en balance la liberté de la personne (de consentir ou non à son utilisation) et l'instrumentalisation contractualisée du corps ou des données de santé de la personne. Encore faut-il que les usagers soient en mesure de jouir de leurs droits qu'ils soient relatifs à la protection et l'utilisation de leurs données de santé comme au sein du colloque singulier. Cette multiplication des droits renforce le devoir d'information à destination des usagers, l'information devant porter sur leur santé ainsi que sur l'usage d'outils numériques. Ainsi, l'acceptabilité sociale du numérique s'intéresse à ces risques d'« infobésité », aux conséquences sur la relation de soin et surtout au principe d'égal accès aux soins.

En effet, la définition de l'acceptabilité se réfère à l'idée que le projet doive être jugé comme étant supérieur aux alternatives connues, y compris le *statu quo*. Le projet doit être comparé aux autres options possibles, incluant celle de ne rien faire : utiliser le numérique en santé ou non lors de son propre parcours de soins.

Dans la première hypothèse, la dématérialisation peut constituer un atout évident pour simplifier l'accès au droit et notamment l'accès aux soins, mais elle ne doit pas s'accompagner d'une connexion imposée et subie se concrétisant par un transfert de charges sur l'usager. La numérisation des services publics doit s'adapter aux situations sociales des personnes et non l'inverse. Quant à l'accès aux droits sociaux, et tout particulièrement à la santé, il ne doit pas être tributaire des mérites des patients.

Le risque ici est de conduire à une « maltraitance institutionnelle » (Défenseur des Droits, 2022 : 24) et de nourrir un paradoxe qui consiste en un renversement de l'adaptabilité des services publics vers l'adaptabilité des usagers qui doivent être capables de faire les démarches en ligne parce que le progrès prend ce sens. Comme le précise P. Brotcorne :

ce ne sont pas les variations dans l'accès et les usages qui révèlent les phénomènes d'inégalités numériques mais leur incidence sur la capacité des personnes à tirer profit des possibilités offertes par les technologies pour mener leurs propres projets et renforcer leur participation à la société (Brotcorne, 2020).

Autrement dit, une différence se révèlera être une inégalité lorsqu'elle ne permettra pas l'accès à des droits ou à des services essentiels, comme ceux de santé. Or, à l'heure où les services d'intérêt public migrent progressivement vers des modalités

numériques, les conséquences de la dématérialisation se traduisent, pour certains publics, soit par un risque d'abandon, soit par un renoncement aux soins. Le numérique en santé ne serait pas acceptable, à ce niveau, car portant atteinte au droit à la protection de la santé.

Afin de remédier à ces effets pervers, l'*empowerment* des usagers est à promouvoir. Il représenterait la condition préalable à l'acceptation du numérique en santé, car :

l'amélioration de l'accessibilité mais aussi de l'intelligibilité des informations sont des principes fondateurs préalables à l'éducation à la santé et thérapeutique. L'objectif est de développer des compétences individuelles et collectives des patients afin de créer un *empowerment* via des programmes d'accompagnement dédiés (Laplaud, 2019 : 552).

De plus, l'empowerment développe le sens critique, les capacités de prises de décision, d'action, d'autonomisation. Il devrait être perçu comme un enrichissement des échanges. Cependant l'empowerment en santé numérique ne peut se concevoir sans analyser la littératie en santé des usagers. Définie comme l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante (OCDE, 2000), la littératie serait l'une des clés de compréhension de ces inégalités spécifiques. Elle

s'applique aussi au numérique en santé et nous éclaire un peu plus sur la provenance et les éléments qui structurent les inégalités tout en attirant notre attention sur la complexité de leurs déterminants. Elle désigne alors « la capacité de rechercher, de trouver, de comprendre et d'évaluer des informations sur la santé provenant de sources électroniques et d'appliquer les connaissances acquises pour traiter ou résoudre un problème de santé (Norman Cameron, Skinner Harvey, 2006 : 2-10).

L'empowerment, en ce qu'il renforce la capacitation des usagers permet une appropriation de ceux-ci des outils numériques et des droits y afférents. Si l'autonomisation en santé et

l'empowerment, recèlent en soi, « des objectifs louables, dans leur rhétorique » (Ramel, 2020 : 58), ils restent assortis du risque d'une responsabilisation accrue des patients dont l'une des dérives potentielles serait de permettre aux structures étatiques, dépassées notamment par des problèmes économiques, sociaux ou même de démographie médicale, de se déresponsabiliser (Grand-Perrin, 2023).

Enfin, la littératie et l'*empowerment* ne sont pas non plus la panacée pour renforcer l'acceptabilité sociale du numérique en santé et l'effectivité des droits individuels car bien d'autres facteurs doivent être pris en considération. Alonso constate

[qu'] il est illusoire de penser que toutes les barrières à l'accès aux soins peuvent être surmontées par les outils numériques dont l'appropriation par les patients est inégale et dépend de multiples déterminants: économiques, géographiques, sociaux ou encore générationnels. Le développement des dispositifs numériques en santé ne réduit pas - ce n'est d'ailleurs pas son objet - les inégalités. Dans bien des situations, il dévoile leur aspect multidimensionnel et

contribue à leur maintien, à leur renforcement voire à leur reproduction (Alonso, 2023 : 805).

Conclusion

De plus en plus l'éthique de la santé vient à traiter d'éthique du numérique. La recherche de l'« acceptabilité sociale » du numérique en santé n'est pas qu'une démarche de réflexion éthique mais elle en est le préalable pour comprendre les dilemmes et leurs fondements. Elle est également un construit social : celui du droit de la santé numérique, vectrice de droits collectifs et individuels et plus largement, d'un droit à la protection de la santé dans un espace européen digitalisé.

En effet, la problématique de la valorisation des données de santé pose des questions éthiques mais également du/des modèle(s) économique(s) (CCNE, 2023 : 10). Les données de santé représentent un patrimoine immatériel capital, leur disponibilité, leur intégrité et leur exploitation numérique ne doivent pas aller à l'encontre des droits fondamentaux des personnes et des usagers. Un équilibre doit être trouvé entre les exigences portées par l'intérêt public et celles garantissant le respect de la dignité. Ainsi le numérique en santé ne doit pas réifier le patient, il ne doit pas être objet de soins via des outils digitaux ; le numérique en santé doit le rendre acteur et sujet de droits.

Références

- Alcantara C., Charest F., Lavigne A., Saglietto L., eds. (2023). L'acceptabilité Sociale [Texte Imprimé]: Enjeux de Société et Controverses Scientifiques. Presses des Mines. Accessed February 6, 2024.

 https://search.ebscohost.com/login.aspx ?direct =true&db =cat06519a&AN =cbu.564721&lang =fr&site =eds-live
- Alonso C. (2023). Le développement du numérique en santé : une fausse bonne solution pour lutter contre les inégalités ? RDSS, p. 805
- Batelier P. (2015). Acceptabilité sociale Cartographie d'une notion et de ses usages. Cahier de recherche. Centre de recherche en éducation et formation relatives à l'environnement et à l'écocitoyenneté, UQAM. Disponible sur : http://www.espaceressources.uqam.ca/Documents/Recherche/Rapports_recherche/Batellier-2015-Acceptabilite-sociale.pdf; (2022). Revoir les processus de décision publique : de l'acceptation sociale à l'acceptabilité sociale Gaïa Presse, Analyse, 1er octobre.
- Bergé J.-S., (2023) « Acceptabilité sociale, assemblée citoyenne et démarche antécédente », in *L'acceptabilité sociale, Enjeux de société et controverses scientifiques*, sous la dir. C. Alcantara, F. Charest, A. Lavigne et L. Saglietto, Paris : Presses des MINES, collection Design numérique, p. 49
- Biget C., (2020) « Etat d'urgence sanitaire : les inquiétudes de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme », AJDA, p. 917
- Bonnotte C., (2016) « L'acceptabilité sociale est-elle un indice de la qualité de la justice administrative ? », Revue française d'administration publique, n° 159, p. 689
- Bourdin S., (2022) « Quelle acceptabilité sociale des technologies disruptives ? » The Conversation, 4 janvier 2022, https://theconversation.com/quelle-acceptabilite-sociale-des-technologies-disruptives-173337

- Brotcorne P., (2020) « Inégaux face aux technologies numériques : un problème d'accès », *in* Observatoire Belge des inégalités.be, https://inegalites.be/Inegaux-face-aux-technologies
- Canivet G., (2003) « Réflexions inaugurales », in *Santé et principe de précaution*, sous la dir. J.-C., Boual et P. Brachet, éd. L'Harmattan, p. 9
- Carbonnier J., (1958) « La méthode sociologique dans les études de droit contemporain », Annales de la Faculté de Strasbourg, t V, Paris, Dalloz, p. 191-200
- Castets-Renard C., Abimana O., Niane M. (2023) « Pour une intelligence artificielle adaptée aux valeurs sociales et communautaires : l'exemple de l'Ubuntu au Sénégal », Dalloz IP/IT. 33
- Contamin J. G., (2024) « Transformations des sociétés, acceptabilité sociale et place du droit », Allocution d'ouverture in *Acceptabilité sociale et mutation des droits de la biomédecine et de la santé*, sous la dir. B. Legros, LEH
- Crichton C., (2022) « Comment garder la maîtrise sur l'intelligence artificielle ? Un bref état des lieux des enjeux juridiques », RGDM, n° 83, p. 37
- Ehrlich E., (1962) Fundamental Principles of the Sociology of Law, New York, Russel & Russel
- Fortin M.-J., et Fourmis Y., (2014), « Vers une définition ascendante de l'acceptabilité sociale : les dynamiques territoriales face aux projets énergétiques au Québec », *Natures Sciences Sociétés* 22, pp. 231–239.
- Friser A., Yates S., (2021) « Article introductif L'acceptabilité sociale, une question de démocratie participative ? », Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels, (Vol. XXVII), p. 5-16. DOI : 10.3917/rips1.069.0005. URL : https://www.cairn.info/revue-internationale-de-psychosociologie-degestion-des-comportements-organisationnels-2021-69-page-5.htm
- Frison-Roche, (1993) « L'utilisation de l'outil sociologique dans l'élaboration de la jurisprudence », Revue de la recherche juridique, 1271-1277
- Galloux J.C., (1999) « L'utilisation des matériels biologiques humains : vers un droit de destination ? », Dalloz, p. 13
- Gendron C., (2014), « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », Communiquer. Revue de communication sociale et publique, n° 11, p. 117-129
- Greilsamer L, (1992), « Le procès du sang contaminé », Le Monde édition
- Grand-Perrin M., (2023), *La responsabilisation du patient à l'ère de la e-santé*, Mémoire Master 2 Droit de la santé et de la protection sociale, Univ. Toulouse 1 Capitole, 2023.
- Laplaud A., (2019) Consentement et responsabilité médicale, thèse de doctorat, Limoges, Université de Limoges, Disponible sur https://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/2019LIMO0041
- Legros B., (2022) « L'intelligence artificielle en santé. Entre droit dur et droit souple : de la norme interne à la norme européenne », RGDM, n° 83, juin 2022, p. 21-23
- Mergelin F., (2024) « Espace européen des données de santé : portée de la proposition de règlement », D., p. 119

- Moliner-Dubost M., (2011) « Démocratie environnementale et participation des citoyens », AJDA, p. 259
- Montecler M.-C., (2020) « StopCovid : le « oui mais » de la Commission nationale de l'informatique et des libertés », AJDA p. 861
- Morelle A., (1996) La défaite de la santé publique, Flammarion, 1996
- Norman Cameron D., Skinner Harvey A., (2006)., "eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world", Journal of Medical Internet Research, vol. 8, p. 2-10.
- Ollivier-Yaniv C. (2024) « Doxa de l'« acceptabilité sociale » contre la santé publique ». *Questions de communication*. Accessed February 6, 2024. https://search.ebscohost.com/login.aspx ?direct =true&db =edsrev&AN =ed srev.36FB669C&lang =fr&site =eds-live
- Opelka K., (2015) « Acceptabilité sociale et sécurité juridique », GSDR, Breif, United Nations, p. 3
- Ramel V., (2020), Les technologies numérique en santé face aux inégalités sociales et territoriales : une sociologie de l'action publique comparée, Thèse Bordeaux, p. 58
- Ray, J.-E, (1991) « Droit public et droit social en matière de conflits collectifs », Droit social, p. 220
- Rodota S., (2010), « Nouvelles technologies et droits de l'homme : faits, interprétations, perspectives », *Mouvements*, (n° 62), p. 55-70. DOI : 10.3917/mouv.062.0055. URL : https://www.cairn.info/revue-mouvements-2010-2-page-55.htm
- Roman D., (2023) « Les inégalités d'accès aux soins dans la jurisprudence des cours européennes », RDSS. 840
- Sudre F., (2001) « À propos du dynamisme interprétatif de la Cour européenne des droits de l'homme », JCP, I 335, p. 1365-1368 ; (2021) « Le droit à la protection de la santé, droit diffus dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », RTDH, vol. 125, n° 1. 49-75 ; (2023) « Cour Européenne des Droits de l'Homme et santé », RDSS, p. 49
- Teller M., (2022), « Vers l'acceptabilité sociale des algorithmes ou comment passer de « l'algocratie » à la démocratie algorithmique », Revue pratique de la prospective et de l'innovation, n° 1, 6, p. 27-31
- Thouvenin D., (1995) « Les lois n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994, n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994 ou comment construire un droit de la bioéthique », Dalloz, p. 149, n° 8, n° 17, n° 35
- Villegas M.-G., Lejeune A., (2011), « La sociologie du droit en France : De deux sociologies à la création d'un projet pluridisciplinaire ? », Revue interdisciplinaire d'études juridiques, (Volume 66), p. 1-39. DOI : 10.3917/riej.066.0001. URL : https://www.cairn.info/revue-interdisciplinaire-d-etudes-juridiques-2011-1-page-1.htm

Jurisprudences

CEDH, 8 déc. 2022, n° 14889/19, *Pejrilova c/ République tchèque*, § 58; D. 2023. 716, note A.-B. Caire; AJ fam. 2023. 5, obs. A. Dionisi-Peyrusse; Dr. famille 2023, n° 4, comm. 68, J.-R. Binet.

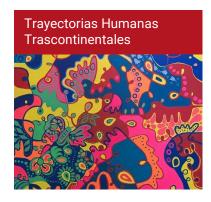
Lois, décrets, règlements

- Décr. n° 2023-373 du 15 mai 2023 portant diverses dispositions relatives à l'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales et portant création d'une délégation au numérique en santé
- Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et remplacé par le dossier médical partagé créé par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Proposition de règlement sur l'Espace européen des données de santé du 3 mai 2022, COM/2022/197 final

Rapports et Avis

- CESE, « Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie », avril 2023, p. 172
- CCNE, avis n° 130, « Données massives en santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », rendu public le 29 mai 2019, p. 53
- CCNE, avis n° 137, « Ethique et santé publique », adopté lors du comité plénier du 20 mai 2021, à l'unanimité des membres présents, p. 37
- CCNE « Plateformes de données de santé », Avis 143, févr. 2023 p.10
- CCNE/CNPEN, Plateformes de données de santé : enjeux d'éthique, Avis, Avis commun du CCNE et du CNPEN, Avis 143 du CCNE, Avis 5 du CNPEN. Février 2023.
- Comité National Pilote d'Éthique du Numérique (CNPEN), Bulletin de veille n° 3, Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19, 21 juill. 2020.
- Conseil d'Etat, Rapport, Intelligence artificielle et action publique : construire la confiance, servir la performance (2022) https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/etudes/intelligence-artificielle-et-action-publique-construire-la-confiance-servir-la-performance
- Défenseur des droits, Dématérialisation des services publics : trois ans après, où en est-on ? p. 24, 2022.
- Fondation Roche, Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé, p. 32, 2021.
- Haute Autorité de Santé, La e-santé. Des avantages concrets pour vos patients, mai 2023.
- OCDE, La littératie à l'ère de l'information. Statistiques Canada, 2000.

TraHs N°17 2024 : Retos y perspectivas del derecho a la salud en un mundo globalizado https://www.unilim.fr/trahs - ISSN : 2557-0633
V- El enfermo renal cronico : un caso peculiar en el ámbito de la salud / The chronic kidney disease: a peculiar case in the field of health



Disparidad e inequidad en el acceso a las terapias de reemplazo renal en Latinoamérica

Disparity and inequity in access to renal replacement therapies in Latin America

Laura CORTÉS SANABRIA¹²⁹

Unidad Médica de Alta Especialidad
Hospital de Especialidades
Centro Médico Nacional de Occidente
Instituto Mexicano del Seguro Social
Guadalajara, Jalisco, México
https://orcid.org/0000-0002-2828-3896
cortes_sanabria@yahoo.com.mx

Rafael Adalid AYALA CORTÉS¹³⁰

Departamento de Nefrología,
Hospital General de Zona No. 1
Instituto Mexicano del Seguro Social
Aguascalientes, Aguascalientes, México
https://orcid.org/0000-0002-9650-1170
adal_lid_5@hotmail.com

Berenice MARTÍNEZ MELENDRES¹³¹

Centro Universitario de Ciencias de la Salud Universidad de Guadalajara

Laura Cortés Sanabria. Doctora en Ciencias de la Salud Pública, Universidad de Guadalajara. Maestra en Economía de la Salud, Universidad Pompeu-Fabra, Barcelona, España. Médico Especialista en Medicina Interna. Directora de Educación e Investigación en Salud, UMAE-Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional de Occidente, Instituto Mexicano del Seguro Social, Guadalajara, México. Profesora del Centro Universitario de Tonalá, Universidad de Guadalajara. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías, México. Coordinadora del Comité de Economía de la Salud en Nefrología de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión.

¹³⁰ Rafael Adalid Ayala Cortés, Médico Especialista en Nefrología por la Universidad de Guadalajara, Adscrito al Departamento de Nefrología del Hospital General de Zona No. 1, Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada en Aguascalientes, Aguascalientes, México.

¹³¹ Dra. Berenice Martínez Melendres, Doctora en Ciencias de la Salud Pública, Licenciada en Enfermería por la Universidad de Guadalajara, Profesora del Departamento de Enfermería para la Atención, Desarrollo y Preservación de la Salud Comunitaria, Presidenta de la Academia de Enfermería Comunitaria, Secretaria de la Academia de Enfermería Empresarial del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, México. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Consejo Nacional de Ciencias, Humanidades, Tecnologías, México.

Guadalajara, México

https://orcid.org/0000-0002-4374-4988 berenice.mmelendres@academicos.udg.mx

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5876

DOI: 10.25965/trahs.5876

Licence: CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: En Latinoamérica (LA), como en muchas partes del mundo la Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema serio de salud pública, asociado a gran morbilidad, mortalidad, y grandes costos económicos y sociales. Análisis recientes muestran que en LA, conforme disminuye el producto interno bruto de los países, tienen una carga global de la ERC mayor, generando grandes disparidades en salud renal, entre ellas el acceso a las terapias de reemplazo renal (TRR), a pesar de contar con cobertura y accesibilidad del 100% a estas terapias (diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante renal). Por lo tanto, hablar de accesibilidad y cobertura no asegura que se cumpla con criterios de igualdad, equidad, gratuidad, trato digno o satisfacer las necesidades y mucho menos la calidad en la provisión del tratamiento. Por lo tanto, a pesar de que la estructura parece similar entre nuestros países, cada uno de ellos debe adoptar enfoques muy diferentes para hacer frente a la carga global de la ERC, tomando en cuenta que, el análisis de disparidades en salud renal no se refiere solo a la injusticia en el reparto y en el acceso a las TRR, sino también, al proceso intrínseco que la genera. Por lo que, es necesario detenernos a reflexionar sobre qué factores en LA pueden estar contribuyendo a su generación, y establecer estrategias encaminadas a reducir la brecha entre países no solo relacionada con el acceso a las TRR, sino también para desarrollar políticas gubernamentales para promover la salud renal de toda su población.

Palabras clave: disparidades en salud, desigualdad, inequidad, enfermedad renal crónica, terapias de reemplazo renal, Latinoamérica

Résumé : En Amérique latine, comme dans de nombreuses régions du monde, l'insuffisance rénale chronique (IRC) est un grave problème de santé publique, associé à une morbidité et une mortalité élevée, ainsi qu'à des coûts économiques et sociaux importants. Des analyses récentes montrent qu'à mesure que le PIB des pays de la région diminue, le fardeau global de la maladie rénale chronique augmente, ce qui génère d'importantes disparités en matière de santé rénale, notamment en ce qui concerne l'accès aux thérapies de remplacement rénal (TRR), malgré une couverture à 100 % et l'accessibilité de ces thérapies (dialyse péritonéale, hémodialyse, transplantation rénale). Par conséquent, parler d'accessibilité et de couverture ne garantit pas que les critères d'égalité, d'équité, de gratuité, de traitement dans la dignité ou de satisfaction des besoins soient respectés, sans parler de la qualité de la fourniture des traitements. Aussi, bien que la structure semble similaire dans nos pays, chacun d'entre eux doit adopter des approches très différentes pour faire face au fardeau mondial de l'IRC, en tenant compte du fait que l'analyse des disparités en matière de santé rénale ne se réfère pas seulement à l'injustice dans la distribution et l'accès à l'EER, mais aussi au processus intrinsèque qui la génère. Il est donc nécessaire de s'arrêter et de réfléchir aux facteurs qui, en Amérique latine, peuvent contribuer à sa création, et d'établir des stratégies visant à réduire l'écart entre les pays, non seulement en ce qui concerne l'accès à l'épuration extra-rénale, mais aussi pour développer des politiques gouvernementales visant à promouvoir la santé rénale de l'ensemble de la population.

Mots clés : disparités en matière de santé, inégalités, iniquité, maladie rénale chronique, traitements de substitution rénale, Amérique latine

Resumo: Na América Latina, como em muitas partes do mundo, a Doença Renal Crônica (DRC) é um grave problema de saúde pública, associado à alta morbidade e mortalidade e a grandes custos econômicos e sociais. Análises recentes mostram que, à medida que o PIB dos países da região diminui, a carga geral da DRC aumenta, gerando grandes disparidades na saúde renal, incluindo o acesso a terapia renal substitutiva (TRS), apesar de haver 100% de cobertura e acessibilidade a essas terapias (diálise peritoneal, hemodiálise, transplante renal). Portanto, falar em acessibilidade e cobertura não garante que os critérios de igualdade, equidade, gratuidade, tratamento digno ou satisfação das necessidades sejam atendidos, muito menos a qualidade na prestação do tratamento. Portanto, embora a estrutura pareça semelhante entre nossos países, cada um deles deve adotar abordagens muito diferentes para lidar com a carga global da DRC, levando em conta que a análise das disparidades na saúde renal não se refere apenas à injustiça na distribuição e acesso à TRS, mas também ao processo intrínseco que a gera. Portanto, é necessário parar e refletir sobre quais fatores na América Latina podem estar contribuindo para sua geração e estabelecer estratégias destinadas a reduzir a lacuna entre os países em relação ao acesso à TRS, assim como para desenvolver políticas governamentais que promovam a saúde renal de toda a população.

Palavras chave: disparidades em saúde, desigualdade, iniquidade, doença renal crônica, terapias de substituição renal, América Latina

Abstract: In Latin America, as worldwide, chronic kidney disease (CKD) is a serious public health problem, associated with high morbidity, mortality, and great economic and social costs. In some nations, recent analyses show that as lower (Gross Domestic Product) GDP as greater overall burden of CKD, so in those with lower GDP great disparities in renal health and access to renal replacement therapies (RRT) are shown due to economic factors, despite the fact of 100% coverage and accessibility to these therapies (peritoneal dialysis, hemodialysis, renal transplantation). So full accessibility and coverage does not ensure equality, equity, free of charge, dignified treatment or meeting the needs criteria, even if the quality of provided treatment is considered. Although the structure seems similar among our countries, each one of them must adopt very different approaches to face their specific burden of CKD, considering that the analysis of disparities in renal health does not only refer to the injustice in the distribution and access to RRT, but also to the intrinsic process that generated by CKD. Therefore, it is necessary to stop and made a critical reflection about the contributing factors of disparity, justice, and access to RRT in Latin America, and to establish strategies aimed at reducing the gap between countries not only related to access to RRT, but also to in government policies development to promote the renal health of the entire population.

Keywords: health disparities, inequality, inequity, chronic kidney disease, renal replacement therapies, Latin America

Introducción

De acuerdo con la Real Academia Española, el concepto de disparidad proviene de la palabra latina "Dispar, Disparis" que significa desemejanza, desigualdad y diferencia de unas cosas respecto de otras. 132 Si bien en todos los ámbitos de la vida humana, la disparidad está presente y marca diferencias en indicadores de desarrollo económico y social de un país, la disparidad en salud (DS) es uno de las determinantes esenciales a considerar al momento de definir políticas públicas, porque para alcanzar mejores objetivos de desarrollo sustentables 133 en una población es necesario que se garantice y promueva la salud y el bienestar de una forma equitativa.

Pero, no todas las diferencias en salud se engloban dentro del término de disparidad. Por ejemplo, las variaciones en salud de las personas mayores con relación a la población joven se deben en gran parte al propio proceso de envejecimiento; es decir estas diferencias son de origen biológico (Braveman P, 2014; Urrutia MT & Cianelli R, 2010). Para entender el concepto de DS, desde 1990, en Estados Unidos, la iniciativa *Healthy People, 2020*, diseñada para orientar los esfuerzos nacionales de promoción de la salud y prevención de enfermedades, con el fin de mejorar la salud de la nación, lo define como¹³⁴:

... un tipo particular de diferencia de salud que está estrechamente vinculada con desventajas económicas, sociales o ambientales. Las disparidades sanitarias afectan negativamente a grupos de personas que han experimentado sistemáticamente mayores obstáculos sociales o económicos para la salud debido a su grupo racial o étnico, religión, situación socioeconómica, sexo, edad o salud mental; discapacidad cognitiva, sensorial o física; orientación sexual o identidad de género; ubicación geográfica; u otras características históricamente vinculadas a la discriminación o la exclusión...

En el constructo conceptual de la DS, es importante no utilizarla como sinónimo de desigualdad e inequidad, ya que, si bien están relacionadas, son completamente distintas, y confundir estos términos puede ocasionar una inadecuada utilización de recursos (Braveman P, 2014; Urrutia MT & Cianelli R, 2010).

La desigualdad, se refiere a cualquier diferencia en la salud de los individuos o las poblaciones socialmente relevantes. Cualquier característica cuantificable en salud puede variar generando una desigualdad en salud (Arcaya MC, et al., 2015). Para este análisis se han considerado desde indicadores simples (prevalencia, incidencia, morbilidad, mortalidad) hasta mediciones más complejas (años de vida vividos con discapacidad, años de vida perdidos por muerte prematura) (Huang DT, et al., 2022). Es importante, resaltar que, en esta definición, no incluye ningún juicio moral sobre si estas diferencias son justas o no.

Por el contrario, la inequidad en salud es un tipo específico de desigualdad que denota una diferencia injusta en la salud. En este caso las diferencias en salud son

¹³² Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.7 en línea]. https://dle.rae.es/disparidad

¹³³ Objetivos de desarrollo sostenible. Disponible en:

https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/

¹³⁴ Healthy People. Disponible en: https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/index.htm

prevenibles e innecesarias, por lo tanto, permitir que persistan es injusto (Arcaya MC, et al., 2015). Por lo tanto, la distinción más importante entre los términos desigualdad e inequidad es que en la primera se refiere específicamente a una descripción cuantitativa de las características relacionadas con la salud, mientras que la segunda requiere analizar factores causales y de emitir un juicio moral del porqué la desigualdad está mal (Kawachi I, et al., 2002).

La inequidad es la presencia de disparidades y desigualdades entre grupos o poblaciones relacionadas a circunstancias sociales, económicas, demográficas o étnicas¹³⁵. La DS, denota una diferencia injusta en salud y dichas diferencias deben ser sistemáticas y potencialmente remediables (Lobato HS, 2010), ya que permitir que persistan es también injusto. La DS está íntimamente vinculada con la equidad, sin duda alguna, si hay disparidades no hay equidad en salud.

En este sentido, la equidad es la ausencia de disparidades y desigualdades entre grupos. Es un concepto más cercano a la noción de justicia distributiva como respuesta a las necesidades y demandas sanitarias de las poblaciones y, lo que es especialmente relevante es que esta justicia social distributiva debe estar en concordancia con los principios de los derechos humanos (Cardona D, et al., 2013). Por lo tanto, para disminuir las inequidades en salud, es necesario que las instituciones nacionales de salud y/o organizaciones internacionales establezcan programas de acción, considerando siempre los factores estructurales que afectan las condiciones de vida de las personas (determinantes sociales de la salud), la presencia de políticas injustas, el estado de desarrollo económico y la mala gestión política de cada país (Almeida-Filho N, 1999).

Para construir una política de salud acorde a la nueva realidad epidemiológica, es necesario, además de identificar cuáles son las principales causas y factores de riesgo que originan pérdidas en salud, y mayor carga a los servicios de salud (Schroeder SA, 2007) garantizar una accesibilidad, equidad e igualdad para toda la población a los distintos niveles de atención médica, especialmente en enfermedades crónicas de alto impacto financiero para las instituciones de salud, como es el caso de la enfermedad renal crónica (ERC) o la enfermedad renal crónica terminal (ERCT).

En este sentido, las causas de DS en el acceso a las terapias de reemplazo renal (TRR), son debidas a los determinantes sociales de la salud, referidos como desventajas económicas, sociales, ambientales, falta de acceso a la educación, el racismo y etnias, edad e identidad de género (Crews DC, et al., 2019). Además de servicios de salud fragmentados, segmentados, ineficientes, burocráticos, heterogéneos, sin relación entre ellos, incluso la ERC típicamente se ensaña más con la pobreza (Nicholas SB, et al, 2015). De hecho, El Dr. Steven Schroeder (Schroeder SA, 2007), quien fuera presidente de la Fundación Robert Wood Johnson, de los Estados Unidos, argumentó que:

[...] dado que los menos afortunados se ven afectados de forma desproporcionada por los determinantes sociales de la salud sobre los que se puede actuar, debemos centrarnos en esta población para mejorar la salud de los estadounidenses y concentrar nuestras estrategias en los comportamientos sanitarios, los factores sociales, la atención sanitaria y el medio ambiente [...]

¹³⁵ Healthy People. Disponible en: https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/index.htm

La posición del Dr. Schroeder, determina una clara directriz para establecer una mayor equidad social como parte de una amplia estrategia para mejorar los resultados en salud, especialmente en aquellas poblaciones vulnerables.

La enfermedad renal crónica como problema de salud pública en Latinoamérica

A nivel mundial se ha demostrado un incremento dramático en la prevalencia e incidencia de la ERC, la cual afecta aproximadamente a 850 millones de personas de distintas razas y regiones del mundo (Bello AK, et al., 2023). Es actualmente la 8ª causa de mortalidad mundial y se prevé que será la 5ª causa de años de vida perdidos en 2040. 136 Por otra parte, el 80% de la población con ERC reside en países de bajo y mediano ingreso, y se generan entre 2.3 a 7.1 millones de muertes prematuras por falta de acceso a una terapia de sustitución renal (diálisis peritoneal [DP], hemodiálisis [HD] y trasplante renal [TR]). 137 La carga mundial de la ERC está aumentando rápidamente con un incremento más rápido en los países de renta baja y media (Ke C, et al., 2022) ocasionando una carga significativa para los sistemas de salud, especialmente en regiones como Latinoamérica.

La prevalencia mundial de la ERC es de 9.5% y en Latinoamérica de 10.15%. En comparaciones internacionales, los tres países con mayor prevalencia son Japón (20,2%), Puerto Rico (16,8%) y Estonia (16,8%). Con relación a los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) atribuibles a la ERC (es decir, años de salud plena perdidos debido a la ERC), a nivel mundial, el porcentaje de AVAD imputables a la ERC es de 1,5%. Los tres países con los AVAD más bajos son Ucrania (0,4%), Bielorrusia (0,5%) y Níger (0,6%), y los tres países con los AVAD más altos son Nicaragua (7,1%), El Salvador (6,5%) y México (6,3%) (Bello AK, et al., 2023). El reconocimiento gubernamental a la ERC como una prioridad de salud, la disponibilidad de guías de manejo y referencia de la ERC desde estadios iniciales de la enfermedad, así como la existencia de programas de detección de la ERC, resultan prioritarios para contener la carga global de la ERCT, especialmente en regiones con economías comprometidas como es el caso de Latinoamérica.

El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), ha informado un aumento continuo en el número de pacientes con ERCT en TRR en Latinoamérica. En términos de prevalencia no ajustada, la cifra se incrementó de 278 pacientes por millón de población (ppmp) en 2000, a 866 ppmp en 2019 (Luxardo R, et al., 2021). A manera de comparación, en Europa, en el mismo año se registraron cifras similares de 893 ppmp¹³⁸ y en Estados Unidos fue mayor (2465 pmp) ppmp)¹³⁹. Estos resultados constituyen un verdadero reto para los sistemas de salud de Latinoamérica, al no contar con los recursos financieros y de infraestructura que Estados Unidos o los países europeos cuentan para atender la demanda de pacientes en TRR. Por otro lado, el número de pacientes que recibe diálisis o trasplante de un país no es exactamente lo mismo que

¹³⁶ World kidney day, 2024.Disponible en: https://www.worldkidneyday.org/2024-campaign/

¹³⁷ World kidney day, 2019.Disponible en: https://www.worldkidneyday.org/wp-content/uploads/2019/05/Impact-Report-2019.pdf

¹³⁸ European Renal Association. Disponible en: https://www.era-online.org/wp-content/uploads/2022/11/ERA-Registry-Annual-Report-2019.pdf

¹³⁹ United States Renal Data System. Disponible en: https://usrds-adr.niddk.nih.gov/2021/end-stage-renal-disease/11-international-comparisons

el número de pacientes con ERCT. Lo anterior es particularmente cierto en países en desarrollo en los que una cantidad no despreciable de pacientes que requiere una TRR no tiene acceso a ella debido a sus restricciones económicas y sistemas de salud limitados.

Diferencias de la carga de la enfermedad renal entre los distintos países de Latinoamérica, de acuerdo con el producto interno bruto

En Latinoamérica, aunque somos muy homogéneos en muchos aspectos, también somos muy heterogéneos en otros, especialmente en lo referente a lo político, social y económico. El Banco Mundial, clasifica a las economías del mundo de acuerdo al ingreso nacional bruto en cuatro grupos: paises de alto ingreso (producto bruto interno [PIB] percápita >12,375 doláres), mediano-alto (3,996-12,375), mediano-bajo (1,026-3,995) y bajo ingreso (>1,025)¹⁴⁰.

De acuerdo con esta clasificación, 16% de los países de Latinoamérica son considerados de ingreso bajo-mediano (Bolivia, Honduras, Nicaragua), 61% como de ingreso mediano-alto (Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Paraguay, Perú, República Dominicana, Venezuela) y finalmente el 22% de alto ingreso (Chile, Costa Rica, Panamá, Uruguay). En la Tabla 1, se muestran las diferencias en algunos indicadores de la carga de la ERC y otros indicadores de desarrollo económico, de acuerdo con el nivel de ingreso entre los diferentes países de la región. Para este análisis se tomó en cuenta valores del 2019 para evitar el sesgo del impacto de la pandemia por COVID-19 y sus repercusiones socioeconómicas.

Tabla 1. Diferencias de la carga de la ERC y otros indicadores de desarrollo económico de acuerdo con el nivel de ingreso de diferentes países de Latinoamérica (2019).

	Nivel de ingreso de acuerdo con el PIB per cápita		
Indicador	Bajo- mediano ^{141a} N3 (16%)	Medio-alto ^{14b} N11 (61%)	Alto ^{14c} N4 (22%)
PIB per cápita, dólares Esperanza de vida, años ^Ψ Gasto total en salud, (% PIB) ^Ψ Tasa de muerte	2,687 ± 780 73.4 (70.1-76-6) 6.9 (5.4-8.4) 150 (139-138) 26 (21-32)	8,130 ± 2798* 76 (74.4-77.5)* 7.6 (4.8-10.4) 64 (48-90)* 17 (13-20)*	15,200 ± 899* ** 78.6 (75.8-81.5)* 8.5 (7.3-9.3)* ** 22 (18-58)* ** 12 (9-13)*
materna/pmnv [*]	46 (41-50)	25 (19-34)*	17 (14-22)*

¹⁴⁰ World bank: Disponible en: https://blogs.worldbank.org/es/opendata/nueva-clasificacion-de-los-paises-segun-el-nivel-de-ingresos-para-2019-y-2020

^{141 &}lt;sup>a</sup>Bolivia, Honduras, Nicaragua; ^bArgentina, Guatemala, Ecuador, Brasil, México, Colombia, Paraguay, Perú, Cuba, República Dominicana, Venezuela; ^cCosta Rica, Chile, Panamá, Uruguay.

Tasa de muerte	18 (17-19)	7 (5-11)	1.4 (0.75-4.5)* **
infantil/pmnv∝	96 (64-105)	108 (62-217)	185 (183-194)*
Pobreza, (%)∝	405 (258-431)	618 (485-858)	1194 (947-1372)*
Pobreza extrema, (%) [∞]	11 (7-12)	131 (51-299)*	**
Incidencia de TRR/pmp⁵	27 (18-32)	24 (20-30)	233 (166-315)*
Prevalencia de TRR/pmp ^δ	943 (940-1259)	753 (695-1064)	23 (23-24)
Tasa de TR/pmp ^δ	5 (1-9)	15 (9-22)*	559 (541-674)
Mortalidad por ERC/pmp ^{\$\phi\$}			18 (11-53)*
AVAD por ERC ∳			
Nefrólogos, n/pmp			

Fuente: elaboración propia en base a:142

Abreviaturas¹⁴³ *p<0.005 vs grupo bajo-mediano; **vs grupo medio-alto

Los resultados anteriores muestran la existencia de una brecha muy importante en el PIB per cápita entre países de bajo-mediano ingreso vs de alto ingreso (hasta 6 veces más en estos últimos). De hecho, esta gran diferencia económica también refleja diferencias en indicadores de salud (esperanza de vida, gasto en salud, mortalidad materna e infantil, así como el nivel de pobreza y pobreza extrema). Aquí nos parece importante señalar que hay que tener cuidado en no tomar solo la riqueza de un país para analizar las disparidades en salud, ya que la inequidad por criterios raciales, étnicos y socioeconómicos se observa tanto en los países de ingresos bajos como en los de ingresos altos, lo que subraya la importancia de estudiar estas diferencias en la salud, de acuerdo a determinantes sociales al interior de cada país, independientemente de su nivel de ingreso. De hecho, Latinoamérica es considerada una de las regiones más dispares del mundo al concentrar 14 de los 20 países reconocidos como los más inequitativos a nivel mundial¹⁴⁴.

Las inequidades en enfermedad renal crónica se ponen de manifiesto cuando examinamos la relación de determinantes macroeconómicos con indicadores epidemiológicos de la propia enfermedad (por ejemplo, el PIB per cápita con la

¹⁴² Ψ https://data.worldbank.org; °Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2019 (LC/PUB.2020/2-P), Santiago, 2020; δ https://slanh.net/wp-content/uploads/2021/12/REPORTE_2019.pdf; Φ https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/; ΦSharif MU y Cols, Clinical Kidney Journal, 2016:9:11–22

¹⁴³ PIB, producto interno bruto; pmnv, por millón de nacidos vivos; TRR, Terapias de reemplazo renal; TR, trasplante renal; pmp, por millón de población; ERC, Enfermedad Renal Crónica; AVADs, Años de Vida Ajustados por Discapacidad/100,000 de población.

¹⁴⁴ Naciones Unidas, CEPAL. La matriz de la desigualdad social en América Latina. I Reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre Desarrollo Socialde América Latina y el Caribe Santo Domingo, 1 de noviembre de 2016. Disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/matriz_de_la_desigualdad.pdf Este documento fue elaborado bajo la coordinación de Laís Abramo, Directora de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

prevalencia o incidencia). Los resultados de la Tabla 1, muestran que la incidencia y prevalencia de pacientes con ERCT que se encuentran en TRR aumenta significativamente conforme aumentó el PIB per cápita de los países de Latinoamérica. Eso se debe, muy probablemente, a que se cuenta con mayores recursos para tratar a los pacientes con ERCT que requieren de estas TRR muy costosas. Estos resultados son similares a los que se reportan en la literatura mundial, en donde la brecha entre el número de personas que necesitan terapias renales sustitutivas y las que pueden recibirlas es mayor en los países de renta baja y media que en los de renta alta (Bello AK, et al., 2023).

Durante el periodo de 1990-2017, la prevalencia de ERC (tasa por 100,000 habitantes) en países de renta alta aumento 44%, un 50% en países de renta media y tan solo del 14% en los países de renta baja. El aumento del gasto sanitario en los países de renta media y alta refleja una inversión en el tratamiento de la ERC avanzada (por ejemplo, diálisis hospitalaria), más que una inversión en la prevención de la enfermedad (Morton RL & Shah KK, 2021).

A pesar de que la prevalencia mundial en diálisis crónica, se ha duplicado desde 1990, cerca del 80% de pacientes con TRR viven en países desarrollados como Estados Unidos, Japón, Alemania, e Italia (Stanifer JW, et al., 2016). En India, de todos los pacientes que requieren diálisis ingresa a TRR menos del 10% y de ellos el 70% fallecen por inicio tardío de la misma o suspenden tratamiento en los tres primeros meses posteriores al inicio de esta (Sakhuja V& Sud K, 2003; Rajapurkar MM, et al., 2012), la falta de financiación pública de las TRR y los costos excesivos del tratamiento siguen siendo las principales razones de esto resultados adversos.

A pesar de las mejoras en estrategias de detección temprana de la ERC, y en el manejo de las comorbilidades, el tratamiento antes de iniciar la diálisis o de las complicaciones relacionadas con las TRR, la mortalidad por ERC en Latinoamérica continúa siendo inaceptable en los países con bajo a mediano ingreso. Por otro lado, los años de vida ajustados por discapacidad son significativamente más elevados en este mismo grupo de países (Tabla 1).

En medio del aumento de la carga de la ERC, la fuerza de trabajo de la nefrología mundial no ha logrado expandirse para satisfacer las crecientes necesidades de atención médica de esta vulnerable población de pacientes (globalmente la prevalencia es de 11.75 nefrólogos por millón de habitantes [Bello AK, et al., 2023]). En realidad, la escasez de nefrólogos se ve en muchas partes del mundo; sin embargo, en nuestra región, aun en los países con alto ingreso, el número permanece bajo si nos comparamos con Estados Unidos o Europa (Sharif MU, et al., 2016).

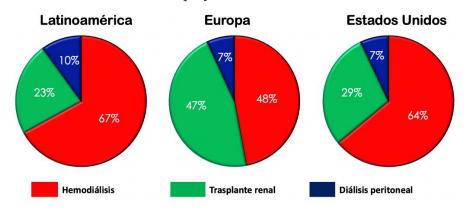
Probablemente la disponibilidad de políticas de salud que aseguren la cobertura y accesibilidad global de la ERC podría modificar estas marcadas diferencias en el comportamiento de estos indicadores entre países ricos, medianos y pobres de Latinoamérica.

Distribución del tipo de terapia de reempazo renal entre Latinoamerica, Estados Unidos y Europa

En la figura 1, se muestra cómo se distribuye el uso de las TRR en nuestra región y en qué tanto nos parecemos a Estados Unidos o a países de Europa. Definitivamente, estamos muy distantes de Europa, ya que se observa que casi a la mitad de su población ha recibido un TR como TRR, siendo este el que confiere mayor supervivencia y calidad de vida, devolviendo en la mayoría de los casos, una reintegración del paciente a la vida laboral4. En relación con Estados Unidos, la distribución de las TRR es más parecida a la forma como se distribuyen en LA, a

pesar de que los esquemas de financiamiento, cobertura y accesibilidad son diferentes.

Figura 1. Distribución del tipo de terapia de reemplazo renal entre Latinoamérica, Europa y Estados Unidos



Fuente: Elaboración propia de acuerdo a https://era-edta-reg.org/index.jsp?p=1; https://www.usrds.org; https://slanh.net/el-registro-latinoamericano-de-dialisis-y-trasplante-renal/

Lo que sí es evidente en las tres regiones, es que la DP está infrautilizada como sucede hoy en día en la mayor parte del mundo a pesar de varias ventajas, entre ellas la posibilidad de que se ofrezca en los lugares más remotos y sea considerablemente más asequible que la HD, especialmente en poblaciones en desventaja.

Definitivamente, el tratamiento de la ERCT con TRR va más allá de un acceso universal como resultado de una política pública o la disponibilidad de recursos; es un derecho constitucional que nos corresponde. En Latinoamérica, en cada una de las constituciones de los países se establece de una forma u otra el derecho constitucional a la salud y la seguridad social (Tabla 2). En todas ellas aparecen palabras claves que definen estos derechos como son: equidad, universalidad, gratuidad, integralidad, trato digno e igualdad.

El derecho a la salud renal también genera, como sucede con todos los derechos sociales, la obligación del Estado de preservar el bien jurídico protegido por la Constitución. Sin embargo, este derecho a la salud renal cuenta también con un enfoque basado en los derechos humanos. Ofrece estrategias y soluciones que permiten afrontar y corregir las desigualdades, las prácticas discriminatorias y las relaciones de poder injustas que suelen ser aspectos centrales de la inequidad en el acceso y cobertura a las TRR y/o reducir la carga global de la ERC, especialmente en poblaciones en desventaja. Las intervenciones para conseguirlo se rigen por principios y normas rigurosos que incluyen: 1) garantizar el derecho a la salud renal, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole; 2) contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas de salud renal; 3) los establecimientos (unidades de DP, HD, TR), bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos.

Tabla 2. El derecho a la salud desde una perspectiva constitucional en Latinoamérica

País	Base Constitucional	Pais	Base Constitucional
Argentina	Articulos 15, 42	Honduras	Articulos 145-150
Bolivia	Articulo 9º, fracción 5	México	Articulo 4°
Brasil	Articulos 6°, 193°, 194°	Nicaragua	Articulo 59°
Chile	Articulo 9°	Panama	Artículos 106-113°
Colombia	Articulo 49°	Paraguay	Artículos 68-71°
Costa Rica	Articulo 46°	Perú	Articulos 9-12°
Cuba	Articulo 50°	Puerto Rico	Articulos 16°, 19°
Ecuador	Articulos 42°, 43-46°	Rep. Domin.	Articulos 60°, 61°
El Salvador	Artículos 1°, 65-70°	Uruguay	Articulo 44°
Guatemala	Artículos 93-100	Venezuela	Articulo 83-86°

Fuente: elaboración propia en base a las Constituciones Políticas de cada país

Abreviatura: Rep. Domin: República Dominicana

Aun cuando exista una cobertura y accesibilidad del 100% a las TRR, esto no implica que se cumpla con los criterios de igualdad, equidad, gratuidad, trato digno, u otros. Hablar de accesibilidad y cobertura al 100% no asegura satisfacer las necesidades y mucho menos la calidad en la provisión de las TRR. Definitivamente, la cobertura y accesibilidad deben de ir acompañadas de otros indicadores que midan la calidad, equidad y resultados en salud.

La sanidad es el servicio público que la mayoría de nosotros utilizamos con mayor frecuencia. Algunos de ustedes pueden no estar de acuerdo y decirnos que es la educación; sin embargo, llega un momento en que el Estado se desatiende totalmente de nuestra formación, pero de la sanidad es más difícil hacerlo, porque necesitamos de ella desde el momento que nacemos hasta que morimos. Ahora bien, la sanidad supone un elevado costo tanto para la persona como para el Estado así que la diferencia entre estas situaciones no es lo que cuesta para cada uno, sino más bien la forma de pagar o de repartir el costo de la atención. Por otra parte, al analizar el mejor sistema de reembolso es fundamental analizar las fuentes de gasto en salud de cada país, especialmente la fuente gubernamental. En Latinoamérica, de manera global, el 58% del gasto en salud es ejercido por la parte gubernamental, 31% gasto de bolsillo y 11% a través del prepago o seguros médicos¹⁴⁵.

En los países en que el reembolso gubernamental de la diálisis no está disponible o es limitado, los pacientes contribuyen con una cantidad sustancial de sus propios recursos para su atención de la diálisis o tener que abstenerse de un tratamiento por razones financieras. Es importante, en este momento, reflexionar en qué podríamos mejorar en el tratamiento de la ERCT si nos replanteamos la forma en que pagamos la sanidad, y cuál es el papel de los precios en nuestras decisiones sanitarias.

Análisis recientes de la Sociedad Internacional de Nefrología (Bello AK, et al., 2023) demuestran, que el 37% de pacientes encuestados señalaron que los costos de la TRR lo financian de forma privada y se sufragan totalmente de su bolsillo. Muchas personas con enfermedad renal señalaron la falta de políticas gubernamentales eficaces (70%) y los costos excesivos de la diálisis o el trasplante (45%) como obstáculos para recibir una atención óptima.

¹⁴⁵ https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/

No pretendemos aquí llegar a la conclusión de si determinado esquema de financiamiento sanitario es bueno o malo, sino de la importancia de aportar pruebas y conocimientos suficientes de orden político-económico para tomar decisiones más acertadas que contribuyan a mantener la salud renal de la población. Una gobernanza y una financiación de salud confiables son fundamentales para que los sistemas de salud de los diferentes países tengan la capacidad de satisfacer, de manera sostenible, las necesidades de salud renal de su población.

Carga económica del tratamiento de diálisis

El costo del tratamiento de la ERCT es extremadamente caro; los costos actuales no son sostenibles ni siquiera para los países de ingresos altos. En Estados Unidos, el tratamiento de esta entidad en el año 2021 fue de 52 billones de dólares en el sistema *Medicare* y en una década, los gastos totales se incrementaron 46% (dólares nominales no ajustados por la inflación), en el caso del ajuste (dólares actuales) el incremento fue de 12% (USRDS, 2023). En México, en el mismo año (2021), en el Instituto Mexicano del Seguro Social quien es el principal proveedor de TRR (84%) el gasto del manejo de la ERCT fue de \$ 13,044 millones de pesos (603 millones de dólares) en solo 72,327 pacientes con TRR, mientras que en el tratamiento de DM se gastó 1, 834 millones de dólares en 2,431,636 de pacientes (Informe al Ejecutivo, 2021-2022).

Las tendencias actuales son especialmente preocupantes. Desde una perspectiva global, una reducción de los costos de la diálisis en general es esencial para permitir una mejor provisión de ésta en los próximos años. Sin embargo, no disponemos de puntos de referencia para determinar en qué medida los costos de la diálisis o el trasplante con respecto a los gastos nacionales pueden considerarse elevados o no, pero lo que sí es importante es que el costo elevado de las TRR tiene un impacto social muy importante.

Retos en América Latina para reducir las disparidades y alcanzar mayor equidad en el acceso a las terapias de reemplazo renal y a programas de salud renal

A pesar de su estructura similar, cada uno de estos países adopta enfoques muy diferentes para hacer frente a la carga global de la ERC. Además de las variaciones entre países y regiones, hay una considerable heterogeneidad de políticas de salud renal dentro de los propios países.

La inequidad no se refiere a la injusticia en el reparto y en el acceso, sino al proceso intrínseco que la genera; por tanto, consideramos que es necesario que nos detengamos a reflexionar sobre cuáles son las condiciones y/o factores que pueden generar desigualdad e inequidad en salud renal. Las disparidades en salud afectan al acceso a la diálisis y trasplante, lo cual como ya lo vimos se verá reflejado en una mayor morbimortalidad.

Establecer un manejo ideal de la ERC no es nada fácil. Es una actividad muy compleja con múltiples facetas debido a la presencia de diversos desafíos que enfrentan los sistemas de salud en LA para reducir las disparidades e inequidades en salud renal. Estos desafíos no solo son de tipo médico-científico, sino también de orden político-económico, entre los que se encuentran (Tabla 3):

Tabla 3: Desafíos que enfrentan los sistemas de salud para reducir las disparidades en salud renal

- Transición demográfica y epidemiológica con la consecuente carga de las enfermedades crónico-degenerativos e infecciosas que compiten entre sí.
- Bajo Producto Interno Bruto destinado a salud.
- Falta de políticas de salud enfocadas a preservar la salud renal de la población.
- Sistemas de salud fragmentados y enfocados solo a la inversión en terapias de reemplazo renal y no a resultados.
- Grandes poblaciones dispersas y marginadas con una importante inequidad y/o desigualdad social, y dificultades para financiar terapias de reemplazo renal, ocasionando un acceso inefectivo.
- La nefropatía mesoamericana ha surgido como una importante causa de enfermedad renal.
- El alto índice de corrupción y la falta de mecanismos transparentes para la contratación de tecnologías.
- Escasez de personal de nefrología en la mayoría de los países de Latinoamérica.
- Escasez de centros de investigación que estudien y evalúen la carga de la enfermedad, el impacto de las políticas de salud, así como estudios de evaluación económica.
- Falta de registros epidemiológicos renales para vigilancia, monitoreo, regulación y planeación de políticas renales.
- Ausencia de programas integrales de salud renal.
- Combinación ineficiente o inadecuada de la financiación de estrategias de prevención vs tratamiento al daño.
- Falta de legislaciones o leyes en salud renal.
- No se evalúa el costo-efectividad de las intervenciones en salud renal.
- Complejidades fiscales y geopolíticas de cada país.
- Pobre infraestructura en diálisis y trasplante renal.
- Baja disponibilidad y/o acceso a las terapias de reemplazo renal.
- Inaccesibilidad geográfica a los centros de diálisis.
- Baja disponibilidad de medicamentos de alto costo.
- Políticas de la industria farmacéutica.
- Baja participación de la sociedad civil organizada.
- Falta de directrices para mantener los estándares de atención clínica.
- Insuficiente e inapropiada fuerza de trabajo y baja motivación.
- Estrategias de adquisición deficientes que conducen a la infrautilización de medicamentos genéricos.

Fuente: Elaboración propia en base a: (Silvariño R & Solá L, 2024); (Correa RR, et al., 2023); (Brown EA, 2019); (Okpechi IG, et al., 2021); (Bello AK, et al., 2023)

La Organización Mundial de la Salud ha establecido desde hace más de una década, un marco estratégico para reducir la carga mundial de la ERCT y mejorar la equidad en el acceso a las TRR. En un entorno internacional resultan fundamentales las relaciones entre las organizaciones internacionales y el sector privado para reducir al mínimo los conflictos de intereses y los conflictos comerciales competitivos, aumentando al mismo tiempo el acceso al tratamiento. Además, propone desarrollar sistemas y normas internacionales para la recopilación de datos, la cooperación internacional en el desarrollo científico, las mejoras en la práctica clínica y la formación médica continua, y el intercambio de apoyo técnico. (White SL, et al., 2008).

Estamos convencidos de que para reducir las brechas en salud renal entre países pobres y ricos es necesario:

- Desarrollar una política gubernamental nacional adecuada de entrega de TRR para promover la equidad en la asignación de recursos,
- Dirigir el recurso a áreas que lo necesitan, planificar un servicio de información, asegurar el desarrollo de políticas y monitorizar los resultados en salud renal.
- Reducir las barreras para que los pacientes reciban un TR, ya que es la modalidad de TRC más rentable y que da los mejores resultados clínicos (utilizando medicamentos inmunosupresores genéricos),
- Evaluar y promover enfoques en relación con los niveles local y nacional de desarrollo económico y recursos a través de una lente de justicia y equidad,
- Las políticas de salud renal en cada país deben garantizar una accesibilidad, equidad e igualdad para todos los pacientes, independientemente si el régimen es contributivo, subsidiado o privado,
- Establecer modelos de financiación y reembolso para las TRR a fin de lograr una mayor cobertura, accesibilidad y equidad en la región,
- Contar con una agencia gubernamental específica para establecer y supervisar estrategias que enfrenten los desafíos de la enfermedad renal,
- Fortalecer los registros nacionales de ERC, diálisis y trasplante en los que se incluyan variables de determinantes de la salud en cuidados renales,
- Impulsar la implementación de políticas de salud renal en los países enfocadas en la prevención, diagnóstico y TX oportuno de ERC temprana,
- Pacientes y profesionales deben involucrarse con las sociedades nacionales de nefrología para abogar por políticas que combatan la inequidad en salud renal,
- Colaboración más estrecha entre responsables de formular políticas de salud renal, economistas de la salud, nefrólogos y sociedades civiles organizadas para definir y garantizar mejores estrategias de salud renal en base a la equidad.

Conclusiones

La incidencia y prevalencia de ERCT en Latinoamérica son muy heterogéneas (pero de las más altas en el mundo) y su ritmo de crecimiento es constante. El análisis de las disparidades en salud renal no se refiere solo a la injusticia en el reparto y en el acceso a las TRR, sino también, al proceso intrínseco que la genera. Por tanto, es necesario detenernos a reflexionar sobre qué factores en cada país o región pueden estar contribuyendo a su generación. Uno de los abordajes más sencillos es a través de los determinantes de la salud, relacionados con la biología humana, el medio ambiente, el estilo de vida y la forma como nos organizamos como sistema de salud.

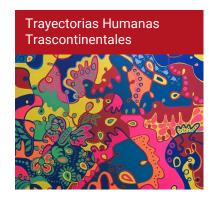
De esta manera, en cada uno de ellos será más fácil identificar brechas, barreras o desventajas que comprometan el derecho a la salud y en consecuencia a la equidad en salud. Sin embargo, a pesar de esta estratificación, al interior de cada grupo hay condiciones que pueden generar inequidad en salud renal. Por ejemplo, el pobre acceso a las TRR, el costo excesivo del tratamiento de la ERC como un obstáculo importante para acceder a la asistencia, la escasa (o nula) financiación pública de la TRC, la grave escasez de personal y variaciones significativas en el desarrollo y la organización de las estructuras asistenciales, entre otras. Por ello, es necesario que los países de Latinoamérica suman esfuerzos y voluntades para alcanzar una mayor equidad en salud renal.

Referencias

- Almeida-Filho N. Desigualdades de salud en función de las condiciones de vida: Análisis de la produccion científica en Ámerica Latina y el Caribe y bibliografía anotada. OPS, 1999. Disponible en: https://opsoms.org/Spanish/HDP/HDR/serie19composite.pdf
- Arcaya MC, Arcaya AL, Subramanian SV. Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. Glob Health Action 2015; 24:8:27106. DOI: 10.3402/gha.v8.27106
- Bello AK, Okpechi IG, Levin A, Ye F, Saad S, Zaidi D, et al. ISN-Global Kidney Health Atlas: A report by the International Society of Nephrology: An Assessment of Global Kidney Health Care Status focusing on Capacity, Availability, Accessibility, Affordability and Outcomes of Kidney Disease International Society of Nephrology, Brussels, Belgium. Disponible en: https://www.theisn.org/wp-content/uploads/media/ISN%20Atlas_2023%20Digital_REV_2023_10_03.pdf
- Braveman P. What are health disparities and health equity? We need to be clear. Public Health Rep 2014;129 Suppl 2:5-8. DOI: https://doi.org/10.1177/00333549141291S20
- Brown EA, Influence of Reimbursement Policies on Dialysis Modality Distribution around the World. Clinical Journal of the American Society of Nephrology 2019; 14(1):10-12. DOI: 10.2215/CJN.13741118
- Cardona D, Acosta LD, Bertone CL. Inequidades en salud entre países de Latinoamética y el Caribe (2005-2010). Gac Sanit 2013; 27 (4):292-297. DOI: https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.12.007
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2019 (LC/PUB.2020/2-P), Santiago, 2020. Disponible en:
 https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/55a553f1-a7ce-4eba-be86-36310b09958a/content
- Correa-Rotter R, Mendez DA, Vallejos A, Rico-Fontalvo J, Cusumano AM, Rosa-Diez GJ, et al. Unmet Needs of CKD in Latin America: A Review from Expert Virtual Working Group. Kidney Int Rep 2023; 8: 954-967. DOI: https://doi.org/10.1016/j.ekir.2023.02.1082
- Crews DC, Bello AK, Saadi G. Burden, Access, and Disparities in Kidney Disease. Blood Purif 2019; 48:32-39. DOI: 10.1159/000497498

- Huang DT, Bassig BA, Hubbard K, Klein RJ, Talih M. Examining progress toward elimination of racial and ethnic health disparities for Healthy People 2020 objectives using three measures of overall disparity. National Center for Health Statistics. Vital Health Stat 2022; 2(195). DOI: https://dx.doi.org/10.15620/cdc:121266.
- Informe al Ejecutivo Federal y al Congreso de la Unión sobre la situación financiera y los riesgos del Instituto Mexicano del Seguro Social 2021-2022. Disponible en: https://www.imss.gob.mx/conoce-al-imss/informe-2021-2022
- Kawachi I, Subramanian SV, Almeida- Filho N. A glossary for health inequalities. J Epidemiol Community Health. 2002; 56:647–52. DOI: 10.1136/jech.56.9.647
- Ke C, Liang J, Lu M, Liu A, Wang C. Burden of chronic kidney disease and its risk-attributable burden in 137 low-and middle-income countries,1990-2019: results from the global burden of disease study 2019. BMC Nephrology 2022;23:17. DOI: https://doi.org/10.1186/s12882-021-02597-3
- Lobato HS. "Inequidad y desigualdad sanitaria en el marco de los determinantes sociales de la salud" Investigación y Ciencia 2010; 48: 52-55. Disponible en: https://investigacion.uaa.mx/RevistaIyC/archivo/revista48/Articulo%207.pdf
- Luxardo R, Ceretta IL, Gonzalez BM, Ferreiro A, Rosa-Diez G. The Latin American Dialysis and Renal Transplantation Registry: report 2019. Clinical Kidney Journal 2022;15 (3): 425-431. DOI: 10.1093/ckj/sfab188
- Morton, R.L., Shah, K.K. Kidney health in the context of economic development. Nat Rev Nephrol 17, 5–6 (2021). DOI: https://doi.org/10.1038/s41581-020-00376-1
- Nicholas SB, Kalantar ZK, Norris KC. Socioeconomic Disparities in Chronic Kidney Disease. Adv Chronic Kidney Dis 2015; 22 (1):6-15. DOI: 10.1053/j.ackd.2014.07.002.
- Okpechi IG, Bello AK, Luyckx VA, Wearne N, Swanepoel CR, Jha V. Building optimal and sustainable kidney care in low resource setting: The role of healthcare systems. Nephrology 2021:1-3. DOI: 10.1111/nep.13935
- Rajapurkar MM, John GT, Kirpalani AL, Abraham G, Agarwal SK, Almeida AF, et al. What do we know about chronic kidney disease in India: first report of the Indian CKD registry. BMC Nephrol 2012; 13: 10. DOI: https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-10
- Sakhuja V, Sud K. End-stage renal disease in India and Pakistan: burden of disease and management issues. Kidney Int Suppl 2003; 63: S115-S118. DOI: https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.63.s83.24.x
- Sharif MU, Elsayed ME, Stack AG. The global nephrology workforce: emerging threats and potential solutions! Clinical Kidney Journal, 2016;9:11–22. DOI: 10.1093/ckj/sfv111
- Schroeder SA. Shattuck Lecture. We can do better--improving the health of the American people. N Engl J Med 2007; 357(12):1221–1228. DOI: 10.1056/NEJMsa073350
- Silvariño R, Solá L. Health policy for universal, sustainable, and equitable kidney care. Nat Rev Nephrol 2024; **20**: 147–148. DOI: https://doi.org/10.1038/s41581-024-00811-7

- Stanifer JW, Muiru A, Jafar TH, Patel UD. Chronic kidney disease in low-and middle-income countries. Nephrol Dial Transplant 2016; 31:868-878. DOI: 10.1093/ndt/gfv466
- Urrutia MT & Cianelli R. Disparidad en Salud: Un Fenómeno Multidimensional. Hisp Health Care Int. 2010; 8(1):23-35. DOI:10.1891/1540-4153.8.1.23
- White SL, Chadban SJ, Jan S, Chapman JR, Cass A. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? Bull World Health Organ 2008;86 (3): 229-237. DOI: 10.2471/blt.07.041715
- USRDS (2023). Annual Data Report. Healthcare Expenditures for Persons with ESRD. Disponible en: https://usrds-adr.niddk.nih.gov/2023/end-stage-renal-disease/9-healthcare-expenditures-for-persons-with-esrd.



El derecho a la evaluación nutricional del paciente con enfermedad renal crónica

The right to nutritional assessment of the patient with chronic kidney disease

Enrique ROJAS-CAMPOS¹⁴⁶

Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Renales Hospital de Especialidades, CMNO, IMSS Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0000-0001-6868-6465 erojascampos@yahoo.com.mx

Itzel BARAJAS-GONZÁLEZ¹⁴⁷

Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Renales Hospital de Especialidades, CMNO, IMSS Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0009-0006-7745-8329 itzel.barajaso676@alumnos.udg.mx

Lía Daniela LUNA-NAVARRO¹⁴⁸

Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Renales Hospital de Especialidades, CMNO, IMSS Guadalajara, Jalisco, México https://orcid.org/0009-0005-5650-400X loldluna15@gmail.com

URL: https://www.unilim.fr/trahs/5920

DOI: 10.25965/trahs.5920

Licence : CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: **Antecedentes:** La enfermedad renal crónica (ERC), tiene muchos retos: el diagnóstico temprano, atención especializada, aspectos económicos, sin embargo el aspecto nutricional es de la misma relevancia. No se conoce el número de especialistas en nutrición renal en muchos países (entre ellos México). El derecho a la salud, a la nutrición y a la nutrición clínica son reconocidos internacionalmente; sin embargo, no se tiene la certeza que en la ERC se goce de ellos. La adecuada evaluación nutricional contempla evaluaciones antropométrica, bioquímica, clínica, dietética y de estilo de vida; pero evaluar el sentido del gusto no se hace de manera

¹⁴⁶ Médico, Investigador de tiempo completo en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); Miembro (Nivel II) del Sistema Nacional de Investigadoras e Investigadores del Consejo Nacional de Ciencia Humanidades y Tecnología (CONAHCYT), Gobierno de México.

¹⁴⁷ Nutrióloga egresada de la Universidad de Guadalajara.

¹⁴⁸ Pasante en Servicio Social en medicina de la Comisión Interinstitucional para la Formación de Recursos Humanos para la Salud (CFRHS) de la Secretaria de Salud. Gobierno de México.

regular. **Objetivo y Resultados:** análisis bibliográfico sobre el derecho a la evaluación nutricional adecuada, optima y completa en la ERC. La alta prevalencia tanto de ERC como de desnutrición de pacientes en diálisis predice los resultados clínicos y de sobrevida de los pacientes; aunque el número de nutriólogos en algunos países es mayor que en otros, el número de especialistas en nutrición renal no parece haberse alcanzado. No se puede confirmar que los pacientes con ERC gozan del derecho a la nutrición clínica, incluso no hay evaluaciones tan importantes como la del sentido del gusto de manera habitual. **Conclusiones:** aunque existe el derecho a la salud, a la nutrición y a la nutrición clínica, se debe asegurar que se lleve a cabo por un especialista en nutrición renal y que abarque la evaluación del sentido de gusto, hecha por profesionales de la nutrición entrenados que puedan interpretar los resultados de la misma.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, estado nutricio, derecho a la salud, derecho a la nutrición, evaluación nutricional

Résumé : Contexte: L'insuffisance rénale chronique (IRC) pose de nombreux problèmes : diagnostic précoce, soins spécialisés, aspects économiques, mais l'un d'entre eux, très important, est la nutrition. Le nombre de spécialistes de la nutrition rénale est inconnu dans de nombreux pays (y compris au Mexique). Le droit à la santé, à la nutrition et à la nutrition clinique est internationalement reconnu, mais il n'est pas certain que ces droits soient respectés dans le cas de la maladie rénale chronique. Une évaluation nutritionnelle correcte comprend des évaluations anthropométriques, biochimiques, cliniques, diététiques et sur le mode de vie, mais l'évaluation du goût n'est pas effectuée régulièrement. **Objectif et résultats**: revue de littérature sur le droit à une évaluation nutritionnelle adéquate, optimale et complète en cas d'IRC. La forte prévalence de l'IRC et de la malnutrition chez les patients dialysés est liée aux résultats cliniques et à la survie des patients; bien que le nombre de nutritionnistes soit plus élevé dans certains pays que dans d'autres, le nombre de spécialistes de la nutrition rénale ne semble pas avoir été atteint. Il n'est pas possible de confirmer que les patients atteints d'IRC jouissent du droit à une nutrition clinique, même s'il n'existe pas d'évaluation aussi importante que l'évaluation du sens du goût sur une base régulière. Conclusions: s'il existe un droit à la santé, à la nutrition et à la nutrition clinique, il faut s'assurer qu'elle est effectuée par un spécialiste de la nutrition rénale et qu'elle comprenne une évaluation du goût par des professionnels de la nutrition formés à cet effet et capables d'interpréter les résultats de l'évaluation.

Mots clés : maladie rénale chronique, état nutritionnel, droit à la santé, droit à la nutrition, évaluation nutritionnelle

Resumo: Antecedentes: A doença renal crónica (DRC) coloca muitos problemas: diagnóstico precoce, cuidados especializados, aspetos económicos, mas um dos mais importantes é a nutrição. Em muitos países (incluindo o México) o número de especialistas em nutrição renal é desconhecido. O direito à saúde, à nutrição e à nutrição clínica é reconhecido internacionalmente, no entanto, não é certo que estes direitos sejam usufruídos na DRC. Uma avaliação nutricional adequada inclui avaliações antropométricas, bioquímicas, clínicas, dietéticas e do estilo de vida, mas a avaliação do paladar não é efetuada com regularidade. Objetivos e Resultados: Revisão da literatura sobre o direito a uma avaliação nutricional adequada, ótima e completa na DRC. A elevada prevalência da DRC e da desnutrição nos doentes em diálise está relacionada com os resultados clínicos e de sobrevivência dos doentes; embora o número de nutricionistas em alguns países seja superior ao de outros, o número de especialistas em nutrição renal não parece ter sido atingido. Não se pode confirmar que os doentes com DRC têm direito a uma nutrição clínica, mesmo que

não existam avaliações tão importantes como a avaliação do sentido do paladar numa base regular. **Conclusões**: Embora exista o direito à saúde, à nutrição e à nutrição clínica, é necessário garantir que esta seja efetuada por um especialista em nutrição renal e que englobe a avaliação do paladar por profissionais de nutrição treinados que possam interpretar os resultados da avaliação.

Palavras chave: doença renal crónica, estado nutricional, direito à saúde, direito à nutrição, avaliação nutricional

Abstract: Background: Chronic kidney disease (CKD) offers many challenges, the early diagnosis, specialized care, economic aspects, but a very important one is nutrition. The number of renal nutrition specialists in many countries (including Mexico) is unknown. The right to health, nutrition and clinical nutrition are internationally recognized; however, it is not certain that these rights are enjoyed in CKD. Adequate nutritional assessment includes anthropometric, biochemical, clinical, dietary and lifestyle evaluations, but the sense of taste is not regularly evaluated. Objective and Results: Bibliographic analysis on the right to adequate, optimal and complete nutritional assessment in CKD. The high prevalence of both CKD and malnutrition in dialysis patients is related to the clinical and survival outcomes of patients; although the number of nutritionists in some countries is higher than in others, the number of renal nutrition specialists does not seem to have been reached. It cannot be confirmed that CKD patients enjoy the right to clinical nutrition, even there are no such important evaluations as that of the sense of taste on a regular basis. **Conclusions**: Although there is a right to health, nutrition and clinical nutrition, it should be ensured that it is carried out by a renal nutrition specialist and that it encompasses taste sense assessment done by trained nutrition professionals who can interpret the results of the same.

Keywords: chronic kidney disease, nutritional status, the right to health, the right to nutrition, nutritional evaluation

Introducción

Epidemiología de la Enfermedad Renal Crónica

En el Siglo XXI, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) es ya un problema de salud pública (Kovesdy, 2022). Hay informes que estiman¹⁴⁹ que habría en el año 2017 en el mundo casi 844 millones de personas con ERC en sus distintos estadios (Jager et al., 2019), por ejemplo; de acuerdo al Registro de Datos Renales de los Estados Unidos (USRDS, por sus siglas en inglés), que lleva a cabo comparaciones internacionales informó en el año 2023 que México tuvo una incidencia (en el año 2021) de 646 pacientes por millón de habitantes (ppm), mientras que Estados Unidos de América tuvo en el mismo año 410 ppm, Brasil 203 ppm o incluso Francia 169 ppm en el mismo año(2023_USRDS_ADR (1), n.d.). en el caso de México por . La mortalidad causada por la ERC en todas las edades aumentó más del 40% de 1990 a 2017 (Bikbov et al., 2020) y, en países como México la ERC se encuentra dentro de las primeras 10 causas de muerte (Kovesdy, 2022; Naghavi et al., 2015).

El incremento de la ERC se explica por el aumento de los factores de riesgo para padecerla: la diabetes mellitus (DM)(Koye et al., 2018; Noble et al., 2019) (principal factor de riesgo), junto con otras enfermedades¹⁵⁰ (los factores de riesgo se pueden clasifcar de distintas maneras: predisponentes, de desarrollo y de progresión; sin embargo los que se evalúan son aquellos que directamente ocasionan el desarrollo de la enfermedad y que promueven su progresión); que la pueden desarrollar tales como la hipertensión (que es la segunda causa de ERC a nivel mundial), y que también ha aumentado su prevalencia globalmente, o la obesidad que es otro problema de salud pública mundial (Koye et al., 2018; Mallamaci et al., 2024; Udani et al., 2011). Se estima que para el 2030 habrá 69 y 20% más diabéticos en países en desarrollo y desarrollados respectivamente(Shaw et al., 2010).

No se prevé un cambio a corto plazo pues está demostrado que permanece el aumento(Al Hennawi et al., 2024; Kaluvu et al., 2022; Peng et al., 2023) en la tendencia de las denominadas Enfermedades No-Comunicables (NCD, por sus siglas en inglés), por lo que no parece que el escenario de la ERC vaya a disminuir mientras no se modifiquen sus factores de riesgo.

Para hacer un diagnóstico de ERC en una persona se deben evaluar 2 condiciones: 1) La disminución de la función renal y 2) La presencia de albuminuria como marcador de daño renal (es reconocido para el uso clínico, como el marcador de daño renal más temprano). Estos 2 criterios son los recomendados a nivel internacional por las guías de diagnóstico y manejo de los pacientes con ERC (Stevens et al., 2024). Una vez que alguien cumple con éstos 2 criterios se le hace diagnóstico de ERC; entonces, se puede clasificar la enfermedad que tiene, entre 1-5 estadios (Kidney International Supplements, 2013; Stevens et al., 2024). Los estadios 1 y 2 son considerados como ERC temprana (Alfonso M. Cueto-Manzano et al., 2014). La mayoría de los reportes de prevalencia dan cuenta de los pacientes en las etapas terminales de la ERC que son los estadios 3-5 con especial énfasis en pacientes en diálisis (estadio 5).

¹⁴⁹ Jager, K. J., Kovesdy, C., Langham, R., Rosenberg, M., Jha, V., & Zoccali, C. (2019). A single number for advocacy and communication-worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. In Nephrology Dialysis Transplantation (Vol. 34, Issue 11). doi: 10.1093/ndt/gfz174

¹⁵⁰ Mallamaci, F., & Tripepi, G. (2024). Risk Factors of Chronic Kidney Disease Progression: Between Old and New Concepts. Journal of Clinical Medicine, 13(3), 678. doi: 10.3390/jcm13030678

Una estrategia de salud pública es el diagnóstico en estudios poblacionales (de tamizaje) a población abierta con o sin factores (conocidos) de riesgo. Nuestro grupo ha realizado ya en 4 ocasiones campañas de escrutinio para el diagnóstico de ERC en el marco del denominado Día Mundial del Riñón que se realiza el segundo jueves del mes de marzo anualmente, (2011, 2017, 2020, 2023), hasta hoy sólo hemos publicado el resultado de uno de ellos (2011), esta actividad de escrutinio se realizó en más de 600 sujetos "aparentemente sanos", de los cuales 15% tenían ERC afortunadamente en estadios tempranos (Alfonso M. Cueto-Manzano et al., 2014).

La carga de la ERC no solo se debe a su alta prevalencia sino al número de pacientes que requieren tratamiento sustitutivo de la función renal en el estadio terminal (estadio 5). En toda América Latina, se informa que en el año 2014 había 709 pacientes pmh (por millón de habitantes) en alguna modalidad de terapia sustitutiva de la función renal (diálisis peritoneal, hemodiálisis y/o trasplante renal)(Gonzalez-Bedat et al., 2020). Además, el costo anual por paciente es muy alto; por ejemplo, desde la perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social (el mayor proveedor de servicios de salud de México), en el año 2014 se gastó el 15% de su partida presupuestal más importante (Seguro de Enfermedad y Maternidad) en 0.8% de su población asegurada (los pacientes con ERC en diálisis)(Cortés-Sanabria et al., 2017).

Este alto costo no solo se observa en nuestro país sino en cualquier parte del mundo, ya que el tratamiento de los pacientes con ERC (sobre todo en estadios terminales), es muy alto y supone un verdadero reto a los sistemas de salud de sus países (Ismail et al., 2019; Pecoits-Filho et al., 2018). Por otro lado, el número de nefrólogos (médicos especialistas de las enfermedades renales), también representa una carga, pues para el 2014 en América Latina había en promedio 14 Nefrólogos pmh, y de acuerdo a los expertos debería haber 20 Nefrólogos pmh para dar la adecuada atención a los pacientes (Gonzalez-Bedat et al., 2020).

En ese mismo sentido, los pacientes en diálisis no siempre cuentan con cobertura de algún seguro/sistema de atención médica (ya sea público o privado), para enfrentar los gastos de la enfermedad; por ello se observan distintos esquemas de financiamiento. En algunos casos, el Estado/País a través de su sistema de salud provee el tratamiento y, con ello, absorbe el costo del mismo; en algunas otras opciones, el Estado participa al absorber una parte económica del costo y los pacientes y/o fundaciones caritativas ayudan con otra (Gonzalez-Bedat et al., 2020; Pecoits-Filho et al., 2018). A pesar de que desde el siglo pasado se ha hablado del "derecho a la salud" como un derecho humano (Leary, 1994); la puesta en práctica de dicho derecho se reconoce como un reto (MacDonald, 2008). El debate del derecho a la salud seguramente contempla todos los aspectos de la salud.

Objetivo

Esta revisión bibliográfica se hizo con el objetivo de analizar el derecho del paciente con ERC a la atención a la salud, con especial énfasis en el derecho a la evaluación/atención nutricional especializada, como parte de la atención multidisciplinaria del manejo de la ERC.

Papel de la nutrición en la ERC

A nivel mundial la mala nutrición es muy frecuente y se considera un grave problema de salud pública. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud(*Malnutrición*, n.d.) se describen 3 tipos de malnutrición: sobrepeso/obesidad, desnutrición y alteraciones de los micronutrientes. En la ERC la antes llamada desnutrición ahora

se define como el desgaste energético proteico (DEP) (Fouque et al., 2008). Este diagnóstico es el diagnóstico nutricional más frecuente de los pacientes con ERC.

Sin embargo, también se puede observar en ellos sobrepeso/obesidad; en este sentido, la obesidad en la ERC tiene un efecto paradójico pues, mientras que es un factor de riesgo para desarrollar ERC, cuando el sujeto llega a los estadios terminales de la enfermedad, es un factor que le confiere al paciente mayor sobrevida (Pommer, 2018). No obstante, al enfocarnos en el DEP en pacientes en diálisis, se observa en estudios de prevalencia que, se presenta (el DEP) con muy alta frecuencia (más del 80%), y además en algunos casos se presenta muy grave (es decir desnutrición grave). Esta realidad ha puesto de manifiesto la necesidad del trabajo multidisciplinario donde el especialista de nutrición renal ha cobrado gran relevancia (Martín-Del-Campo et al., 2009; Martín-del-Campo et al., 2012; Orozco-González et al., 2022).

El manejo nutricional del paciente con ERC tiene varios objetivos: modificar algunos de los factores perpetuadores de la enfermedad, mantener u optimizar un adecuado estado nutricio para prevenir la desnutrición, lograr o mantener un peso saludable, preservar la función renal y, cuando sea necesario, preparar al paciente para un adecuado inicio de terapia de reemplazo de la función renal (sea diálisis o trasplante).

Está demostrado que el estilo de vida saludable es muy difícil de modificar, por lo que el adecuado manejo nutricional no se limita solamente a la prescripción dietética, sino a la educación, motivación y, en ocasiones, a la ayuda del equipo multidisciplinario para lograr las metas nutricionales de los pacientes. Los especialistas en nutrición renal, deberán, además de hacer los cálculos y prescripciones propias de su profesión para evitar proteinuria, mejorar el control de la diabetes y/o hipertensión, vigilar la evolución de la función renal y ajustar su manejo a la evolución de la ERC y sus factores asociados¹⁵¹

Número de nutriólogos/nutriólogas en México y el mundo

El número de profesionales de la nutrición que se encuentran registrados en México hasta el tercer trimestre del 2023, eran alrededor de 8,110 de los cuales: 51% eran hombres y 49% mujeres (de Ocupación y Empleo (ENOE), 2024). Este número de profesionistas se traduce a 24 nutriólogos por 10 mil habitantes o sea un número de profesionales de la nutrición más importante, si se compara con otros países de América Latina. Por ejemplo: Colombia tiene solamente 1.92, mientras que Chile 9.09; Ecuador 5.3 y Perú 2.5 nutriólogos por 10 mil habitantes. Pero, aunque parece que en nuestro país el número sea adecuado, no se tienen estadísticas de cuántos de estos profesionales cuentan con formación y/o competencias clínicas en el manejo de la ERC.

Se ha reconocido que la falta de especialistas en nutrición renal representa barreras para el adecuado tratamiento de estos pacientes, que son: 1) La referencia tardía de los pacientes: ya que son enviados hasta el momento que se inicia diálisis (el especialista en nutrición renal sólo recibe 5 consultas de pacientes pre-diálisis vs 150 consultas de pacientes en diálisis); 2) La sobrecarga de pacientes a un sólo

¹⁵¹ Kidney Dietitians. (n.d.). Retrieved from https://sites.google.com/view/ckdrd/home

¹⁵² Latinoamérica se enfrenta a la escasez de nutricionistas que atiendan a su población. (n.d.). Retrieved from https://thefoodtech.com/nutricion-y-salud/america-latina-no-cuenta-consuficientes-nutricionistas-para-atender-a-toda-su-poblacion/

especialista en nutrición renal (se recomienda que vea 100 consultas al mes y que de ser necesario no sea mayor a 150)(Kopple, 2001); 3) La falta de competencias clínicas de los nutriólogos en atención de pacientes renales (R. M. Márquez-Herrera et al., 2022); 4) La falta de registro y manejo de pacientes con ERC en etapas iniciales(Gonzalez-Bedat et al., 2020) (de la 1 a la 3), y con ello la falta de consideración de la evaluación nutricia renal de los pacientes y 4) además de la falta de especialistas en nutrición renal. Finalmente, a pesar de que sí se conoce la incidencia/prevalencia de la ERC y sus factores de riesgo (ver antes), y la importancia de la nutrición en todos estos escenarios, no existe un registro de especialistas de nutrición renal en México; además de que hace falta (el registro), se debería conocer cuántos profesionales de la nutrición harían falta para el país.

El derecho a la salud, el derecho a la nutrición y el derecho al manejo nutricional

El derecho a la salud es un derecho reconocido universalmente (Leary, 1994). Algunos expertos han analizado lo que significa su existencia en distintas latitudes en el mundo, por lo que es posible entender que, de acuerdo a la geografía de cada país, será diferente la interpretación-aplicación de dicho derecho (Kinney, 2001). Implementarlo es un reto para las autoridades (ya sean ministerios, secretarias y/o sistemas de salud pública) (Harris et al., 2019; MacDonald, 2008), aunque en México, el derecho a la salud es reconocido por el Estado en su Constitución Política, particularmente en el artículo 4º en su tercer párrafo:

Toda Persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución (De Diputados et al., n.d.

En este mismo artículo constitucional se declara: "Toda persona tiene derecho a la alimentación nutritiva, suficiente y de calidad. El Estado lo garantizará". Con lo que se entiende que un mexicano tiene en su Suprema Ley (La Constitución), el derecho tanto a la salud como a la correcta nutrición.

El derecho a la nutrición ha tenido una evolución por demás interesante; por ejemplo, a partir de 1990, se comenzó a reconocer al derecho a la alimentación adecuada, sobre todo en los hospitales (Cardenas et al., 2021) y de dicho derecho se derivó en el derecho a la atención nutricional en la enfermedad, ya que se puede desarrollar desnutrición no sólo por escasez de alimentos (derecho a la nutrición), sino como resultado de estar enfermo (derecho a la nutrición clínica) (Barazzoni, 2019).

México junto con 18 países de todo el mundo firmaron la "Declaración internacional sobre el derecho a la nutrición en los hospitales" (Pineda et al., 2008) que busca el compromiso que garantice la valoración nutricional del enfermo, desde su ingreso a los servicios de salud en todos los niveles de atención ya sea pública o privada. Esta declaración contempla las siguientes acciones:

Recibir atención nutricional oportuna, completa, suficiente y de calidad, que sea proporcionada por profesionales de la salud que además estén capacitados y que prevengan el riesgo de desnutrición hospitalaria y reduzcan el número y severidad de las complicaciones relacionadas con el proceso de la enfermedad que llevó al paciente a hospitalizarse, además de

mejorar su calidad de vida, sobrevida y reducir los costos relacionados con la atención de la enfermedad en estos hospitales (Pineda et al., 2008).

Los pacientes con ERC son sujetos de todos estos derechos: a la salud, a la alimentación a la nutrición como a la nutrición clínica(Cárdenas et al., 2019).

La evaluación del estado nutricio en el enfermo con ERC

De acuerdo al texto al que nos referimos anteriormente, la evaluación del estado nutricio de estos pacientes(Cárdenas et al., 2019):

...es un proceso dinámico y que tiene como columna vertebral el planteamiento de la Asociación Británica de Dietética planteado con el acrónimo "a,b,c,d,e" a saber: A) antropométrica (evaluación); B) bioquímica (análisis de resultados); C) clínica (exploración y auscultación); D) dietética (ingestión actual vs ideal, preparación, horarios, cumplimiento, etc) y E) estilo de vida (comportamiento modificable).

En términos generales la nutrición renal tiene como objetivos:

- 1. La evaluación antropométrica
- 2. La evaluación bioquímica
- 3. La evaluación clínica
- 4. La evaluación dietética
- 5. La evaluación de estilo de vida saludable

La evaluación antropométrica: cuyo objetivo es la estimación indirecta de la composición corporal (medición de la masa grasa y masa muscular), con algunas consideraciones; por ejemplo, el paciente dialítico que puede presentar desequilibrio hídrico. Además de medir masa grasa y magra, la antropometría también nos ayuda a medir el índice de masa corporal (IMC), y con la medición de pliegues cutáneos (tricipital) se puede estimar la cantidad de grasa y con la medición de circunferencias (en brazo) se puede predecir la reserva de músculo en el paciente.

La toma de análisis de laboratorio: sirve para discernir entre lo considerado como adecuado según la etapa de la ERC. Los más utilizados son: hemoglobina, proteínas séricas, albúmina, creatinina, lípidos (colesterol, triglicéridos etc), marcadores de inflamación (proteína C reactiva), que también son considerados como marcadores de inflamación-nutrición.

La evaluación clínica: con la exploración física se determina la pérdida/ganancia de grasa, presencia de sarcopenia (pérdida de músculo y fuerza en el paciente) que junto con el análisis de la edad o de la enfermedad orientan al especialista en nutrición; la presencia de anorexia o alteraciones gastrointestinales. La evaluación clínica tiene como objetivo el diagnóstico del DEP; y no sólo eso, sino que sirve para, junto con las 2 anteriores evaluaciones, poder pasar a la prescripción dietética.

La evaluación dietética: nos ayuda a conocer la ingestión dietética o hábitos nutricionales del paciente, así como también conocer las técnicas de preparación de los alimentos, horarios de comidas y tipos de alimentos que comen los pacientes, los diarios de alimentos, frecuencia de consumo de alimentos y recordatorios de 24 horas son herramientas que nos ayudan a tener la información para la evaluación dietética ya que la ingestión de alimentos puede verse afectada por cuestiones clínicas, sociales, psicológicas o incluso económicas y todas estas deben tomarse en cuenta para lograr un mayor apego a las indicaciones dietéticas/nutricionales

La evaluación de estilo de vida saludable: es un punto importante dentro de la evaluación del paciente; se puede determinar las condiciones que pueden llegar a ser modificables o las barreras para mejorar la calidad de vida del enfermo renal, las cuales son: realizar un promedio de 150 min por semana de actividad física, empoderamiento de la enfermedad y autocuidado, así como la calidad del sueño ya que puede afectar la somnolencia diurna y descontrolar los horarios de comida y por lo tanto la ingestión de energía, entre otras complicaciones.

La evaluación nutricional puede darse dentro de distintos modelos de atención, por ejemplo Torales Santiago propone que se formen grupos multidisciplinarios conformados por: cardiólogos, endocrinólogos, cirujanos vasculares, nefrólogos, enfermeros, trabajadores sociales y desde luego nutriólogos que conjuntamente busquen la mejora de los pacientes con ERC; aunque también hay modelos donde un médico coordina a todos los especialistas en el manejo de acuerdo a su criterio y/o necesidades particulares del paciente.

En publicaciones previas¹5³ hemos evaluado el efecto que tiene el manejo de grupos multidisciplinarios sobre la evolución de la ERC donde el personal médico y los propios pacientes se empoderan sobre su salud. A 6 meses de seguimiento se logró mantener la función renal estable en pacientes diabéticos, hipertensos y obesos con ERC. Sin embargo, aunque los pacientes recibieron atención nutricional que consistió en que todos los sujetos recibieron consejo nutricional (dieta, plan de alimentación, etc.) durante 4 semanas esto no podría evaluarse a largo plazo con una intervención así (A. M. Cueto-Manzano et al., 2010).

El sentido del gusto en la ERC

La evaluación del sentido del gusto en el paciente con ERC debería ser parte de la evaluación tanto del médico como del nutriólogo. Sin embargo, no es una práctica común, incluso no es considerada como una discapacidad importante comparada con la ceguera o sordera por ejemplo (Epstein et al., 1983). Desde 1970 se informa de la alta frecuencia de alteraciones del gusto y olfato en las consultas médicas en Estados Unidos, por lo que la evaluación del gusto se ha llevado a cabo más bien en cuestiones

¹⁵³ Cueto-Manzano, A. M., Martínez-Ramírez, H. R., & Cortés-Sanabria, L. (2010). Management of chronic kidney disease: Primary health-care setting, self-care and multidisciplinary approach. Clinical Nephrology, 74 (SUPPL.1). doi: 10.5414/cnp74s099

de investigación y/o en situaciones clínicas muy específicas. En términos generales, la evaluación de este sentido se lleva a cabo de manera indirecta (auto reporte, encuestas, cambios percibidos por el paciente, interrogatorio clínico, etc.), mientras que hay métodos directos que pueden evaluar la sensibilidad a un sabor en específico y el umbral de detección correcta de dicho sabor (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Métodos de evaluación del sentido del gusto (Boltong et al., 2013)

Ľ Método	Descripción	Variable de medición	Limitaciones
Directo Detección de sabor a través de umbrales	Varias concentraciones de los 5 sabores básicos. Busca el umbral de detección.	Sensibilidad del sabor	No refleja la experiencia real del sabor
Reconocimiento de sabor a través de umbrales	El umbral de reconocimiento que identifica el sabor que se trata.		No predice la percepción de intensidad de sabor de alimentos, bebidas o hábitos dietéticos.
Electrogustometria	Carga eléctrica a la lengua hasta que se perciba una sensación.	Laboratorio/Investigación	No evalúa la sensibilidad o intensidad a los 5 sabores básicos
Prueba de emparejamiento	Concentración de cada uno de los 5 sabores básicos. La capacidad de identificar correctamente cada sabor y la intensidad con la que lo percibe	Identificación y sensibilidad al sabor Investigación/Clínica	No detecta el umbral de percepción
Indirecto Cuestionario	Utiliza preguntas como ¿Los alimentos y bebidas tienen un sabor diferente? Incorporadas en cuestionarios validados.	Auto-reporte por el paciente de problemas en el sabor Clínica	La terminología utilizada no es específica de sabor

Los métodos directos son más costosos y requieren de mayor infraestructura para realizarse - entre ellos, hay algunos que utilizan tiras con alguna sustancia química suficiente para ser detectada. Algunas tiras tienen distintas concentraciones del compuesto químico para determinar el umbral en ser detectado por un paciente determinado. También se puede utilizar la electrogustometría que, mediante estimulación eléctrica en distintas regiones de la lengua, busca la evaluación del gusto. Por último, existen las pruebas de emparejamiento, que se basan en la utilización de sustancias conocidas (que se deben reconocer), para cada uno de los 5 sabores básicos.

En el año 2020 nuestro grupo validó una prueba directa (Márquez-Herrera et al., 2020) para la evaluación del sentido del gusto en pacientes con ERC para el manejo de nuestros pacientes. Esta prueba se basa en el método de emparejamiento donde se utiliza para la detección del sabor dulce (sacarosa 2%), para el salado (cloruro de sodio 0.5%), para el agrio (ácido cítrico 0.1%), para el amargo (cafeína 0.06%) y para el umami (glutamato monosódico 0.25%).

Figura 1. Componentes de la prueba del sentido del gusto (R. Márquez-Herrera et al., n.d.).

Sabor	Sustancia	Concentración
Dulce	Sacarosa	2%
Salado	Cloruro de sodio	0.5%
Agrio	Ácido cítrico	0.1%
Amargo	Cafeína	0.06%
Umami	Glutamato monosódico	0.25%

Hemos la informado acerca de alta frecuencia de alteración del gusto (más del 66% de los pacientes), e incluso hemos encontrado que, después del trasplante renal, el sentido del gusto no mejora (a 4 meses), a pesar de que el paciente tenga un injerto renal funcionante. Esta alteración del gusto también se asocia con el grupo de alimentos (no con la cantidad de energía y/o grasas, proteínas, etc) que los pacientes consumen y que podría afectar, a largo plazo, el estado nutricio de ellos (datos no publicados). Por lo que los pacientes con ERC deberían recibir una evaluación del sentido del gusto como parte de su atención médica/nutricional.

El personal médico no hace diagnóstico (de manera regular) de las alteraciones del sentido del gusto ni del olfato; sin embargo, no se debería dejar de lado estas alteraciones, no solamente por cuestiones diagnósticas sino por las implicaciones que el sentido del gusto tiene. Además, desde la perspectiva del especialista de la nutrición, la evaluación del sentido del gusto implica:

- La elección de los alimentos por el paciente: en datos que aún no publicamos hemos encontrado, que los pacientes con alteración del gusto (en los distintos sabores), comían diferentes verduras, queso, edulcorantes artificiales, embutidos, carnes blancas, lácteos, pan dulce, carnes rojas y oleaginosas.
- *El apego a la dieta*: el sabor que perciben de los alimentos se asocia con el apego que los pacientes tienen a su dieta.
- Los aspectos culturales y de disfrute de los alimentos (hedonismo): los aspectos culturales condicionan el consumo de alimentos, así como el hedonismo ya que el paciente tiende a evitar o rechazar alimentos que no se perciben adecuadamente al gusto; la mayoría de esos alimentos son ricos en nutrientes que ayudan a asegurar un correcto estado de nutrición
- La prescripción de la dieta: el especialista de nutrición renal que no domina el conocimiento de esta patología estará limitado en su tratamiento nutricio y probablemente en sus resultados.

Desde esta revisión a la literatura podemos concluir lo siguiente: 1) Existe el derecho a la salud y este derecho está consagrado en la Constitución de nuestro país, además del derecho a la nutrición; sin embargo, a pesar de las condiciones que puedan dificultar la implementación de estos derechos, observamos que los pacientes con ERC igualmente tienen los mismos derechos, pero pueden hacerse manifiestas (por las características del manejo de la enfermedad) las barreras que se tienen para recibir este derecho, desde el acceso a personal especializado en nutrición renal, a la puesta en práctica del derecho a la nutrición dentro y fuera del hospital y al acceso a la alimentación no sólo de manera suficiente sino saludable.

El paciente con ERC debería también tener/gozar del derecho a la evaluación nutricional completa. Dicha evaluación ha de contener dentro de sus elementos, la

evaluación del sentido del gusto que lleve a la toma de decisiones clínicas ya sea médicas o nutricionales.

Referencias

- 2023_USRDS_ADR (1). (n.d.).
- Al Hennawi, H., Zohaib, M., Khan, M. K., Ahmed, F., Mathbout, O. F., Alkhachem, A., & Ahmed, U. A. (2024). Temporal Trends in Obesity-Related Mortality Rates: An Analysis of Gender, Race/Ethnicity, and Geographic Disparities in the United States. Current Problems in Cardiology, 49(1 Pt C). doi: 10.1016/J.CPCARDIOL.2023.102108
- Barazzoni, R. (2019). Nutrición y Nutrición Clínica como derechos humanos. Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo, 2(Suplemento 1). doi: 10.35454/rncm.v2supl1.028
- Bikbov, B., Purcell, C. A., Levey, A. S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O. M., Afarideh, M., Agarwal, S. K., Agudelo-Botero, M., Ahmadian, E., Al-Aly, Z., Alipour, V., Almasi-Hashiani, A., Al-Raddadi, R. M., Alvis-Guzman, N., Amini, S., Andrei, T., Andrei, C. L., ... Murray, C. J. L. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. The Lancet, 395(10225). doi: 10.1016/S0140-6736(20)30045-3
- Boltong, A., & Campbell, K. (2013). "Taste" changes: A problem for patients and their dietitians. In Nutrition and Dietetics (Vol. 70, Issue 4). doi: 10.1111/1747-0080.12101
- Cárdenas, D., Bermúdez, C., Echeverri, S., Pérez, A., Puentes, M., López, L., Correia, M. I. T. D., Ochoa, J. B., Ferreira, A. M., Texeira, M. A., Arenas-Moya, D., Arenas-Márquez, H., León-Sanz, M., & Rodríguez-Veintimilla, D. (2019). Cartagena declaration. The international declaration on the right to nutritional care and the fight against malnutrition. Nutricion Hospitalaria, 36(4), 974–980. doi: 10.20960/NH.02701
- Cardenas, D., Correia, M. I. T. D., Ochoa, J. B., Hardy, G., Rodriguez-Ventimilla, D., Bermúdez, C. E., Papapietro, K., Hankard, R., Briend, A., Ungpinitpong, W., Zakka, K. M., Pounds, T., Cuerda, C., & Barazzoni, R. (2021). Clinical nutrition and human rights. An international position paper. Clinical Nutrition, 40(6). doi: 10.1016/j.clnu.2021.02.039
- Cortés-Sanabria, L., Álvarez-Santana, G., Orozco-González, C. N., Soto-Molina, H., Martínez-Ramírez, H. R., & Cueto-Manzano, A. M. (2017). Economic impact of the chronic kidney disease: Perspective of the Instituto Mexicano del Seguro Social. Revista Medica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social, 55(Suppl 2).
- Cueto-Manzano, A. M., Martínez-Ramírez, H. R., & Cortés-Sanabria, L. (2010). Management of chronic kidney disease: Primary health-care setting, self-care and multidisciplinary approach. Clinical Nephrology, 74(SUPPL.1). doi: 10.5414/cnp74s099
- Cueto-Manzano, Alfonso M., Cortés-Sanabria, L., Martínez-Ramírez, H. R., Rojas-Campos, E., Gómez-Navarro, B., & Castillero-Manzano, M. (2014). Prevalence of chronic kidney disease in an adult population. Archives of Medical Research. doi: 10.1016/j.arcmed.2014.06.007

- De Diputados, C., Congreso De, D. H., & Unión, L. A. (n.d.). CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.
- de Ocupación y Empleo (ENOE), E. N. (2024). Nutríologos. Data México.
- Epstein, F. H., & Schiffman, S. S. (1983). Taste and Smell in Disease. New England Journal of Medicine, 308(22). doi: 10.1056/nejm198306023082207
- Fouque, D., Kalantar-Zadeh, K., Kopple, J., Cano, N., Chauveau, P., Cuppari, L., Franch, H., Guarnieri, G., Ikizler, T. A., Kaysen, G., Lindholm, B., Massy, Z., Mitch, W., Pineda, E., Stenvinkel, P., Trevinho-Becerra, A., & Wanner, C. (2008). A proposed nomenclature and diagnostic criteria for protein-energy wasting in acute and chronic kidney disease. Kidney International, 73(4). doi: 10.1038/sj.ki.5002585
- Gonzalez-Bedat, M. C., Rosa-Diez, G., Ferreiro-Fuentes, A., Douthat, W., Cueto-Manzano, A., & Fernandez-Cean, J. M. (2020). Burden of disease:

 Closing the gaps in the burden of end-stage kidney disease in Latin

 America. Clinical Nephrology, 93(1). doi: 10.5414/CNP92S109
- Harris, D. C. H., Davies, S. J., Finkelstein, F. O., Jha, V., Donner, J. A., Abraham, G., Bello, A. K., Caskey, F. J., Garcia, G. G., Harden, P., Hemmelgarn, B., Johnson, D. W., Levin, N. W., Luyckx, V. A., Martin, D. E., McCulloch, M. I., Moosa, M. R., O'Connell, P. J., Okpechi, I. G., ... Zhao, M. H. (2019). Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. In Kidney International (Vol. 95, Issue 4). doi: 10.1016/j.kint.2018.12.005
- Ismail, H., Abdul, M. M. R., Abdul, G. A. H., Mohamad, Z. Z. M., & Nur, I. A. I. (2019). International Comparisons of Economic Burden of EndStage Renal Disease to the National Healthcare Systems. IIUM Medical Journal Malaysia, 18(3). doi: 10.31436/IMJM.V18I3.210
- Jager, K. J., Kovesdy, C., Langham, R., Rosenberg, M., Jha, V., & Zoccali, C. (2019). A single number for advocacy and communication-worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. In Nephrology Dialysis Transplantation (Vol. 34, Issue 11). doi: 10.1093/ndt/gfz174
- Kaluvu, L., Asogwa, O. A., Marzà-Florensa, A., Kyobutungi, C., Levitt, N. S., Boateng, D., & Klipstein-Grobusch, K. (2022). Multimorbidity of communicable and non-communicable diseases in low- and middle-income countries: A systematic review. Journal of Multimorbidity and Comorbidity, 12, 263355652211125. doi: 10.1177/26335565221112593
- Kidney Dietitians. (n.d.). Retrieved from https://sites.google.com/view/ckdrd/home
- Kidney International Supplements. (2013). KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. IFAC Proceedings Volumes (IFAC-PapersOnline), 3(1).
- Kinney, E. D. (2001). The international human right to health: what does this mean for our nation and world? Indiana Law Review, 34(4). doi: 10.2139/ssrn.296394
- Kopple, J. D. (2001). National Kidney Foundation K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Nutrition in Chronic Renal Failure. American Journal of Kidney Diseases, 37(1 SUPPL. 2). doi: 10.1053/ajkd.2001.20748

- Kovesdy, C. P. (2022). Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022. In Kidney International Supplements (Vol. 12, Issue 1). doi: 10.1016/j.kisu.2021.11.003
- Koye, D. N., Magliano, D. J., Nelson, R. G., & Pavkov, M. E. (2018). The Global Epidemiology of Diabetes and Kidney Disease. In Advances in Chronic Kidney Disease (Vol. 25, Issue 2). doi: 10.1053/j.ackd.2017.10.011
- Latinoamérica se enfrenta a la escasez de nutricionistas que atiendan a su población. (n.d.). Retrieved from https://thefoodtech.com/nutricion-y-salud/america-latina-no-cuenta-con-suficientes-nutricionistas-para-atender-a-toda-su-poblacion/
- Leary, V. A. (1994). The right to health in international human rights law. Health and Human Rights, 1(1). doi: 10.2307/4065261
- MacDonald, R. (2008). Gunilla Backman: putting the right to health into practice. In The Lancet (Vol. 372, Issue 9655). doi: 10.1016/S0140-6736(08)61857-7
- Mallamaci, F., & Tripepi, G. (2024). Risk Factors of Chronic Kidney Disease Progression: Between Old and New Concepts. Journal of Clinical Medicine, 13(3), 678. doi: 10.3390/jcm13030678
- Malnutrición. (n.d.). Retrieved from https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/malnutrition
- Márquez-Herrera, R., ... G. N.-M.-J. of R., & 2020, undefined. (n.d.). Clinical taste perception test for patients with end-stage kidney disease on dialysis. Elsevier. Retrieved from https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105122761930058
- Márquez-Herrera, R. M., Cortés-Sanabria, L., Cueto-Manzano, A. M., Martínez-Ramírez, H. R., Rojas-Campos, E., Orozco-González, C. N., & González-Palacios, A. (2022). Reliability and validity of a clinical competence test for dietitians caring patients with early chronic kidney disease. Journal of Nutritional Science, 11. doi: 10.1017/jns.2022.4
- Márquez-Herrera, R. M., Núñez-Murillo, G. K., Ruíz-Gurrola, C. G., Gómez-García, E. F., Orozco-González, C. N., Cortes-Sanabria, L., Cueto-Manzano, A. M., & Rojas-Campos, E. (2020). Clinical Taste Perception Test for Patients With End-Stage Kidney Disease on Dialysis. Journal of Renal Nutrition, 30(1). doi: 10.1053/j.jrn.2019.02.003
- Martín-del-Campo, F., Batis-Ruvalcaba, C., González-Espinoza, L., Rojas-Campos, E., Ángel, J. R., Ruiz, N., González, J., Pazarín, L., & Cueto-Manzano, A. M. (2012). Dietary micronutrient intake in peritoneal dialysis patients: Relationship with nutrition and inflammation status. Peritoneal Dialysis International. doi: 10.3747/pdi.2010.00245
- Martín-Del-Campo, F., González-Espinoza, L., Rojas-Campos, E., Ruiz, N., González, J., Pazarín, L., & Cueto-Manzano, A. M. (2009). Conventional nutritional counselling maintains nutritional status of patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis in spite of systemic inflammation and decrease of residual renal function. Nephrology. doi: 10.1111/j.1440-1797.2008.01081.x

- Naghavi, M., Wang, H., Lozano, R., Davis, A., Liang, X., Zhou, M., Vollset, S. E., Abbasoglu Ozgoren, A., Abdalla, S., Abd-Allah, F., Abdel Aziz, M. I., Abera, S. F., Aboyans, V., Abraham, B., Abraham, J. P., Abuabara, K. E., Abubakar, I., Abu-Raddad, L. J., Abu-Rmeileh, N. M. E., ... Temesgen, A. M. (2015). Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. The Lancet, 385(9963). doi: 10.1016/S0140-6736(14)61682-2
- Noble, R., & Taal, M. W. (2019). Epidemiology and causes of chronic kidney disease. In Medicine (United Kingdom) (Vol. 47, Issue 9). doi: 10.1016/j.mpmed.2019.06.010
- Orozco-González, C. N., Márquez-Herrera, R. M., Cortés-Sanabria, L., Cueto-Manzano, A. M., Gutiérrez-Medina, M., Gómez-García, E. F., Rojas-Campos, E., Paniagua-Sierra, J. R., & Martín del Campo, F. (2022). Severity of protein-energy wasting and obesity are independently related with poor quality of life in peritoneal dialysis patients. Nefrologia, 42(2). doi: 10.1016/j.nefroe.2022.05.003
- Pecoits-Filho, R., Sola, L., Correa-Rotter, R., Claure-Del Granado, R., Douthat, W. G., & Bellorin-Font, E. (2018). Kidney disease in Latin America: current status, challenges, and the role of the ISN in the development of nephrology in the region. Kidney International, 94(6). doi: 10.1016/j.kint.2018.07.026
- Peng, W., Zhang, L., Wen, F., Tang, X., Zeng, L., Chen, J., Galea, G., Wen, D., & Wang, Y. (2023). Trends and disparities in non-communicable diseases in the Western Pacific region. Retrieved from http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/
- Pineda, J. C. D. L. C. C., Grijalba, R. F., Dugloszewski, C., Reynoso, J. A. S. R. D., Noroña, J. V. S., Matos, A., Carrasco, F., Chirife, G., Vergara, A., Rodríguez, J. M., Loyola, G. De, Álvarez, A., Barozzi, C., Vargas, M., & Lorenzo, A. G. De. (2008). Declaración de cancún: Declaración internacional de cancún sobre el derecho a la nutrición en los hospitales. In Nutricion Hospitalaria (Vol. 23, Issue 5). doi: 10.35454/rncm.v1n2.047
- Pommer, W. (2018). Preventive Nephrology: The Role of Obesity in Different Stages of Chronic Kidney Disease. Kidney Diseases, 4(4), 199–204. doi: 10.1159/000490247
- Shaw, J. E., Sicree, R. A., & Zimmet, P. Z. (2010). Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. In Diabetes Research and Clinical Practice (Vol. 87, Issue 1). doi: 10.1016/j.diabres.2009.10.007
- Stevens, P. E., Ahmed, S. B., Carrero, J. J., Foster, B., Francis, A., Hall, R. K., Herrington, W. G., Hill, G., Inker, L. A., Kazancıoğlu, R., Lamb, E., Lin, P., Madero, M., McIntyre, N., Morrow, K., Roberts, G., Sabanayagam, D., Schaeffner, E., Shlipak, M., ... Levin, A. (2024). KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney International, 105(4), S117–S314. doi: 10.1016/j.kint.2023.10.018
 - Udani, S., Lazich, I., & Bakris, G. L. (2011). Epidemiology of hypertensive kidney disease. In Nature Reviews Nephrology (Vol. 7, Issue 1). doi: 10.1038/nrneph.2010.154