CONSTRUCCIÓN DE LA CIUDADANÍA EN EL ESPACIO SANITARIO: ENTRE FRUSTRACIÓN E INDIFERENCIA

MARÍA ISABEL DE FÁTIMA LUENGAS AGUIRRE
JORGE ALBERTO ÁLVAREZ-DÍAZ
OCTAVIO MÁRQUEZ MENDOZA

ABSTRACT. Participatory citizenship in a democratic society is a mean to regulate power and promote human rights. Health-care spaces have specific characteristics (authoritarian, asymmetric, discriminatory) which are not the best scenarios to generate citizenship. However, ailment is an experience that allows rethinking vital goals, vis a vis gaps present in health-care institutions. If the patient or his/her relatives transcend the individual experience and transform it into a social one through civic organization, they create citizenship. Health-care spaces should become deliberative instances where citizenship can be expressed.

KEY WORDS. Ethics, participative citizenship, civic construction, health-care space, health policy, patient-physician relationship, ailment as experience.

INTRODUCCIÓN

Existe hoy en día una creciente preocupación por construir una ciudadanía activa; tan es así que la Comunidad Europea dedicó el año 2005 a este tema. El proyecto de una sociedad democrática sólo tiene sentido cuando la ciudadanía participa en la gestión social, aunque también tiene efecto en legitimar el proyecto del Estado.

Una de las condiciones que se considera indispensable para construir la ciudadanía es la educación, pues a través de ella no solamente se ofrecen conocimientos, sino que se infunden una manera de ser, es decir, se transmiten los valores morales imperantes en la sociedad. No es la única. Las experiencias vitales también son fundamentales en la construcción de la ciudadanía, como aquellas que se generan en el espacio sanitario.

Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México / mluengas@correo.xoc.uam.mx
Estado y Serv.icios de Salud. Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México. / bioetica_reproductiva@hotmail.com
Centro de Investigación en Ciencias Médicas, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma del Estado de México. / octavio-mar@hotmail.com

De acuerdo con la teoría de la sociedad civil, el ciudadano responsable se crea al participar en las asociaciones por convencimiento propio, por una obligación verdaderamente asumida desde un compromiso moral, con la convicción profunda de que su acción modificará ciertos aspectos de la vida social (Domingo 2011).

La motivación para lograr una participación que trascienda el ámbito de lo privado puede generarse a partir de experiencias difíciles que favorecen reflexiones profundas, frente a vacíos sociales o respuestas inadecuadas por parte de las instituciones y el Estado. Tales experiencias serían, por ejemplo, los secuestros, o los asesinatos, o cuando falla el sistema judicial al encontrar culpables e impartir justicia, o las enfermedades.

Una situación conflictiva da pie para el análisis del contexto, de las posiciones de los involucrados en el conflicto, así como de las situaciones que se presentaron entre los actores a nivel interpersonal e institucional. La deliberación sobre los hechos favorece el pensamiento creativo y la imaginación para encontrar las vías de acción en la solución de un problema. Los valores que se ponen en juego adquieren un nuevo contenido, enriquecido y realista. Como señala Diego Gracia cuando habla de la deliberación moral, "ésta se monta siempre necesariamente sobre los hechos y los valores" (Gracia 2011: 101-154). Existen muchos hechos de diferente naturaleza, los cuales son soporte de valores, que a su vez son el soporte de deberes concretos. El deber siempre consiste en realizar un valor. Como en el mundo real siempre están presentes los problemas éticos, entendidos como conflictos de valor, resulta necesario deliberar sobre los hechos, sobre los valores y sobre los deberes.

Una vivencia profunda despierta la reflexión ética, la cual tiende puentes entre lo privado y lo público, entre lo individual y lo colectivo, entre lo racional y lo emocional, entre los bienes internos y los externos. Esas experiencias sacan a la persona de su cotidianeidad y la colocan en el escenario público, y en ese espacio social encuentra historias similares que le permiten identificarse con otras personas y ver desde una perspectiva colectiva, más amplia, su situación, y así adquiere entonces un significado distinto su propia historia.

A lo largo de la experiencia se construye una nueva identidad que transforma a los participantes en personas distintas, con una sensibilidad tal que les permite trascender lo trágico del evento y colocarlos en un el escenario de solidaridad, ahora con empatía y comprensión (Feito 2011:79-100).

ESPACIO SOCIAL Y SANITARIO

El espacio social es un sitio donde se generan la identidad y las significaciones, ambas inseparables, las cuales dan orientación cognoscitiva, afectiva y ética; permiten defender y expandir la vida. Forjan la creatividad,

la compasión, y fincan los ideales de una mejor convivencia y trascienden lo individual para proyectarse a la comunidad y al futuro (Elizalde 2003).

Por sus características, el espacio sanitario ofrece una oportunidad en este sentido, ya que ahí se transforman las perspectivas de vida del enfermo y su entorno. Ocurre sobre todo cuando se trata de enfermedades crónicas o graves, donde el paciente tiene que hacer cambios importantes, tanto en el conocimiento de su padecimiento, como en actitudes, hábitos y costumbres a nivel individual y familiar. La intensidad de estos cambios está relacionada con el tipo y evolución de su enfermedad.

Para que se dé una transformación, es necesaria la aceptación por parte del paciente y de sus familiares del problema de salud, lo cual lo llevará a asumir una nueva actitud consigo mismo, así como con el ejercicio de sus derechos y sus responsabilidades.

PROCESO DE LA ENFERMEDAD Y TRANSFORMACIÓN DE LA PERSONA

La enfermedad es una experiencia de pérdida de control que expresa la vulnerabilidad del ser humano. Tan es así, que Diego Gracia ha llegado a proponer que una definición de salud puede ser el grado de apropiación del propio cuerpo. ¿Qué significa apropiarse del cuerpo? Significa capacidad de decisión en términos de un ejercicio de la libertad en ese territorio. Un ejemplo contemporáneo podría ser el de las cada vez más populares adecuaciones "estéticas" del cuerpo. En este caso, el cuerpo se cede al grupo social y es el grupo quien determina el ideal de belleza que termina encarnándose por medio de cirugías y otros cambios. Entonces el "paciente" pierde su autonomía y se transforma en un objeto a modificar. Esto se traduce en exposiciones a riesgos que pueden llevar incluso a la muerte. Al existir una desapropiación del propio cuerpo surge la enfermedad, y el grado mayor de desapropiación consiste en la expropiación, que es la muerte. Aceptar una enfermedad es un proceso complejo que pasa por la indiferencia y la negación, hasta que el enfermo asume el problema y actúa en consecuencia, en caso de que lo logre. A pesar de todo, la enfermedad proporciona a quien la padece una oportunidad para repensar la vida y hacer modificaciones profundas en su persona y su medio familiar y social. En ese proceso ocurren experiencias que hacen posibles cambios significativos, íntimos y personales, que pueden modificar los objetivos vitales de los enfermos, familiares y personal de salud (si estos últimos tienen la capacidad, la compasión y la voluntad necesaria). Asimismo, la trascendencia de estas experiencias puede llevar a la construcción de la ciudadanía. Aunque este no sea un objetivo de la relación sanitaria, sí puede ser una consecuencia, sobre todo en un ámbito social donde la salud es un derecho. Aquí la conducción del trabajador sanitario en el proceso puede ser fundamental. El proceso inicia cuando el paciente acude a los servicios

y se establece un diagnóstico, se le ofrece información, y se le orienta sobre las diferentes alternativas de tratamiento. Sucede también en el caso de los accidentes, cuando de un momento a otro se está en una situación de vida o muerte. Es deseable que en ese proceso el profesional ayude a reflexionar al enfermo sobre su situación y en algunos casos lo ponga en contacto con otros enfermos, grupos de autoayuda u organizaciones no gubernamentales (ONGs). No se puede abandonar el enfermo a su suerte y con sus propios recursos, se trata de brindarle la mayor cantidad de alternativas médicas y de apoyo para que transite de la mejor manera posible durante la enfermedad.

En este sentido, hay que ver que una de las muchas críticas que ha recibido la actividad asistencial es el paternalismo tradicional, en su vertiente negativa (el paternalismo tiene también una vertiente positiva, poco comentada en la actualidad), el cual no permite la participación del paciente en su propio proceso de enfermedad. El clínico se apropia de la enfermedad del paciente para tratarla, y el paciente resulta desposeído hasta de su propia enfermedad. Ya no le pertenece, le pertenece al médico quien la trata, la conoce, la manipula. Si el paciente se asume en la actualidad no solamente como paciente, sino como sujeto de derecho, el panorama cambia. Entonces el paciente-ciudadano exigiría una serie de derechos por parte de los profesionales sanitarios. El paciente-ciudadano decidiría finalmente qué es lo que quiere (y lo que no quiere) que se haga en su propio cuerpo. Esa es la meta a la cual se quiere llegar con la teoría del "consentimiento informado". La técnica no sería entonces la protagonista en la relación clínica, sino el paciente y sus valores.

Por su parte, los pacientes llegan a la consulta cargados de problemas previos que no se pueden solucionar fácilmente, lo que quiere decir que hay una gran cantidad de expectativas que la relación clínica no puede solucionar, por muy compasivo y comprensivo que sea el trabajador sanitario. La enfermedad confronta al individuo y lo hace reflexionar sobre su responsabilidad en el desarrollo del problema. La salud expresa la condición vital como resultado de múltiples factores y circunstancias, y en su expresión como derecho conlleva una responsabilidad.

El costo de la salud es imponderable porque abarca desde lo subjetivo e íntimo del sujeto hasta lo genético, además de las condiciones de vida (trabajo remunerado y satisfactorio, vivienda digna, sistema de salud gratuito e universal, etc.), cuestiones que no son simples de resolver. Con todo, el Estado debe proporcionar los servicios esenciales de salud. Se discute mucho sobre estas obligaciones del Estado. En el caso mexicano, y a partir de las reformas del año 2011, al asumir que los tratados internacionales firmados tienen rango constitucional, hay que recordar que la Declaración Universal de Derechos Humanos consigna el derecho a la salud y que el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Cultura-

les ya habla del disfrute del máximo nivel de salud posible. En la actualidad, no es posible asumir que el Estado provee servicios de salud por mera beneficencia. Es una obligación de éste el proveerlos, al menos en México y de acuerdo con su marco jurídico, aunque reflexionar sobre este aspecto amerita otro trabajo para analizarlo a profundidad. Ahora bien, resulta fundamental que el espacio sanitario tenga ciertas características para que todos los que transiten por él tengan la posibilidad de construir una ciudadanía participativa. Esto es fundamental debido a que dicho espacio debe estar disponible y accesible para toda la población; de otro modo, solamente quienes tuvieran acceso, y de éstos, quienes hicieran uso de este espacio, podrían realmente construir esa ciudadanía.

CONSIDERACIONES SOBRE EL DERECHO A LA SALUD

En el espacio sanitario se expresan cuestiones de diferente orden, entre otras, el encuentro interpersonal, la aplicación de la técnica, la deliberación moral; sobre todo, es un espacio donde se hace realidad el derecho a la salud. La percepción que el usuario tiene de sí mismo depende de su condición social, cultural, étnica y de género, la cual va a determinar la manera cómo va a plantarse frente al personal médico o administrativo. Si el paciente se considera sujeto de derecho, va a exigir buenos servicios, y cuando no existe esta percepción pueden sentir que se le hace un favor, y entonces puede ser tratado sin consideración (Solitario, et al. 2009: 263-69) Como ejemplo puede citarse el siempre controvertido tema de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE). Para el caso del Distrito Federal, en México, la IVE es legal, de modo que suele denominarse como interrupción legal del embarazo (ILE). Los servicios de salud del gobierno del Distrito Federal están obligados a ofrecer ese servicio de salud a las mujeres, ya sea refiriéndolas a los centros adecuados, o tratándolas en esos mismos servicios. Al existir el marco jurídico que posibilita esto, resulta llamativo que las mujeres siguen percibiendo, en la mayoría de las ocasiones, que un servicio de ILE es una labor de beneficencia por parte del gobierno y no un servicio al que tienen derecho. Por lo contrario, esas mujeres son pacientes-ciudadanas que pueden exigir dentro de su derecho a la salud, una IVE que tiene las características de ser legal, de modo que no es un favor el que les hará el personal sanitario en tanto que ciudadanas.

El espacio social en salud es, además, un espacio educativo donde el enfermo que lo requiera no solamente va a recibir información sobre su padecimiento, sino que puede desarrollar habilidades y destrezas para realizar algunas actividades como colocarse una inyección, medirse la glucosa o hacerse una diálisis peritoneal, por ejemplo. Actualmente, el acceso a internet ha favorecido que los enfermos obtengan información

sobre su condición y que puedan enfrentar con conocimientos al personal sanitario. Este es un nuevo escenario que ofrece retos para el sistema de salud (Santana 2011) y ayuda a desarrollar la autonomía.

VALORES EN EL ESPACIO SANITARIO

La autonomía es actualmente un valor de la atención médica moderna. Ésta se entiende como respeto a los puntos de vista del enfermo, a la capacidad de las personas de establecer metas vitales y lograrlas, el valorar los retos, los riesgos y beneficios de la intervención médica. El consentimiento informado se pensó en este contexto como una estrategia para promoverla y que el enfermo pueda decidir sobre el curso de su tratamiento. La autonomía es consecuencia de la libertad, entendida como capacidad para tener opciones, identificar alternativas, vislumbrarlas y asumirlas. Una libertad, si bien acotada, permite el ejercicio moral, pues no hay ética sin libertad (González 2001).

Existe entonces una relación directa entre libertad y autonomía como marco ideal para tomar decisiones, donde el enfermo, libre de presiones, consciente de los riesgos y las consecuencias de su decisión y con el suficiente valor para afrontarlas, opta por la mejor para él desde su perspectiva. Conformar un ambiente que permita la expresión de la autonomía tendría que ser una preocupación del personal médico y de las instituciones de salud.

Esto no significa que cuando el enfermo enfrenta un problema de salud se le deje abandonado en el proceso por respetar su autonomía. El personal sanitario deberá ayudarlo a reflexionar y a deliberar sobre su situación y a proporcionarle ayuda especializada en caso de que la necesitara. Resulta de especial relevancia que el Estado democrático moderno se proponga ser laico y plural. Dentro de la pluralidad el tema de referencia obligada es la tolerancia. Pues bien, los límites entre tolerancia y libertad pueden convertirse en uno de los problemas más importantes para el Estado contemporáneo. Tolerancia, ¿hasta dónde? Libertad, ¿hasta dónde? Posturas como las de Martha Nussbaum indican que el espacio de libertad de los ciudadanos debe ser amplio, y que el Estado debe ser tolerante para efectivamente tratar sin discriminación a todos los ciudadanos, en especial aquellos pertenecientes a minorías de cualquier tipo.

Si bien ha habido cambios importantes en la relación clínica en los últimos tiempos, sigue siendo un espacio donde la obediencia del enfermo al médico o a la institución sanitaria se considera un valor esencial. Pero para que haya obediencia tiene que haber confianza en la capacidad del personal sanitario, si no es así se trata de sumisión, impuesta por el miedo a represalias. Existen muchas críticas sobre la mala capacitación del personal, sobre los errores diagnósticos y sobre los tratamientos mal realizados,

pero lo más dramático es el maltrato a los usuarios. Este de ninguna manera se justifica. Antes se mencionó que el paternalismo tiene un lado positivo, y es que un buen padre no haría algo malo a sus hijos. El problema es que actualmente quien determina lo "malo" o lo "bueno" no son los padres (el personal sanitario) sino los hijos (los pacientes). Un padre suele hacer reprimendas a los hijos buscando su bien, aunque los límites entre esta actitud y el maltrato son muy tenues. De modo que en la realidad de la atención sanitaria, sobre todo la institucional (al involucrar regularmente mayor número de profesionales de la salud de distintas formaciones), hay mayores posibilidades de que exista ese maltrato administrativo (como no dar una cita), verbal (por uso de palabras o frases inadecuadas), y hasta psicológico (por actitudes de rechazo) contra los pacientes. Esto nunca va a poder justificarse; podrá explicarse sociológica, antropológica o psicológicamente, pero no justificarse.

CARACTERÍSTICAS DEL ESPACIO SANITARIO

A continuación se destacan ciertas características del espacio sanitario, en particular de la relación entre el personal sanitario y los enfermos. El espacio sanitario es:

a) Asimétrico en términos de vulnerabilidad, de saber y de poder. El paciente expresa su vulnerabilidad porque está enfermo, el personal médico no lo está (teóricamente, el consentimiento informado busca que la asimetría disminuya en un mundo ideal, pero lo cierto es que siempre estará presente en el mundo real).

b) Es autoritario y dominante. Las instituciones sanitarias para operar requieren controlar los procedimientos, necesitan aplicar criterios bien establecidos de acuerdo con estándares internacionales para dar seguridad al personal y al enfermo. Así, las instituciones médicas cuentan con protocolos de atención rígidos, dentro de una estructura jerárquica en donde cada uno desempeña una función y tiene una responsabilidad. En una estructura con esas características la voz del paciente es prácticamente marginal. Al enfermo se le enajena de sus propias percepciones. El clásico "no le duele porque ya le puse el medicamento" es significativo. Se justifican acciones agresivas y dolorosas (que a veces son necesarias) bajo el lema de que "es por su bien", que pueden dejar al enfermo sin argumentos o quejas frente a situaciones de abuso de poder. La posición del paciente, dentro de esta estructura, es de obediencia y prácticamente no pueden objetar los procedimientos, excepto cuando se requiere su autorización. El consentimiento informado, en este sentido, puede ser un medio para que se exprese el enfermo (Menéndez 1990).

c) Discriminatorio por orientación sexual y tipo de enfermedad. Aunque el respeto se considera un valor esencial de la práctica médica, es tal la

preocupación para que se cumpla, que en la Secretaría de Salud existe un día dedicado a la lucha contra la discriminación y otro contra la homofobia. La no discriminación es uno de los elementos esenciales de la accesibilidad y la aceptabilidad de los sistemas de salud, como lo señala la Organización Mundial de la Salud (OMS 2007).

En la medicina privada, aunque el trato al enfermo puede ser mejor, el esquema médico descrito básicamente se mantiene, con otras modalidades. Ahí la salud es una mercancía, lo que desvirtúa los objetivos de la medicina, cuya principal preocupación es velar por el bienestar del enfermo por encima de cualquier otro interés (Pérez Tamayo 2002: 75-78). De igual manera, la mercantilización ha generado por parte de los trabajadores de salud una falta de probidad en términos del tipo y de la cantidad de servicios que se les imponen a los enfermos. Incluso se considera que existe una relación inversa entre necesidades y servicios a nivel internacional ya que "tienen más servicios de salud los que menos necesitan y tienen menos servicios los que más necesitan". La situación es injusta para todos, ya que quienes tienen poder adquisitivo son sometidos a tratamientos innecesarios y a veces riesgosos sin una clara justificación médica. Ello significa que el maltrato en los servicios de salud se da por diferentes razones, tanto en instituciones públicas como privadas.

Las instituciones sanitarias están preparadas para atender enfermedades, pero no consideran la variedad de situaciones y personas que las padecen. Considerar esa diversidad sería imposible e incosteable en las instituciones públicas, pero se podría considerar ciertos márgenes de flexibilidad para mejorar la calidad de los servicios en ese aspecto.

EL NUEVO ROL DE LOS ENFERMOS EN EL ESPACIO SANITARIO

El enfermo no es el protagonista de su proceso, es el personal de salud, sobre todo el médico. En los servicios se premia la obediencia y a veces se sanciona la desobediencia. Frases como "si no deja de fumar ya no lo vamos a atender" puede entenderse como una amenaza, lo que provoca que en ocasiones el paciente mienta o enmascare información sobre su condición, que a su vez puede ser crucial para el diagnóstico o tratamiento (Menéndez 1990). Tan es así, que hay casos históricos en algunos países donde se ha culpabilizado y penalizado al paciente de su situación. Por ejemplo, al considerar como criterio negativo para la donación de órganos que un paciente con cirrosis hepática secundaria a etilismo crónico no sea candidato a un trasplante hepático; lo mismo valdría para el fumador crónico y el trasplante de pulmón y/o de corazón-pulmón. No se entiende la diferencia entre culpa y responsabilidad. Una cosa es que los pacientes sean responsables de lo que hacen (y de lo que no hacen, como bien podrían ser las actividades preventivas en materia de salud), y otra cosa

muy distinta es que sean "culpables" de su condición, y que por ello sean "merecedores" del castigo impuesto por el profesional de la salud y por las instituciones sanitarias. Distinción que debería hacerse, sobre todo actualmente, cuando se sabe de la multicausalidad de la generación de las enfermedades.

Con las características mencionadas, el espacio sanitario se consideraría un obstáculo para la construcción de la ciudadanía o generador de una ciudadanía negativa, en la medida en que su estructura se convierte en un impedimento para lograr metas individuales. La salud es una de las cuestiones más sensible en la vida, y por eso el enfermo y sus familiares, cuando se ven expuestos a malos tratos o a deficiencias en la atención son capaces de reaccionar y luchar con decisión para obtener los beneficios que como ciudadanos merecen. Hoy día, los medios electrónicos facilitan el acceso a la información y el compartir con otros enfermos las experiencias. En un estudio realizado en Europa sobre el empoderamiento de los pacientes que utilizan internet, se encontró que la relación con los médicos y con las instituciones sanitarias está cambiando, pues el enfermo busca información para tomar decisiones, y aprende y entiende. Los médicos tienen que estar preparados para enfrentar las dudas de los pacientes informados, así como para desarrollar una actitud distinta. Ahora se considera que el enfermo coproduce la información, lo cual equilibra la relación clínica y disminuye el poder del personal sanitario (Santana 2011). Estas nuevas tendencias generadas en el espacio sanitario, se presentan fundamentalmente en sociedades desarrolladas, donde la mayoría de los ciudadanos tienen acceso a los servicios informáticos, y no sucede lo mismo en sociedades donde no existen dichas condiciones.

Si bien la información incrementa la autonomía, también provoca problemas como el fomentar la automedicación, o el cambio de tratamiento sin una opinión especializada, que son cuestiones que pueden tener consecuencias serias para la salud. No basta informarse, hay que tener criterio y experiencia para asimilar y discriminar la información (Santana 2011).

El personal de salud y las instituciones no se están preparando para las transformaciones que se avecinan a corto plazo, las que van a cuestionar el núcleo esencial del poder entre médicos y pacientes.

PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LAS ESTRUCTURAS INSTITUCIONALES

Una de las preocupaciones de la bioética ha sido impulsar la participación ciudadana dentro de las instituciones sanitarias a través de comités de ética, donde se incorporan pacientes en la toma de decisiones sobre los problemas morales que se presentan en casos donde no se tiene claro dónde marcar los límites de la intervención terapéutica, por ejemplo, o

sobre cuáles son los criterios más adecuados para seleccionar a los pacientes que requieren hemodiálisis (Gracia 2001).

A pesar de la participación de los pacientes en los comités, que indudablemente es un avance dentro de las instituciones de salud, éstos deben comportarse como ciudadanos (que defiendan sus derechos), ya que se mantiene la autoridad del médico y la opinión del profesional puede prevalecer sobre la de otros miembros del comité. Incluso hay instituciones en México donde el presidente del comité es el director del hospital, aunque no se recomienda que las autoridades formen parte de esta instancia en tanto que le restan libertad y equilibrio. Está abierta la participación ciudadana, pero, ¿realmente se escucha a los enfermos? ¿Su opinión vale igual a la del personal sanitario? ¿Es sólo un requisito formal que participen en el comité? Estas preguntas tendrán que contestarse con base en las experiencias que se tienen en los distintos comités (Simón 2005).

Se ha destacado como ejemplo del respeto que se tiene al enfermo en el espacio sanitario a la figura de consentimiento informado (CI). Éste se encuentra bien establecido en la regulación sanitaria en México como la Ley General de Salud, aunque sólo es obligatorio en ciertos procedimientos, y se cumple frecuentemente como un requisito formal. Eso niega en los hechos el principio del CI que pretende ser un proceso de deliberación, un ejercicio de la autonomía y una oportunidad de crecimiento moral (Simón 2005). Es claro que un paciente activo genera críticas sobre la atención y eso no es deseable en sistemas de salud con las actuales características.

El éxito del proceso para lograr la autonomía sólo puede llevarse a cabo si existe la real intención de desencadenarlo. El proceso es complejo, puesto que no sólo se requiere que el enfermo se informe sobre su situación, sino que desarrolle habilidades prácticas para enfrentar sus dolencias, además de que logre un equilibrio emocional y espiritual que le permitan valorar con nuevas perspectivas sus metas vitales. De igual manera, deberá construir un entorno que le ayude en el tránsito de la crisis, con afecto, redes sociales, amigos con los cuales compartir y apoyarse. El tema de la "espiritualidad" es uno de los muchos que se han propuesto que pueden tener influencia en el proceso salud-enfermedad-atención y que no han sido lo suficientemente estudiados. En años próximos esto podría ocurrir en tanto la definición de salud de la OMS no considera este factor y se limita a los biológicos, psicológicos y sociales. ¿Dónde estaría la espiritualidad? ¿En lo psicológico? ¿En lo social?, o bien, como proponen las neurociencias y las propuestas de la neuroteología, ¿tendría fundamento en la actividad cerebral y, por tanto, una base biológica? El asunto no es sencillo. Tiene que ver con ese mundo que no suele considerarse, el de los valores.

Esto significa, para el enfermo, un autoconocimiento de sí mismo y una mejor convivencia, fundada en la aceptación de su condición y la necesidad de solidaridad y empatía. El desarrollar nuevas cualidades como ser humano le puedan llevar a luchar por sus derechos y a construir una ciudadanía activa.

Cuántos casos hay de personas y familiares que a partir de una experiencia dolorosa de enfermedad y muerte, son capaces de remontar una situación trágica y transformarla en una misión de vida, apoyando a personas que cursan experiencias similares. Se trasforman en personas solidarias, no egoístas, que piensa en el otro con empatía (esto es el núcleo del *ethos* de la ciudadanía; Cortina 2007).

INICIATIVAS CIUDADANAS EN CUESTIONES SANITARIAS

Las iniciativas ciudadanas se crean ante los vacíos y falta de soporte de las instituciones sanitarias. Producto, entre otros, de la crisis del Estado de Bienestar, de las crisis económicas y de las políticas neoliberales, que recortan los presupuestos en salud, educación, y demás, que se consideran no prioritarios para este modelo en términos económicos; recortes que tienen un alto costo humano. La realidad del enfermo expresa los límites entre el derecho supuestamente igual para todos y la realidad desigual a partir de su situación económica, social o cultural. De acuerdo con Andrenacci, citado por Landau, la "fractura del derecho" marca las tensiones propias de los sistemas sociopolíticos modernos. Al parecer, la ciudadanía ya no puede ser pensada como un haz de derechos igualitarios sino como un estatus excluyente y desigual, que demarca desigualdades de los ciudadanos entre sí (Landau 2002). De alguna manera hay que reflexionar sobre este tipo de cuestiones, porque una política sanitaria igualitarista, si no atiende antes las inequidades existentes entre la población, se vuelve injusta. La promoción del ejercicio de los derechos no puede ser realizada con todo el mundo por igual; para ser justos, es necesario que se promueva, precisamente, entre aquellos que no han ejercido o ejercen poco su derecho a la salud. Solamente así, cuando las inequidades disminuyan en la población, es que podría adoptarse una política igualitarista de derechos. Lo que hace común a los seres humanos son las desigualdades por condición genética, género, espacio geográfico, cultura, etcétera. Al ser todos desiguales, lo que no es justo es la existencia de inequidades que se construyen desde la sociedad.

A todo lo anterior hay que agregar la creciente demanda de atención en las instituciones debido al incremento de las enfermedades crónicas y los altos costos de su tratamiento, que hacen más evidente la incapacidad de los sistemas sanitarios de dar respuestas efectivas y de calidad.

La soledad a la que se enfrenta un paciente y su familia en casos de enfermedades crónicas, graves o poco frecuentes es enorme. Resultan muy significativas las manifestaciones de empatía de quienes atienden al enfermo, que en algún momento crítico son capaces de brindar una palabra de consuelo o una sonrisa, que pueden ser de gran ayuda para transitar por ese proceso doloroso. Parecería que un gesto simple no tiene mayor trascendencia, pero no es así. Basta con escuchar las historias que relatan cómo una enfermera o un residente les ayudó con un consejo o una respuesta amable en ese momento o bien cómo los acompañó en el proceso. Lo anterior expresa una de las muchas exigencias que se le demanda al profesional de la salud, hoy más que nunca: debe ser técnicamente competente y además con trato humano. Es el viejo ideal de que el "buen médico" sea un "médico bueno". A fin de cuentas, esto no depende exclusivamente del médico, o de cualquier otro profesional sanitario, sino que es parte de las condiciones estructurales de los sistemas de salud. Si los profesionales no cuentan con el espacio, los recursos, las condiciones técnicas, el tiempo, y demás condiciones necesarias para proveer una atención con calidad, no es posible exigir que haga lo que no se puede hacer con los escasos medios de que dispone. Otra de las limitaciones que existen de forma estructural es que los responsables de dar un trato directo a los enfermos no son habitualmente consultados para la construcción de políticas públicas de salud, o bien no opinan sobre los procedimientos y la evaluación de su desempeño, lo cual aleja la realidad clínica de la política sanitaria. Así las cosas, el personal sanitario lleva a cabo acciones con las que no está de acuerdo, pero que tiene necesariamente que cumplir. El resultado puede ser la aplicación de una normativa legal, pero no legítima, lo cual limita el ejercicio del derecho, tanto del personal de salud como el de los pacientes.

INICIATIVAS CIUDADANAS

Las iniciativas que parten de la sociedad civil ante los vacíos del Estado, la creación de redes o asociaciones civiles que impactan la vida pública, son ya referentes en las tomas de decisiones y en el diseño de políticas sociales de salud. En algunas instituciones como en El Consejo Nacional Contra las Adicciones tienen como norma la participación de "representantes de organizaciones sociales y privadas relacionadas con la salud" (Landau 2002). Estos intentos por incorporar a la ciudadanía desde las instituciones públicas en México es una experiencia incipiente y "opaca", como la califican Hevia y colaboradores, de acuerdo con su estudio sobre la participación ciudadana en los espacios de deliberación pública, donde el autor concluye que la participación es más formal que real en las instituciones estatales. Este podría ser el caso de los comités de ética ya citados. No se

trata de que se construyan para cumplir con lo que marca la Ley General de Salud de México, que los hace obligatorios en las instituciones hospitalarias. Se trata de que existan como verdaderos espacios de deliberación, de participación no sólo de pacientes, sino de ciudadanos. Espacios que posibiliten la construcción de ciudadanía. Cabe destacar aquí que la participación ciudadana que surge desde la ciudadanía misma de cara a un problema que la afecta es otra cosa (Hevia 2011) ya que parte de una deliberación individual (Savater 2000: 155-172).

La creación de ciudadanía hace que los enfermos o familiares se convierten en protagonistas de sus procesos, que pueden proponer y negociar las políticas públicas que los atañen como interlocutores efectivos que exponen valores e identifican problemas que se presentan en las instituciones sanitarias, como la falta de presupuesto para atender ciertas patologías, por ejemplo.

La participación ciudadana modela las relaciones de poder al interior y exterior de las instituciones de salud en tanto que la sociedad civil expresa los ideales, los sueños, de una sociedad más justa, equilibrada y solidaria (Cortina 1999).

¿QUÉ ES LA CIUDADANÍA?

Este es un tema difícil de definir, ya que no se puede entender de una manera única el ser ciudadano en una sociedad plural y multicultural, asimétrica y desigual.

El cuestionamiento sobre las formas de gobernar generaron en la década de los setentas propuestas para modificar los patrones de autoridad; posteriormente, el proceso de desestatización produjo una nueva relación entre Estado y ciudadanos, donde se pretendía que éstos fueran más autónomos y arribaran a formas de autogobierno. Los cambios ocurridos en la sociedad ante la crisis del Estado de Bienestar, la apatía de los potenciales votantes, el fracaso de las políticas públicas en cuestiones sensibles y de interés general como la salud, el cuidado del medio ambiente, la seguridad, la educación, en suma, los estragos producidos por el modelos neoliberal obligaron a repensar la manera como se vinculan los ciudadanos con el Estado. Se llegó entonces a la conclusión, por parte de agencias internacionales, de promover una relación de cooperación entre ambos (Landau 2008). Esta cooperación se basa, entre otras estrategias, en el desarrollo de la "deliberación pública" sobre los problemas sensibles de la sociedad, donde se acepta la pluralidad y el desacuerdo, y se trata de generar consensos. Dicha participación se visualiza como "apolítica", no sectorial, y orientada por el bien común (Landau 2008).

La ciudadanía se define en lo formal como un conjunto de derechos que el Estado concede o reconoce a los individuos de un país, que los convierte

en miembros de una comunidad política, por tanto sujetos de garantías y obligaciones. Esto plantea varios problemas; entre ellos, si el Estado no concede algún derecho, ¿qué hacer? El concepto de ciudadanía expresa el contrato social donde se define el ideal de convivencia, el estatus sociopolítico de los individuos, así como los derechos y obligaciones de los ciudadanos a nivel individual y social.

Algunos autores señalan tres condiciones del ciudadano: acceso o criterios que definen cómo entran los sujetos en la vida pública; pertenencia, que se resume en los derechos y obligaciones de la ciudadanía frente al Estado, y conciudadanos y los mecanismos de participación política y social (Heras 2009).

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo propugna por la ciudadanía integral, en pleno ejercicio de sus derechos políticos, civiles y sociales. Este concepto define lo que realiza un ciudadano participativo (no sólo legal) que interviene en los asuntos públicos, donde su participación iniciada en un ámbito escale a otros, como es el caso de la salud (Gómez Dantés 2004).

Adela Cortina define al ciudadano diciendo que es aquel "que trata de ser el dueño de su propia vida... en el seno de una comunidad política... pero lo más bonito de la ciudadanía es que nunca se puede construir en solitario, sino que el ciudadano quiere construir su autonomía siempre junto a otros". La comunidad política es el conjunto de ciudadanos que se reúnen y deliberan sobre lo justo y lo injusto. Al reflexionar y actuar se vuelven protagonistas, además protagonistas solidarios (Cortina 2007).

Existen diferentes modelos de ciudadanía, de los cuales el que resulta interesante para los fines de este artículo es el modelo de empoderamiento, afín con el paradigma del republicanismo moderno abierto a la participación ciudadana en la construcción del interés común, en una sociedad democrática y de derecho donde se pretende que los ciudadanos se autorreconozcan como sociedad civil activa, como sujetos de derecho, cuyo quehacer tiene resultados en la regulación del poder. Bajo este enfoque resalta la importancia del ejercicio de la virtud cívica, el cumplimiento de los deberes cívicos desde una ideal moral de servicio a la comunidad, lo cual significa, por un lado, una realización personal y, por otro, una participación política que persigue el ideal de una sociedad más justa, plural y democrática.

El empoderamiento, en el caso de la salud, significa básicamente el control personal, la adquisición de conocimientos, la habilidad para entender la información y utilizarla, la capacidad para luchar por el derecho a la salud, y de gestionar la solución de problemas. En *The First Conference on Patient Empowerment* (Primera Conferencia de Pacientes Empoderados) organizada, entre otros, por la *European Network on Patient Empowerment* que se va llevó a cabo en Dinamarca, en abril del 2012, mostró cómo los

ciudadanos empoderados pueden contribuir en el futuro al cuidado social en Europa. Actualmente no se concibe un cambio social sin la participación de la ciudadanía organizada. Dicho cambio impacta el espacio sanitario, a pesar de las muchas resistencias que se presenten (Pineda 1999).

COMPONENTES DE LA CIUDADANÍA

Elementos que componen la ciudadanía a nivel individual:

a) Afirmación de la autonomía.
b) Autorreconocimiento como sujeto de derecho.
c) Afirmación de un *ethos* no egoísta.
d) Desarrollo de la virtud cívica.
e) Empoderamiento.
f) Conocimientos y experiencias sobre ciertos problemas.
g) Crecimiento moral.
h) Realización personal.

Elementos de la ciudadanía desde la dimensión social:

a) Regulación del poder.
b) Ejercicio activo de derechos.
c) Ejercicio de virtudes y valores cívicos.
d) Acción ciudadana efectiva y eficaz.
e) Intervención en asuntos públicos.
f) Regulación e intervención de políticas públicas.
g) Evaluación de acciones gubernamentales.
h) Contribución al desarrollo de una sociedad más justa.

RESPUESTAS CIUDADANAS EN EL ESPACIO SANITARIO

Los ejemplos de la construcción de la ciudadanía activa desde éste son abundantes y variados. Si se analizan los orígenes de algunas organizaciones no gubernamentales como, en México, la "Fundación Michou y Mau", institución de asistencia privada para niños quemados, que la madre de Michel y abuela de Mauricio crearon para evitar que los niños quemados mueran por falta de atención y medicamentos, o la "Fundación Te Quiero" creada por un grupo de personas que han vivido la falta de medicamentos y tratamientos médicos, que se fundó para apoyar con acceso a la atención médica y medicinas a las personas que no tienen recursos.

De igual manera, la "Red por la Salud de las Mujeres del Distrito Federal" que se constituyó en 1993, a lo largo de los años ha impulsado cambios en las normas oficiales y ha contribuido a la gobernabilidad al generar modificaciones en las políticas públicas (Erbessd López s/f).

También destaca la Asociación por la Salud Integral y la Ciudadanía en América Latina y el Caribe fundada en 1997, entre cuyos objetivos propone

además de la creación de centros de salud para hombres, el fortalecimiento de la sociedad civil que trabaja con hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y VIH. Esta asociación tiene claridad en las estrategias para lograr sus metas al proponerse fortalecer la sociedad civil y negociar políticas sanitarias de atención para la población a la que representa.

EL DERECHO A LA SALUD Y LA DESIGUALDAD

El derecho a la salud es quizá uno de los más difíciles de lograr. Se ha reconocido internacionalmente la limitación de restringirlo a la atención médica, un tema de por sí complejo, cuando hoy en día se considera que la salud expresa la condición vital de individuos y grupos. Condición que depende de los factores sociales determinantes, como el acceso al agua potable, alimentos, educación, trabajo, vivienda, así como de la disponibilidad accesibilidad, aceptabilidad y calidad de la atención a la salud. Este enfoque se desprende de la reflexión del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas que supervisa la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que desde el año 2000 lo plasmó en un documento llamado de "Observaciones generales sobre el derecho a la salud". El incorporar todos los factores señalados se torna más complejo hacer realidad tal derecho.

El derecho a la salud obliga a los Estados a generar condiciones que permitan a los ciudadanos vivir saludablemente, para gozar de una vida feliz y productiva. Sólo así podrán cumplirse con los tratados que ha firmado el Estado mexicano en materia de derechos, que incorporan el de la salud.

Desde el espacio sanitario la ciudadanía pretende que se haga efectivo el derecho a la salud desde su perspectiva, es decir, que haya instituciones de salud dónde acudir, que haya personal especializado, confiable, que pueda llevar a cabo el tratamiento que se requiere, que cuente con los medicamentos, exámenes, etc. que soliciten y que le den la información y orientación necesarias para mejorar. Además, que lo traten con la dignidad que corresponde a cualquier ser humano, sobre todo si está en situación de sufrimiento. El ciudadano busca que lo traten bien, como alguien perteneciente a una comunidad política.

La ciudadanía se manifiesta cuando al individuo el Estado no le brinda los servicios que supuestamente debe procurarle o éstos no responden a las expectativas, en este caso, del enfermo. La frustración frente a la indiferencia de los trabajadores de salud hace aflorar una indignación que bien canalizada da voz a muchos y el reclamo deja de ser una circunstancia particular.

El ciudadano quiere opinar sobre los procesos que lo afectan y ser escuchado, entonces necesita organizarse y hace propuestas con base en

su experiencia. Deberá colaborar con las instituciones sanitarias o bien actuar en los ámbitos donde éstas no lo hacen. Sobre todo en un contexto donde ha habido un retroceso en las condiciones de vida y en la calidad de los servicios de salud y una reducción de las responsabilidades sobre el cuidado de la salud del Estado, en un clima de falta de credibilidad de los gobiernos y de las instituciones sanitarias. La ciudadanía pretende buscar criterios más humanos en la distribución de los recursos públicos que hoy día se ven orientados casi exclusivamente por el costo/beneficio, el cual deja de lado a sectores importantes de la población, sobre todo si no padecen enfermedades prevalentes. La fractura del derecho, como quedó dicho, ocurre cuando la desigualdad se expresa y las instituciones sanitarias no tienen cómo responder a los problemas de salud.

Si bien el esquema de gobernanza contempla un cambio en la relación entre ciudadanos y gobierno basada en una cooperación mutua, la rendición de cuentas y el empoderamiento de los ciudadanos, la realidad muestra los límites del modelo. Los recursos de que se dispone para contender con las enfermedades es limitado y la ciudadanía no puede asumir por sí misma los costos de la atención sanitaria. Claro que si ésta participa se legitima la acción estatal, pero no se resuelven los problemas de fondo, problemas estructurales que incrementan la desigualdad social, la pobreza, entre otros.

La ciudadanía sí tiene una responsabilidad social y política en impulsar cambios para mejorar el funcionamiento de la sociedad. La propuesta de ciudadanía global planteada desde el conjunto de derechos de todos los ciudadanos es significativo para oponerse a un orden (más bien el desorden) mundial que ha provocado un sistema perverso e injusto (Figuerola 2002: 1-2).

CONCLUSIONES

La participación de la ciudadanía en la atención a la salud es una realidad que se está construyendo paulatinamente en México, y esa ciudadanía adquiere un lugar protagónico frente a los vacíos de los sistemas de salud que no son capaces de hacer efectivo ese derecho. Las organizaciones de la sociedad civil que se crean como respuesta a dichos vacíos se convierten en protagonistas válidos que participan en el diseño de políticas sanitarias.

Con el desarrollo de los sistemas de comunicación, los pacientes adquieren hoy en día conocimientos sobre sus padecimientos y se vinculan entre sí vía redes de apoyo, lo cual hace que la relación con los trabajadores sanitarios se transforme y se equilibre el ejercicio del poder entre éstos y los enfermos.

BIBLIOGRAFÍA

Cortina, Adela (1999), *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Madrid: Alianza Editorial.

Cortina, Adela (2007), "Ética de los medios y construcción de la ciudadanía", conferencia magistral en la III COMAC, Loja, Ecuador. Disponible en http://oclacc.org/redes/teologia/files/2008/04/adela-cortina-2007-etica-de-los-medi os-y-construccion-de-la-ciudadania.doc [14 de enero de 2012]

Domingo Moratalla, Agustín (2011), *Ciudadanía activa y religión: fuentes pre-políticas de la ética democrática*, Madrid: Encuentro.

Elizalde, Antonio (2003), *Desarrollo lo humano Ética para la sustentabilidad*, Chile: Universidad Bolivariana – PNUMA ONU.

Erbessd López, María Luisa (2012), "Participación social en salud: Organizaciones no gubernamentales (ONGs)", en *Materiales de la Tercera Unidad de la asignatura de Salud Púbica II* en la Facultad de Medicina de la UNAM, México: UNAM. Disponible en http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud /censenanza/planunico/spii/antologia2012/19.pdf [14 de enero de 2012]

Feito, Lydia (2011), "El modelo narrativo como vía de enseñanza de la bioética", en Feito, Lydia, et al. (editores) *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud - Tricastela.

Figuerola, Montserrat (2002), "Ciudadanía solidaria: el derecho al desarrollo", *La Factoría* 17, febrero-mayo.

Gómez Dantés, Octavio (2004), "Editorial. El derecho a la atención a la salud: ingredientes de la ciudadanía integral", *Salud Pública de México*, 46 (5), Cuernavaca, Morelos: Instituto Nacional de Salud Pública.

González, Juliana (2001), *Ética y libertad*, México: UNAM-FCE.

Gracia, Diego (2001), "Democracia y bioética", en *Acta Bioética* 7 (2), Santiago de Chile: OPS/OMS.

Gracia, Diego (2011), "Teoría y práctica de la deliberación moral", en Feito, Lydia, et al. (editores) *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud y Editorial Tricastela.

Heras, Antonio (2009), "Construir ciudadanía en salud. Calidad y legitimación de los sistemas de salud", conferencia en 13er Congreso Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, Morelos: INSP. Disponible en http://www.insp.mx/insp/carga/archivos/congisp2009/antonio_heras.pdf [14 de enero de 2012]

Hevia, Felipe; Vergara-Lope, Samanta y Ávila Landa, Homero (2011), "Participación ciudadana en México: consejos consultivos e instancias públicas de deliberación en el gobierno federal", en *Perfiles Latinoamericanos* 19 (38), México: FLACSO.

Landau, Matías (2008), "Cuestión de ciudadanía, autoridad estatal y participación ciudadana", *Revista Mexicana de Sociología* 70 (1), México: UNAM.

Menéndez, Eduardo (1990), *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*, México: CONACULTA-Alianza editorial.

Organización Mundial de la Salud (2007), *El derecho a la salud. Nota descriptiva num. 323*, Ginebra: Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/index.html [7 de marzo de 2012]

Pérez Tamayo, Ruy (2002), *Ética médica laica*, México: Fondo de Cultura Económica-El Colegio Nacional.

Pineda, Nicolás (1999), "Tres conceptos de ciudadanía para el desarrollo en México", *Este País* 101, agosto de 1999. Disponible en http://estepais.com/inicio/historicos/101/8_ensayo_conceptos_pineda.pdf [14 de enero de 2012]

Santana, Silvana; Lausen, Berthold; Bujnowska-Fredak, Maria; Chonaski, Catherin; Proksch, Hans-Ulrich y Wynn, Rolf (2011), "Informed citizen and empowered citizen in health: results from European survey", in *BioMed Central Family Practice* 12 (20). Disponible en http://www.biomedcentral.com /1471-2296/12/20 [7 de marzo de 2012]

Savater, Fernando (2000), "Ética y ciudadanía", *Revista de Humanidades: Tecnológico de Monterrey* 8:155-172.

Simón, Pablo (2005), *Ética de las organizaciones sanitarias*, Madrid: Tricastela – Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Solitario, Romina; Gartbus, Pamela y Stolkiner, Alicia (2009), "Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios", *Anuario de Investigación XV*, Buenos Aires: Secretaría de Investigaciones Facultad de Psicología, UBA.