

EL PAPEL DE LAS
COMISIONES ESTATALES
DE BIOÉTICA EN LAS
POLÍTICAS PÚBLICAS DE
SALUD

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
Doctora en Ciencias en Salud Colectiva

PRESENTA:

M. en C. Mireya Martínez García

DIRECTOR DE TESIS:

Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz

2018

Dedicatoria

Agradezco con cariño a los miembros de mi familia por su apoyo y comprensión, y por el ánimo que medieron durante la realización de este proyecto: A mi padre, Francisco Martínez Cortés, a mi madre, Catalina García Mendoza, a mi esposo Enrique Hernández Lemus.

Agradezco sobre todo a Jehová Dios, fuente de la vida y de todo el conocimiento por dotarme de las capacidades y la voluntad para enfrentar todos los retos en la vida, incluyendo este proyecto doctoral.

Agradecimientos

Un proyecto como este no hubiera sido posible sin el generoso apoyo de muchas personas e instituciones. Me gustaría por tanto expresar mi sincero agradecimiento: Al posgrado en Ciencias en Salud Colectiva y a la División de Ciencias Biológicas y de la Salud de la Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco, por brindarme un espacio formativo en un entorno de discusión plural para desarrollar esta investigación. Al Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz por su asesoría en el curso de mis estudios doctorales. Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por proveerme una beca doctoral dentro del Programa Nacional de Posgrados de Calidad. Una parte importante de mi labor de investigación se desarrolló en el Departamento de Investigación Sociomédica del Instituto Nacional de Cardiología 'Ignacio Chávez', agradezco el apoyo institucional, y muy especialmente, la asesoría y el respaldo brindado por la Dra. Maite Vallejo Allende, titular de ese departamento.

Agradezco también a mis lectores de tesis, que se han constituido en el jurado que evaluó el mérito de este trabajo: A la Dra. Maite Vallejo, al Dr. Jesús Mario Siqueiros García, al Dr. Sergio López Moreno, y a mi tutor, el Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz. Asimismo quisiera reconocer la contribución que otros miembros del claustro de profesores del programa de Doctorado en Salud Colectiva hicieron a lo largo de toda mi investigación: A la Dra. Oliva López Arellano, al Dr. Edgar Jarillo Soto, a la Dra. Carolina Tetelboin. La asesoría que María Eloisa Serrano González me dio en materia administrativa de manera constante, sin duda hizo mi transcurrir por el posgrado mucho más amable.

Índice general

Presentación	9
Resumen	10
Sobre los términos	12
Introducción	17
1. Etapa exploratoria	1
2. Etapa probatoria	14
2.1. Análisis y resultados	14
2.1.1. CONBIOETICA y la estructura Estatal	14
2.1.2. Cuestionario	23
2.1.3. Entrevistas	40
2.1.4. Reunión Nacional 2016	45
2.1.5. Mapeo	60
2.1.6. Análisis del discurso	65
2.1.7. Mapeo de categorías	70
3. Discusión	75
4. Reflexiones y perspectivas	85
Documento Anexo	100
A. Artículo Publicado: Cuidados paliativos	101

Índice de figuras

1. Relación de asuntos atendidos a petición de los poderes legislativo, ejecutivo y judicial, de orden federal y estatal.	22
2. Estrategia de investigación	24
3. Delimitación espacial y temporal. El diagrama presenta las diversas etapas en las que se desarrolló este trabajo	25
4. Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.	29
5. Encuadre metodológico	30
1.1. Estrategia exploratoria	2
1.2. Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.	10
1.3. Cédula de evaluación para Comisiones Estatales de Bioética, 2011	13
2.1. Infraestructura Institucional en Bioética	19
2.2. Instrumento aplicado en línea con <i>Formularios de Google</i>	24
2.3. Instrumento aplicado en línea con <i>Formularios de Google</i>	25
2.4. Primeras dos hojas del resumen de respuestas del instrumento aplicado en línea con <i>Formularios de Google</i>	27
2.5. Participación en las políticas públicas de salud	29
2.6. Temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en el Estado	31
2.7. Algunos retos que se mencionaron para realizar las actividades pertinentes en el Estado	33

2.8. ¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas?	34
2.9. ¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas?	35
2.10. Sobre la importancia la intervención de las CEBs en las políticas	37
2.11. Sobre la motivación hacia la participación de las CEB como asesoras de gobierno en materia de políticas públicas de salud	39
2.12. 11a Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética, 18 de Octubre de 2016, Hotel Royal Pedregal, Ciudad de México	60
2.13. Visualización de los estados que respondieron y los que no respondieron a los cuestionarios en línea, los que otorgaron una entrevista grabada, así como los estados que simplemente no fue posible contactar, ya sea porque su información de contacto estaba mal, o porque no factible contactar a la persona a la que se le enviaría el cuestionario o aquella con la que se pudiera hablar personalmente. El código de colores utilizado fue: Para los estados que no contaban con registro ante la CONBIOETICA, puntos blancos con orilla negra; Para los estados de los que no se obtuvo ninguna respuesta, puntos rojos con orilla negra; Para los estados de los que sí se obtuvo alguna respuesta, puntos amarillos con orilla negra y para los estados que contestaron y otorgaron una entrevista, puntos verdes con orilla negra.	62
2.14. Visualización de los estados que en el marco de sus áreas temáticas de atención bioética registradas en la CONBIOETICA sí se tienen contempladas las políticas públicas. El código de colores utilizado fue: Para los estados que no contaban con registro ante la CONBIOETICA, puntos blancos con orilla negra; Para los estados de los que no se obtuvo ninguna respuesta, puntos rojos con orilla negra; Para los estados de los que sí se obtuvo alguna respuesta, puntos amarillos con orilla negra y para los estados que contestaron y otorgaron una entrevista, puntos verdes con orilla negra.	63

2.15. Modelo para el análisis crítico. Etapa exploratoria y etapa probatoria.	
Columnas: 1) Formas de gobernanza, 2) Contenido del discurso, 3) Dispositivo institucional, 4) Reducción de la incertidumbre y el 5) Papel simbólico.	72
3.1. Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.	77
3.2. Encuadre metodológico	78
3.3. Modelo para el análisis crítico. Etapa exploratoria y etapa probatoria.	
Columnas: 1) Formas de gobernanza, 2) Contenido del discurso, 3) Dispositivo institucional, 4) Reducción de la incertidumbre y el 5) Papel simbólico.	81
3.4. Diagrama aluvial que muestra la propuesta teórica y las categorías emergentes sobre la legitimación y la resistencia institucional: Columnas: 1) Legitimación, 2) Reducción de la incertidumbre, 3) Papel simbólico, 4) Resistencia. En la columna de códigos de resistencia se puede apreciar que hay dos que parecen ser los más sobresalientes, el apoyo político y la voluntad política.	84

Índice de cuadros

2.1. Relación de algunas características de los Estados	64
---	----

Presentación

Resumen

En diferentes partes del mundo y desde hace al menos cuatro décadas, en las Comisiones de Bioética Institucionalizadas (CBI) se han percibido grandes transformaciones. Recientemente han llegado a formar parte de un ecosistema bioético de gobierno para vigilar y proteger la salud de sus ciudadanos interviniendo, entre otros campos, en las políticas públicas de salud (PPSs), lo cual se ha traducido en cambios de la realidad social, no solo a nivel individual, sino también a nivel colectivo. Dar cuenta de esta realidad consiste en describir las acciones, alcances y retos que estas instituciones tienen ante las comunidades, así como detectar cuáles son las tendencias y las manifestaciones políticas de estos grupos colegiados.

Las relaciones de poder entre actores e instituciones son sumamente complejas, y sus formas de expresión en la vida social son impredecibles, por ello es fundamental contar con diversas estrategias de análisis crítico que permitan detallar a profundidad el papel que juegan organismos poco estudiados, como son las CBI, esperando que sean objeto de un examen más reflexivo y trascendental. De manera que con este trabajo empírico se presenta una de las primeras aproximaciones para explorar estos modelos emergentes considerados, por ejemplo, como dispositivos de poder disciplinario, representados por entes institucionales.

Se pretende ilustrar con algunas categorías novedosas el papel, que tanto actores como instituciones tienen en las políticas de salud y que pueden modificar las dinámicas sociales, políticas y de salud. Para ello se condujo un análisis crítico consistente en una metodología de análisis por categorías y códigos mediante los siguientes pasos: 1)

Se revisó la literatura pertinente y actualizada del tema; 2) Con la información obtenida se generó una tabla de códigos y categorías sistematizadas utilizando el software ATLAS.ti; 3) Una vez generada la tabla de códigos se generó un mapa de categorías, 4) el cual se visualizó mediante una técnica de flujo de información llamada diagrama aluvial y 5) finalmente se aplicaron esas categorías a un análisis crítico del discurso de cuatro fuentes de información: Los documentos oficiales, las respuestas a unos cuestionarios en línea, la información recabada mediante una serie de entrevistas y los temas discutidos en una de las recientes reuniones anuales de las comisiones de bioética (2016).

Tras analizar el marco general, se tomó como caso de estudio el papel de las CBI en México, se analizaron algunas de las propuestas legislativas en el tema, como el caso de los recientes cambios legislativos en materia de cuidados paliativos en México y su relación con los derechos para el cuidado de enfermos terminales.

Por diversas limitantes políticas para acceder a la información de fuentes principales, este estudio se limita a dar cuenta de forma generalizada del fenómeno en cuestión, y puede interpretarse como una propuesta metodológica de análisis crítico en la arena biopolítica institucional que pretende teorizar el papel de las CBI para examinar y comprender la naturaleza de sus acciones y contribuciones a las políticas de salud.

Sobre los términos

Para llevar a cabo este análisis empírico, se volvió imprescindible comenzar con una breve revisión de lo que se trata de decir con algunos conceptos que se utilizaron en este trabajo, tales como el concepto de bioética, políticas públicas, pensamiento foucaltiano, biopolítica, biopoder, dispositivos biopolíticos, instituciones y bioética institucionalizada en comisiones.

Bioética

La bioética es una disciplina que surgió en los años 70 del siglo XX, el principalismo fue la fundamentación bioética predominante, sus orígenes se remontan tanto a Estados Unidos como a Europa a partir de la segunda guerra mundial; ha incorporado a su campo de estudio problemas surgidos en la historia reciente del ser humano [1, 2, 3]. La Bioética es la primera y más significativa de las llamadas éticas aplicadas. La definición que se ha tomado para este trabajo, se enuncia como: el estudio de los temas éticos, sociales y jurídicos que surgen en la atención sanitaria y las ciencias biológicas [1].

La Bioética surgió por, al menos, cuatro factores principales: 1) La ciencias biológicas se desarrollaba rápidamente; 2) Se tomaba conciencia sobre los riesgos de la investigación científica; 3) La aplicación de la tecnología en la atención sanitaria modificaba la percepción en los extremos de la vida humana; y 4) El paciente decidía cada vez más, libremente e informadamente sobre su cuerpo [3].

El concepto de Bioética se ha desarrollado en tres grandes niveles de análisis: 1) La Microbioética, que trata de los problemas clínicos propiamente dichos; 2) La Mesobioética, que aborda los problemas institucionales y de políticas públicas; y 3) La Macrobioética, que atiende los problemas globales [4]. El nivel de la mesobioética fue el elegido para el análisis en este trabajo.

Políticas públicas

En general las políticas públicas se han descrito como la forma en la que el Estado, en colaboración con la población, resuelve las necesidades y problemas de una

determinada sociedad, a través de medidas que satisfagan a los colectivos. Estas acciones pueden afectar directa o indirectamente la salud y las condiciones de vida, ya sea porque provengan del interior del sistema de salud o porque se originen de grupos interdisciplinarios de orden político, administrativo o social [5].

Pensamiento Foucaultiano

El pensamiento Foucaultiano es un pensamiento político que trata de articular la preocupación ética con la lucha política, interpelando a la reflexión crítica contra las técnicas abusivas de gobierno. Foucault entiende como la tarea del intelectual el denunciar toda relación en donde alguien padezca el poder, un poder que clasifica a los individuos en categorías. Para Foucault ese poder produce saberes, discursos, normas, instituciones y territorios [6].

La preocupación de Michel Foucault por el estatuto político del discurso, ha constituido durante mucho tiempo un nudo de problematización, simultáneamente con otro tema dominante: la enfermedad y los saberes en torno a ella [6].

Biopolítica

La biopolítica ha sido entendida como una preocupación por la población, y se ha definido en algunos trabajos como el conjunto de saberes, técnicas y tecnologías que convierten la capacidad biológica, física e intelectual de los seres humanos en el medio por el cual el Estado alcanza sus objetivos. En la actualidad, de la mano de la ciencia y la tecnología, se expande la capacidad de intervenir sobre todas las formas de vida, y surgen sin cesar, preguntas con las cuales la sociedad ha estado históricamente luchando, por sus connotaciones morales, sociales y religiosas [7, 8].

La biopolítica incluye esos instrumentos en su gestión de los asuntos humanos, junto con el uso de la burocracia y el resto de mecanismos de información y gestión que tiene el Estado en sus manos (por ejemplo, las instituciones). Se ha definido también el concepto de biopolítica como: La aplicación política de la bioética [9, 10, 11].

Biopoder

En la obra de Foucault, *Las redes del poder* [12], el autor hace un análisis de la noción de poder en términos positivos para oponerla a una visión meramente jurídica y negativa, de manera que el poder queda acotado al *No debes...* Según este autor ocurrieron dos grandes transformaciones en el poder: el *Poder microfísico y disciplinario* (microestructuras de sujeción para controlar la conducta, aptitudes, capacidades a nivel individual) el cual daría surgimiento a la anatomo-política; y el *Biopoder* (la mutación del poder disciplinario al poder de seguridad, el estilo de gobierno que regula la población) el cual daría surgimiento a la biopolítica [6, 13]. En este trabajo se tomó el concepto de biopoder para hacer referencia a la aplicación e impacto del poder político en todos los aspectos de la vida.

Dispositivos biopolíticos

Michel Foucault introdujo este término al campo filosófico, pero omitió sistemáticamente dar una definición explícita sobre el significado del término *dispositivo*. Sin embargo, la lectura de los textos de Foucault revelan que un dispositivo es la relación o red de saber-poder (espacio donde se procesan tanto prácticas discursivas como no-discursivas) en la que se inscribe entes institucionales [14].

La definición que se tomó para definir este concepto se enuncia como: Una red de atravesamientos microsociales y micropolíticos que adquieren una configuración específica, red de saber-poder, conducentes de prácticas y conductas remitidas a espacios sociales mediante un discurso específico. Analizar un dispositivo consiste en descubrir los discursos y las prácticas que serán singulares porque responden a un acontecimiento históricamente particular [14].

Instituciones

El término Institución tiene una larga historia de uso en las ciencias sociales, y comúnmente se ha asociado con diferentes fenómenos organizacionales; en el presente contexto se entienden como un dispositivo capaz de intervenir en los problemas socia-

les, que limitan y al mismo tiempo permiten el comportamiento para generar beneficios sociales y/o refrenar conductas perjudiciales en determinada sociedad [15]. Se dice que todo orden político establecido requiere de instituciones, como una combinación de coerción y valores compartidos [16].

La institución es también, un proceso en movimiento y son los actores quienes ponen en juego ese movimiento. Son espacios de condensación social, porque en sus singularidades conjugan y anudan una constelación de discursos y prácticas, económicas, sociales, políticas, jurídicas, técnicas, entre otras: en sí, son un nudo de relaciones complejas y dinámicas [17].

Para los autores de la teoría institucional moderna, las instituciones son acreencias históricas de prácticas y entendimientos pasados que influyen en el comportamiento social, que han sido construcciones sociales edificadas a través del discurso; que han dado sentido a la realidad congruente con el contexto político, posibilitando o imposibilitando ciertas formas de pensar y actuar. La institucionalización ha sido definida como el proceso por el cual las instituciones son producidas y reproducidas [18].

Bioética institucionalizada en Comisiones

En años recientes, la ciencia y la tecnología se han reevaluado cada vez más en términos éticos. Para la gobernanza de las ciencias de la vida, la ética se ha convertido en el discurso dominante [19]. La bioética contemporánea institucionalizada en Comisiones o Comités ha sido una disciplina que ha intentado por mucho tiempo legitimar su intervención en el análisis de las políticas públicas basándose en el argumento pragmático respecto a la formulación misma de las políticas más que apoyándose en una visión de superioridad moral burocratizada [20]. Desde hace al menos 30 años, hay cuenta de la intervención de las CBI en el discurso público sobre políticas y reformas de salud en diferentes partes del mundo [21, 22].

La corriente de la mesobioética que intenta intervenir en el discurso público de las políticas ha concentrado sus actividades en cuatro tareas: 1) Para identificar y/o definir los valores morales en juego; 2) Para identificar y/o definir las razones morales

que justifiquen las políticas; 3) Relacionada con emitir una crítica a los argumentos a favor o en contra de determinada política; y 4) Vinculada con la determinación de cuál de las alternativas de política pública tiene un argumento moral más fuerte que la justifique como la mejor opción pública [20].

Introducción

El planteamiento de las políticas de salud y el asegurarse de que éstas se cumplan para beneficio de la sociedad ha sido una de las responsabilidades más demandadas del Estado [23], principalmente en el papel de la regulación, la equidad, la protección social y la legitimidad de las comunidades. Las políticas públicas de los Sistemas de Salud bien planeadas y operadas tanto a nivel local como a nivel nacional o mundial han generado cambios significativos de dimensión global [24]. En este contexto, la llamada Salud Colectiva, no ha sido un simple producto novedoso de las políticas del sector de la salud, sino el resultado de una constante lucha contra las crisis sociales, culturales, políticas y económicas que han replanteado el alineamiento de las recientes políticas en esta materia [25].

Desde que se comenzó a gestionar la segunda de las mayores reformas de los Sistemas de Salud en diversas partes del mundo, se ha requerido aún más la intervención de expertos en el debate público sobre las propuestas para alcanzar el aseguramiento universal a la vez que se encara la modernización de la infraestructura en salud con la introducción de los convenios de financiamiento entre sectores públicos y privados [26].

Dada la transformación de las políticas de salud bajo los postulados de la economía neoclásica y la filosofía neoliberal es ineludible reconocer que se está gestando un discurso hegemónico de valores que disocia la obligación del Estado y crea una confusión sobre las políticas [27, 28]. Por ello, ha sido necesario replantear en el discurso público las principales cuestiones éticas involucradas en las reformas de salud, tales como: el propósito y las metas de la cobertura universal, las inequidades en salud mediadas por la estratificación social, la justicia social, así como las desigualdades geográficas, las barreras culturales y los derechos de los usuarios [29].

En algunas sociedades de tendencia más liberal (en particular con respecto a la planificación de las políticas en salud a favor de las reformas) la bioética ha estado en manos de personas u organismos expertos encargados de formular y gestionar acciones en materia de salud y no siempre los problemas más graves de la población han figurado en la agenda pública, siendo la lógica económica la que más ha persistido [30].

Sin embargo, términos como simulación, clientelismo, patrimonialismo, patronazgo y autoritarismo son frecuentes al examinar críticamente los sistemas políticos [31].

En este sentido resulta pertinente comentar que en algunos países uno de los papeles principales de las CBI ha sido el de asesorar a los gobiernos y a los legisladores para que se discutan los aspectos éticos de las políticas públicas [19], siendo cada vez más necesario contar con expertos en el tema a la hora de sopesar si las reformas están diseñadas realmente para proteger la salud de la sociedad o favorecen mayormente las tendencias del mercado económico.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha llamado al modelo de participación de las CBI en las políticas como:

Tribunas para deliberaciones y recomendaciones de políticas de salud y las define como: Plataformas en las que se puede establecer un equilibrio entre el bien de la ciencia, los derechos humanos y el interés público [32].

Relacionado con lo anterior, algunos argumentos que han justificado la creación de CBI a nivel global han sido: La diversa complejidad de los dilemas en salud, la gran pluralidad de las opiniones, la constante búsqueda de la integridad de las instituciones médicas y científicas [33], así como la amplia carencia de conocimiento bioético para la toma de decisiones a nivel de política pública y, más recientemente, en las reformas de salud [34].

La existencia y gestión de los conocimientos especializados, en particular los conocimientos científicos, suelen ser un problema para las formas democráticas de gobierno, como si las cuestiones de moralidad, ética y valor debieran someterse a la evaluación de expertos [35]. Bajo esta lógica parecería que las CBI solo son unas formas tecnocráticas del mismo gobierno destinadas a que se ocupen de ello, convirtiéndolas en fieles aliadas, más que en entidades críticas, restringiéndose a indagar más haya de algunos principios [36].

Planteamiento del problema

Un número creciente de estudios, esencialmente de países europeos y de los Estados Unidos de América, ha explorado el papel de las CBI en diversos ámbitos: académico, biotecnológico, médico y jurídico [37, 38, 39, 40]. Algunos autores incluso, han cuestionado tanto a las comisiones, como la opinión de sus miembros, argumentando que los procesos de deliberación son poco transparentes, no accesibles a la participación pública y que sus criterios no son representativos de la opinión ciudadana, llegando a la conclusión de que una evaluación sobre la influencia y la eficacia de las CBI no es negociable si se quiere llegar a ser una institución respetable en materia de política pública [41, 42, 21, 22, 43].

En México, como en la gran mayoría de países de Latinoamérica, desde que aparecieron las primeras instituciones que incursionaban como CBI, un número bastante reducido de trabajos académicos han dado cuenta del efecto de estas comisiones en la arena pública, limitándose a presentar su estructura administrativa y de gestión [44, 45, 46, 47, 48, 49, 50]. Algunos autores han logrado reconocer y advertir que estos organismos pueden y deben incidir en temas de política pública para propugnar que la prestación de servicios de salud se dé en condiciones de respeto a la autonomía a los derechos humanos en materia de bioética [51, 52, 53, 54].

Hasta ahora, las CBI y sus miembros expertos, han intervenido en la discusión científica y moral de manera limitada; cuando esto ha sucedido, se han incorporado puntos de vista pluridisciplinarios que han llegado a afectar las decisiones, documentos y estrategias alrededor de la salud y la vida, pero se han limitado a tener una autoridad política, esencialmente, porque su trabajo se ha acotado a pequeños foros académicos de deliberación sin trascender hacia la intervención de políticas públicas [55, 56, 57, 58].

Adicionalmente, se han identificado algunas barreras para que las evaluaciones de las CBI sean eficaces: en primer lugar, medir el efecto de esas organizaciones regularmente requiere un seguimiento muy riguroso y costoso; en segundo lugar, los temas que llegan a ser considerados como prioritarios comúnmente quedan sujetos a juicio e intereses políticos de algunos grupos y pueden convertirse en los menos importantes; y

en tercer lugar, la presión política, esto es, en caso de que alguna recomendación genuinamente influya en una decisión política, las posibilidades de que las CBI no reciban el crédito público por su participación son altas, o por el contrario, algunas CBI pueden ser reconocidas meramente por razones políticas [59].

La experiencia de las CBI en México es uno de los acontecimientos a nivel institucional en materia de bioética que ha marcado un antes y un después en materia de políticas públicas y su vinculación con el Estado. Estas comisiones han comenzado a tomar un lugar relevante en el orden político gracias a que constitucionalmente se han formalizado como órganos capaces de intervenir en el orden legislativo con el fin de buscar el bienestar de los ciudadanos, particularmente en el ámbito del cuidado de la vida y la salud [60].

Se han presentado ante las principales instancias legislativas mexicanas diversos temas relacionados con dilemas bioéticos (como puede apreciarse en la figura 1) y esto cada vez ha generado un consenso entre la sociedad médica y los gobiernos de que el país requiere de instancias como las CBI, para atender temas como la reproducción asistida, las condiciones al inicio y final de la vida, la objeción de conciencia, la planificación familiar entre otros y agilizar las respuestas [44].

Entender este nivel institucional que se ha gestado para dar atención a esos dilemas bioéticos en México es en gran parte entender el orden social, político y burocrático que lo sostiene, así como las prácticas y hábitos que motivan y dan estructura a muchos procesos. Como hemos señalado, es posible especular que el papel de las CBI en México tenga algunos rasgos de simulación, clientelismo, patrimonialismo, patronazgo o autoritarismo [31]; Mark Hunyadi, en su obra *La tiranía de los modos de vida*, expresa acertadamente el sentimiento frente a la ética institucionalizada en comisiones:

La ética omnipresente en nuestra sociedad es pues esta ética restringida en cuanto a que se limita a la defensa de algunos principios particulares cuyo respeto refuerza mecánicamente el sistema al que blanquean y así se reproducen los medios de vida que nos imponen.

El control que ejerce sobre nosotros oculta en realidad su fundamental abstinencia crítica, pero no puede hacer la crítica del mundo como tal, por

las mismas razones que no sean las que ella misma ha definido como morales (respeto de las personas, ausencia de prejuicios) [36].

Por lo tanto, entender empíricamente su papel simbólico en la arena pública mediante un análisis crítico, resulta impostergable. El problema que nos ocupa entonces se plantea de la siguiente manera:

Si se considera que es fundamental el trabajo en materia de políticas de salud que pueden desempeñar las CBI en México, cabe preguntarse ¿De qué manera inciden las Comisiones Estatales de Bioética como instituciones en la creación y revisión de las políticas públicas en Salud?.

Asuntos turnados a la Comisión Nacional de Bioética	
Año	Nombre de la iniciativa
2010	Iniciativa de reforma que adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud y del Código Penal Federal. Eutanasia
2010	Dictamen sobre Reproducción humana asistida
2010	Dictamen que adiciona el párrafo primero del art. 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Que tiene por objeto establecer que toda persona tiene derecho a la vida desde la concepción hasta la muerte natural
2011	Dictamen que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud y del Código Penal Federal. Eutanasia
2011	Dictamen que reforma el art. 103 de la Ley General de Salud
2011	Dictamen con proyecto de Decreto en materia de objeción de conciencia
2011	Respuesta a minuta que adiciona el art. 41 bis y reforma el art. 98 de la Ley General de Salud, para que en los establecimientos del Sistema Nacional de Salud haya un comité Hospitalario de Bioética y uno de Ética de Investigación.
2012	Dictamen con proyecto de Decreto que reforma el art. 332 del Código Penal Federal
2012	Iniciativa por lo que se adiciona una fracción XIVbis al art. 314 y un segundo párrafo al art. 327 de la Ley General de Salud, sobre planificación familiar y de criopreservación de células germinales
2012	Iniciativa que reforma el art. 40 de la Constitución Política de los estados Unidos Mexicanos, para proteger la vida de todos los mexicanos desde la concepción
2012	Iniciativa que reforma el art. 6 de la Ley General de Acceso de las Mujeres a una vida Libre de Violencia, para establecer el reconocimiento del término violencia obstétrica
2012	Iniciativa que adiciona una fracción XIV bis al art. 314 y un segundo párrafo al art. 327 de la Ley General de Salud
2013	Iniciativa con proyecto de Decreto por el que se crea la Ley General de Reproducción Humana Asistida y modifica los art. 3,13,18 y 67 bis de la Ley General de Salud
2013	Iniciativa con proyecto de Decreto que reforma el art. 350 bis de la Ley General de Salud.
2013	Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se adicionan los art. 83 bis, 83 bis 1 y 83 bis 2, a la Ley General de Salud
2013	Iniciativa que reforma diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de reproducción asistida
2013	Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforma y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, relativo a la reproducción humana médicamente asistida
2013	Error y negligencia médica en México
2013	Iniciativa que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud y del Código Civil Federal

Figura 1: Relación de asuntos atendidos a petición de los poderes legislativo, ejecutivo y judicial, de orden federal y estatal.

Objetivos

- El objetivo general del presente trabajo de tesis es hacer una descripción de la manera en que inciden las Comisiones Estatales de Bioética como instituciones en la creación y revisión de las políticas públicas en Salud.
- Objetivos específicos:
 - Identificar y seleccionar las fuentes de información relacionadas con el tema del estudio para la elaboración del encuadre teórico metodológico.
 - Recopilar la información necesaria de informantes clave relacionada con el tema del estudio, mediante cuestionarios y entrevistas.
 - Analizar la información recolectada del tema, clasificándola, codificándola y visualizándola sistemáticamente determinando así un modelo teórico para el análisis crítico.
 - Analizar mediante un caso de estudio (La legislación en materia de cuidados paliativos), el modelo teórico para el análisis crítico la manera en que inciden las Comisiones Estatales de Bioética como instituciones en la creación y revisión de las políticas públicas en Salud.

Delimitación espacial temporal

El presente estudio se planeó temporalmente siguiendo dos etapas: La etapa exploratoria y la etapa probatoria. La primera parte de esta investigación consistió en realizar un análisis exploratorio de la literatura en materia de salud colectiva (ver figura 2), esto se llevó a cabo porque del problema en cuestión se sabe poco y el enfoque empírico para abordarlo no se había planteado.

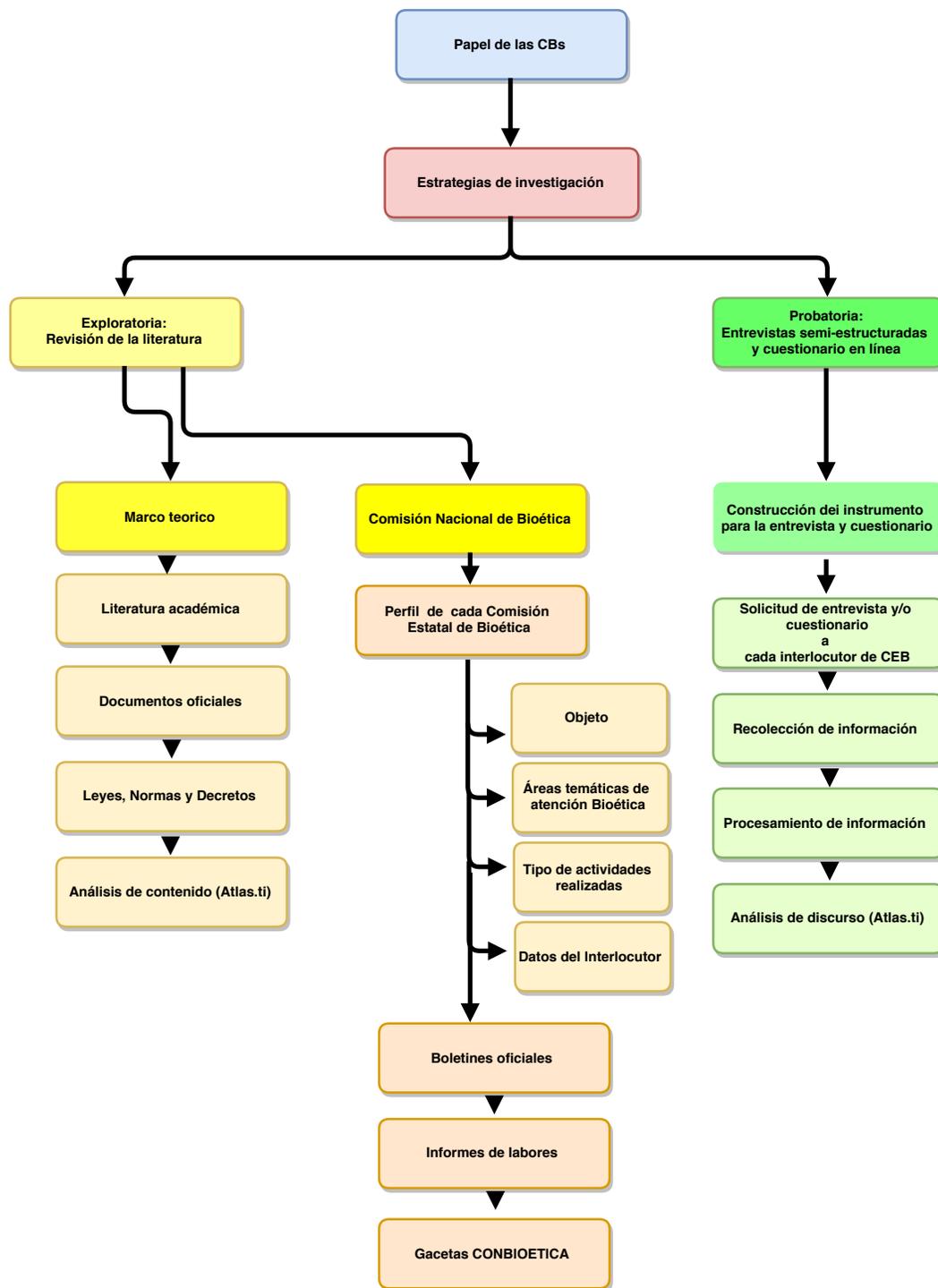


Figura 2: Estrategia de investigación

Esta etapa exploratoria –que se llevó a cabo entre septiembre 2014 a agosto de 2015– se examinaron algunas teorías y conceptos para su abordaje crítico y posteriormente –entre septiembre 2015 a agosto de 2016– se determinó el marco conceptual interpretativo así como la metodología que nos permitiría expandir las fronteras de los criterios teórico-empíricos (etapa probatoria). Posteriormente se realizó la recolección de datos, se recabó la información concerniente a las entrevistas y a los cuestionarios; finalmente –de septiembre de 2016 a marzo de 2017– se realizó el análisis de la información y se comenzó la redacción del presente documento (ver figura 3).

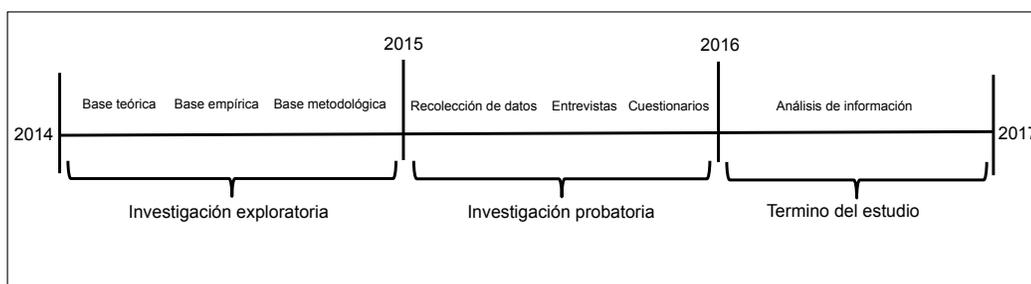


Figura 3: Delimitación espacial y temporal. El diagrama presenta las diversas etapas en las que se desarrolló este trabajo

Estrategia de investigación

Para contestar las preguntas formuladas anteriormente se realizó una investigación empírica, transversal, basada en la observación y la acumulación de datos. Se planteó la siguiente estrategia de investigación concentrada en dos etapas: La etapa exploratoria y la etapa probatoria. Ver figura 2.

Etapa exploratoria

Esta etapa se centró en la revisión de la literatura pertinente para la elaboración del encuadre teórico metodológico. Se utilizaron estrategias de archivo, análisis de contenido dirigido de documentos oficiales, reportajes y síntesis informativas de la Comisión

Nacional de Bioética y de las Comisiones Estatales, así como del Senado de la República, notas periodísticas (impresas y de internet), síntesis informativas de otras fuentes hemerográficas y diversos artículos reportados en la literatura académica nacional e internacional (UNESCO, Comité Internacional de Bioética, Comité Intergubernamental de Bioética y Observatorio de Derechos Humanos) ver diagrama [2](#).

En esta etapa se desarrolló un método de múltiples pasos para extraer, clasificar y codificar los hallazgos utópicos, para introducir los marcos teóricos y metodológicos pertinentes para este trabajo. Las técnicas que se utilizaron en este trabajo se basaron en el enfoque cualitativo por categorías y códigos, con la intención de ir de lo concreto a lo abstracto, y conducir un proceso analítico recursivo [\[61\]](#). Se diseñó e implementó un esquema de clasificación por categorías y codificación a priori, y a partir de la revisión documental. La construcción de esquemas y diagramas a priori ha probado facilitar la formulación y prueba de hipótesis sobre el tema estudiado [\[62\]](#).

Para trabajar los textos iniciales se utilizó una herramienta de gestión de datos cualitativa: ATLAS.ti. Este es un programa informático para el análisis de datos cualitativos que permite importar y codificar datos textuales; recuperar, revisar y recodificar datos codificados; buscar combinaciones de palabras en el texto o patrones en la codificación; también permite importar o exportar datos a otras plataformas [\[63, 64, 65, 66, 67, 68\]](#).

Todos los datos dentro de la herramienta ATLAS.ti se organizaron en una unidad hermenéutica (un repositorio de documentos) y a partir de ella se construyeron citas, códigos y grupos de códigos. Las citas fueron los lugares donde se almacenaron las ideas y los códigos fueron los espacios para almacenar las categorías (una forma de etiquetar ciertos aspectos de los datos y clasificar la información). Las funciones de consulta ATLAS.ti se usaron para buscar patrones de codificación en la base de datos construida para el proyecto.

Una vez que se seleccionaron las fuentes de información de la base de datos en la unidad hermenéutica del ATLAS.ti, se realizó un escaneo inicial de información recabada y se construyeron las categorías y los códigos, se alistó una etapa de preparación para el análisis o de preparación para la etapa probatoria a la que se le llamó: Protocolo

de codificación (una tabla de códigos y categorías sistematizadas mediante el software ATLAS.ti). Una vez generada la tabla de códigos se generó un mapa de categorías, el cual finalmente se visualizó mediante una técnica de flujo de información llamada diagrama aluvial (RAW Graphs). RAW Graphs es un marco de visualización de datos de código abierto creado con el objetivo de hacer que la representación visual de datos complejos sea fácil de entender [69].

Paralelamente a la revisión, captura y codificación de la información se diseñaron cuestionarios y una guía de entrevista semi-estructurada. El cuestionario se editó en línea utilizando un formulario de Google. Se envió el vínculo del formulario a los interlocutores de cada CEB, cada participante pudo acceder a un formulario en blanco y completarlo. Posteriormente en Google se creó una planilla de cálculo con cada respuesta y puso esa planilla a nuestra disposición para ver las respuestas en una única hoja y configurarla para obtener la síntesis de las mismas de forma instantánea (vínculo: <https://goo.gl/forms/gYtrfCFrHcPX8lc72>).

La entrevista semi-estructurada se aplicó en la 11a Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética realizada el 18 de octubre de 2016 en la Ciudad de México. (Cabe destacar que la asistencia a esta reunión fue un acontecimiento especial pues la invitación solo fue extendida a los representantes de cada comisión estatal y a algunos representantes de comités hospitalarios, adicionalmente el tiempo destinado a la reunión fue muy corto y esto dificultó que los entrevistados tuvieran tiempo suficiente para ampliar sus comentarios.)

El cuestionario en línea fue enviado mediante correos electrónicos a cada uno de los interlocutores de las comisiones estatales de bioética correspondiente y las entrevistas se aplicaron cara a cara con otros interlocutores de estas comisiones. La muestra para seleccionar a los entrevistados se ajustó de acuerdo al paradigma interpretativo de los análisis cualitativos [70], se fue ajustando al tipo y a la cantidad de información obtenida.

Adicionalmente se seleccionó a dos grupos de CEBs: En el primer grupo se concentraron las que en sus perfiles se reportaba la participación en las *Políticas*, o *Políticas*

Públicas o Políticas de Salud. En el segundo grupo se concentraron las que en sus perfiles no se portaba la participación en esas actividades.

Mientras se desarrollaban los pasos anteriormente descritos, se realizó una exploración específica sobre la contribución de las CBI a las políticas públicas de salud, en materia de cuidados paliativos. El resultado de esta revisión documental derivó en una primera publicación científica titulada: *Incorporación de los Cuidados Paliativos a la Legislación Mexicana de Salud*, ver Apéndice [A](#).

Etapa probatoria

Esta etapa se desarrolló en dos pasos: El primero mediante la recolección, revisión, captura y codificación de la información; se determinó qué capturar y cómo capturar la información de manera efectiva utilizando el esquema de codificación, o protocolo de codificación, a priori. Cabe mencionar que parte de la validación de esta estrategia metodológica derivó en una segunda publicación científica titulada: *A systematic approach to analyze the social determinants of cardiovascular disease* [1](#).

La Figura [4](#) muestra un resumen de subtemas que parecieron apropiados para la categorización y codificación basados en un metaanálisis de literatura de artículos, documentos oficiales, entre otros. Posteriormente, gracias al escaneo inicial de la mayoría de los documentos se incluyeron temas relacionados al campo bajo investigación en función de los objetivos del presente estudio.

Derivado de lo anterior, se ubicaron algunos códigos clave del tema de interés, mismos que en el escaneo inicial no habían sido identificadas, lo cual ayudó a construir el marco teórico del tema, así como, para comprender las raíces del área temática arrojando más luz sobre cuáles podrían ser las futuras direcciones del análisis. Posteriormente se realizó análisis crítico de discurso con la información recabada en los textos, de los cuestionarios en línea y de las entrevistas semi-estructuradas.

¹<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0190960>

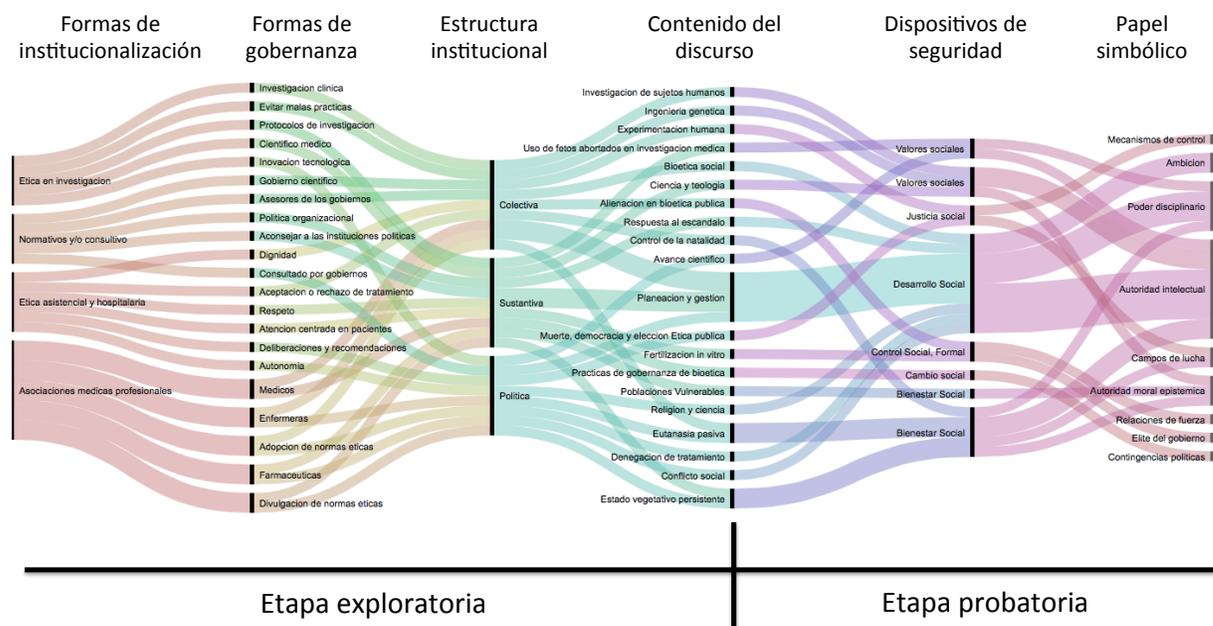


Figura 4: Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.

Estrategia teórico-metodológica

Se utilizó un enfoque social y como campo de estudio emergente, el enfoque la Salud Colectiva (a continuación descrito con mayor detalle): cuyas categorías utilizadas para este análisis se acotaron a la biopolítica, expresada en el biopoder, manifestado en dispositivos de seguridad (sugeridos por su papel para imponer un orden social) constituido por las instituciones (hipotéticamente diseñadas para combatir la incertidumbre) y ejemplificadas como caso de estudio para este trabajo, en CBI y su papel en las políticas de salud. Ver figura 5.

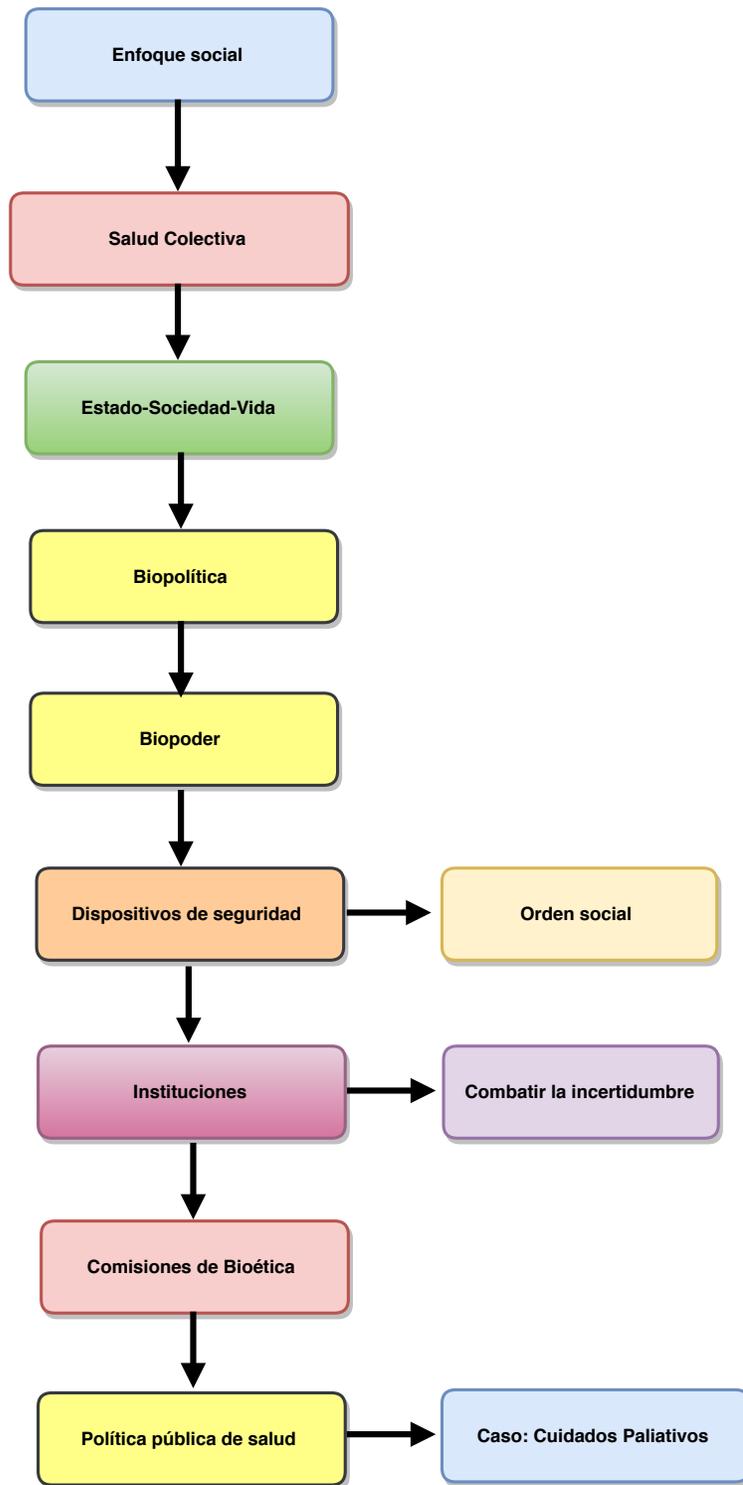


Figura 5: Encuadre metodológico

Enfoque social

El enfoque social se utilizó en este trabajo para referirse al estudio de la sociedad derivado de la necesidad de reconocer y documentar las diferentes formas de organización institucional y de cómo éstas influyen y determinan la salud y el bienestar de los individuos y de las poblaciones mediante su incidencia en las políticas públicas.

En un esfuerzo por comprender los aspectos básicos de la salud y la enfermedad el enfoque social ha estado presente en el análisis de las condiciones de vida desde el siglo XVII; algunos trabajos clásicos de la sociología y antropología destacaron por su novedoso abordaje teórico al problema de la salud [71], también se fueron incorporando campos como la psicología social, la economía, la demografía, la historia y la geografía médica. Recientemente se han integrado otras áreas como las ciencias políticas y la administración de la salud [72].

En la medida en que el enfoque social fue incorporando sus contribuciones teóricas al conocimiento y la práctica social en salud, fueron surgiendo nuevas especialidades cuyo objeto de estudio fue el aspecto social en la determinación de los procesos salud-enfermedad y cuyo desarrollo se fue vinculando a los procesos estructurales de la sociedad, revelando a su vez algunos cambios en las instituciones relacionadas con la salud. La medicina social y la salud colectiva ejemplifican algunos campos que han incorporado las ciencias sociales al campo de la salud poblacional, además de alistar los procesos de producción y reproducción social en las investigaciones, las políticas y las determinaciones sociales de la salud [72].

Se ha realizado progresivamente un trabajo de construcción de nuevas teorías y enfoques concretos buscando la aplicación de nuevos métodos y objetos de conocimiento e intervención, también se ha buscado la integración de corrientes críticas de las ciencias sociales al campo sociomédico, como la biopolítica, las tecnologías disciplinarias, los procesos de normalización, la institucionalización y la bioética en el campo de la Salud Colectiva [73, 74].

Salud colectiva

Se ha optado por elegir esta corriente teórica tomando en cuenta los antecedentes del pensamiento crítico y alternativo que se ha propuesto en función de mejorar la comprensión de los determinantes del proceso salud-enfermedad para desarrollar nuevas propuestas de mayor amplitud interpretativa, sobre algunos fenómenos ya bastante conocidos, como de otros que han emergido en el contexto de nuevas condiciones sociales [75].

Jairnilson Silva Paim y Naomar de Almeida Filho definen la Salud Colectiva como:

Un conjunto articulado de prácticas, técnicas, ideologías políticas y económicas siempre abiertas a la incorporación de propuestas innovadoras que constituyen una gran fuente de valor para la reflexión y avance de la salud pública alternativa. [76].

El surgimiento de la salud colectiva se dio por un mayor alcance de diversas líneas temáticas coyunturales y emergentes [74]. Este campo de estudio ha incorporado en sus temáticas cuatro objetos de análisis: Políticas (formas de distribución de poder), prácticas (cambios de comportamientos), cultura (instituciones, producción de conocimiento); técnicas (organización y regulación de los recursos y procesos productivos). Lo anterior ha permitido la identificación de los puntos de encuentro para entablar un diálogo crítico y la identificación de contradicciones y acuerdos con la salud pública institucionalizada [73].

El mayor reto para los investigadores en este campo es que las categorías se vuelvan más abarcadoras y sean útiles para generar propuestas teóricas que avance en los procesos de explicación de las determinaciones y distribución de la salud en la sociedad [75]. Por otro lado, se presentan nuevas oportunidades de acercamiento a las necesidades sociales en salud, para desarrollar y proponer ideas o proyectos para abordar los temas de salud como un bien que se adquiere a través de los conflictos y mediante los cuales se pueda intervenir en la política así como en los espacios institucionales [73].

Estado y sociedad

El Estado ha transformado su poder concentrado y centralizado en una dominación indirecta, a través de mediaciones y despersonalización, sustentado en leyes e instituciones aparentemente racionales [77]. Por años, los discursos sociales sobre la salud se han distinguido por los procesos de disciplinamiento de los cuerpos y las numerosas intervenciones sobre los sujetos como ha sido el caso de la Política Médica [73]. Paralelamente, el institucionalismo, fue progresando como una corriente de contrapeso importante frente a la dinámica de cambio que implicaría la libre actuación de sujetos, así como de la influencia de las instituciones en el resultado de la acción política [78].

Cabe reflexionar en este momento sobre ¿quién decide sobre lo social, político o médico? La respuesta es sencilla: el Estado. La razón es muy simple, pues los problemas habitualmente tratados se insertan estructuralmente en la vida social misma, entonces la decisión rutinaria forma parte de la gestión de gobierno tradicional. Es difícil entender el nacimiento de las instituciones, sin la presencia del poder político del Estado y el apoyo manifiesto del gobierno [79].

Por ejemplo, comúnmente se piensa que las decisiones sobre salud las toma el secretario de Salud o los legisladores, o quienes dictan las leyes en hospitales como los directores u otros profesionales; sin embargo, no es del todo así . Pues esos actores difícilmente se encuentran en condiciones de cambiar un comportamiento existente, con alta probabilidad de efectivización [80].

La razón por la que se toma una decisión (en salud o en cualquier otro ámbito de la vida social) es porque él o los problemas enfrentados se insertan estructuralmente en la vida social; ya sea que éstos sean reales y objetivos, independientemente de los sujetos a los que afecta; o que aquellos problemas existan en la medida que sean introducidos por alguno o algunos actores sociales en la agenda de debate del Estado, problemas subjetivos (en cuyo caso las soluciones se prefieren de tendencia social) [80].

De cualquier manera, de todos los instrumentos que un Estado moderno tiene a su disposición para examinar y analizar las cuestiones morales complejas relacionadas

con los rápidos avances de la ciencia y la tecnología, los comités de bioética son probablemente las mejores plataformas de exploración. Como mecanismos democráticos dan cabida a diversos puntos de vista y distintas disciplinas con vistas a armonizar la libertad de investigación y los conocimientos científicos y profesionales con las preocupaciones suscitadas por los derechos humanos y el bien común [81].

Nunca fue tan necesaria la intervención del Estado para preservar la dignidad del ser humano; cuando se considera la salud como un derecho fundamental de todo ser humano, se puede afirmar que la misma, no puede figurar como una simple variable de mercado, más aún, cualquier sociedad que pretende ser reconocida como una auténtica democracia deberá considerar la salud como un derecho universal, por lo que la participación del Estado como instancia reguladora se torna esencial [82].

El referente más amplio que articula la investigación en nuestro trabajo, como ya se ha mencionado anteriormente, es el concepto de política pública, entendida como un vasto espectro de relaciones de poder que a su vez configuran una gran variedad de acciones colectivas, algunas más institucionalizadas que otras encaminadas a la gestión de los conflictos surgidos por las diferencias de intereses y expectativas entre los diversos actores de la sociedad, mediante la formulación de pactos, la creación de instituciones, decretos de norma y regulaciones que ordenen y cohesionen la vida pública mediante el Estado [77].

Se trata de una situación actual y hasta cierto punto polémica que plantea el cuestionamiento sobre el papel que las CBI tienen en las PPSs, desde un rol meramente pragmático o burocrático como frecuentemente trabajan las instituciones o con un rol de mayor efecto sobre los intereses de la sociedad. Decimos que se trata de una resignificación del problema, dado que es una obligación del Estado, cuyas políticas se emitan con un perfil ético-político muy superior a la conmiseración. Por ello, la idea central es recuperar el significado político de la gestión pública institucional como acción de gobierno, sin dejar de considerar sus aspectos estructurales y funcionales de las CBI.

En esta ocasión el estudio se acota al abordaje de la biopolítica como categoría de análisis principal, expresada en el biopoder, manifestado en dispositivos de seguri-

dad (para imponer un orden social) constituido por las instituciones (diseñadas para combatir la incertidumbre). Posteriormente se utilizó una subcategoría de análisis, el institucionalismo, como enfoque secundario, ejemplificado en las CBI. Como caso de estudio se abordó el caso de los cuidados paliativos en México (Ver Apéndice [A](#)).

Biopolítica

Al decir que la bioética se ha politizado, se estima que su papel en la política siga creciendo mientras se sigan conquistando las fronteras de la investigación en la naturaleza, en la vida, en el cuerpo, en las células madre, en los genes y existan los grupos de interés que siempre buscarán tener influencia en el gobierno [\[83\]](#). Por ello, también se ha optado por explorar el enfoque de la biopolítica.

Biopolítica ha sido un concepto que alude a la relación entre la política y la vida, y cobró notoriedad a partir de su desarrollo en la obra de Michel Foucault [\[84\]](#), responsable de la introducción del neologismo en la arena académica en contextos críticos de la política occidental como un modo distinto de entender el poder [\[85\]](#). Foucault realizó una reflexión de cómo la biopolítica había intentado racionalizar los problemas planteados a la gobernabilidad expresados como problemas de salud de la población y su relación, cada vez mayor, con los contextos económicos y políticos [\[11\]](#). Sin embargo, el enfoque de Foucault ha sido muy cuestionado por el excesivo énfasis que otorga al poder objetivado en las instituciones y que, en consecuencia, es presentado como el determinante fundamental de la acción social [\[77\]](#).

El tema de biopolítica ha tomado en nuestros tiempos mayor relevancia por la posibilidad de analizar los problemas relacionados con la salud y la vida en gran escala y a largo plazo; lo que posibilita al investigador la comprensión de las transformaciones de los derechos humanos, no únicamente entorno al Estado, sino a la gente y a los colectivos. La bioética comparte esos intereses y los tematiza atravesados por la justicia sanitaria y las políticas de salud, para posibilitar a la medicina y a las instituciones políticas el cuidado y la exaltación de la vida. La bioética, como la biopolítica, son disciplinas cuyo sentido se adquiere a partir de un fin: la vida misma [\[84\]](#).

Como parte de la introducción a este enfoque se presentan las razones que hicieron interesante optar por estos conceptos, y para ello se distinguieron al menos tres importantes momentos en los que aparecieron los conceptos de biopolítica y biopoder: En primer lugar, la aparición de esos conceptos en la quinta parte de *La Voluntad del saber* (1976) [86]. Foucault formula la existencia de una forma de poder que tenía por objeto la población y sus fuerzas vitales, parecía abrir nuevas posibilidades de comprensión de fenómenos que parecían ser dejados de lado por los planteamientos de la filosofía crítica, marxista y la filosofía política centrada en la figura del sujeto libre y autónomo [87].

En segundo lugar, el interés de Foucault en torno a esos conceptos -biopolítica y biopoder- decayeron hasta su abandono, dado que su interés comenzó a dirigirse hacia cuestiones de ética como *La historia de la sexualidad*, de finales de los 1980 hasta principios de los 1989 [88], momento en que las cuestiones políticas volvieron a adquirir relevancia en la lectura del autor. Posteriormente, diversos movimientos sociales comenzaron a presentar alternativas de crítica y resistencia que llamaron la atención de los conceptos de biopolítica y biopoder como recursos intelectuales que permitirían comprender ciertas circunstancias y abrir la posibilidad de encontrar sugerentes estos conceptos dentro de la discusión sobre lo político en diversas líneas de trabajo [87].

En tercer lugar, desde hace unos treinta años se han comenzado a usar más comúnmente los conceptos de biopolítica y biopoder, lo que ha posibilitado que se hablé de ellos en contextos diferentes a los estudiados por Foucault, de manera que se ha intentado relacionar de forma esquemática los conceptos de biopolítica y biopoder con los de gobernanza e institucionalismo, nociones tradicionalmente utilizadas para caracterizar la racionalidad política en nuestro tiempo lo cual abre posibilidades para desarrollar diversos análisis de formas de gobierno actuales [87].

Biopoder

El biopoder en este contexto, indica la articulación que se da entre los procedimientos propios de la biopolítica y los del poder disciplinar [89]. Esto hace que el ámbito

en el cual el biopoder se despliega no sea ni la población ni el individuo, sino la vida entendida simultáneamente como algo que es común a todos, pero que también se particulariza en cada individuo. No se trata entonces de producir sólo una población o un individuo, sino también de administrar la vida dándole la forma de individuos y poblaciones [87].

Los análisis de Foucault señalan las resistencias hechas en nombre de la misma vida a esa forma racional de gobierno que es el biopoder, esto es, las posibilidades de impugnación del poder que se abren a partir de la vida [89]. Foucault llegó a configurar un nuevo concepto de resistencia o, de modo más preciso, de contra-conducta que contrasta con el planteamiento en sus análisis, como lo plasmó en su obra *Vigilar y castigar* [90]. Mientras la población y el individuo son productos, la vida parece ser la instancia que se resiste a ser totalmente doblegada, esto es, a ser conformada como mero material para los individuos y las poblaciones [87]. El cuerpo se ha vuelto sede y fundamento del individuo disciplinado mediante sus distintas manifestaciones de salud, enfermedad, alimentación, seguridad e higiene y estilos de vida [91].

Llegados a este punto, puede decirse que el concepto de biopoder aporta una nueva dimensión a los análisis sobre las formas de gobierno que nos han determinado. Este concepto muestra que, junto con el sujeto de derechos y deberes, han surgido un conjunto de tecnologías que han producido, y que este sujeto de derechos y deberes, es el producto necesario y perfectamente entendible de las prácticas disciplinarias que han hecho de la vida objeto de cuidadosas regularizaciones. Lo anterior nos conduce a pensar en ese fenómeno del biopoder y el concepto de disciplina de los cuerpos desde las diferentes aristas ya planteadas por Foucault (cárcel, escuela, hospitales, la sexualidad, la burocracia, entre otras formas), rompiendo con la tradición que ubicaba al poder en personas y lugares específicos, el cuerpo como receptor de disciplinas y base fundamental de los dispositivos de saber-poder [87, 91].

Este enfoque puede introducir muchos elementos del pensamiento teórico Foucaultiano que se encuentran vigentes en nuestros días en ámbitos de la salud colectiva. Una concepción realmente innovadora y que permite analizar hasta las formas más microscópicas de la concepción del biopoder queda revelada en la descripción del mismo,

no como individuo o colectivo, sino como un ente objetivo institucional, materializado en una relación social que existe más allá de las fronteras del Estado y grupos de individuos. De esta forma, en la actualidad, se presenta una situación de coacción que está presente en todas las relaciones humanas, como saber y/o poder, pero bajo uno de los dispositivos disciplinarios más antiguos, la institucionalización.

Institucionalismo

El institucionalismo es un enfoque de las ciencias sociales, particularmente de la ciencia política que, plantea la comprensión de la sociedad a partir de sus instituciones políticas formales, así como de su funcionamiento y su efectividad. Las definiciones van desde un enfoque de reglas formales, hasta la inclusión de creencias, mitos, conocimiento y otros aspectos de la cultura. La institucionalización se ha asociado a fenómenos tan diversos como la burocratización, la estabilidad organizativa y electoral, así como la regularización de los patrones de interacción social [92].

El análisis institucional se instaló en el contexto Latinoamericano hace más de 20 años y alcanzó un mayor desarrollo en México y Brasil, con apenas unas cuantas repeticiones desde los centros europeos y con una readaptación propia y local de los contextos de trabajo. Algunos autores de pensamiento más crítico han tratado de abordar el estudio de las instituciones más allá de un conjunto de sus funciones, objetivos, propósitos o finalidades. El trabajo, no ha sido fácil, se ha requerido de una lectura de lo institucional más allá del contexto organizativo, como un dispositivo [93].

De los textos revisados sobre el estudio de las instituciones sobresale el trabajo del sociólogo René Lourau, profesor de Ciencias Políticas y Ciencias de la Educación de la universidad de París, como uno de los principales teóricos del análisis institucional. Lourau propone como objeto de estudio el problema de la institucionalización como el gran ausente de las ciencias sociales políticas. Para comprender la noción de institución de René Lourau, se hizo alusión al trabajo Doctoral sobre Análisis Institucional del Dr. Fernando Manuel González González.

El trabajo citado ayuda a comprender como mientras se superaba la realidad Euro-

pea, atravesada por el antecedente de la Revolución francesa, René Lourau fue capaz de señalar al Estado como la gran institución omnipresente que oprimía y buscaba imponer su lógica a todas las demás; citando de la descripción que se hace sobre el análisis institucional como parte del reflejo de las características de las instituciones, el autor deja claro que lejos de ser formas neutras, como herramientas funcionales, las instituciones no existen sino en la medida en que ellas están basadas en la fuerza del Estado; y como consecuencia necesaria, *El Estado no existe más que en tanto está presente en todas las formas sociales*. Esa presencia estatal en las diferentes formaciones institucionales les impondría tarde o temprano su ley de equivalencia: que todo movimiento terminaría institucionalizándose y se volvería como los otros (ente reconocido y legitimado como forma social normal), siendo esa la marca brutal que haría visible al Estado.

González González, en su trabajo: *Análisis institucional y socioanálisis*, publicado en el 2002 en la revista TRAMAS, abordó la cuestión sobre el análisis institucional (AI) como el problema del dispositivo de intervención institucional llamado socioanálisis. Sin entrar en muchos detalles el autor realizó un recorrido crítico por algunas de las aportaciones de René Lourau, y aclaró que lo esencial de las intervenciones es el esfuerzo por incidir en el análisis de las implicaciones sintagmáticas (o grupales) y el análisis de las implicaciones paradigmáticas (o sociales) espacio donde se articula un lenguaje a nivel simbólico. Lo anterior no significaba meramente analizar a los individuos y su inconsciente, sino a sus implicaciones sintagmáticas grupales para relacionarlas con las paradigmáticas sociohistóricas.

Así, el autor llega al punto donde expone en una reunión que la presencia de los dispositivos institucionales crea un efecto grupal radicalmente diferente al funcionamiento habitual de la vida, de los actores y sus actividades en la institución misma:

Este efecto grupal se acompaña, en general, de situaciones de angustia porque lo que se intenta mantener disociado y fragmentado, anuncia de pronto, aunque sea sólo de manera potencial, su posible reunificación en el hecho de estar todos juntos.

Además, ese tipo de escenificación resulta muy exigente y complicada para quienes están en una situación jerárquica de subordinación, y a veces no sólo para ellos. La regla de hablar de lo que ocurre en el lugar, se ejerce

en un aparente igualitarismo grupalista que sólo imaginariamente neutraliza la estructura de poder institucional efectivo.

Ahí la palabra puede circular de otra manera, sin esperar las repercusiones que se pueden dar por estar en una posición subordinada en la jerarquía institucional. Los compromisos con el decir son más individuales y el poder institucional está bastante atenuado.

Por otro lado, para Foucault, el cuerpo ha sufrido una inscripción disciplinaria en la sociedad moderna, en nombre de la racionalidad organizada, una inclusión forzada e institucionalizada que inaugura un nuevo modelo de sociedad: la sociedad disciplinaria [91] para cuya realización se ha dotado de un conjunto de instituciones específicas a través de las cuales se regula el comportamiento de los individuos. Este enfoque se ha considerado apropiado para ayudar a pensar en las CBI que son objeto de estudio de este trabajo.

En la literatura se encuentra una serie de definiciones para acotar el concepto de instituciones propiamente dichas. El término Institución, etimológicamente, comparte raíz con instrucción, instructor, institutriz e instituto. Sin embargo, en general a estas se consideran como sistemas de índole social y cooperativa bajo regímenes legales, que procuran ordenar y normalizar el comportamiento de un grupo de individuos o hasta una sociedad, mediante lo cual ayudan a reducir la incertidumbre [94].

El capitalismo, ha llegado a tal punto que impide el bienestar, la reorganización de la vida, debido a una doble destrucción; por un lado se ha destruido la naturaleza, y el clima; esta situación lleva consigo la creación de una incertidumbre sobre el futuro del planeta, indispensable a la vida humana. Por otro lado, la pobreza cada vez más generalizada, que incapacita a millones de personas para sobrevivir o desarrollar una vida normal. De esta forma se crea la incertidumbre sobre la alimentación, el trabajo, el futuro de las nuevas generaciones [95].

En América Latina, se ha entendido el bienestar precisamente como la capacidad de hacerle frente a los riesgos y a la incertidumbre que parten de la necesidad de construcción de políticas públicas. La población hace frente a nuevas y viejas incertidumbres;

nueva incertidumbre, han sido por ejemplo, la mayor autonomía de las mujeres y a la vez la irrupción masiva en el mercado laboral; una vieja incertidumbre ha sido la carencia del acceso a la educación y a los servicios básicos de salud, la debilidad del trabajo y la protección social [96].

Mediante este concepto se plantea la construcción del concepto de *incertidumbres* como un conjunto de situaciones controlables, sin salir de la lógica fundamental del sistema que las produce –el sistema capitalista– y consiste en reapropiarse del proceso a través una aparente intersubjetividad comunitaria antihegemónica [95].

Una de las formas en que las instituciones reducen la incertidumbre es mediante una serie de efectos sobre el comportamiento de los individuos: 1) Mediante forzar o inducir acciones; 2) Habilitar u obstaculizar la realización de ciertas acciones; y 3) Al cambiar el contexto de una negociación, definiendo de antemano el resultado de no llegar a ningún acuerdo entre partes [16].

Como mecanismos de orden social, en la medida en que moderen las incertidumbres, las instituciones son uno de los principales objetos de estudio en las ciencias sociales, y ahora, de la biopolítica, también tienen que tomar decisiones sobre qué procedimientos modernos de investigación biomédica se permitirán bajo condiciones de incertidumbre normativa o principios de precaución [19, 36]. ¿Qué acciones políticas pueden, en vista de estas incertidumbres, presentarse a la opinión pública como justificadas? ¿Qué decisiones se aceptan como legítimas o no riesgosas?

El principio de precaución a nivel institucional está relacionado con la presunción de un riesgo insensato, de manera que la ausencia de certidumbre científica en cuanto a la ejecución de este riesgo no debería constituir un pretexto para retrasar la adopción de medidas tendientes a limitar o a eliminar dicho riesgo. Este principio de precaución tiene un aliado fiel, el cálculo de las consecuencias, capaz de operar un blanqueamiento ético según lo explica Mark Hunyadi ²

²Nacido en 1960 en Ginebra, actualmente profesor de filosofía social, moral y política en la Universidad Católica de Lovaina (Bélgica). En el momento de sus estudios de doctorado, fue profundamente influenciado por la obra del filósofo alemán Jürgen Habermas, con quien trabajó durante dos años en

El temor a los riesgos nos ciega al hacernos creer que estos, entendidos como daños en un sentido trivial, son lo único que importa y que una vez adquirida la convicción de la inocuidad de una innovación técnica mediante el principio de precaución, podemos automáticamente considerarla como aceptable. Centrado en los riesgos, el principio de precaución solo sirve de hecho para poner aceite en los engranes con el objeto de que el proyecto científico se realice mejor, es decir sin daños excesivos. Lejos de ser antitecnológico o anticientífico, este principio no es sino un correctivo [36].

Como resultado de ello, el AI se ha incluido como un tema de estudio central para la Salud Colectiva en la medida en que se puedan considerar como dispositivos de control político y social en materia de salud; explicar cómo emergen las instituciones y cuál es su relación con los actores, las teorías ya existentes nos dan la oportunidad de incorporar otros conceptos de análisis y enfoques complementarios en este campo, como es el caso de un control social mediante la justificación de ciertos valores, que más adelante discutiremos con detalle.

Si bien este trabajo no pretende realizar un análisis exhaustivo de este marco conceptual, si se retomaron algunas aportaciones para proponer un análisis alternativo de las CBI, en tanto instituciones para tratar de conocer su papel y evaluar el efecto en las políticas públicas de salud, aunque conocer la totalidad de estos efectos fue imposible, se logró cierto entendimiento de la dinámica de estos modelos institucionalizados recientemente en México.

Frankfurt. Desde sus primeras publicaciones en la década de 1990, su trabajo se ha movido en la doble dirección de la filosofía moral fundamental y la filosofía aplicada. Sin embargo, nunca lo trata solo como la puerta de entrada a la reflexión ética fundamental, considerando, por ejemplo, que la buena bioética es siempre una metaética, es decir, una reflexión sobre los mismos conceptos que hacen posible pensar en la ética de los vivos.

Antecedentes

Bioética en la arena pública

La bioética, en sus inicios, fue una empresa académica estimulada por educadores médicos preocupados por lo que percibían como una erosión en los aspectos humanísticos de la educación médica y, con ella, de las sensibilidades éticas tradicionales de la profesión. La bioética comenzó como un intento de fusionar la ética, las humanidades y los valores humanos en la educación médica. Se convirtió en bioética cuando se hizo evidente que la medicina era cada vez más el vehículo para la biología aplicada, y que el conocimiento biológico abarcaba cuestiones éticas más allá de la ética profesional [97].

El lugar para hacer bioética fue cambiando rápidamente en foros públicos como los tribunales. La idea de una buena sociedad tenía que ser abordada más allá de sus acostumbrados lugares académicos [97]. Fue entonces que los bioeticistas fueron modulando sus intervenciones de acuerdo a la naturaleza de los foros, asociando la bioética cada vez más con la gobernanza, íntimamente ligada al dominio de la política y, al menos en el caso, de las sociedades organizadas de acuerdo con sus principios al proceso democrático [35].

Sin embargo, la desconfianza en los recursos políticos y en los mecanismos democráticos comunes para la resolución de conflictos de intereses públicos, se fue volviendo cada vez más el centro de la agitación política de la arena pública hasta trastocar la arena partidista en algunos países. Esta situación, por desgracia fue haciéndose más compleja, el espíritu partidista surgía dentro de la comunidad bioética y comenzaba a socavar la experiencia ética objetiva de algunas cuestiones más cruciales de la sociedad [97].

El resultado de la división partidista y política que surgió en el seno de los cuerpos colegiados cercanos al poder del Estado, se fue tornando en una arena de discordia política centrada en cuestiones éticas comparables en intensidad a la lucha de las guerras de religión de los siglos pasados; solo que ahora, el lugar de los conflictos no sería el campo de batalla sino la academia y el foro público y las armas se convertirían en el debate ético y la acción política sobre las fuentes últimas de la moralidad y el concepto de la naturaleza humana. Hoy en día, los debates que se llevan a cabo en la arena

pública se están volviendo menos civiles, más ad hominem y denunciatorios [97].

A medida que los bioeticistas difunden sus conflictos, llegan a la política partidista o derivan de una dialéctica seria a una polémica, el público está perdiendo la fe en su capacidad para ser útiles. Para muchos, los bioeticistas se están convirtiendo en lo que han llamado los intelectuales de la casa de los grupos de interés en competencia, y los centros de investigación bioética se asocian cada vez más con una elite política de izquierda o de derecha [98, 99].

La comunidad bioética claramente debe asumir el liderazgo en la recuperación del arte de la dialéctica civilizada. Los bioeticistas deben tomar en serio sus obligaciones como expertos profesos en la definición, el análisis y el estudio de las cuestiones bioéticas. Esto significa prestar atención primero a lo que el público y sus representantes no pueden hacer sin su ayuda. Exponer las cuestiones de la manera más objetiva posible, proporcionar argumentos sólidos para posiciones competitivas y presentarlas públicamente de una manera restringida y equilibrada [97].

La politización de la bioética

En las últimas décadas, el impacto de la biología colocaba con mayor fuerza a la bioética en una arena pública donde ya se veía lugar para una interacción entre la ley, la política y la ética. Si bien para algunos esta relación parecía muy comprometedora, porque la política perdería su eficacia práctica si estuviera restringida por principios éticos y la ética perdería su fundamento moral si fuera necesario para justificar la necesidad política. De esta forma la bioética comenzaba a politizarse y emergía la gran duda sobre el impacto de su politización sobre el tejido moral de la sociedad y las relaciones éticamente apropiadas entre la política y la ética [97].

Se han explorado las tres principales posturas o tradiciones, desde las cuales se ha politizado la bioética en la política pública. Desde la teoría liberal, la socialista y la republicana, siendo esta última la que más se acerca a la vía más prometedora [100].

La tradición liberal se ha descrito como sistema político de grupos con franco interés

político, en los cuales los individuos influyen en los representantes y en otros órganos de gobierno a través de su pertenencia a grupos grandes, a esto le ha llamado Politización partidista. En esta corriente ideológica los bioeticistas son vistos como fuentes neutrales de la información que proporcionan los tomadores de decisiones con un asesoramiento objetivo. El objetivo es garantizar un procedimiento justo, para que todos los grupos tengan igual acceso a la influencia del poder [83].

La tradición socialista, ha estado estrechamente asociada con el republicanismo humanista cívico o republicanismo de Aristóteles, según la cual la realización humana requiere la participación virtuosa en la promulgación colectiva de la propia comunidad. En materia de bioética, este modelo destaca la bioética conservadora, más desarrollada en Europa, pero con miras a conquistar América [101, 102].

Esta ideología ve a la política como el campo de la deliberación para ir más allá de los esfuerzos pragmáticos para resolver problemas específicos de política y buscar el consenso social sobre los valores y la identidad compartida lo que algunos han llamado el progreso hacia la verdad con la convicción de que todos los valores morales son compatibles y, en última instancia todos los conflictos sociales conciliables. De esta forma, el socialismo o comunitarismo pretendían despolitizar las relaciones sociales mediante la preservación o el establecimiento de modos de resolución de conflictos que se basan en valores culturales compartidos, las costumbres y tradiciones, sin la intervención del poder [100].

La tradición republicana ha sido, para algunos, la alternativa más prometedora, porque se centra en equilibrar el poder gubernamental, por lo que ningún grupo puede suprimir los puntos de vista de las otras partes interesadas. El objetivo de esta corriente es garantizar que las instituciones faciliten la contestación pública y privada de sus decisiones. En este contexto, las CBI deben centrarse en facilitar la deliberación y ofrecer más oportunidades para la participación pública [83].

La politización republicana se ha centrado en distinguir a una institución experta en bioética, comisión o consenso, en lugar de individualizar a los expertos en bioética, argumentando que mediante los mecanismos institucionales se pueden abarcar más

recursos epistemológicos, agrupar las diversas disciplinas relacionadas con un tema en particular y evitar la rendición de cuentas. La bioética republicana no se cree a sí misma como un legislador moral, más bien, se ha dado a la tarea de presentar diversas perspectivas sociales, políticas y profesionales sobre un tema determinado de tal forma que sea políticamente prudente, pero también epistemológicamente beneficioso [100].

Los consejos o CBI mientras más cerca estén de las decisiones de gobierno, mayor será la presión a la que se enfrentan para adaptar sus deliberaciones a los grupos de interés existentes, lo que puede dificultar la inclusión de una amplia gama de temas y perspectivas. Sin embargo, el mantenerse relativamente alejados también los pone en una circunstancia poco inclusiva de las políticas públicas. Por lo anterior, el modelo que mejor se aproxima a mediar entre la aceptación del público (legitimidad positiva) y justificación pública (legitimidad normativa) de las decisiones políticas, es en el contexto americano, el republicano [100].

Gobernanza de las comisiones

Se ha identificado una perspectiva sociológica sobre la bioética que identifica cuatro espacios jurisdiccionales que han sido conquistados por los bioéticos [103]. La bioética de la atención médica, bioética de investigación, bioética de políticas públicas y bioética cultural. Así mismo, se han considerado algunas explicaciones que pretenden justificar las actividades de gobierno y que han ayudado a legitimar la gobernanza de las CBI como instituciones, estas han sido las siguientes [104]:

- La respuesta a algunas actividades escandalosas, inmorales o desvergonzadas de la investigación médica; el abuso de sujetos humanos de investigación condujo a intervenciones regulatorias para controlar a los investigadores y proteger a los participantes.
- Las preocupaciones públicas sobre el avance científico potencialmente irresponsable, esto basado en el argumento de que la ciencia, impulsada por un imperativo tecnológico, hace cosas porque puede, sin importar si debería o no.

- La resolución de los desacuerdos sobre asuntos bioéticos en una sociedad pluralista. Esta explicación sostenía que la gobernanza de la bioética pretende de ir más allá de la suposición relativista de que todas las opiniones éticas tienen igual derecho a ser respetadas.

Estas explicaciones no son las únicas que se pueden considerar, pero son suficientes para mostrar que, como una práctica de gobernanza, plantea preguntas distintivas que merecen un estudio más profundo [104].

Se ha llegado a la conclusión de que se necesita una mayor elaboración de las formas de institucionalización de la bioética. Una de las estrategias para el estudio de las formas literarias de gobernanza de la bioética han sido las opiniones, los informes, las directrices, las declaraciones de consenso, entre otras. Estudiar la bioética como una práctica de gobierno se centra más en quién hace las cosas, cómo y por qué las hace; no debería reemplazar otros enfoques para comprender la bioética institucionalizada, pero debería complementarlos.

Asesores de gobierno

Hoy en día, la bioética se distingue de las otras disciplinas que estudian la vida, y especialmente la vida humana, por su función normativa -la búsqueda del derecho y el bien en los asuntos humanos. Es por ello que algunas comisiones en materia de bioética han participado activamente en el diseño de narrativas de legitimación en distintos contextos socio-políticos para dar respuesta, al menos algunas veces, a situaciones que han llegado a poner en tela de juicio las acciones y reacciones del Gobierno [104].

Cada vez se reconoce en mayor medida la utilidad de la bioética en la reflexión de los temas públicos de salud. Este nuevo paradigma ha fortalecido el impulso de políticas públicas que tienden a ser más integrales y que están orientadas a la reflexión de los dilemas bioéticos que surgen en las entidades federativas [105].

También se ha destacado el papel de comisiones de ética aplicada a las decisiones del Estado, para restringir las prácticas científicas irresponsables mediante regulaciones en materia de fertilización, donación de órganos o manejo de pandemias. Las funciones

de estas comisiones han sido dar cabida a opiniones pluralistas, entre sistemas de salud e institutos de investigación, gobierno y sociedad [104].

Recientemente se han revelado cuestiones científicas de política global altamente controversiales como la cooperación internacional en el cambio climático, la regulación de cultivos genéticamente modificados, la investigación sobre células embrionarias o la vacunación para enfermedades emergentes. En este marco científico-político-social, las CBI retoman su destacado papel en las políticas, derivado del reconocimiento de los nuevos retos que enfrenta el Estado para dar cabida a estos dilemas complejos [106].

Por otro lado, a medida que esas cuestiones en materia de bioética se convierten también en tema de biopolítica existirá mayor participación de las CBI en debates parlamentarios, para manifestar su opinión, algunas veces esbozando propuestas de política en general y otras para presentar la postura como país a nivel internacional [107].

Los bioeticistas comienzan a participar en un diálogo respetuoso, pero la imagen pública de los bioeticistas como políticos partidarios ha convencido a muchos de que la ética en sí misma es sólo una cuestión de opinión personal; así que el propósito del bioeticista debe ser proporcionar la base para el tipo de consideraciones morales sobre las cuales descansa la buena política [97].

Si bien la consulta de los legisladores hacia las CBI parece prometedora, no puede dejarse de lado un cuestionamiento crítico de sus funciones y su papel como asesores de gobierno, pues al parecer en algunas regiones las CBI parecen estar lejos de participar a cabalidad en la arena política. La razón puede ser que el gobierno acepta tener a una CBI como respaldo bioético de sus decisiones y al mismo tiempo evitar la apariencia de que está actuando fuera de su ámbito de autoridad [108].

Si se asume que la teoría en la que se basan las acciones de gobierno puede estar fundada en el llamado Liberalismo o filosofía política normativa, mediante la cual el gobierno garantiza la protección a las libertades y los derechos de los individuos, reduciendo el área de acuerdo a un mínimo esencial. La aplicación de esta misma teoría, por otro lado, puede entorpecer el trabajo de las CBI y orillarlas a legitimar la autoridad

del gobierno sin basarse en una filosofía moral más sustancial [108].

Mark Hunyadi, eleva la reflexión de las instituciones de bioética a una auténtica crítica de lo políticamente correcto, en su texto antes citado sobre la Tiranía de los modos de vida, menciona lo siguiente:

¿Se puede seriamente creer que el sistema que instala todos estos comités espera de ellos que sean críticos, críticos con el sistema? ¡Todo lo contrario! ¡Esperan más bien que ellos vuelvan al sistema no criticable! Depurado de cualquier veneno crítico, segregando por el contrario su propio lubricante ético.

Sin embargo, en sus efectos humanizantes, la institucionalización de la ética, incluso limitada al respeto de los derechos individuales, lejos de tener que ser denunciada en su principio, debería bien ser apreciada como un factor de civilización.

La proliferación de comités éticos parece ir en dirección de una incorporación creciente de preocupaciones no estrictamente utilitarias, centradas en lo humano antes que en el sistema. Desde ese punto de vista, incluso restringido (porque pensar en la clonación, en el final de la vida, en la eugenesia, en el derecho al suicidio, en el aborto, estos temas son reductores y selectivos) o por muy mínima que sea su intervención en los diferentes niveles de acción individual y colectiva debería aparecer como un progreso saludable. [36].

De la cita anterior, se puede hipotetizar que los gobiernos que instalan comisiones asesoras no necesariamente garantizan la representatividad de la sociedad y así el gobierno actúa como si solo pasara la obligación pero no la responsabilidad y mucho menos la autoridad en el manejo de una decisión. Las CBI se arriesgan, entonces, a permanecer como espectadoras y dependientes de políticas infundadas, en cuyo marco cabría preguntarse si estas instituciones realmente llegan a fungir como asesores científicos o se limitan a permanecer como élites del gobierno [108].

Dado que la estructura de estas comisiones está fundada en académicos, médicos, abogados, filósofos, entre otros representantes de la sociedad, la crítica entonces se torna

hacia la transformación del científico y/o académico en político y se origina a partir de la institucionalización de las políticas de ciencia y tecnología que comenzara a principios de los años setenta. Con el tiempo, estas prácticas se han alineado al modelo de desarrollo centrado en la modernización industrial, la apertura comercial y a la globalización en todas sus formas [109].

El papel de las CBI como asesores del gobierno, ha comenzado a transformar las dimensiones sociopolíticas de la ciencia con la biopolítica. Se ha denunciado que la comunidad científica en general es una comunidad jerárquica y estratificada capaz de soportar los complejos modelos de dominación industrial, social y políticos, que a su vez, podría encubrir a cierta concepción, razón o ideología de minorías de poder [110].

A la luz de estas críticas surge la pregunta ¿cómo podemos conocer el papel que las CBI como figuras mediadoras para la protección de la salud y la vida de los seres humanos, capaces de ayudar a los gobernantes a garantizar la protección de los derechos de los colectivos más vulnerados?

Conducir un análisis para dar una respuesta no es fácil. Reflexionar en las conductas, los actores, los límites y la extensión de la participación política representa un desafío, si se entiende, la participación política como complejo continuo con múltiples factores asociados. Quizá, se debe comenzar proponiendo una definición que distinga el papel de las comisiones en las políticas a diferencia del papel en las decisiones no políticas, pues con base en ello, los miembros de las CBI podrán intervenir en los problemas y expresar opiniones que representen la voz de los ciudadanos [111].

Una definición que ha resultado apropiada para este estudio enuncia el papel o la participación política de los asesores del estilo de las CBI como: el comportamiento que afecta o pretende afectar las decisiones del gobierno [112].

Derivado entonces de la aparición de nuevos estilos de participación política y de que las CBI se han hecho acreedoras al escrutinio público de su estructura, composición y métodos de trabajo [107, 113], la participación en las políticas debe entenderse, no como la relación de un poder político directo, sino más bien, como una forma que

complementa el trabajo parlamentario, para elevar y mantener la discusión entre los ciudadanos, grupos de interés, los gobernantes y las naciones, en función de reconocer el valor de las CBI como recurso ético para abordar problemas complejos o emergentes y para promover la protección de la sociedad a largo plazo [111].

Estas transformaciones requerían una consideración particular, pues en un contexto en el que las CBI se hacen más presentes en el ámbito político, se enfrentan a la vez, a la disminución de la credibilidad por parte de la sociedad médica y científica. Las estridentes y cada vez más virulentas controversias dentro de la comunidad de bioética están perjudicando a la bioética y la confianza del público en las entidades que la representan [97].

Institucionalización de la bioética

Las CBI surgieron de un apremio por consolidar un debate público que diera atención a la falta de consenso social anticipado, sobre la formulación de directrices en problemas relacionados con las ciencias de la vida y salud en la que con frecuencia se enfrentan posturas ideológicas antagónicas. Estas comisiones emergieron de una llamada tradición de *Prudencia política*, cuyo objetivo principal era estudiar los problemas y proponer diversas vías de solución [49].

Comprender esto requirió una consideración histórica de cómo la bioética se institucionalizó en las formas específicas de comités o comisiones. Se ha documentado la transición de la década de meras conferencias (1960), en las que científicos de todo el mundo se reunían para analizar los dilemas bioéticos emergentes. Posteriormente, en la década de 1970 la bioética se acotaba a las comisiones gubernamentales, a nivel nacional. La resistencia profesional de la ética médica, al escrutinio externo (gubernamental) frustró a los políticos y contribuyó a la creación de comisiones, en las que los médicos, una minoría, supervisaban las decisiones clínicas y proporcionaban protección contra la responsabilidad civil y penal [104].

De acuerdo con las guías oficiales de la UNESCO para las CBI (así como la experiencia de los países que cuentan con éstas), se ha reportado que, éstas suelen ser más

efectivas que las instancias jurídicas o judiciales para implementar recomendaciones que requieren un control elemental, lo que suele facilitar su cumplimiento [32, 114].

La UNESCO ha distinguido cuatro formas de comités que pueden tener diferentes funciones cada uno: Comité encargado de la formulación de políticas y/o consultivo, Comité de asociaciones médicas profesionales, Comité de ética médica y hospitalaria, Comité de ética en investigación. Asimismo, puede haber, tres tipos de CBI según la forma como se establezcan: Tipo 1: Comisión establecida por un órgano gubernamental, Tipo 2: Comisión establecida por un órgano no-gubernamental y Tipo 3: Comisión Regional creada ante la UNESCO [114].

En este caso, el objetivo principal de las comisiones tipo 1 es el de establecer políticas sólidas en el ámbito científico y médico para los ciudadanos de los Estados Miembros [32], solo pueden hacer recomendaciones e informes para que los legisladores elaboren las leyes pertinentes sin intervenir de forma directa en la regulación de temas bioéticos que son materia propia del poder ejecutivo y del Congreso [115]. De esta forma actúan como portavoz de la población y como recurso mediador entre las comunidades y los actores políticos, sanitarios o científicos [111].

Las Comisiones Nacionales de Bioética se han creado de forma heterogénea en diversos países, sin existir hasta el momento un modelo único, sino que depende del contexto, la diversidad cultural e histórica de cada país. En la Declaración Universal en Bioética y Derechos Humanos, la UNESCO exhortó a sus Estados miembros a crear, promover y apoyar comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas, y se dispuso que cada Estado-Miembro los creara según sus necesidades, en los niveles nacional, regional o local y se establecieran los objetivos para cada uno [116].

Las instituciones de la bioética no han desempeñado precisamente los mismos roles en diferentes sociedades. Con el transcurso de la historia, las comisiones se han clasificado como Comisiones Nacionales Permanentes o Comisiones Nacionales temporales o ad-hoc [19]. Actualmente se mantienen vigentes algunas CBI con carácter permanente (Francia, Bélgica, Italia, Portugal) y se tiene registro de las que fueron creadas ad hoc para emitir recomendaciones sobre casos específicos (Estados Unidos, Inglaterra, Ca-

nadá, Australia) [49].

En Europa, se consolidaron como comisiones de carácter permanente y general. Su finalidad ha sido el estudio de situaciones planteadas por los gobiernos sobre cuestiones en el campo de la bioética [19]. Por ejemplo, se consideró como paradigma de la historicidad de las comisiones, el informe redactado por la Royal Commission on Poor Laws de Gran Bretaña, en el periodo de 1832-1834, para orientar la legislación sobre asistencia social en Gran Bretaña. Asimismo, se puede citar el caso de la Bundestag, el órgano federal supremo legislativo de la República Federal de Alemania, desde 1960 empleó el foro de la Enquete-Kommission (parecida a una comisión investigadora) para el estudio de cuestiones como la reforma de la constitución y el estatuto social de la mujer [117].

Algunas experiencias registradas del rol que las CBI tienen en las agendas políticas para sensibilizar a los gobernantes, o para orientar las prácticas en materia de bioética a nivel nacional han sido por ejemplo, el caso de Reino Unido. Del total de las recomendaciones realizadas en nueve reportes, entre 1993 y 2005, el 53 por ciento de las mismas habían sido atendidas por el gobierno. Y dos de sus recomendaciones tuvieron efectos sobresalientes: 1) el manejo ético de las decisiones en la medicina neonatal (2006) y 2) contra el almacenamiento de perfiles de ADN de personas sanas basada en el derecho al respeto de la vida privada (2007) [118].

En Francia a principio de 1980 se instituyó el Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida [117], formalizando las Comisiones Permanentes de Bioética al establecer que la misión prioritaria de aquella comisión sería emitir recomendaciones sobre aquellos problemas morales que se suscitaban en la investigación dentro del dominio de la biología, de la medicina y de la salud [49] y cuyo papel como asesor científico de gobierno ante las nuevas tecnologías ha influido frecuentemente en la legislación francesa [32].

En el continente Americano, el impacto de las CBI no ha sido muy relevante, este escaso interés en ellas puede atribuirse al insuficiente debate público y a la casi carente presión social que existe en muchos países en materia de bioética y por supuesto, a

que existen otros fenómenos por atender, como es el caso de la violencia, la pobreza, la migración, el tráfico y consumo de sustancia prohibidas y limitado acceso a la salud.

En Canadá se instituyó una comisión permanente con la finalidad de estudiar los problemas políticos derivados de la aparición de nuevas tecnologías médicas y recomendar al Parlamento una legislación apropiada para abordar esas temáticas [117].

Estados Unidos implementó a inicios del siglo XX la creación de numerosas comisiones temporales o ad-hoc llamadas Presidential Commissions, que como su nombre lo indicaba eran designadas por el presidente en turno. Tal fue el caso del Presidente Theodore Roosevelt, quien durante su mandato (1901-1909) nombró a seis de estas comisiones ad-hoc; acción que, casi 20 años más tarde, también fue realizada por el Presidente Herbert Hoover (1929-1933) en un esfuerzo por permitir que la ciencia contribuyera con los trabajos del Gobierno. Y es a partir de los años sesenta y setentas que se constituyen con mayor auge las Presidential Commissions como respuesta a situaciones sociales y políticas [117].

Desde entonces en Estados Unidos se han tenido logros importantes para establecer las bases morales de algunas políticas inspiradoras de los primeros principios bioéticos, por ejemplo: President Clinton's National Bioethics Advisory Commission y President Bush's Presidents Council on Bioethics, ha tenido una importante intervención para establecer las bases morales de algunas políticas [20]. Desde ese momento, también se impulsó la formación de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en Investigación Biomédica y del Comportamiento que dio lugar al Informe Belmont y posteriormente a la Declaración de Helsinki (1975).

Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, México, República Dominicana y Venezuela han instalado un Consejo, Comisión o Comité Nacional de Bioética; en otros, como Uruguay, Brasil y Perú se ha establecido infraestructura en bioética en el ámbito nacional, subnacional y local. De los anteriores, solo de Brasil se sabe que ha participado en la revisión de políticas y normativas de su nación [116].

En Argentina existen legislaciones aisladas por provincias, no existe orientación sobre regulaciones ni se coordinan los comités de ética, ni existen campañas de formación. En Cuba, la Comisión Nacional de Bioética se haya adscrita a la UNESCO y está muy condicionada por el gobierno del país [49].

La comisión chilena (2006) tiene estatuto legal por la ley 20.120, formada por miembros expertos en bioética nombrados por 4 años para asesor al gobierno en temas bioéticos, pero que no mencionan el tema de su representatividad social e independencia del gobierno. Existen problemas de acuerdos entre el Ministerio de Salud y los Organismos Reguladores de la investigación científica respecto a quién debe realizar la tarea de establecer regulaciones nacionales [49].

En Brasil la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP) normatiza unos 600 comités de ética en investigación institucionales localizados en las cinco regiones y el Distrito Federal donde está la capital, Brasilia, mediante una norma de bajo rango legal. La renovación de cada comité en CONEP y de sus miembros se hace cada tres años, mediante la comprobación de productividad en materia de enseñanza e investigación [49].

En Colombia se da una perspectiva transversal al haberse creado la Comisión Intersectorial de Bioética y actualmente se trata de afianzar con un planteamiento de estructuración de un Comité Nacional de Bioética en el que se incluye la conservación y el uso sostenible de la biodiversidad, así como los manejos de información y propiedad intelectual. La Comisión Intersectorial ha contribuido a la reglamentación que certifica laboratorios de fertilización asistida y de genética, mientras que no se ha dado atención a otros temas. También existen problemas de acuerdos entre el Ministerio de Salud y los organismos reguladores de la investigación científica respecto a quién debe realizar la tarea de establecer regulaciones nacionales [49].

En Ecuador la Comisión Nacional de Bioética forma parte del Sistema Nacional de Salud y depende del Ministerio de Salud Pública. Se conforma por las instituciones del sector salud, gremios, asociaciones de clínicas y hospitales privados, universidades, las juntas de beneficencia, Cruz Roja, y también policías. Los miembros son delegados de

las instituciones y muchos de ellos no tienen formación en bioética, por lo que se hace difícil la socialización de ésta [49].

En El Salvador, la Comisión depende del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, está asociada a la UNESCO y tiene entre sus funciones la formulación de recomendaciones en términos de políticas públicas, la enseñanza de la ética y la estimulación del debate público, pero no el supervisar la investigación en el país o coordinar los comités de ética [49].

En Guatemala se han elaborado los reglamentos de los Subcomités que conforman el Comité Nacional de Ética: Subcomité de Ética Asistencial, Subcomité de Ética en Investigación y Subcomité de Ética profesional. En el Subcomité de Ética en Investigación se ha incrementado la solicitud de evaluación ética de propuestas de investigación que se realizan en programas del Ministerio y en servicios de salud, se ha dado a conocer el Comité y se cuenta con el apoyo del Ministerio de Hospitales. Como consecuencia ha habido denuncias y esto ha motivado la suspensión de algunas investigaciones [49].

En la República Dominicana el Consejo Nacional de Bioética en Salud (CONABIOS) es una organización no gubernamental, que aunque no depende del gobierno, el director ejecutivo es nombrado por el ministro del Ministerio de Salud Pública. Está conformado por un equipo multidisciplinario, pero solo un miembro tiene formación bioética. Hasta el momento no se ha apoyado la formación de comité de ética asistencial. El CONABIOS acredita y registra comité de ética de investigación, pero falta supervisión y apoyo. En general los protocolos de investigación primero son sometidos a los comités de ética de investigación institucionales y una vez aprobados se envían al CONABIOS para su aprobación final [49].

En Venezuela la primera Comisión Nacional de Bioética de 1999 no tuvo efecto en el desarrollo de la bioética, funcionó más en este sentido el Centro Nacional de Bioética con asesoría a la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional y la formación de comités de ética asistencial y de investigación. En el 2010 conformó una nueva Comisión Nacional de Bioética integrada por miembros del Ministerio de Salud [49].

En México se instituyó una comisión permanente, la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOETICA), tendría el papel principal de establecer políticas públicas en salud vinculadas con la temática bioética y fungir como órgano de consulta nacional sobre temas específicos de bioética. Esta comisión está vinculada a la promoción de investigación y derecho a la salud con la participación de cuerpos gubernamentales oficiales y se enlaza con la promoción y capacitación de los Comités de Ética Estatales (32 estados) e institucionales (hospitales, institutos de investigación, universidades) [115, 105].

En el año 2000, la CONBIOETICA obtuvo un carácter permanente en la Administración Pública Federal y desde el 2005 se separó de la Secretaría de Salud para tener autonomía técnica y operativa. Su trabajo se amplió enormemente con difusión de normas, estrategias de organización y evaluación de actividades en bioética y la formación de comisiones estatales para las provincias. Así mismo, ha estado vinculada con otros países para el análisis y redacción de documentos que han servido de base para definir políticas en el campo de la Bioética [49].

La Comisión Nacional Boliviana (1996), se halla enmarcada en el Ministerio de Salud y se creó con el apoyo y la cooperación técnica de OPS-OMS [49]. La Comisión Colombiana (2010), la Ecuatoriana (2012), la Salvadoreña (2009), la Haitiana (1999) y la Venezolana (2010) fueron incorporándose posteriormente con un objetivo en común: Identificar las consecuencias de la aplicación tecnológica, biomédica y del cuidado a la salud [115].

Por otro lado, Argentina, Bolivia y Colombia carecen de formación de profesionales suficientemente capacitados para la supervisión de las investigaciones. En el caso de México, la supervisión se delega a los comités de bioética institucionales y se sigue a través de revisiones anuales y el contacto directo con los investigadores o visitas a los sitios en donde se realiza el trabajo de campo. Sin embargo, también estas supervisiones quedan limitadas dado que hay grandes restricciones económicas para la operación de los comités (las instituciones no cobran por cada revisión) como sucede en otros países [49].

En general, las CBI tienen las siguientes características: 1) Neutralidad política y religiosa; 2) Carácter independiente con el propósito de promover políticas públicas en

salud e investigación en relación con la bioética; 3) Tienen autonomía técnica y operativa y no dependen del partido de turno en el poder; 4) Carácter interdisciplinar y pluricultural; 5) Carácter consultivo; 6) Representatividad social; 7) Ser garantes del respeto por los valores éticos del contexto social y de los derechos humanos universales y 8) Legitimidad, garantía constitucional [49].

Como se ha visto, la tendencia de establecer CBI alrededor del mundo se está concretando, sin embargo se ha notado una gran heterogeneidad en la información sobre sus funciones, estructura, organización, tamaño y composición, así como de la naturaleza de sus políticas adaptadas a la diversidad cultural, histórica y tradicionalista de cada país. Para realizar un escrutinio del papel que cada comisión tiene en las políticas públicas de cada país se requiere un modelo que permita unificar los criterios comunes de participación como asesores de gobierno. Para ello, primeramente se requiere establecer conceptualmente el papel de las comisiones bajo esa dimensión [19].

Si bien, la mayoría de las decisiones o recomendaciones hechas por las comisiones no poseen una acción vinculante, pero sí robustecen la reflexión y posibilitan la consideración, a nuevos o a diferentes, temas sociales y sanitarios para establecer los fundamentos que apoyen los posibles resultados y resoluciones [117]. En general, permanecen algunos retos pendientes para la mayoría de las comisiones: La baja representatividad social, labor más política que ética y ser víctimas del mercantilismo de las aplicaciones biomédicas y biotecnológicas de empresas transnacionales [49].

Capítulo 1

Etapa exploratoria

En esta etapa se optó por un proceder hipotético-deductivo, ya que se contaba con un objetivo general y una hipótesis al inicio del planteamiento del problema [119]. Ver figura 1.1. De esa manera se desarrollaron algunas estrategias para la recolección y reducción de datos mediante la categorización y codificación de la información, basado en un análisis cualitativo por categorías a priori. Con la utilización de ese análisis se buscaba reconstituir el discurso político-institucional mediante temáticas, ideas y sentires presentes en la información obtenida [61].

Se recabó la información de documentos oficiales y públicos, artículos originales, notas periodísticas y otros documentos como: cartas editoriales y artículos de opinión. Posteriormente se llevó a cabo un análisis de contenido o de textos dirigido y a continuación se desarrollaron los siguientes los pasos utilizando los programas ATLAS.ti y RAWGraphs:

- Definición de categorías tanto a priori como emergentes resultado de la interacción de fenómenos que engranan unos con otros de maneras no evidentes.
- Codificación, conceptos y códigos asignados a cada categoría correspondiente a priori
- Organización y presentación de las categorías y códigos
- Visualización gráfica

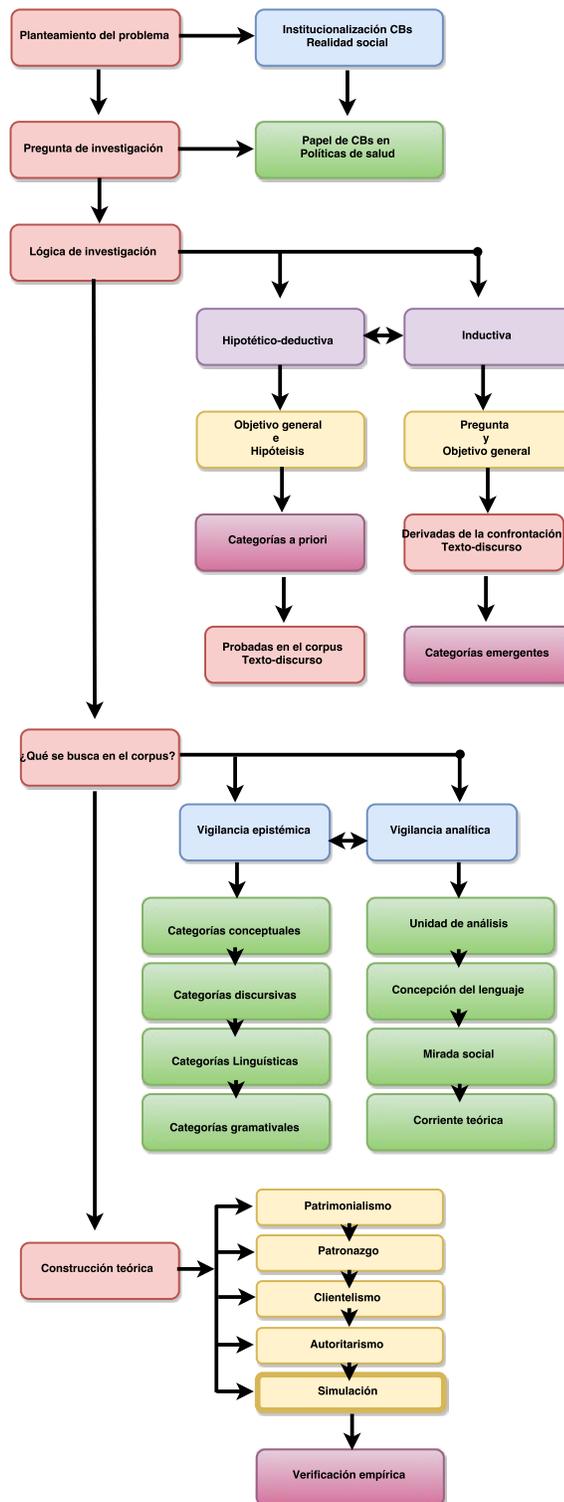


Figura 1.1: Estrategia exploratoria

Estas estrategias se basaron en la noción de descubrir un posible orden biopolítico encubierto tras un orden simbólico institucionalizado. Las luchas y el poder simbólicos pueden determinar esos órdenes ocultos que están presentes en toda la realidad social, inherentes a los diferentes campos del conocimiento y capaces de revelar el papel o el rol de determinada organización [120].

Una manera de conocer el orden simbólico fue establecer las dimensiones de análisis mediante categorías y códigos, ver la primera columna de la figura 1.2. Ésos se determinaron en al menos en seis posibles categorías y cada una de ellas con múltiples códigos, los cuales responderían a la justificación de creación e institucionalización de las CBI como modelo organizacional de una política pública.

Las categorías fueron reconstruidas a partir de la información recolectada y analizada a priori mediante una técnica de análisis de contenido según los procedimientos recomendados de Norman Fairclough [121, 122, 123, 124]. Este análisis, también llamado de textos, se centró en identificar la frecuencia con la que aparecían ciertos datos, para su posterior síntesis e interpretación. De acuerdo a la estructura metodológica de análisis cualitativo por categorías, los datos fueron de-construidos, y posteriormente reunidos en una estructura unitaria (analítica) que permitió identificar sus elementos (síntesis) [61].

La categorización a priori quedó definida de la siguiente forma:

- Formas de institucionalización (columna 1): 1) Comisiones normativas o consultivas; 2) Comisiones de asociaciones médicas profesionales; 3) Comisiones de ética asistencial y hospitalaria y 4) Comisiones de ética en investigación.
- Formas de gobernanza (columna 2): Es una forma de pensar más completa sobre la influencia que las prácticas de las CBI pueden tener sobre la sociedad. Los mecanismos de Gobernanza a nivel mundial han sido reconocidos originalmente por la Declaración Universal de Bioética del 2005, donde se describen detalladamente los procesos de institucionalización de los comités [125]. Sin embargo, un marco más crítico se ha propuesto en esta codificación como una forma más integral de caracterizar la gobernanza de estas comisiones.

-
- Estructura institucional (columna 3): Son las condiciones que le dan legitimidad y consolidación a cada comisión, así como la forma que en la práctica cotidiana toma como ente consultivo o regulatorio, ya sea en la decisión de procesos colectivos, sustantivos o políticos.
 - Contenido de discurso (columna 4): Este contenido se refieren al objeto en común y a una serie de metas concretas las cuales, se presentan en el ámbito médico, científico, tecnológico, público, social y político; según la Guía 1 de la UNESCO, pueden ser: 1) Aportar conocimientos especializados y presentar distintos puntos de vista en relación con algunas cuestiones planteadas; 2) Mejorar los beneficios percibidos por la comunidad; 3) Mejorar la atención prestada al paciente; 4) Proteger a los pacientes y a los participantes sanos que intervienen en ensayos de investigación y 5) Facilitar la adquisición y regular la aplicación de conocimientos encaminados a mejorar la salud y los servicios de atención médica [81].
 - Dispositivos de seguridad (columna 5): Como dispositivo de seguridad se entiende todo aquel que al combinar saber-poder-verdad revela cómo los discursos jurídicos, médicos y políticos se pueden traducir en prácticas normativas aprobadas para ejercer el poder no solo sobre los cuerpos, sino sobre las poblaciones [126].
 - Papel simbólico (columna 6): Este papel simbólico pudiera estar revestido de un poder velado, o por un poder discursivo, un discurso capaz de controlar algunas mentes y a su vez controlar algunas acciones. Al inicio de la etapa exploratoria se propuso la caracterización de algunos roles o papeles que pudieran representar justamente este papel de las CBI, a continuación se describen brevemente:
 - *El rol como elites del gobierno*, entendido como un grupo minoritario de personas que reciben la educación necesaria para ostentar un privilegio elitista, un estatus superior al resto de las personas de la sociedad, que defienden sus propios puntos de vista y controlan una cantidad desproporcionada de poder político para influir en el desarrollo de las políticas.
 - *El rol como elite de poder* fue un término usado por el sociólogo estadounidense C. Wright Mills para describir un grupo relativamente pequeño y poco

conectado de individuos que dominan la formulación de políticas en Estados Unidos. Este grupo incluía a las elites del gobierno que controlan las principales instituciones en los Estados Unidos y cuyas opiniones y acciones influían en las decisiones de los responsables políticos. De manera que la base para la pertenencia a una élite del poder se ha determinado por el poder institucional, es decir, una posición influyente dentro de una organización [127].

- *El rol como mecanismo de control*, entendido como un poder institucionalizado que permite tener en sujeción a los individuos para controlar la conducta, aptitudes y capacidades de una sociedad. Foucault había planteado que el control de la sociedad se realizaría mediante la ideología e iría más allá, el control del cuerpo de los individuos, a este mecanismo de control lo llamó biopoder. Foucault haría uso de este concepto para analizar el surgimiento de los dispositivos de seguridad, entre los cuales se destacan las instituciones como estructuras y mecanismos de control del orden social y político [87].
- *El rol como autoridad intelectual y moral*, definidas como el prestigio institucional basado en valores éticos, con un alto nivel de observación y de crítica de los contextos sociales, especialmente ganado gracias a las categorías teóricas, filosóficas y especulativas de sus actores que han contribuido a la conservación e influencia de un rango académico y científico institucional [128]. La autoridad formal es sólo una expresión, de entre muchas otras, de poder político velado [31].
- *El rol como foros de discusión*, donde se llevan a cabo los debates bioéticos, más parecidos a una negociación política que a una verdadera discusión ética; se entiende la propuesta del diálogo como praxis moral, una especie de neutralidad institucional que cualifica como racional y público todo lo que del diálogo emana. De esta suerte, el consenso resultante se constituye como moralmente bueno y, por tanto, obligatorio según la ética mínima [129].
- *El rol como actores pasivos*, los actores políticos son esquemas de la comunicación política, con cuya ayuda la comunicación se gobierna, observa y describe a sí misma. Los actores pasivos, son para la sociología de las teorías de la acción social, el lugar de aquella causalidad de alguna manera sociali-

zada, que sin embargo, en última instancia no actúa [130].

Se comenzó por analizar las cuatro referencias que propone la guía número 1 de la UNESCO en orden de encontrar un marco metodológico de análisis y evaluación efectiva de las CBI en las políticas de salud [131, 132, 133, 134]. El primero de estos documentos abordaba la problemática de realizar una evaluación efectiva del papel de las CBI, manifestando que éste, se ha visto obstaculizado en campos institucionales como los hospitalarios, esto debido a la dificultad de modificar o adoptar nuevas políticas clínicas en materia de bioética, argumentando que éstas pueden no estar bien formuladas o, pese a estar bien estructuradas, pueden no ser bien entendidas por los médicos o incluso ser de difícil aplicación en el campo clínico [131].

Un segundo artículo mencionaba que en una evaluación en materia de CBI se vuelve un reto determinar a qué se le va a llamar caso de éxito y/o resultado favorable. Mencionaba que algunas comisiones han determinado su éxito sólo por el número de los casos que han recibido para consulta, situación que ha sido muy criticada, pues esto solo revela que la atención a los problemas de determinada sociedad puede no estar de acuerdo a sus prioridades. Por ejemplo, en algunos casos se ha pretendido mostrar la productividad de las CBI por el número de reportes con contenido político (interesantes intelectualmente), pero poco prácticos o incapaces de incidir en las decisiones de gobierno. El documento concluye que no es suficiente como productos burocráticos o administrativos para determinar los casos de éxito en la participación política y que se requiere revisar a fondo la estructura y los procesos de las CBI [132].

Un tercer documento mencionaba que una evaluación selectiva de funciones puede sesgar el panorama, por lo que se recomienda un escrutinio global de la participación de estas comisiones. Una estrategia de evaluación retrospectiva podría ayudar a analizar la incidencia en las políticas, pero para ello la misión de cada comisión debe ser bastante clara, pues ésta conforma la base para el desarrollo de criterios de evaluación, por lo que la evaluación no debe ser vaga, poco realista o descontextualizada de las funciones propias de las CBI [133].

Un cuarto documento se enfocaba más en el papel de las CBI con incidencia hospi-

talaria y hacía referencia al papel de éstas en las políticas sanitarias desde un enfoque centrado en la protección de los derechos de los pacientes y sus familiares. Sin embargo, algunos de los defensores de los derechos de los pacientes expresaban una preocupación por que esas comisiones no se convirtieran en defensores siniestros de los intereses financieros o políticos de las instituciones de salud a expensas de los pacientes [134].

Con la información previamente encontrada, quedaba de manifiesto que hacía falta una evaluación efectiva para determinar el rol de las comisiones en la arena biopolítica. Lo que también quedaba claro es que un análisis meramente cuantitativo de sus funciones no sería suficiente para medir los casos de éxito o fracaso de sus intervenciones. Entonces continuaba la pregunta ¿qué recurso podía conducir o guiar un análisis crítico pertinente capaz de determinar el papel de las mismas, sin limitarse meramente a una evaluación cuantitativa de sus labores?

Con el fin de completar la información al respecto, se extendió la búsqueda a algún tipo de evaluación crítica, particularmente centrada en un tipo de institución que en este caso ayudaría a revelar el papel de las CBI y complementaría los datos encontrados en los documentos oficiales de la UNESCO.

En la búsqueda, se encontró como ejemplo metodológico un trabajo académico mexicano multisectorial, realizado en el año 2014 para evaluar *El Sistema Integral de Calidad en Salud* con una mirada crítica. En ese trabajo se detallaba con precisión las tres dimensiones que se utilizadas para la evaluación: la Dimensión sustantiva (estratégica), la Dimensión política y la Dimensión operativa [135].

Parcialmente el análisis de aquella metodología resultó muy útil para guiar este trabajo por diversas razones: la primera, porque consideró a las políticas públicas en un marco teórico-circunstancial post-westfaliano, que comenzó a advertirse en el último tercio del siglo XX y que aceptaba como mandato de mayor peso político el de instancias supranacionales como la Organización de Naciones Unidas (ONU) y sus distintos organismos. En segundo lugar, porque, evaluar algo abstracto como el concepto de calidad, requería un modelo de análisis teóricamente bien estructurado, esfuerzo que comenzó por enunciar un consenso teórico operacional. Aquello requirió precisar los elementos y

las características de los procesos en evaluación, así como la delimitación de patrones de fuentes válidas de información y técnicas de muestreo [135].

Adicionalmente, este modelo de análisis proponía una visión alternativa de evaluación que no se concentraba en la perspectiva técnica, sino que utilizó un enfoque social individualizado, basado en 1) la participación activa, para incorporar en la evaluación valores, expectativas y experiencias de los actores en cuestión y 2) para evaluar el beneficio social alcanzado. El modelo mencionado basó su evaluación en los trabajos propuestos por Mark Moore [136], para demostrar si la iniciativa en cuestión tenía la capacidad de crear valor público, o dicho en otras palabras, para satisfacer alguna necesidad esencial de la sociedad y proporcionar bienestar [135].

Los resultados de la evaluación antes considerada concluyeron con una crítica hacia la tendencia de evaluar el avance del sistema exclusivamente mediante la medición de las acciones realizadas sin considerar los resultados en la salud de los individuos y las poblaciones. Se dijo que el beneficio perseguido por la política evaluada, se centró en la legitimación del programa y no en la satisfacción de las necesidades de los usuarios. Derivado de la evaluación, se propuso que la iniciativa se centrara en garantizar el derecho a la protección de la salud, partiendo de que las personas a las que van dirigidas las políticas y los programas son sujetos de derechos, capaces de decidir sobre la forma en que se usan los recursos públicos para resolver problemas que les son comunes [135].

Este modelo de evaluación crítica contribuyó a estructurar un esquema de análisis alternativo complementario al propuesto por la UNESCO para evaluar el papel de las CBI. Sin embargo, aún faltaba encontrar el fundamento para el análisis con enfoque cualitativo mismo que después de una ardua revisión de modelos, se encontró con uno descrito por Miguel Martínez-Miguélez, para evaluación cualitativa vista como un proceso etnográfico [137].

En una de sus obras sobre evaluación cualitativa de programas, Martínez-Miguélez propuso una metodología para asignar niveles de valor al éxito alcanzado en la implementación o ejecución de grupo de acciones e intervenciones de algunas instituciones, mediante el proceso de recoger, analizar e interpretar, en forma sistemática, rigurosa y

crítica la información necesaria y suficiente sobre el objeto a evaluar [137].

Después de argumentar que un modelo especular, positivista, absolutista y tecnócrata no era suficiente para reflejar los resultados de intervenciones complejas y activas de las interacciones de los sistemas institucionales sociales y políticos, proponía un modelo dialéctico para analizar entidades emergentes de un proceso observación-interpretación: en la cual las partes son comprendidas desde el punto de vista del todo [137].

Ese modelo propuesto para una evaluación crítica se basó en un marco epistemológico etnográfico y sistémico, apoyado en la convicción de que las tradiciones, roles, valores y normas del ambiente se habían internalizando gradualmente para generar regularidades pudiendo explicar por tanto una conducta grupal, institucional. En consecuencia, también se propuso la realización de análisis de contenido, teorización e investigación acción participativa con informantes clave [137].

Basado en ese modelo de análisis, se formuló la propuesta del proceso que diera paso a la emergencia de estructuras teóricas de este trabajo de tesis, implícitas en el material recopilado y que lo integrara en un todo lógico. Para entonces, ya se había construido un modelo capaz de esquematizar el contenido de la información esencialmente agrupados en los siguientes códigos: categorización, estructuración, contrastación y teorización ver Fig 1.2.

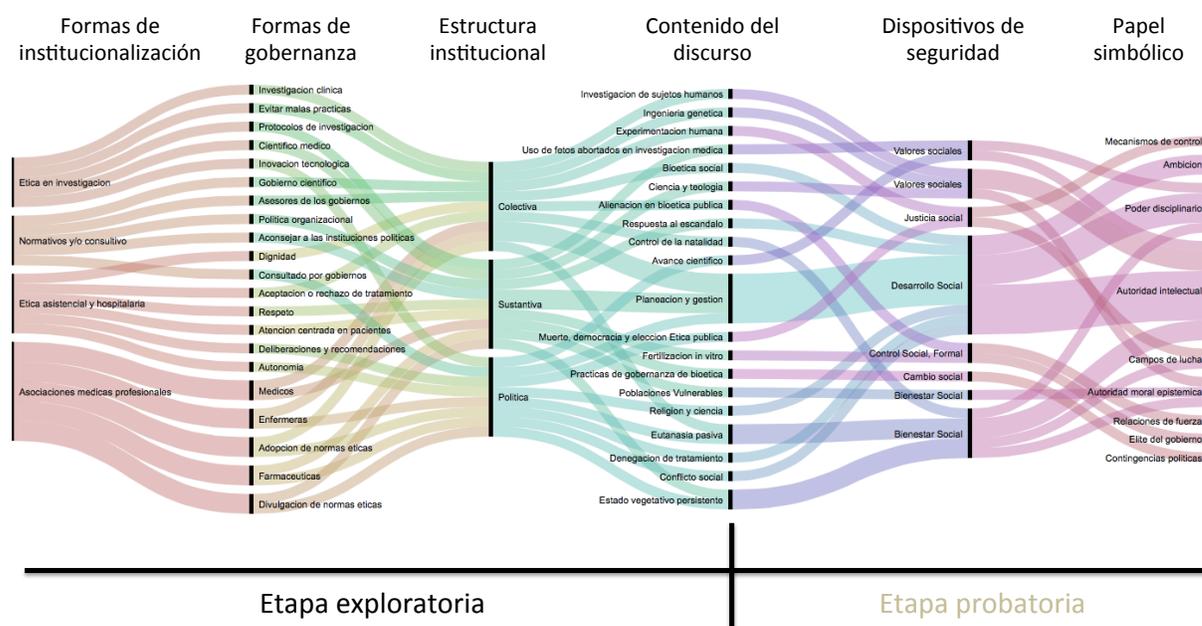


Figura 1.2: Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.

Al menos se pueden mencionar seis representaciones capaces de emerger de las interacciones de las categorías anteriores: relaciones de fuerza, de desarrollo social, mecanismos de control, autoridad intelectual, campos de lucha o elites de gobierno.

Por lo tanto, el paso final del análisis crítico, sería el análisis mismo de los discursos de las CBI; mismos que deberán integrarse al entramado relacional para determinar si realmente actúan como asesores de gobierno que generan valor social.

Dado que las instituciones se han entendido como productos de actividad discursiva que influye en acciones [18], se ha considerado útil leer los discursos para leer la realidad social, por ello el análisis de discurso se inscribe en el saber cualitativo y en este paradigma interpretativo. Este paradigma reconoce que el lenguaje escrito o hablado tiene al menos tres funciones: 1) La referencial o informativa, 2) La epistémica o interpretativa y 3) La generativa o creativa [19].

El análisis de discurso ha sido una práctica metodológica bastante usada en las ciencias sociales [138, 139, 140, 141, 121, 142, 122]. Por discurso se hace referencia a un sistema de expresiones o enunciados que constituyen un objeto, son colecciones de material (cualquier tipo de expresión simbólica) significativas [143], que no solo describe cosas o situaciones, sino además las crea [18]. En la literatura también se han encontrado diversas formas de realizar el análisis de discurso (micro-utilizando la lingüística, narrativa o macro-mediante enfoques etnográficos o etnometodológicos). Para el caso de este trabajo, se utilizó el análisis de discurso crítico, pues independientemente de cuán completos estén los textos, se consideran siempre objeto de cierto grado de lucha y a la vez no se espera que los textos siempre estén completos, lo cual significa que nunca se podrá determinar por completo la realidad social [18].

Derivado del análisis anterior, se fueron revelando varios detalles que le fueron dando consistencia al presente trabajo exploratorio, por ejemplo, se dio cuenta del papel que las instituciones públicas tienen, siendo de facto la expresión de fuerzas políticas mediante las cuales las sociedades proponen resolver algunos de sus problemas colectivos. En este caso, su papel parece estar influido necesariamente, por reglas y prácticas del sistema político, sin embargo, en la gran mayoría de los sistemas políticos, la propia imperfección democrática dificulta la representatividad de las instituciones [144].

Para solventar la crítica sobre la representatividad institucional de las CBI, las guías oficiales de la UNESCO [32, 114] describen bajo un breve apartado, una forma general para evaluar el papel de las CBI, sin embargo, reconoce que la mayoría de las actividades de las comisiones pasan desapercibidas para los funcionarios, los medios de comunicación y el público (que carecen de los conocimientos o el interés para ocuparse de esta cuestión) condición que condiciona la calidad de la evaluación por sesgo de conocimientos al respecto [32].

Por tal motivo la UNESCO ha propuesto que las mismas comisiones se ocupen de su auto-evaluación de manera formal (mediante cuestionarios, entrevistas u observaciones directas) o informal (mediante reuniones, medios de comunicación o audiencias públicas), pues de otra manera correrán el peligro de aislarse, perder credibilidad y fomentar

la indiferencia y el rechazo de sus recomendaciones a largo plazo [32].

Acertadamente la misma guía, una vez que subraya la necesidad de evaluar a las comisiones, advierte que no será fácil medir el papel de sus funciones, situación que deja en manos de los observadores; Esto es la aplicación de distintos criterios al momento de determinar el grado de satisfacción con su intervención en las políticas y concluye la sección de evaluación asegurando que: Si las comisiones se desentienden de su propia evaluación, corren el riesgo de minar su autoridad y su utilidad [32].

Para la evaluación tradicional de figuras públicas como las CBI en México, la CONBIOÉTICA publicó una guía metodológica en el año 2011, para satisfacer la necesidad de establecer acciones operativas y metodológicas en particular al caso de las Comisiones Estatales y como respuesta al seguimiento y control mediante un proceso sistemático de acciones vinculadas entre sí¹. Previo dictamen situacional realizado en el año 2009, que incluía aspectos sobre la conformación, el marco jurídico, la estructura orgánica, entre otros, se determinaron entonces los mecanismos de evaluación.

Para ese entonces, la importancia sustancial del quehacer de las CEBs residía en su participación para la consolidación de los comités hospitalarios de bioética y los comités de ética en investigación, tanto en las instituciones médicas como en los centros de enseñanza y de investigación. Dado un proceso de seguimiento y control, se esperaba contar con evidencia suficiente para conocer el impacto de los programas y acciones de cada entidad y tener las bases necesarias para proponer mejoras en su organización. El proceso de evaluación tal cual pretendía conocer las políticas, estrategias y programas de actividades acorde a los objetivos planteados y su grado de cumplimiento, así como los efectos producidos.

Una vez establecida la fase de diagnóstico, la CONBIOETICA estableció la fase operacional de la evaluación. Para ello se diseñaron dos instrumentos, uno de ellos fue llamado *La matriz de evaluación* (catorce indicadores cuantitativos, requisitos mínimos de funcionamiento y operación) y el otro: *El cuestionario abierto* (para información cualitativa) ver Fig 1.3.

¹http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/PerfilesCEB/evaluacion_operacional.pdf

Matriz de funcionamiento de la Comisión Estatal de Bioética
Primer semestre 2011

Instrucciones:
 A continuación se presentan una serie de indicadores que se relacionan con el funcionamiento y organización de la Comisión Estatal por lo cual le solicitamos indique el número de ocasiones en las que cumplió con la actividad en cada uno de los meses. En el área asignada a soporte, deberá mencionar qué documentos avalan la actividad y, finalmente, le pedimos señale si existe alguna anotación u observación.

Indicador	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Soporte	Observaciones
Sesiones ordinarias efectuadas.								
Sesiones extraordinarias realizadas.								
Actividades de difusión en materia de bioética.								
Actividades académicas realizadas.								
Opiniones en protocolos de investigación o reportes de Comités de Ética en Investigación.								
Participación en las solicitudes o actividades de la CONBIOÉTICA.								
Impulso a la creación y funcionamiento de Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en Investigación.								
Organización o participación en eventos relacionados con bioética.								
Asesorías, información o consultas otorgadas a instituciones o miembros de la sociedad, en materia de bioética.								
Análisis de casos clínicos dentro de la Comisión o reportados por Comités Hospitalarios de Bioética.								
Acciones de promoción de políticas públicas en salud.								
Número de metas cumplidas de acuerdo a su programa de actividades.								
Acciones o actividades que los integrantes de la Comisión han recibido para capacitarse en materia de bioética.								
Totales								

(a) Matriz de funcionamiento de CEB

Cuestionario de evaluación de las Comisiones Estatales de Bioética

Instrucciones:

Las siguientes preguntas buscan conocer de manera específica algunos de los elementos de trabajo de la Comisiones Estatales de Bioética, por lo cual le solicitamos contestar cada uno de los cuestionamientos que se presentan. En caso de no conocer la información o tener alguna duda favor de describirla en el espacio correspondiente.

1. ¿Cuáles son los temas, en materia de bioética, que se han identificado (a través de asesorías, protocolos de investigación, casos clínicos, etcétera) como de mayor impacto o frecuencia?
2. ¿Qué estrategias tiene para el desarrollo y fortalecimiento de la cultura bioética?
3. ¿Qué necesidades se han detectado en materia de capacitación y docencia?
4. Considerando su contexto estatal ¿Qué tipo de estrategias podrían implementarse para brindar capacitación a sus miembros?
5. Mencione los documentos de trabajo y normatividad en la que se apoya para el desarrollo de sus actividades.
6. Describa qué tipo de problemáticas se han presentado para el fortalecimiento de la cultura bioética.
7. ¿Qué estrategias se han realizado o planeado para cubrir los gastos que se derivan de sus actividades?
8. ¿Cuenta con un directorio de especialistas en bioética del estado?
9. ¿Se tiene noción de cómo se lleva a cabo la dictaminación que realizan los Comités Hospitalarios de Bioética?
10. Conoce los temas que se abordan en los protocolos evaluados por los Comités de Ética en Investigación?
11. ¿Qué estrategias se han realizado o planeado para la sistematización de un registro de Comisiones Hospitalarios de Bioética y de Comités de Ética en Investigación a nivel estatal?

(b) Cuestionario de evaluación

Figura 1.3: Cédula de evaluación para Comisiones Estatales de Bioética, 2011

Capítulo 2

Etapa probatoria

Esta etapa consistió en el análisis cualitativo de datos una vez recabada la información de documentos oficiales. Dado que previamente se había optado por un proceder analítico hipotético-deductivo, y para este momento ya se contaba con un esquema de categorías a priori, el siguiente paso fue adecuar esas categorías conceptuales para confrontarlas con el corpus de los textos y los discursos; mientras se realizaba ese proceso empírico fueron surgiendo otras categorías pertinentes para completar el análisis.

La primera parte de esta sección aludió al caso institucional en el que se han conformado las Comisiones Estatales de Bioética; en la segunda parte, se citó información de los cuestionarios y de las entrevistas aplicadas a los representantes de las comisiones. Adicionalmente se refirió a algunos elementos de la información recopilada de la Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética 2016.

2.1. Análisis y resultados

2.1.1. CONBIOETICA y la estructura Estatal

Los inicios de la bioética en México surgieron en 1989 cuando el Consejo de Salubridad General instauró el Grupo de estudio de la bioética. Posteriormente, el 30 de marzo de 1992, se firmó en la Secretaría de Salud el acta constitutiva de la CONBIOETICA. La CONBIOETICA, es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, con autonomía técnica y operativa, tiene como objetivo promover la creación de la cul-

tura bioética en el país, a través de fomentar una actitud reflexiva, deliberativa y de discusión multidisciplinaria y multisectorial de temas vinculados con la salud, la investigación y la docencia [145].

Hacia el año 2000, 23 de octubre, se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el Acuerdo Presidencial por el que se creaba con carácter permanente la CONBIOETICA, Acuerdo del Consejo Nacional de Salud (CONASA-Acuerdo 22/IX/CONASA/2003. Monterrey, N.L.). A partir de estos acuerdos y del apoyo de CONASA se consolidaría la iniciativa de creación y del establecimiento de las CEB, como ocurrió con la primer CEB de Morelos creada en marzo de 2004. Con el paso del tiempo este sustancial acuerdo se ha renovado en tres ocasiones: 2011, 2013 y 2014 [116, 145].

El 7 septiembre de 2005 se ratificó la importancia de promover la creación de CEBs en el Decreto por el que la Comisión Nacional se crea como órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, el cual determina su carácter, objeto y atribuciones; específicamente en el Artículo Segundo, Fracción VII se menciona que para el cumplimiento de su objeto, corresponderá a la CONBIOETICA promover la creación de CEBs. Desde entonces, una de las prioridades de la CONBIOETICA fue la creación de esos cuerpos colegiados en las entidades federativas [145].

En septiembre de 2011, el Acuerdo de CONASA adquirió mayor peso gracias a la propuesta realizada por la Presidencia del Consejo de la CONBIOETICA y se le adicionó el siguiente mandato basado en los lineamientos previamente emitidos (Acuerdo 19/XIX/CONASA/2011. Pachuca, Hidalgo): Que cada entidad federativa contará con su CEB, para lo cual se garantizará su operación, continuidad y sustentabilidad, y se impulsaría la creación y operación de Comités de Ética en Investigación y Hospitalarios de Bioética. En agosto de 2013 durante la III Reunión Ordinaria del CONASA nuevamente se destaca la importancia de las CEB mediante la ratificación del acuerdo previamente mencionado (Acuerdo 28/III/CONASAVI/2013. Zacatecas, Zacatecas) y en noviembre de 2014, el Consejo Nacional de Salud nuevamente reiteró su compromiso al establecer que cada entidad federativa contara con una CEB apoyada para su gestión por la CONBIOETICA (Acuerdo 31/VIII CONASAVI/ 2014. Tlaxcala, Tlaxcala) [145].

Las Comisiones Estatales de Bioética *han sido órganos colegiados encargados de impulsar la misión y políticas de la Comisión Nacional de Bioética y la aplicación de la normatividad en bioética en cada entidad federativa para promover el debate de los dilemas bioéticos, y desarrollar una estrategia propia de difusión a los principios y fundamentos bioéticos en la atención a la salud, la investigación, la enseñanza y el cuidado el medio ambiente* [49].

En México se cuenta con las CEBs, las cuales fungen como espacios de interconexión entre el ámbito federal, estatal y local, para fortalecer la disciplina bioética en lo que concierne al cuidado de la vida, la atención a la salud y la preservación del medio ambiente en cada entidad federativa. Las atribuciones de las CEBS se establecen a partir de las políticas de los ejecutivos estatales, conforme al instrumento de creación y al marco legal de los Servicios Estatales de Salud (SESA) [145].

Las CEBs en México no tienen las facultades de registro y control de los comités hospitalarios de bioética (CHBs) y de los comités de ética en investigación (CEIs), sin embargo, promueven su creación, registro y funcionamiento. Actúan como cuerpos colegiados con carácter multidisciplinario e interinstitucional cuyo objeto es contribuir al desarrollo de normas éticas y asesorías para la atención, investigación, legislación, política pública y docencia en salud [116].

Desde su decreto de creación las Comisiones Estatales de Bioética se han conformado gradualmente, acorde al Programa de Acción Específico, El Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2013-2018 y el Programa Sectorial de Salud (PROSESA) 2013-2018 [145].

En el PND el gobierno estableció algunas metas nacionales: un México en paz, un México incluyente, un México con educación de calidad, un México próspero, y un México con responsabilidad global; se presentaron también estrategias transversales para democratizar la productividad, alcanzar un gobierno cercano y moderno, y contar con una perspectiva de género en todos los programas de la Administración Pública Federal. De acuerdo con la Ley de Planeación, todos los programas sectoriales, especiales, institucionales y regionales que definen las acciones del Gobierno, deberán elaborarse

en congruencia con el PND [145].

El PROSESA es un instrumento elaborado por la Secretaría de Salud mediante el cual el Gobierno formula las políticas, estrategias y acciones con las que se propone alcanzar los principales objetivos estratégicos en materia de salud [145].

Por lo tanto la CONBIOETICA se alinea a la Meta II. México incluyente y a la Línea de acción 2.3 Asegurar el acceso a los servicios de salud. Por esto estableció en su Programa de Acción Específico 2013-2018 (PAE) estrategias para avanzar en la construcción de un Sistema Nacional de Salud Universal bajo la rectoría de la Secretaría de Salud [145].

El PAE, en la Estrategia para la promoción y aplicación del conocimiento en bioética con una perspectiva global, está a su vez alineado al Objetivo 6 del Programa Sectorial de Salud. La estrategia 6.5 sitúa a la bioética como política de gestión y de desarrollo del Sistema Nacional de Salud Universal, lo cual representa un hito para el desarrollo de la bioética en México [145].

Los lineamientos operacionales para las CEB se publicaron en el 2015 los cuales han brindado información general sobre su organización y funciones. De manera periódica se ha efectuado una evaluación de los contenidos e instrumentación de esos lineamientos mediante el Cuestionario de Análisis de Impacto de los Lineamientos Operacionales aplicado a los representantes de las CEB de cada estado. Es una recopilación actualizada de las opiniones de los integrantes de las CEB, y la actualización del marco jurídico nacional, facultades, funciones, estructura orgánica, descripción de perfiles operativos y cuenta con formatos guías para estructurar los manuales de procedimientos [145].

El objetivo de la publicación de estos lineamientos fue para orientar la conformación de CEB en cada entidad federativa del país, fortaleciendo su integración, continuidad operativa y sustentabilidad, congruente con el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 y el Programa de Acción Específico. Estrategia para la Promoción y aplicación del Conocimiento Bioético con una Perspectiva Global en su Estrategia 4.3 Vincular las actividades de la CONBIOETICA con los programas de las CEB para su desarrollo y

continuidad operativa [105].

La creación de CEBs depende de los gobiernos de cada estado a través de sus respectivas Secretarías de Salud y cada una de las 32 entidades federativas tienen la facultad de establecer su propia normativa, esto se traduce en que la CONBIOÉTICA no tiene atribuciones sobre los estados para la integración de las CEBs pero sí realiza diversas actividades para impulsar su conformación [116]. Las principales facultades y funciones de las CEBs establecidos en los lineamientos oficiales no son limitativas, pero quedarán sujetas al marco jurídico legal de la entidad federativa correspondiente [145].

En su aspecto operacional la infraestructura institucional en bioética ha estado conformada por las Comisiones Estatales de Bioética, los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y los Comités de Ética en Investigación (CEI), ver figura 2.1. Su objeto ha sido contribuir a la consolidación de la CONBIOÉTICA como rectora en la materia a nivel país, contribuyendo con el cumplimiento de su objeto institucional a través del desarrollo de normas éticas y asesorías para la atención, investigación, legislación, política pública y docencia en salud, así como el fomento de actitudes de reflexión y discusión multidisciplinaria y multisectorial [146].

En el periodo de 2004 a 2016 se ha presentado una lenta aceptación, adaptación y afianzamiento de las CEBs. Esto se sabe gracias al seguimiento de operación de cada CEBs realizado periódicamente mediante reuniones virtuales y la aplicación de instrumentos de evaluación. Entre 2011 y 2015, la CONBIOÉTICA realizó un diagnóstico a partir de la información recibida de las CEBs sobre su desarrollo operativo, considerando aspectos como los recursos asignados a su operación, la formación profesional de sus integrantes, la realización de actividades de capacitación y de difusión, la de vinculación con la CONBIOÉTICA y con otras instituciones, y la integración y registro de CHBs y CEIs [116].

Recientemente se publicó una aproximación a la evolución de las Comisiones Estatales de Bioética (CEBs) en México, se identificaron como actividades de su quehacer acciones de capacitación, difusión, asesoría y promoción de la bioética en la atención médica y la vinculación con la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) y

Esquema de la infraestructura institucional en bioética

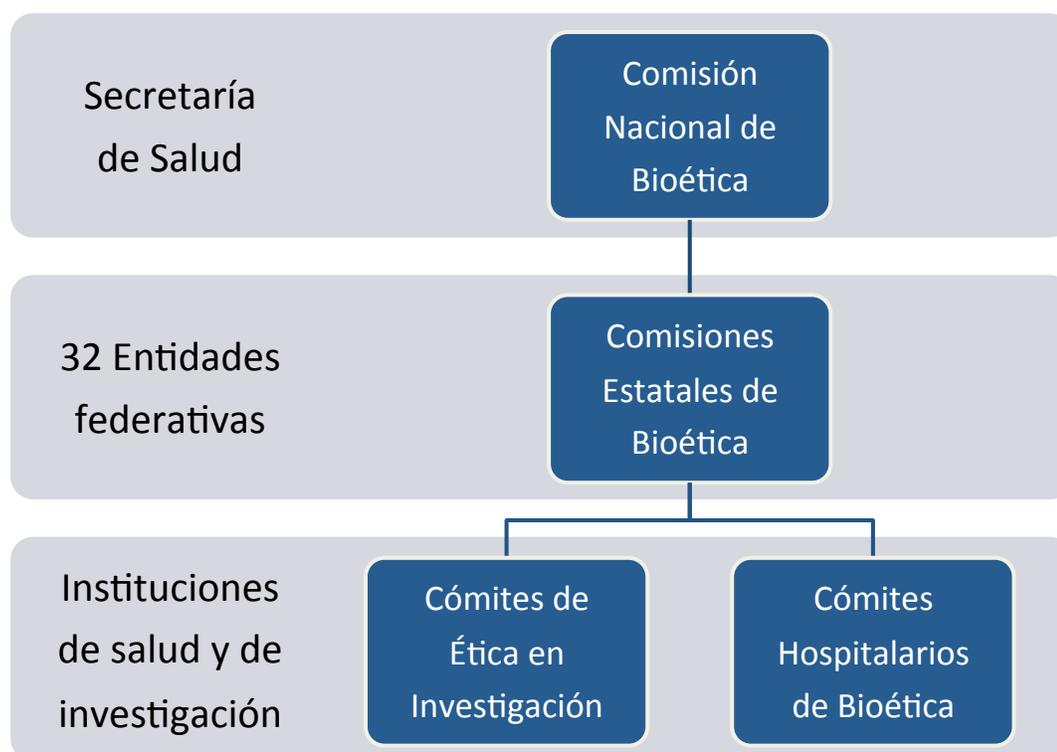


Figura 2.1: Infraestructura Institucional en Bioética

otras instituciones de salud y educativas [116]. Sin embargo, el diagnóstico no evaluó su desarrollo operativo en materia de política pública de salud. [116].

En el año 2016 se reportó que el desarrollo de algunos aspectos técnicos es muy diverso en algunos estados como Baja California, Campeche, Coahuila, Durango, Guanajuato, Estado de México, Michoacán, Morelos, Nayarit, Oaxaca, Puebla, Querétaro, San Luis Potosí, Tabasco, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz y Zacatecas. En estos la operacionalización ha estado caracterizada por su formalización jurídica a través de la publicación de su Acuerdo de creación, así como de una estructura orgánica para su operación, la realización de actividades académicas, de capacitación y de difusión, la

promoción del registro de CHBs y CEIs, y una vinculación constante con la CONBIO-ETICA [116].

Por otro lado, existen CEBs en las que se presenta una gestión mínima de los elementos anteriormente descritos debido a limitados recursos humanos y financieros, y cambios administrativos en las Secretarías de Salud estatales, o algunos otros han tenido cambios de gobierno, lo que ha contribuido aún más a la rotación de personal, aspectos que debilitan el funcionamiento de la CEBs como ocurre en Aguascalientes, Chiapas, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Quintana Roo y Sonora. En este rubro se ubican también las CEBs de reciente integración como Chihuahua, Distrito Federal y Yucatán, en las que está por definirse la estructura orgánica y actividades de trabajo a desarrollar, ver figura 2.1 [116].

Las entidades federativas donde la Comisión Nacional continúa promoviendo la creación de la Comisión Estatal de Bioética son Colima, Baja California Sur, Nuevo León y Sinaloa. Para el caso de Colima, es importante decir que contó con un Acuerdo de creación publicado en marzo de 2007, sin embargo, fue derogado en diciembre de 2010 cuando se publicó el decreto de creación del Consejo de Salud del estado que incluye al Grupo Específico de Bioética; actualmente dicho grupo es inoperante. Nuevo León, por su parte, cuenta con una propuesta de Acuerdo de creación de la CEBs en proceso de revisión jurídica, por lo que no ha sido publicada oficialmente. Por último, Baja California Sur y Sinaloa no muestran avances en la conformación de su comisión, ver figura 2.1 [116].

Respecto a los recursos materiales, las CEBs que participaron en la recopilación de datos en 2015, 70 % de ellas ya contaba con algún tipo de recurso, fuera éste una asignación presupuestal exclusiva para su trabajo, sin embargo se reportó que un 88 % de ellas sigue sin tener un presupuesto propio y 60 % no cuentan con personal administrativo, ni un espacio de trabajo asignado [116].

En cuanto a los integrantes de las CEBs se encontró que la mayoría cuentan con formación profesional (medicina, psicología y filosofía); 77 % tiene estudios de posgrado o especialidad (salud pública, investigación clínica, derecho, ciencias de la salud, ciencias

médicas, ingeniería biomédica, farmacología e inmunología), sólo 9 % tiene formación en bioética a través de estudios de especialización, posgrado y diplomados. En cuanto a los aspectos de capacitación, las CEBs realizan actividades académicas, algunas con diversas instituciones públicas (26 %) y privadas (8 %); como congresos, jornadas, seminarios, simposios y diplomados, así como algunas pláticas informativas en la materia dirigidas a médicos, enfermeras, trabajadores sociales y estudiantes de ciencias de la salud, derecho y sobre la conformación de CHBs y CEIs [116].

En 2015 se reportó que el 74 % de las CEBs registradas realizaron actividades de capacitación. Sobre las actividades de difusión, el 65 % se lleva a cabo mediante medios digitales (redes sociales, blogs, páginas web y correos electrónicos), ideales ante los pocos recursos con los que cuentan las CEBs y por el amplio alcance que tienen [116].

Como estrategias de vinculación y fortalecimiento técnico, así como profesional, la CONBIOETICA realiza encuentros con las CEBs en dos modalidades: presencial y virtual. La primera a través de la Reunión Nacional de CEBs, que es un foro al cual son invitados los representantes de las 32 entidades federativas para debatir y recibir capacitación sobre diversos temas de interés en el ámbito de la salud desde la perspectiva bioética, ver figura 2.12 [116].

La segunda a través de las Reuniones Virtuales de Diálogo entre la CONBIOÉTICA y las CEBs, en las cuales se invita a participar a los secretarios de salud estatales y los integrantes de las CEBs para abordar las necesidades de capacitación, los programas anuales de trabajo y su avance, el estatus del registro de CHBs y CEIs; asimismo, la CONBIOETICA participa en las reuniones regionales que son organizadas por las comisiones estatales [116].

La segunda vinculación más importante que tienen las CEBs se enfoca en promover la creación de CHBs y CEIs y se sostienen con las *representaciones estatales de instituciones federales* como el Instituto Mexicano del Seguro Social (11 %) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (10 %). Las CEBs también se relacionan con otras *instancias del gobierno federal (6 %), del gobierno estatal (6 %), con organizaciones no gubernamentales (6 %) y con la Comisión de Derechos*

Humanos de sus estados (6 %), en menor medida con colegios y academias de bioética (5 %). También reportan tener comunicación con hospitales públicos (3 %) y privados (3 %); y con instituciones religiosas (2 %) [116].

Por otro lado, dado que a partir de diciembre de 2011 se publicó el Decreto de Reforma a la Ley General de Salud para establecer la obligatoriedad de constituir CHBs en todos los establecimientos de atención médica y CEIs en aquellos establecimientos que lleven a cabo actividades de investigación en seres humanos. A raíz de esta reforma se ha promovido el interés de los establecimientos de salud por acercarse a las CEBs para recibir asesoría sobre el proceso de registro ante la CONBIOÉTICA, de tal manera que para el año 2015 el 81.4 % de las CEBs realizaron estas actividades [116] .

También se han reportado algunos asuntos de la gestión de alto impacto. Por ejemplo, en Octubre de 2014, la CONBIOETICA celebró el Foro: Hacia una Estrategia Nacional de Capacitación y Formación en Bioética; en 2015 se conformó la Red Nacional de Apoyo a la Capacitación en Bioética y las Jornadas Nacionales, proyectos se materializaron gracias al apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. Como gestión de alto impacto también se reportó la publicación de la quinta edición de la Guía Nacional para la integración y Funcionamiento de Comités Hospitalarios de Bioética y la Guía Nacional para la integración y Funcionamiento de Comités de Ética en Investigación, así como la elaboración del libro *Ética de la Investigación, Integridad Científica* (CONACYT) [116] .

En resumen, con los datos antes considerados se aprecia que la infraestructura institucional en bioética en México coincide con los tres niveles propuestos por la UNESCO (2006): a nivel nacional cuenta con la CONBIOETICA, en el nivel subnacional existen las CEBs, y a nivel local se tiene a los CHBs y CEIs. La infraestructura no depende por completo del nivel central ya que, debido a la descentralización de los servicios de salud, las CEBs están reguladas por sus propias autoridades. Sin embargo, la CONBIOÉTICA tiene la cualidad de ser una entidad que emite recomendaciones y establece vínculos desde el nivel local hasta el federal para ofrecer una cobertura nacional que permita poner en diálogo a los diferentes órdenes de gobierno para cumplir con el objetivo de promover la creación de una cultura bioética en México, siendo ésta una característica

innovadora en el escenario mundial [116].

No se debe perder de vista que las CEBs enfrentan continuos retos a diferentes niveles, en el ámbito institucional los principales desafíos son garantizar la continuidad de su operación a pesar de los cambios de administración estatal, la rotación de personal, y la búsqueda de recursos económicos, materiales y humanos. En el ámbito profesional se aprecian deficiencias de los integrantes de las CEBs en la formación bioética [116]. En el ámbito operacional, las CEBs se enfrentan a la falta de sensibilización en las instituciones de salud para promover la perspectiva bioética a través de la integración de CHBs y CEIs [116].

2.1.2. Cuestionario

Se obtuvo la información de los contactos de los interlocutores y/o representantes a los que se les enviaría el cuestionario de la CONBIOETICA en noviembre de 2015. El periodo en el que se enviaron estos correos fue en enero, marzo y junio de 2016. La forma de responder a dichas preguntas consistía en respuesta opción múltiple o respuesta abierta. Hasta el momento en el que se comenzó el análisis se recibieron respuestas en solo un 33 % de los correos enviados.

A continuación se realizó la captura y la clasificación de algunos elementos discursivos contenidos en los cuestionarios, para reconocer y proponer códigos de citas textuales que fueron materializando la integración de los componentes discursivos, éstos a su vez, pretendían dar cuenta de lo expresado por los representantes de las comisiones que respondieron.

El papel de las Comisiones Estatales de Bioética en las Políticas Públicas de Salud en México

Este formulario formará parte de un proyecto de tesis doctoral de Mireya Martínez-García. El propósito del mismo será realizar un acercamiento a las Comisiones Estatales de Bioética (CEB) para conocer su relación con las políticas públicas de salud en México.

1. **Indique el Estado de la República en el que se encuentra su CEB**

2. **La CEB que dirige (coordina, representa, etc.), ¿tiene contemplada la participación en las políticas públicas de salud?**

SI () NO ()

3. **En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, describa libremente su participación en las políticas públicas de salud**

4. **En su experiencia como miembro de la CEB, ¿cuáles serían los temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en su Estado?**

5. **En su experiencia como miembro de la CEB, ¿que retos han enfrentado para realizar sus actividades pertinentes en su Estado?**

6. **¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas?**

SI () NO ()

7. **En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, favor de indicar cuántos integrantes han recibido capacitación (consignando también el total de miembros o personal de la CEB); además, indicar cuáles instituciones impartieron la capacitación.**

8. **¿Considera que las CEBs deberían participar en las modificaciones de la Ley General de Salud?**

SI () NO ()

9. **En caso de que su respuesta anterior fuera afirmativa, indique por qué cree que sería importante la intervención de las CEBs.**

10. **En su opinión ¿qué propondría para motivar la participación de las CEB como asesoras de gobierno en materia de políticas públicas de salud?**

Nuevamente agradezco su valioso tiempo dedicado a la respuesta de este formulario.

Reciba saludos cordiales

Figura 2.2: Instrumento aplicado en línea con *Formularios de Google*



El papel de las Comisiones Estatales de Bioética en las Políticas Públicas de Salud en |

PREGUNTAS

RESPUESTAS 8

El papel de las Comisiones Estatales de Bioética en las Políticas Públicas de Salud en México

Este formulario formará parte de un proyecto de tesis doctoral de Mireya Martínez-García. El propósito del mismo será realizar un acercamiento a las Comisiones Estatales de Bioética (CEB) para conocer su relación con las políticas públicas de salud en México.

Indique el Estado de la República en el que se encuentra su CEB *

Texto de respuesta breve

La CEB que usted dirige (coordina, etc.) ¿tiene contemplada alguna participación en las políticas públicas de salud de su estado? *

Sí

No

En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, describa libremente su participación en las políticas públicas de salud

Texto de respuesta largo

En su experiencia como miembro de la CEB, ¿cuáles serían los temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en su Estado?

<https://docs.google.com/forms/d/1debzdD1gSsOWHu5eqMgxXaGKfce0tGBc1H9mPZJTgaE/edit>

1/3

Figura 2.3: Instrumento aplicado en línea con *Formularios de Google*

4/12/2017

El papel de las Comisiones Estatales de Bioética en las Políticas Públicas de Salud en México - Formularios de Google

En su experiencia como miembro de la CEB, ¿que retos han enfrentado para realizar sus actividades pertinentes en su Estado?

Texto de respuesta largo

¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas? *

Sí

No

En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, favor de indicar cuántos integrantes han recibido capacitación (consignando también el total de miembros o personal de la CEB); además, indicar cuáles instituciones impartieron la capacitación

Texto de respuesta largo

¿Considera que las CEBs deberían participar en las modificaciones de la Ley General de Salud? *

Sí

No

En caso de que su respuesta anterior fuera afirmativa, indique por qué cree que sería importante la intervención de las CEBs

Texto de respuesta largo

En su opinión ¿qué propondría para motivar la participación de las CEB como asesoras de gobierno en materia de políticas públicas de salud?

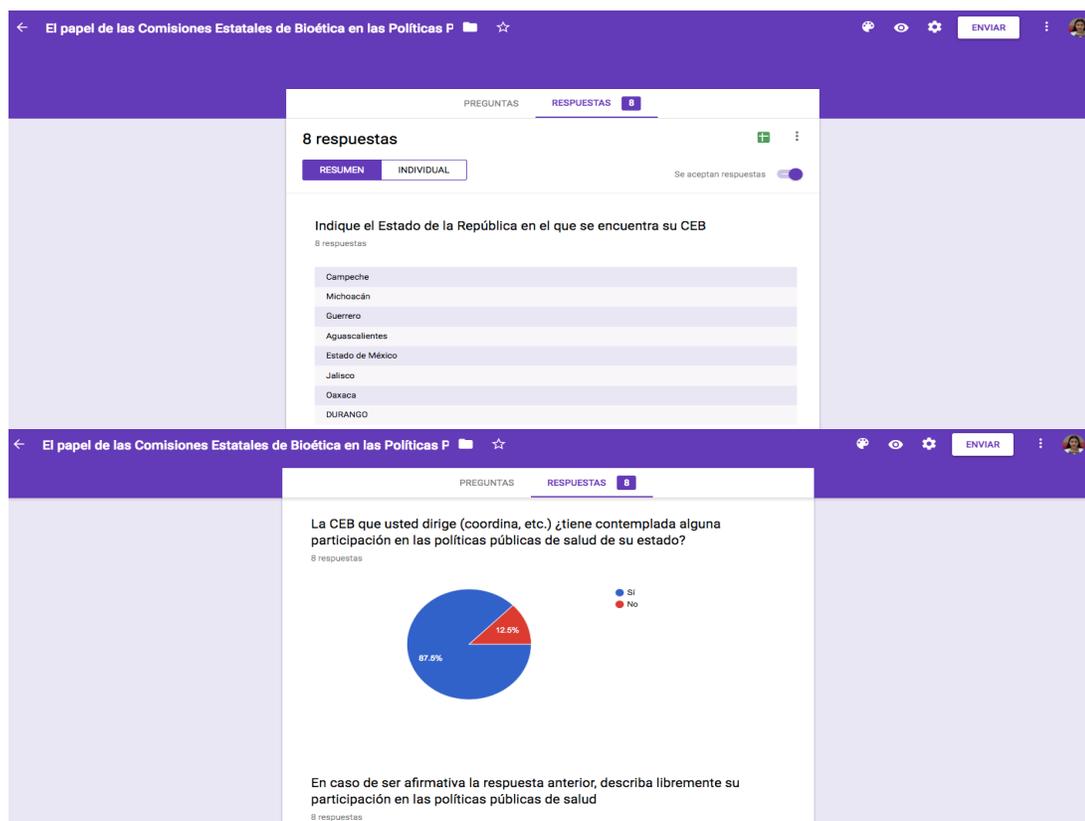


Figura 2.4: Primeras dos hojas del resumen de respuestas del instrumento aplicado en línea con *Formularios de Google*

A continuación se transcriben las respuestas de algunas preguntas del formulario en línea que fueron abiertas, el nombre de la CEB que respondió a cada sección quedó anonimizado, no así, las comisiones que respondieron el formulario en general, ver figura [2.4](#). Así mismo se aprecia una visualización de la posible relación que algunas de las respuestas pudiera tener con algunos códigos bajo la etiqueta de simulación (derivados de la columna, Reducción de la incertidumbre) [2.5](#), [2.6](#), [2.7](#), [2.10](#), [2.11](#).

- Pregunta: En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, describa libremente su participación en las políticas públicas de salud
 - Respuesta 1: En el anteproyecto de salud mental
 - Respuesta 2: Hasta ahora nuestras propuestas sólo han sido consideradas en el área de capacitación para disminuir la mortalidad materna.

- Respuesta 3: Participar en el análisis de los objetivos que se pretende alcanzar a fin de coadyuvar desde una perspectiva bioética que contribuya en la distribución equitativa. Brindar asesoría en materia de legislación en bioética, así como aquellos que sean requeridos a la comisión estatal de bioética sobre las implicaciones éticas legales y sociales de los dilemas bioéticos. Ética en la investigación
- Respuesta 4: Participación activa tanto de carácter interinstitucional, multidisciplinario y en aspectos de dilemas entre grupos colegiados de profesionales de la salud, organizaciones civiles y ciudadanos adoptando siempre un papel de respeto, tolerancia laicismo y acuerdo, sin actitud protagónica pero si participativa. La masa crítica del personal integrante de la CEB es rica en profesionales entorno a la bioética.
- Respuesta 5: No aplica
- Respuesta 6: La participación es indirecta en el reforzamiento de los programas de calidad en la atención a la salud, capacitando a los respectivos gestores de calidad en temas de bioética. En el diseño de protocolos de atención en salud a población específica por solicitud directa del C. Secretario
- Respuesta 7: En promulgación de la Ley y reglamentos sobre Voluntades anticipadas y cuidados paliativos
- Respuesta 8: En el decreto de creación se contempla esta participación, en este momento lo que se está haciendo es un curso sobre muerte digna de manera que sirva de antecedente para poder plantear una ley sobre voluntad anticipada. Sin embargo, aunque tenemos representación del congreso del estado, se desconoce la manera en la que la Comisión puede apoyar para el análisis de algunas de las Leyes que están siendo revisadas, como por ejemplo la de los matrimonios igualitarios.

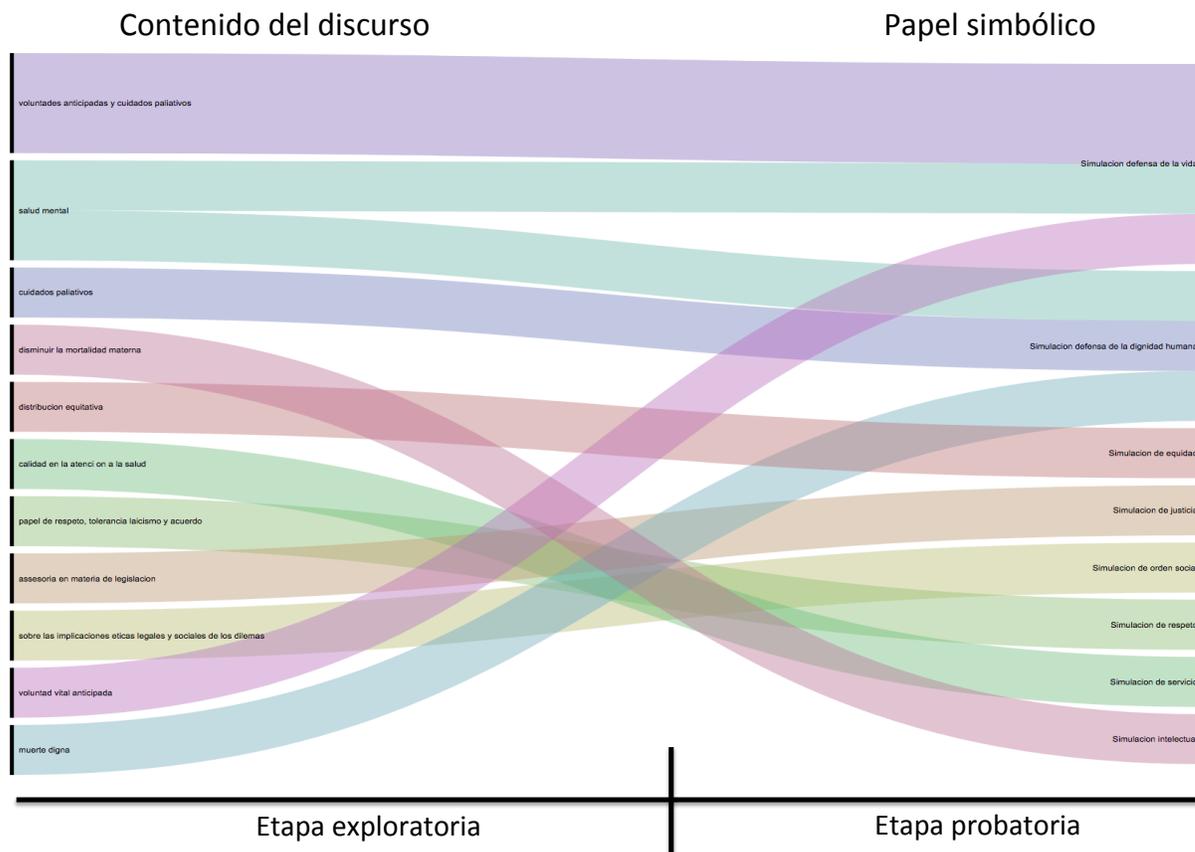


Figura 2.5: Participación en las políticas públicas de salud

- Pregunta: En su experiencia como miembro de la CEB, ¿cuáles serían los temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en su Estado?
 - Respuesta 1: La relación médico-paciente, el aborto, cuidados paliativos, medicina genómica
 - Respuesta 2: La salud mental pues en el estado no existe una política de atención para mejorar las condiciones del enfermo mental y asumir lo que los organismos internacionales como OMS, OPS, COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS Y CNDH NOS INDICAN EN LA ACTUALIDAD.

Lo referente a la voluntad vital anticipada, donde nosotros participamos en

la elaboración de la ley y prácticamente realizamos todo el reglamento de la misma así como la gestoría, todo está terminado desde hace poco más de un año y no se ha dado a conocer a la población.

Generamos recursos humanos capacitados en los temas de bioética, con un diplomado de 240 horas impartido por una plantilla 60 profesores especialistas en las diferentes áreas relacionadas con la bioética, y nuestros egresados están distribuidos en todo el estado y encargados de formar los Comités Intrahospitalarios de Bioética.

También nosotros generamos en su totalidad tanto la ley como el reglamento de salud mental en el estado, misma que hasta ahora tampoco se trabaja sobre su cumplimiento, ni se ha dado a conocer.

- Respuesta 3: Ética en la relación Médico paciente, Cuidados paliativos, Dilemas éticos al final de la vida, Uso de transgénicos, Aborto.
- Respuesta 4: Suicidios, aborto, embarazo en adolescentes y relación médico-paciente
- Respuesta 5: Dilemas al final de la vida (Voluntades Anticipadas, Cuidados Paliativos). Dilemas por cuestiones morales (Testigos de Jehová)
- Respuesta 6:
 - a. En los programas de la Coordinación de Calidad en la Atención a la Salud
 - b. En el tema de la relación médico-paciente
 - c. En el tema de las relaciones interpersonales
 - d. En temas de mayor trascendencia (aborto, eutanasia, Testigos de Jehová, etc.)
 - e. En el tema de bioética e interculturalidad
 - f. En los temas de desarrollo, capacitación y asesoría de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y Comités de Ética en Investigación (CEI).
 - g. En temas de capacitación en análisis de casos de dilema bioético a integrantes de CHB y CEI.
 - h. En temas de diseño de programas curriculares de educación en bioética para universidades, instituciones de educación superior y departamentos de

enseñanza e investigación de hospitales públicos y privados.

i. En el tema de bioética y atención al adulto mayor.

j. En el tema de bioética y salud ambiental.

- Respuesta 7: Educación a personal de salud así como aquellos que reciben el beneficio para fortalecer la relación médico paciente.
- Respuesta 8: Voluntades anticipadas, matrimonios igualitarios, marihuana. Medio ambiente.

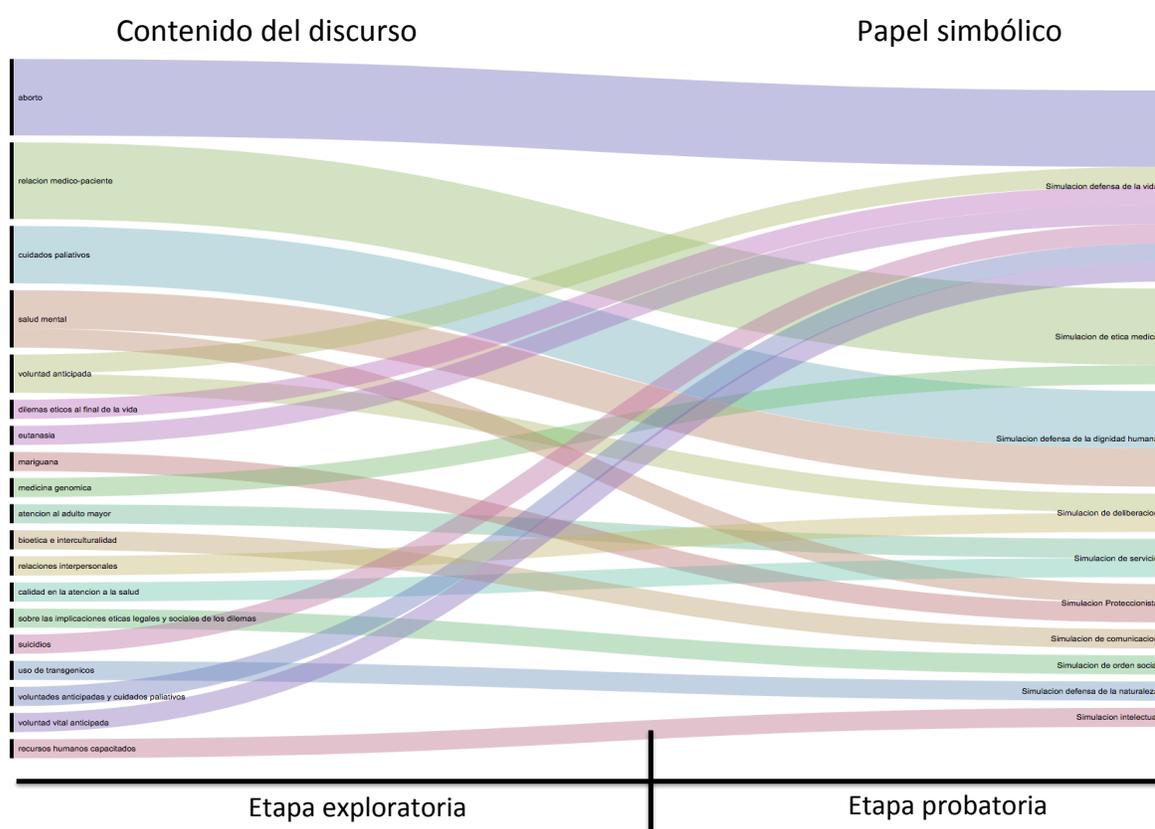


Figura 2.6: Temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en el Estado

- Pregunta: En su experiencia como miembro de la CEB, ¿qué retos han enfrentado para realizar sus actividades pertinentes en su Estado?
 - Respuesta 1: La difusión.

- Respuesta 2: Dependemos del Secretario de Salud en turno y su concepción sobre la bioética.
- Respuesta 3: Uno de los retos que ha enfrentado la CEB ha sido el lograr la asistencia y permanencia de su estructura orgánica lo anterior debido a que normativamente la vocalía la integran los titulares de las diferentes Instituciones públicas que se inmiscuyen en la Bioética y que debido a sus agendas de trabajo y/o al constante cambio de titulares fue un reto el contar con un quórum para su operatividad, para ello se utilizó una estrategia de nombrar a un equipo técnico de operatividad con voz y voto que representará a su titular en las actividades de esta comisión.
- Respuesta 4: La unidad del equipo de trabajo dentro de la diversidad interinstitucional.
- Respuesta 5: La falta de presupuesto para desarrollar las actividades.
- Respuesta 6:
 - a. Retos de apoyo técnico-administrativo y de infraestructura como organismos autónomos.
 - b. Retos de otorgamiento de subsidios para contar con recursos propios como material, equipó y personal de toda índole.
 - c. El reto de la falta de interés por algunos funcionarios de alto nivel para el apoyo a los programas de trabajo de la Comisión.
 - d. El reto de la falta del conocimiento mínimo necesario de lo que es la bioética y sus programas por parte de algunos funcionarios de alto nivel para el apoyo a los programas de trabajo de la Comisión.
- Respuesta 7: El desconocimiento de la materia su utilidad y por ende la falta de pre presupuesto.
- Respuesta 8: Falta de presupuesto, que permita realizar una capacitación formal por un lado y por el consolidar un equipo trabajando en Bioética. La necesidad que se vea como necesaria a la Bioética como una forma de hacer las cosas.

La otra es la mentalidad de la gente, una persona me comenta que como despegar la Bioética si en los gobiernos se ha visto una gran falta de ética, de justicia e incluso de sentido común.

En relación con la mentalidad de la gentes es necesario darnos cuenta de que el mundo está cambiando y que no estamos en los sistemas rígidos de antaño, tanto desde el mundo laboral, productivo, como de relaciones humanas. Fomentar mucho el respeto hacia la persona y sus decisiones, sin etiquetarlas.

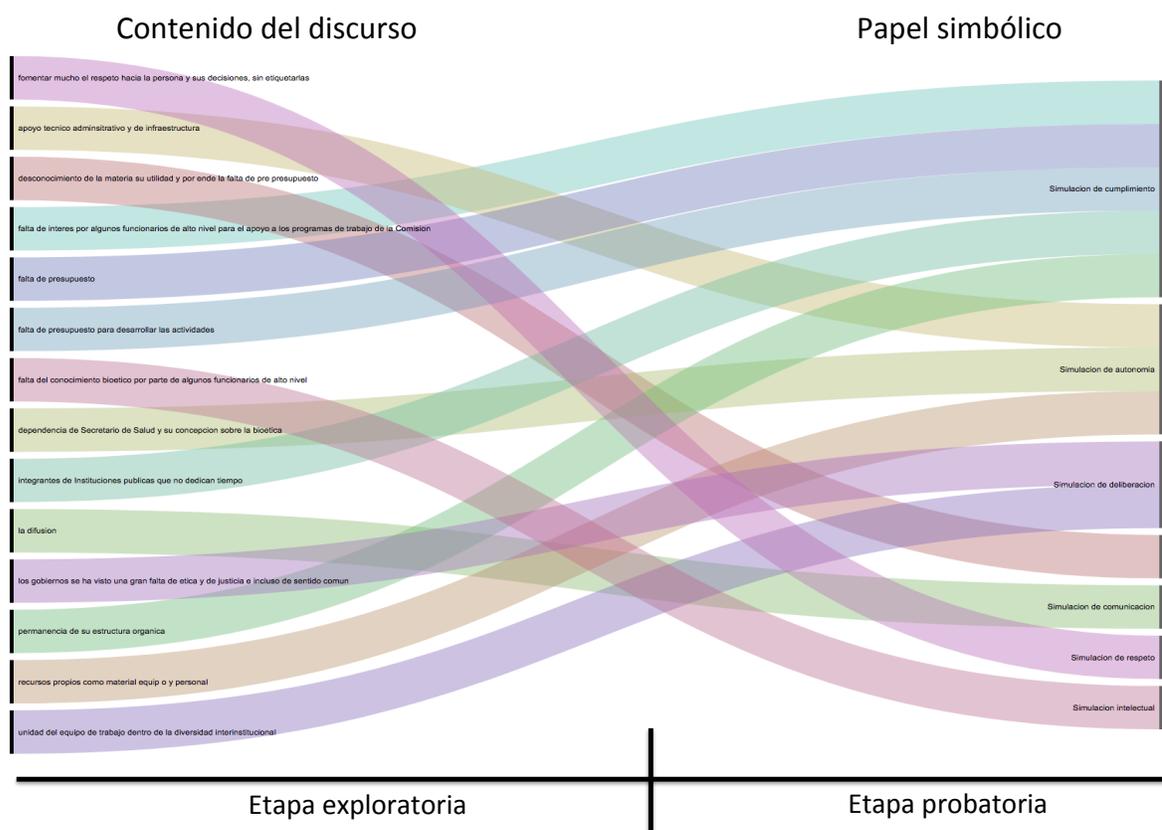


Figura 2.7: Algunos retos que se mencionaron para realizar las actividades pertinentes en el Estado



Figura 2.8: ¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas?

- Pregunta: En caso de ser afirmativa la respuesta anterior, favor de indicar cuántos integrantes han recibido capacitación (consignando también el total de miembros o personal de la CEB); además, indicar cuáles instituciones impartieron la capacitación.
 - Respuesta 1: Una persona que está en proceso educativo por parte de la UMSNH.
 - Respuesta 2: Total de miembros de la CEB AGS 19, tres integrantes de la CEB han recibido capacitación. Las instituciones que la impartieron: UNAM, Universidad Autónoma de Aguascalientes.
 - Respuesta 3: 1 master en gestión y dirección por la Universidad de Alcalá de Henares en España.
 - Respuesta 4: Como encargada de la Comisión Estatal yo tomé el curso de Bioética y Políticas Públicas que dio la Comisión Nacional en 2013, sin embargo, me enteré de ella por una coincidencia. Y el material fue replicado entre los integrantes de la Comisión Estatal, sin embargo, de ellos los que fueron regulares son alrededor de 5 personas.
- Pregunta: ¿Considera que las CEBs deberían participar en las modificaciones de la Ley General de Salud?



Figura 2.9: ¿Alguno de los miembros de la CEB ha recibido capacitación en materia de gestión y/o administración de políticas públicas?

- Pregunta: En caso de que su respuesta anterior fuera afirmativa, indique por qué cree que sería importante la intervención de las CEBs
 - Respuesta 1: dado que la bioética tiene la importancia de difundir la importancia del cuidado de la salud individual y colectiva, en todas sus expresiones, y por supuesto la preservación del planeta mismo.
 - Respuesta 2:
 1. Para participar en la reglamentación de la investigación que se hace al interior del Sector Salud.
 2. Para incidir en que los derechos humanos se cumplan lo mejor posible en los servicios que se ofrecen en el Sector Salud.
 3. Para trabajar sobre una política que cambie la relación médico-paciente del paternalismo al autonomismo.
 - Respuesta 3: Porque la bioética es una disciplina que coadyuva a los profesionales de la salud a identificar y responder los dilemas éticos que se presentan en su trabajo cotidiano a si mismo promueve el respeto y las autonomía

de los ciudadanos evitando causar daño y sobre todo a que se apliquen las normas y pautas de acción basadas en criterios de justicia y solidaridad que permitan empoderar a la bioética en sus ejes y líneas de acción.

- Respuesta 4: El ejercicio y las prácticas de las profesiones de la salud obliga a conservar y crear lineamientos bioéticos.
- Respuesta 5: Porque la manera de ejercer la medicina ha cambiado y se requiere de hacer ajustes en la Ley que garanticen una práctica de respeto a la dignidad humana.
- Respuesta 6:

a. Tanto la Ley General de Salud como la Ley Estatal de Salud de Jalisco carecen de elementos mínimos necesarios que permitan el desarrollo de la cultura bioética en nuestro país. Por lo tanto, la participación de la CEBs en el diseño de una Reforma auténtica a estas leyes es de vital importancia porque sería la participación de los expertos en el tema en la redacción y aplicación de dichas leyes.

Un ejemplo importante es la necesidad de insistir en la protección y respeto a la vida en general (no únicamente la vida humana), el respeto a la dignidad de las personas, el respeto a los derechos humanos y el respeto a la salud ambiental.

b. Es importante porque cada CEB requiere de autonomía técnico-administrativa y económica en la que se requiere un subsidio especial para cada organismo que le permita trabajar con la finalidad de cumplir con los requerimientos que la sociedad nos exige y que la Comisión Nacional de Bioética (CON-BIOÉTICA) nos señala en sus lineamientos.

- Respuesta 7: La realidad de la práctica de la medicina en los grandes centros urbanos y la de zonas marginadas es diferente, por recursos técnicos y educativos así como la cultura y costumbres de los sitios.
- Respuesta 8: Sobre todo de las estatales, porque es necesario tener la opinión de grupos colegiados y al menos el instrumento proporcionado por la CON-

BIOÉTICA, permite identificar algunos puntos, tener el sentir del pueblo y sobre todo identificar aquellos principios y valores que mueven a la mayoría de los ciudadanos. En la nacional apoya a hacer un pequeño plebiscito donde igualmente se buscará cuidar estos principios y valores.

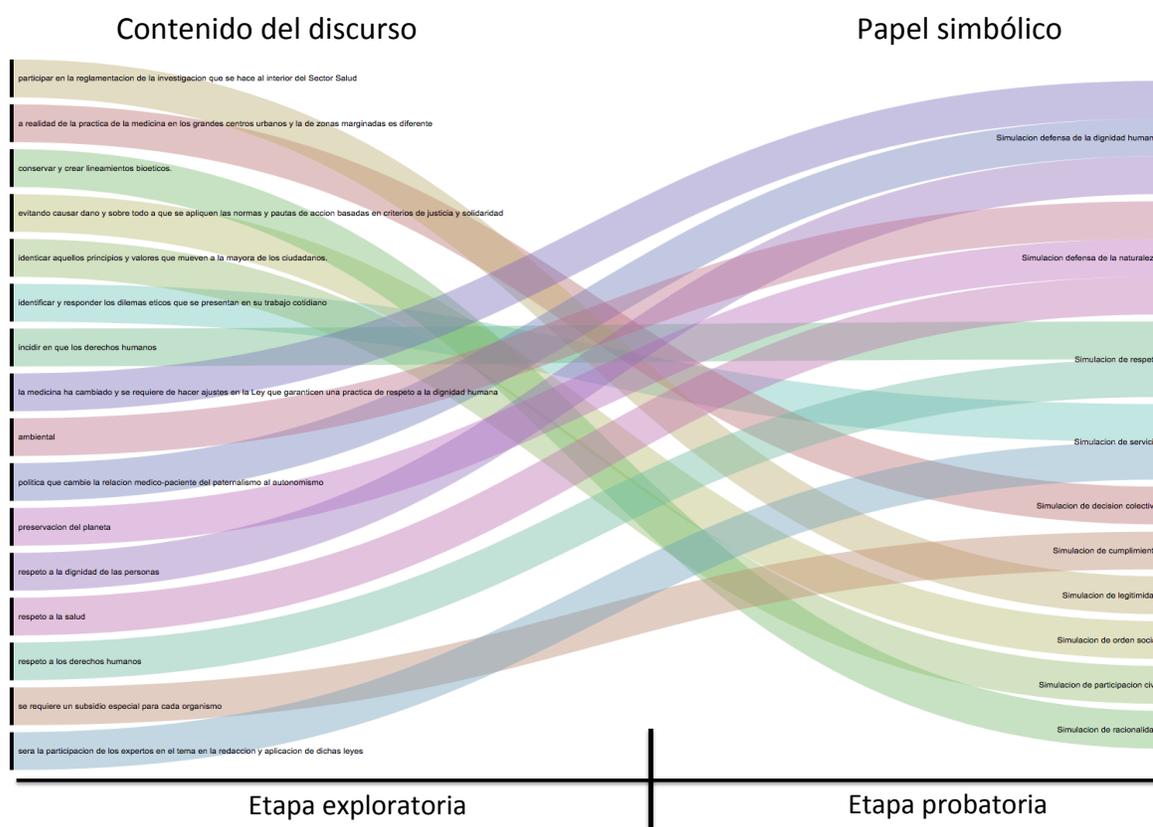


Figura 2.10: Sobre la importancia la intervención de las CEBs en las políticas

- Pregunta: En su opinión ¿qué propondría para motivar la participación de las CEB como asesoras de gobierno en materia de políticas públicas de salud?
 - Respuesta 1: Una mayor difusión de la bioética ya que es de capital importancia que todos los actores, asuman su vocación social para propagar el sentido y alcance de la bioética.
 - Respuesta 2: Que el Secretario de Salud en turno promueva ante el cuerpo

administrativo del Estado el que se nos conozcan en cuanto a organización, funciones y alcances.

- Respuesta 3: Las CEB tienen la necesidad de poner en un primer plano el impulso bioético y el promover la cultura en esta misma materia como un prerrequisito para velar por la autonomía, la dignidad y los derechos humanos, no solo en el ámbito de la protección de la salud, sino también en la preservación del medio ambiente y de toda la expresión de la vida, por lo que es necesario inmiscuirse en dichos temas.
- Respuesta 4: Su registro en todas las entidades como instancia consultiva su participación directa en dilemas y controversias en el ejercicio conservando un nivel supra institucional no de discusión sino de colaboración.
- Respuesta 5: Que desde su creación funcionen como Órganos Colegiados Desconcentrados con soberanía y financiamiento propio.
- Respuesta 6:
 - a. Que se permita que las CEBs tengan más acercamiento a los funcionarios de alto nivel a fin de que conozcan los planes y programas de trabajo y se motiven en la necesidad del desarrollo de una cultura bioética en nuestra sociedad y de esta manera apoyen todas las actividades y no solamente se nos convoque a trabajar cuando emerjan conflictos sociales y legales derivados de la práctica médica inadecuada.
 - b. Que los funcionarios de alto nivel reciban una verdadera capacitación en bioética a fin de que se enteren de las funciones de las Comisiones y no nos quieran otorgar actividades de vigilantes o policías del personal de nuestras instituciones cuando dicho personal no cumplen correctamente con su trabajo.
 - c. Que los funcionarios de alto nivel asistan a nuestras actividades cuando les corresponda. Es decir, que tengan interés verdaderamente en el desarrollo de la cultura bioética en su respectiva Entidad Federativa y apoyen las actividades respectivas.

- Respuesta 7: Convencer a las cabezas del Gobierno Federal y Estatal de la importancia de la asesoría en materia de Bioética y su aplicación.
- Respuesta 8: Primero que sí funcionen como Comisiones ya que en realidad estar dentro de las Secretarías de Salud Estatales te hacen ser en el mejor de los casos una dirección. La otra que exista una mayor participación ciudadana como ocurre en el Consejo Estatal de Bioética de Zacatecas. Que sean más vistas o tenga un mayor enlace con el Congreso de los Estados que van a ser quienes en verdad saquen provecho de este apoyo.

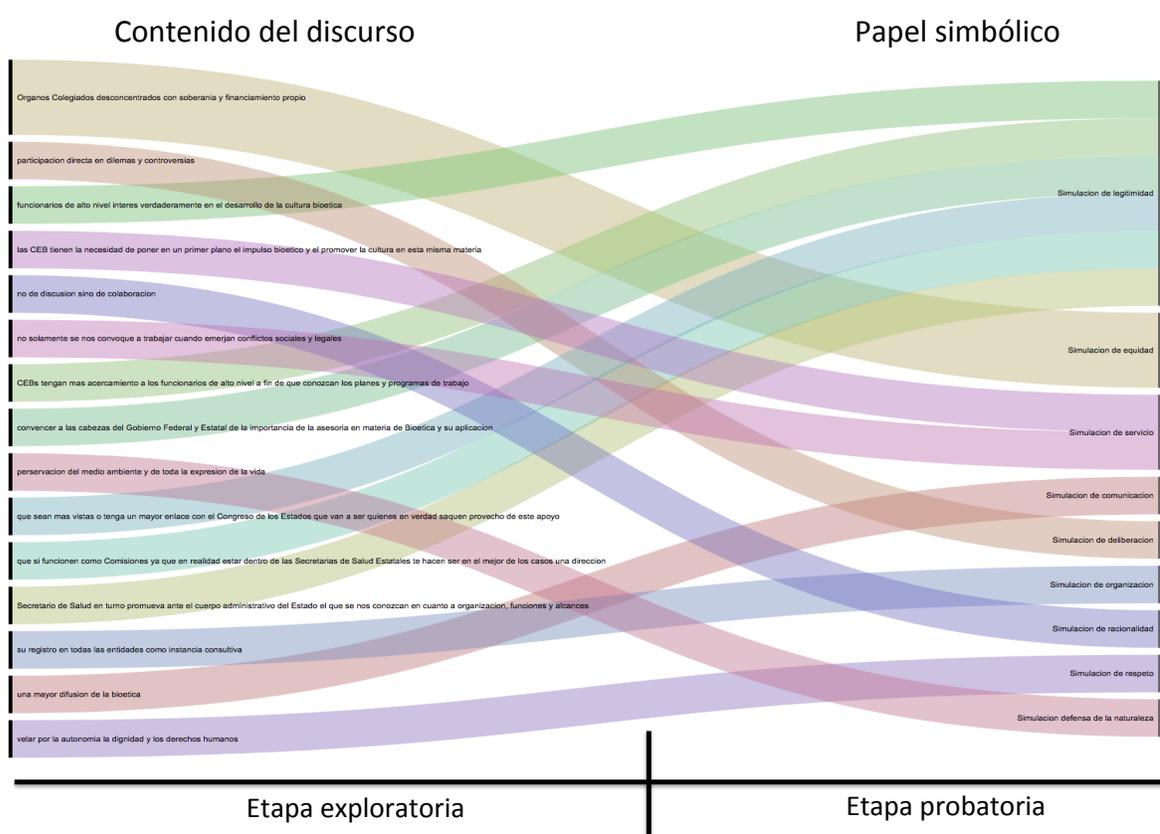


Figura 2.11: Sobre la motivación hacia la participación de las CEB como asesoras de gobierno en materia de políticas públicas de salud

2.1.3. Entrevistas

Para el análisis del discurso de las entrevistas, lo primero que se realizó fue la transcripción parcial de las mismas, distinguiendo algunas secciones que fueron agrupadas en códigos, según se iban encontrando citas claves que dieran sentido a las categorías predefinidas o emergentes relacionadas con el problema previamente definido.

- **Entrevista interlocutor de la Ciudad de México.**

RRHA. Especialista en Ginecología y Obstetricia egresado del Sector Salud. Posteriormente realizó Maestría en Ciencias Sociomédicas (Epidemiología) de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Actualmente labora en la Secretaria de Salud de la Ciudad de México (CDMX), como representante de la Comisión de Bioética de la CDMX. Pese a que no cuenta con un nombramiento formal, se siente muy satisfecho de encabezar el mandato y la gestión de esta CBI-CDMX. A continuación se encuentra transcrita parte de la entrevista realizada al representante en el evento realizado en la onceava reunión de Comisiones Estatales de Bioética, realizada el 18 de octubre de 2016 en la CDMX.

Comentó que actualmente está tratando de organizar la comisión de bioética de la CDMX, aunque reconoce que enfrenta un reto enorme al estar a cargo de esta tarea, considera que es como un sueño que había tenido toda la vida, pues está convencido que a partir de la bioética se puede transformar el sistema de salud.

Reconoció que el Jefe de Gobierno Dr. JAAO (funcionario público de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México) y el Dr. RRA (Subsecretario de Servicios Médicos e Insumos) han realizado una gran labor para que la CDMX haya sido pionera en muchos programas relacionados con la bioética: como la ley de Voluntad anticipada, la voluntad legal del embarazo. Posteriormente se realizó un gran esfuerzo en colaboración con la Asamblea legislativa para modificar por decreto la Ley

General de Salud con el objetivo de formar la Comisión de Bioética de la CDMX.

Este cambio legislativo representó un esfuerzo político y social, dada la magnitud poblacional de la ciudad y la complejidad de sus problemas era muy importante que existiera una comisión como ésta. Adicionalmente mencionó que por la gran cantidad de instituciones de salud, tanto los institutos nacionales de salud como las instituciones de salud para población asegurada, así como la gran cantidad de instituciones educativas enfrentan grandes dilemas bioéticos de diversos tipos. Por ejemplo, el acceso a la atención médica de la población no derechohabiente, este es un gran reto para la secretaria de salud y para el gobierno de la ciudad; otorgar la atención con gratuidad, que para ello se implementó el Seguro Popular, que si bien le ha otorgado la oportunidad a la población de recibir atención médica de calidad el cuadro básico de tratamientos que cubre son limitados.

Respecto a los recursos con los que cuenta actualmente la Comisión de Bioética de la CDMX el Dr. RRAH mencionó que dado que aún se está formando la parte administrativa, de acuerdo a las modificaciones de ley que especificarán cómo funcionará la comisión y al mismo tiempo se especificará la estructura física, que actualmente no se tiene.

Lo que sí tiene muy claro es que esta asignación sobre la comisión le resulta muy satisfactorio participar en este proceso, y está convencido de que mediante la comisión de bioética se podrá incidir en las políticas de salud, por ejemplo para mejorar la calidad de la atención médica en la población.

Uno de los mayores retos que ha enfrentado el establecimiento de la comisión ha sido a nivel legislativo, dado que se han tenido que realizar los consensos a nivel de la asamblea legislativa, ajustando los cambios

a los lineamientos que ha establecido la Comisión Nacional de Bioética, así como las propuestas a la asamblea legislativa.

Desde los primeros intentos que el Dr. JAAO realizó desde hace dos años, 2014 y fue hasta el 14 de enero del 2016 que por decreto se aprobó la modificación de la Ley para que se estableciera la Comisión en la CDMX (Publicado en la Gaceta Oficial de la CDMX).

Para concluir el Dr. RRHA que la mayor motivación que tiene para estar a cargo de la comisión es que se pueda incidir para mejorar la atención, retomando y aplicando los valores bioéticos que desde Hipócrates se han establecido para vincular tanto la educación médica, la atención médica e incluso la investigación médica así como involucrar al medio ambiente a la sociedad, no solo para mejorar el entorno, sino para hacer más sustentable este país.

Para lograr lo anterior, el Dr. RRHA, mencionó que el personal de salud debe saber que ante todo son servidores públicos, que el principal objetivo es servir a los derechohabientes y al público en general, que incluso aunque los recursos sean escasos, los cambios que se pueden lograr pueden ser mayores.

Adicionalmente mencionó que aunque la bioética no debería participar en problemas sindicales o laborales, debería haber una bioética sindical que ayudará a formar en los sindicalizados una visión de que son parte de un sistema que se puede y se debe mejorar. Que aunque parece ser como un sueño, el papel de los sindicatos ha sido fundamental para que el papel de los trabajadores se preserve. Por lo que si los dirigentes sindicales, están conscientes de que los sindicatos también tienen una función bioética se podría también fortalecer el esfuerzo de las autoridades para mejorar la atención de la salud en todos los niveles.

El grado doctor en Bioética es importante para darle legitimidad a lo que una persona hace, sin embargo, no es necesario para comprometerse a crecer en una disciplina como ésta. Con esas palabras concluyó la entrevista.

■ **Entrevista interlocutor del Estado de Sonora.**

La Comisión Estatal de Bioética del estado de Sonora se inició en el año 2005 y se instaló en el 2011, pero desde ese año hasta mediados del año 2016 se había avanzado muy poco, no se contaba con presupuesto, apenas contaban con algo de personal para poder hacer algunas cosas. Desde agosto del 2016 hasta noviembre del mismo año, las autoridades del Estado han tratado de restablecer las actividades de la comisión. Se realizaron tres compromisos ante el consejo estatal en el mes de octubre: el primero fue reactivar la estructura funcional de la comisión, desde la reactivación del consejo colegiado, integrado por un director médico, dos subdirectores, uno encargado de los comités en los hospitales de bioética y otro encargado de los comités de ética en investigación (cada uno con una secretaria) para dar cumplimiento a que los comités realmente se reúnan y funcionen y no solo sean un instrumento político. Se está en el establecimiento de una comisión para que vigile el cumplimiento de los comités, se comenzará por revisar las actas de lo que se está realizando y cómo se está trabajando. Para la evaluación se tiene pensado que se realice por personal de otro hospital, no con miembros del mismo hospital.

La segunda acción en la que se está trabajando es en contar con un área física para desempeñar las funciones con plenitud, así como conseguir los recursos tanto materiales como financieros. Se está buscando que los tanto los directores como los subdirectores tengan un sueldo para poder trabajar además de que cuenten con los recursos para moverse por el estado. El consejo se amplió de seis consejeros a doce, ya está en el legislativo el decreto, para que participen recursos humanos de

las universidades, del colegio médico, o personal de otras instituciones como el ISSSTE o el IMSS, para tener más fuerza y permear más la bioética.

Por otro lado en el estado se está buscando instalar un diplomado, una maestría y posiblemente un doctorado en bioética (acuerdo que se piensa consolidar con el Instituto Sonorense de Administración Pública). De los planes a futuro está mantener una estrecha relación con la CONBIOETICA y para ello se está pensando que para el año 2017 se realice un foro para tratar específicamente el manejo de los dilemas bioéticos en embarazo de las adolescentes.

Los principales retos que ha enfrentado la comisión desde que el comisionado fue nombrado (2015) ha sido el tema del presupuesto, que se ha tratado ya con diversas autoridades tanto con la secretaria de salud como con el comisionado nacional, el Dr. Ruíz de Chávez. Hasta el momento ya se ha logrado concretar un apoyo formal, tanto de la CONBIOETICA como del estado de Sonora.

Respecto al capacitación, el comisionado mencionó que ya está en proceso, tanto para los que están a cargo de la gestión de la comisión como los que forman y formarán parte de los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación, se está planeando que todos aquellos accedan a contar con una maestría en bioética. Así mismo, se pretende que la población civil del Estado de Sonora (desde sacerdotes, alumnos y el resto de la población) también accedan a algún tipo de información en esta materia, lo cual se cree que puede permear en el Estado y en la cultura de la Bioética, pues si la información solo se queda en el personal de la comisión no generará muchos cambios en la población.

Los mayores retos que se enfrentan en el estado son la migración, el crimen organizado, los embarazos no deseados, el abuso a los grupos

vulnerables (como el mencionado caso de violación de los derechos de la niña indígena setal, a quién se le prohibió realizarse un aborto producto de una violación).

2.1.4. Reunión Nacional 2016

El objetivo principal de la reunión fue discutir la multiplicidad de experiencias de cada comisión. Ésta se llevó a cabo en dos sesiones; una por la mañana, con la exposición de diversos temas del campo de la salud –los temas se pueden apreciar en la galería de la [2.12](#)– y una sesión por la tarde, donde se discutieron las condiciones en las que se encontraban algunas de las comisiones presentes.

La sesión de la tarde comenzó por considerar el papel de la inclusión transversal de la bioética en el programa sectorial de salud 2013-2018; la estrategia 6.5 que a la Bioética como política y gestión del sistema de salud que se centra en promover el derecho a la dignidad, a la vida, a los derechos humanos, tanto en la atención en los sistemas de salud como en la investigación. El enfoque bioético en el análisis y diseño de políticas públicas, la consolidación de las comisiones estatales de bioética, así como los comités de ética en investigación y comités hospitalarios de bioética.

En el discurso de introducción de esta sesión vespertina, se subrayó que las CEBs son piezas fundamentales y que difundir la bioética en la sociedad, mediante la capacitación, era un tema central al que se le está dando prioridad en diversas CEBs.

De las funciones y atribuciones principales de las CEB se revisó el documento Lineamientos operacionales de las CEB, tomando en cuenta que la edición reciente recopila los modelos para el establecimiento de las CEB, así como cuáles son sus funciones o atribuciones en las que tienen que orientarse estas comisiones. Se resumieron algunos puntos:

1. El impulso a la cultura bioética, no solo para el personal de salud, sino también como nicho en la sociedad en general (capacitación tanto para los integrantes de las

CEBs y los CHB o CEI) con temas relacionados a las políticas de salud, la difusión de contenidos bioéticos, utilización de recursos audiovisuales, la participación de incidentes en bioética o de dilemas bioéticos. La identificación de temas emergentes en cada entidad federativa para que cada CEBs, junto con los especialistas pertinentes, pueda asesorar o realizar un análisis a profundidad de estos temas.

2. La operación de las CEBs, misma que es heterogénea, en cuanto a los objetivos, tareas, misiones y visiones, así como a los integrantes de cada una, que si bien es una heterogeneidad importante, esto a la vez facilita que exista una mayor riqueza del quehacer de cada una.

3. Se mencionó también, cómo algunos indicadores han servido para evaluar en los reportes que constantemente la CONBIOETICA solicita a cada CEBs. Por ejemplo, uno indicador primordial sería que tuviera una formalización jurídica, por decreto público (a través de un acuerdo de creación que esté publicado). Algunos casos que se mencionaron al respecto fueron las CEBs de Nuevo León, Baja California, Baja California Sur, el caso reciente de Yucatán, señalando que la CEB que aún falta por formalizarse es la Comisión de Sinaloa.

El segundo punto mediante el cual se evalúa a las comisiones es la estructura orgánica, esto es algo exclusivo para la operación del personal, y donde se encuentran plasmados los puntos ideales para encuadrar cómo debería de consolidarse cada comisión.

Un elemento que fue constantemente considerado es la falta de presupuesto en la CONBIOETICA, así como para cada una de las CEBs para el pago de salarios; se comentó que para subsanar estas demandas financieras algunas comisiones se comparten con caridad los recursos para investigación o capacitación, lo cual dificulta el trabajo y limita su cobertura.

El siguiente punto que se consideró es la promoción del registro de comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación. Para cada estado, no ha sido un trabajo fácil, cada CEB ha tenido la encomienda de conformar y actualizar un registro de los comités de cada estado.

Finalmente se mencionó la vinculación cada vez mayor de cada CEB con la CONBIOETICA, ésta ha hecho posible que se mantenga un compromiso con cada estado para no dejar morir el tema de la bioética a pesar de todos los obstáculos que ya se han mencionado; el trabajo se ha concentrado esencialmente en envío de reportes, la incidencia de los casos o los incidentes reportados en las reuniones tanto nacionales como regionales de las comisiones. Así mismo, se destacó la vinculación que se ha mantenido con las reuniones virtuales que se llevan a cabo cada año y que se pretende que con el paso del tiempo estas reuniones sean más provechosas.

Por otro lado, aunque existen varios elementos que afectan o inciden en el papel de las comisiones, el cambio administrativo es uno de los factores que más perturba el desempeño de las comisiones, afecta la continuidad del trabajo, retrasa la capacitación de personal que se ve fracturada por la rotación o la ausencia de personal, que se va demorando por la transición del personal de cada gabinete con el cambio de cada gobierno.

Para finalizar el discurso de introducción a la sesión vespertina de la reunión, se consideró que la falta de sensibilización en tema de bioética es un trabajo permanente de la COBIOETICA y las CEB, para diseminar el conocimiento y su aplicación, pues tienen que llegar al sector salud, al sector educativo y a la sociedad, y para ello la formación de recursos humanos, es sustancial.

Sobre el acuerdo que la CONBIOETICA ha suscrito en la secretaría de Salud, el objetivo es que se coadyuve a dar continuidad operativa y formalización a las comisiones, objetivo que se comparte con la CONBIOETICA. Como acciones para favorecer la consolidación de las comisiones se destacaron: 1) La consolidación de la formación en bioética, 2) dar continuidad a las reuniones virtuales a cargo del área operativa de control y seguimiento de comisiones estatales de la CONBIOETICA que ayudan a estrechar la comunicación incluso entre comisiones; 3) Divulgación y gestión del conocimiento en Bioética.

Al finalizar este discurso se dio paso a la deliberación por comisiones, a continuación se citan algunas de ellas:

1. **CEB Nayarit.** La experiencia de Nayarit ha sido muy exitosa –mencionó el delegado de este estado– se conformó en el año 2013 a pesar de que el decreto de creación había sido emitido por el congreso del estado desde el 2007. Se logró consolidar porque se dio el apoyo político del Secretario Estatal de Salud, y en ese entonces se logró que fuera un organismo desconcentrado, esto fue tener una dependencia directa del Secretario de Salud, no se depende de ramos de investigación o de áreas de calidad como algunas otras CEB.

La cualidad de ser el único organismo desconcentrado de Nayarit próximamente se compartirá con COFEPRIS. La conformación de este organismo se publicó en el periódico oficial del gobierno del Estado, conformado por un Director ejecutivo, un secretario técnico y una estructura orgánica, con personal exclusivo para la comisión. Después de tres años, también se consolidó el planteamiento de cuatro metas presupuestales diferentes en el año 2015, en cuatro H presupuestales. La última meta que se logró fue reciente en el 2016, reuniendo las cuatro H's en una sola: la *H 90* exclusiva para Bioética. Estas estrategias han facilitado la obtención de recursos propios y en la gestión del mismo está la adquisición próxima de un vehículo.

El Director ejecutivo de la CEB Nayarit aseguró seguir los lineamientos al pie de la letra, tales como la creación y registros de comités hospitalarios con su respectivo registro, así como el contar con tres comités de ética en investigación con dictamen favorable. Se cuenta con personal exclusivo para capacitar y coordinar a los CHB y a los CEI.

Lo más importante que subraya el Director ejecutivo de la CEB Nayarit, es que contar con un *apoyo político*, desde el Consejo Nacional de Salud (CONASA) se pueden sumar esfuerzos para adquirir varios apoyos; para lo cual se requiere hacer conciencia, pues la creación y el funcionamiento de las CEB es una de las políticas públicas que debe implementarse en los estados. Hasta el momento, después de tres años, su experiencia es que **sin el respaldo político no se puede hacer nada.**

2. **CEB Morelos.** La CEB ya está conformada, sin embargo no cuentan con perso-

nal, tampoco con un inmueble dónde concentrar sus actividades. El Director de vinculación mencionó que además de los asuntos de la comisión de bioética, atiende el área de calidad y trasplantes, entre otros. La primer debilidad que se identifica en la CEB del estado de Morelos es un organismo sin **autonomía**.

Reconoció que la vinculación con otras CEB es importante para aprender de su experiencia en materia de gestión de recursos, vinculación con las universidades. Pese a que en el estado de Morelos hay gente comprometida, no se cuenta con la capacitación suficiente en materia de bioética, ni los recursos materiales para pagar esa capacitación, desde un diplomado o una maestría. El estado de Morelos está pasando por una crisis presupuestal y está sufriendo recortes importantes, especialmente en el rubro en salud.

La propuesta del Director general de vinculación es elaborar o establecer un convenio de colaboración amplio desde la CONBIOETICA, primero para tener mayor capacitación y también lograr la autonomía. Pese a tener el apoyo político de la Secretaría de Salud del Estado, el que en esta reunión estuviera su secretaria, sin duda modificó la visión para el trabajo a futuro. Por lo que el Director también propuso que en las próximas reuniones estén presentes los secretarios de salud de los respectivos estados.

3. **CEB Oaxaca.** El comisionado comentó las condiciones generales de bioética en ese estado. Para donde se vea existen problemas de bioética. Como antecedente mencionó que en el 2003, el CONASA firmó un acuerdo para el estado de OAXACA para que se instalara un comité de bioética que nunca funcionó. En el 2011, comenzando por un acuerdo informal, el comisionado nacional, de acuerdo con el secretario de salud del estado, designó al actual comisionado estatal que se encargara del tema de bioética en ese estado.

El principal problema con el que se enfrentó el actual comisionado, fue el desconocimiento en materia de bioética, nadie sabía de qué se trataba la bioética. Un paso importante y decisivo que el comisionado dio, fue realizar una revisión exhaustiva de la literatura y cursar algunos cursos en línea sobre temas relacionados con la bioética.

Uno de los cursos que tomó fue de maestría en línea de España, con un costo de

8000 euros, con la primera institución europea dedicada a la bioética asociada a una fundación, a cargo de la gente del Dr. Francesc Abel.

En Oaxaca, dice el comisionado, hay muchos interesados, la mayoría de ellos son interesados de palabra y no de trabajo.

Por otro lado, costó mucho trabajo obtener un decreto de creación por parte del gobernador del estado; ahora ya es un organismo desconcentrado dependiente directamente del secretario de salud del estado. Sin embargo, FONASA no ha querido otorgar el reconocimiento oficial, porque administrativamente la CEB no está en el organigrama y la secretaria de administración no los ha querido incluir en el organigrama porque además no tienen autorización de incluir a nuevos empleados. Esta situación ha orillado a que el comisionado y sus dos asistentes no cuenten con un sueldo formal, más bien están bajo el esquema de honorarios.

Los recursos que se han obtenido han sido principalmente de fondos propios y de algunos conocidos (como de algunas universidades), esto ha hecho posible que ya se hable de bioética en el estado. Adicionalmente, el comisionado estableció convenios de colaboración con un periódico local (NOTICIAS con un tiraje de 30000 ejemplares), de tal forma que todos los sábados por la mañana se destina una columna en el periódico para tratar temas de bioética. A la fecha la CEB lleva 237 columnas publicadas en ese periódico, en alrededor de 4 años.

Con esa estrategia, el comisionado está convencido de que sin lugar a dudas la ciudadanía oaxaqueña está mejor enterada de los temas de bioética.

La invitación a participar con la CEB, se ha extendido a las universidades y facultades del estado, tal es el caso de la facultad de odontología. En un congreso organizado recientemente en esa facultad se organizó un congreso el cual incluyó una sesión de 3 horas para tratar temas de bioética.

Por otro lado, la CEB también ha establecido convenios de colaboración con otras secretarías, y los temas que ha tratado con ellas han sido temas como la bioética y el

servidor público. Así mismo, se han establecido convenios con la universidad Anáhuac y con la universidad La Salle, para realizar cursos de capacitación en bioética, obteniendo hasta el momento cinco becas para cursar la carrera de Bioética en línea.

Con estas experiencias que el comisionado ha comentado pone de relieve que no es suficiente con decir que se quiere hacer algo...sino hay que conseguir los recursos, hacer algo... Adquirir compromisos y cumplirlos es lo más importante, tanto por parte de los comisionados, como por parte del resto de los asistentes que trabajan con ellos.

En Oaxaca se comenzó con un solo bioeticista, ahora ya se ha capacitado a una Licenciada que colabora con la CEB, con una maestría en línea; también otra alumna que había abandonado sus estudios de bioética de la universidad Anáhuac ha sido apoyada con una de estas becas y actualmente ya se encuentra finalizando su carrera y la maestría. Adicionalmente, se cuenta ahora con la colaboración de un médico anestesiólogo, afín a la medicina preventiva asociado a los temas de bioética.

Por otro lado, se comentó el reto que tienen con la movilidad de personal médico a cargo de los comités de bioética en los hospitales, ya que el periodo que duran en alguno de esos puestos es de alrededor de 4 meses. Adicionalmente, por los conflictos sociales que el estado de Oaxaca enfrenta, la mayoría de los hospitales están paralizados y se vuelve casi imposible crear y capacitar a los comités hospitalarios. Un ejemplo de ello es lo que sucede con el hospital infantil, se tenía programada la capacitación para el tercer comité hospitalario de bioética, sin embargo el reto es que se da el curso y a los pocos días las personas abandonan el cargo y llega alguien más sin conocer nada de bioética. El problema es que no se cuenta con un incentivo, no hay un estímulo para mantenerse en el comité, no hay una devoción.

Concluye su participación invitando a los comisionados a actuar y a no perder el cariño por el cargo que ha asumido.

4. CEB Tlaxcala. Comentó que reuniones como esas eran espacios de intercambio de experiencias y de aprendizajes. La CEB del estado de Tlaxcala se encuentra funcionando desde hace cuatro años con un decreto de creación, también como organismo

público desconcentrado de la Secretaría de Salud. El 7 de septiembre de 2016 se logró publicar el reglamento interno; aunque tienen autorizada ya una estructura orgánica, aun no cuentan con los recursos financieros para pagar los puestos correspondientes.

De la estructura orgánica, se concedió tener una dirección ejecutiva, tres áreas: 1) Para comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación, 2) el área de difusión, enlace institucional y 3) área de políticas públicas. Se está concluyendo la revisión del manual de organización para la CEB, por parte de la contraloría del ejecutivo y se espera que en breve se cuente con él.

De la estructura hospitalaria a cargo de la CEB, se cuenta con 14 comités hospitalarios, todos ellos registrados ante la CONBIOETICA; solo se cuenta con dos comités de ética en investigación, de acuerdo a las características del Estado. Pese a lo que se ha logrado formalizar como comités en ese Estado, el comisionado dice que no es suficiente, sobre todo porque en la práctica cotidiana los CHB tienen dificultad para funcionar, principalmente debido a falta de tiempo, falta de espacios físicos y falta de otras facilidades, situación que se vuelve un desafío de todos los días.

Otro aspecto que se destaca de esta comisión es que en el año 2015 el trabajo de la comisión fue reorientado, para abarcar tres áreas prioritarias: 1) Investigación, 2) Capacitación, y 3) Difusión hacia la población. Como parte del área de investigación se realizó un diagnóstico del nivel de conocimiento en bioética por parte de los trabajadores de la salud, el personal en formación y de los propios usuarios de esos servicios de salud. Derivado de ese diagnóstico, se pudo obtener información para plantear las estrategias de capacitación.

El comisionado mencionó que el único medio para poder avanzar en materia de bioética es mediante la educación. Por lo tanto es importante contar con personal capacitado y competente en esta área, pero que además conozca y aplique lo que es el proceso educativo.

Respecto a la difusión, se logró llegar a un objetivo importante, los estudiantes de nivel medio superior, logrando establecer un convenio informal todavía, con la Se-

cretaría de Educación Pública del Estado para llegar a esos alumnos y avanzar en el conocimiento bioético.

Reconoció que los recursos, como en la mayoría de las comisiones, son limitados, que los conocimientos sobre bioética también son escasos, pero que con el esfuerzo de cada quien se pueden lograr gradualmente las metas. Sobre el contar con un grado de maestría o doctorado en materia de bioética, dijo no ser necesario; refiriéndose a la sociedad de consumo en la que vivimos, hasta los títulos son un consumo innecesario, más bien se refirió a la competencia en cuanto a desempeñar correctamente las actividades del cargo.

Una estrategia que se ha implementado en esta CEB ha sido mantener unidos y en estrecha comunicación a los 11 integrantes de la comisión, eso ha contribuido a que mantengan activamente trabajando; un ejemplo de ello ha sido la realización anual de la semana de la cultura bioética, que en esta ocasión ya fue la cuarta y se llevó a cabo del 10 al 14 de octubre. La que le precedió en el 2015, también tuvo mucho éxito: realizada del 5 al 9 de octubre dentro de la Tercera Semana de Difusión de la Cultura Bioética, donde se realizaron cuatro conferencias y dos talleres, dirigidos a profesionales de la salud y público en general. Uno de los últimos seminarios por ejemplo, trato sobre equidad en los servicios sanitarios [\[1\]](#). La realidad para este Estado también es de carencia, siendo un gran desafío para la CEB.

En otro orden de ideas, en la CEB predomina el enfoque de atención de la salud como tema principal de bioética, esto ha ayudado a reorientar los esfuerzos hacia los pacientes y hacia las personas, no solo enfocarse al cumplimiento de funciones, de metas o de acciones, que es algo que se da comúnmente en las otras CEB; el sistema funciona principalmente para atender demandas o problemas, olvidando a las personas, cuando esto es un aspecto que tenemos que recuperar.

5. CEB Campeche. La mayoría de las comisiones tiene un número reducido de recursos humanos, 11, 9, 3 o algunos incluso están trabajando solos, por lo que el co-

¹Más información de la tercera semana de difusión en Tlaxcala en: <https://www.youtube.com/watch?v=t7Cmeu0u9wM>, <http://gentetlx.com.mx/2016/10/12/realizasesa-actividades-para-promover-la-cultura-de-la-bioetica/>, https://www.youtube.com/watch?v=Kr_zpl12HBo

misionado propone que el comisionado de la CONBIOETICA establezca convenios de colaboración con el rector de la UNAM y con el secretario de salud, con el fin de conseguir apoyos para poder completar las estructuras básicas de las CEB. Dado que el acuerdo que se firmó con el CONASA en el año 2014 así lo estipulaba; que cada CEB de cada entidad federativa contara con una estructura básica, un comisionado o secretario ejecutivo, un coordinador de comités hospitalarios de bioética, un coordinador de comités de ética en investigación, un encargado de relaciones públicas y una secretaria.

El comisionado dice que está a favor de la capacitación, pero no se cuenta con los recursos humanos que la pueda dar, ni recursos para pagarlos. Por ejemplo, los cursos que la UNESCO ofrece sobre bioética clínica o ética en investigación cuyo costo oscila alrededor de 5000 pesos, otro curso por ejemplo que se imparte en la UNAM, sobre el conflicto ético médico, con duración de 4 meses, se da gratuito a menos que se requiera constancia por él, se pagará 500. Mencionó que si se llega a existir una maestría en bioética, que esta fuera accesible, tanto en precio como en tiempo.

Dado que tenemos en México la fama de *comititis*, pues se instalan comités para todo, los comités hospitalarios de bioética o los comités de ética no deberían ser tomados a la ligera, por lo que los miembros de esos comités no deberían estar en esos puestos sin tener conocimiento de la materia, al menos debe ser una persona bien seleccionada con cualidades éticas, capaces de establecer compromisos y asumir las responsabilidades de su cargo.

6. **CEB Tabasco.** Mencionó que los espacios en radio no cuestan, para el caso de la CEB de Tabasco, se encuentra en convenios con la Universidad del Estado UJAT y su programa de radio para transmitir diálogos sencillos de bioética. Con ello han logrado que en esos espacios de la radio universitaria, con alcance estatal, se esté llegando a la comunidad y a la población en general.

Se cuenta con un órgano de difusión científica a nivel nacional y Latinoamérica, la revista Salud en Tabasco, en el que se han incluido temas de bioética; asimismo se cuenta con el boletín de calidad, de cobertura estatal, en el cual también se han publicado temas de bioética. Y finalmente se cuenta con una página de Facebook.

Lamentablemente en algunos de esos recursos se politiza socialmente, por ejemplo, en la página de Facebook tiene que aparecer la cara de los principales líderes políticos relacionados con la bioética (La cara del secretario de salud), y esto ha sido una lucha para no manejar la bioética como otro tema político.

Sobre el apoyo político, el comisionado dice que es la mejor forma de obtener recursos. Comenzando por invitar a cada estado, como le ocurrió al Estado de Tabasco, al Comisionado Nacional de la CONBIOETICA. El comisionado estatal comentó que una noche anterior a que el Comisionado Nacional visitara la CEB de Tabasco, recibieron muchas llamadas del subsecretario de gobernación (que ni lo conocía), mencionó que le llamaron hasta en la madrugada para saber si la CEB necesitaba algo, comentó que el gabinete del gobernador le dijo que querían dar una buena impresión y quedar bien con la CONBIOETICA y el Comisionado Nacional de la CONBIOETICA.

Finalizó su intervención mencionando que la comunicación con la CONBIOETICA es además importante por otros aspectos, por ejemplo, a la CEBT le llegó un oficio sobre sustentabilidad financiera. El comisionado de Tabasco envió a la CONBIOETICA su propuesta con petición de espacio físico y vehículo, y a la fecha sigue esperando una respuesta, materializada en recurso.

7. CEB Hidalgo. A pesar de tener una presencia incipiente en la CONBIOETICA, también reconoció que gracias a que el Comisionado Nacional de la CONBIOETICA visitó Pachuca, justo una semana antes del encuentro nacional de comisiones estatales, por motivo de la cátedra de bioética del estado, comenzó a incrementar el interés por el tema en el estado.

Actualmente se está pensando en implementar una reestructuración, dado que desde que se creó por decreto gubernamental, como cuerpo colegiado que tomaría decisiones de común acuerdo, los integrantes de la CEB como titulares de importantes dependencias, difícilmente acudían a las reuniones de las comisiones.

Por lo tanto para no modificar el decreto, lo cual es un proceso tardado y complica-

do, el comisionado de este Estado propuso fortalecer la figura de secretario técnico para fortalecerlo como una unidad administrativa, que cuente con un reconocimiento y un presupuesto, pues si continúan trabajando como un cuerpo colegiado, como ha sucedido durante los seis años anteriores, no van a ir a ningún lado.

8. **CEB Durango.** La comisionada tomó este puesto en el año 2008, y ha incrementado sus actividades a partir del 2014, principalmente por lo acuerdos con la CONASA. Sin embargo, estas acciones se han visto limitadas por los escasos recursos, por lo que también la comisionada está buscando la forma de modificar el decreto mediante otros recursos administrativos para poder obtener espacios y recursos, por ejemplo para las coordinaciones de CHB, CEI o la implementación de una área administrativa de políticas públicas.

Mencionó que apoya la idea de que el presupuesto debe de estar basado en resultados, y dado que los resultados son los que llegan a impactar a la sociedad y esa debería ser la prioridad de los funcionarios públicos y los médicos como los que están a cargo de las CEB.

De hecho, la gran mayoría de las quejas que se reciben de los comités hospitalarios se derivan de la mala comunicación que existe entre los administradores y los clínicos.

Por otro lado el cambio de funcionarios por cambios de gobierno es un aspecto que modifica para bien o para mal las funciones de las comisiones de los Estados, como es el caso de Durango. Además de movilidad de personal y la mala gestión de los recursos humanos que ya se encuentran capacitados por ejemplo para trabajar con la CEB y que se enfrentan a no tener un reconocimiento por parte de las autoridades y son rechazados para ocupar esos puestos (médicos y abogados).

Adicionalmente y haciendo referencia a la obligatoriedad que recientemente la COFEPRIS ha impuesto en los CEI en materia de capacitación, se ve que como la industria farmacéutica otorga los apoyos a los hospitales para que los integrantes de los CEI estén certificados y las investigaciones que realizan no tengan problemas con esa regulación.

En relación con esta capacitación también se ve que también los comités de calidad se encuentran presionados por las certificaciones, como es el caso de la acreditación para el programa de Hepatitis C. Varios de los comités hospitalarios y de ética en investigación del este estado se movieron para obtener los recursos necesarios para obtener la capacitación y posteriormente la certificación. Para que se diera el recurso mencionado, se debería cumplir con la condición de que el hospital tuviera un comité de bioética. *Lo mismo está pasando en Cancerología en materia de Cuidados Paliativos.*

Sobre la difusión de la Bioética mediante recursos electrónicos, en estados como Durango hay muchas restricciones en los centros hospitalarios o de investigación que no les permiten a los integrantes de los comités tener conexión a páginas como el Facebook u otras que tal vez ayudarían a la difusión del trabajo de los comités y de la comisión de bioética.

Sobre la voluntad política que se requiere como estrategia para avanzar de forma más rápida para conseguir recursos, personal, instalaciones; es ampliamente reconocido el papel que el comisionado nacional ha tenido en el ámbito político para hacer realidad varios proyectos.

9. **CEB Zacatecas.** Comenta sobre la estrategia de trabajar por *reglamento* de tal manera que no se tuviera que tocar el acuerdo oficial. De esta forma se creó una forma administrativa para obtener recursos y mayor libertad para actuar y tomar decisiones.

La forma en la que se designan los integrantes del CEB, no es a voluntad del secretario de salud en turno, más bien se hace una terna propuesta por el consejo y en este caso la junta de gobierno, que incluye al secretario de salud, aunque no tiene derecho a voto, es la que elige al presidente. Eso nos ha protegido de ser víctimas de personas que solo buscan el poder.

Respecto a la capacitación, el Centro de Crecimiento Humanista es la institución que más ha apoyado al CEB. Se les ha ofrecido la maestría mixta en bioética, con un mínimo de horas presenciales y con la oportunidad de proponer maestros y ponentes, así como facilitando los trámites de titulación. Pese a que ellos cuentan con este insti-

tuto, el comisionado propone conformar una red de bioética a nivel nacional para que se vinculara con una universidad oficial y así obtener un conocimiento unificado en materia de bioética, con reconocimiento oficial, y con colegiaturas accesibles.

Las entidades federativas que acaban de renovar su ejecutivo estatal vean esto como una oportunidad para crear o establecer las CEB lo que puede representar una nueva oportunidad, dado que el año 2017 y en adelante serán años complejos. Vinculando a la Bioética con las prioridades estatales o regionales es una forma de responder a un proyecto de la agenda del gobernador y su grupo de trabajo. Por ejemplo, el caso de Nuevo León, que es un Estado con una gran tradición académica, de su estructura de los servicios de salud, está dando un gran paso hacia la instalación de los CHB y los CEI.

Nayarit fue ejemplo de tener un proyecto para reformar su estructura que día a día genera nuevas actividades.

El estado que falta de CEB, acaba de renovar a su ejecutivo estatal, el nuevo gobernador, fue compañero del Dr. Ruíz de Chávez y se ha comprometido a apoyar para la creación y el establecimiento de la CEB de Sinaloa.

Se queda motivado, para realizar alianzas estratégicas para salir adelante como CONBIOETICA, la credibilidad y confianza que se obtuvo por parte del CONACYT se ha visto apoyada por los financiamientos para los proyectos prioritarios, así como para la realización de eventos como ese.

También la CONBIOETICA ha tenido limitaciones presupuestales, pero creando o estableciendo vínculos con otras instituciones se ha podido superar esa barrera. El vínculo en el que ahora se está trabajando es con los Tribunales Superiores de Justicia, Poder Judicial, así como con el Sector Salud, para entablar u mismo lenguaje, homogeneizar la capacitación, tal vez con cursos cortos, que puedan tener una expresión inmediata en el quehacer y en la gestión de las CEB y de los comités.

Las principales conclusiones se resumieron en un esquema FODA.

- Fortalezas

- Las CEBs cuentan con algunos recursos humanos y materiales
 - Se aprecia un compromiso generalizado de los representantes y sus grupos de trabajo.
 - Se da cuenta del aumento de las capacidades y habilidades de los integrantes de las CEBs gracias a la capacitación permanente de la CONBIOETICA (reuniones virtuales).
 - Publicación de lineamientos concretos para el desarrollo de las CEBs.
- Oportunidades
 - La disposición de un mayor número de instituciones a apoyar el desarrollo de las CEBs.
 - Apoyo permanente de la CONBIOETICA.
- Debilidades
 - La escases de recursos financieros.
 - Los recursos humanos en constante movimiento
 - La insuficiente capacitación del personal de salud que no forma parte de las CEBs
- Amenazas
 - La apatía de algunos integrantes de los comités de ética en investigación así como de los comités hospitalarios de bioética.
 - La falta de incentivos para los integrantes de las CEBs que dificulta el reclutamiento de nuevos recursos humanos.
 - La voluntad política del partido político en turno.

Galería de la 11a Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética

Comisión Nacional de Bioética

11ª Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética

Programa

18 de octubre de 2016
8:30 a 17:00 horas

Hotel Royal Pedregal
Ciudad de México

Red CONBIOÉTICA México

www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx
www.redconbioetica.mx

■ Presentación

La Comisión Nacional de Bioética propicia la deliberación sobre problemáticas éticas en el campo de la salud con la participación de la sociedad, para ello busca conjuntar esfuerzos para el acercamiento de la bioética como conocimiento práctico y operante, indispensable para reforzar marcos éticos, legales y administrativos, así como promover esquemas de protección, en particular, para grupos en situación de vulnerabilidad.

Para cumplir con dicha tarea, la Comisión Nacional de Bioética trabaja de manera conjunta con las Comisiones Estatales de Bioética, cuerpos colegiados con carácter multidisciplinario e interinstitucional que contribuyen al desarrollo de la bioética en las entidades federativas.

Para fortalecer las acciones de colaboración, se organiza la 11ª. Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética, teniendo como propósito generar un espacio de diálogo sobre temáticas compartidas y potenciar el intercambio de experiencias en torno a la puesta en acción de la bioética y el desarrollo de la infraestructura a nivel nacional.

Considerando la importancia de la divulgación y capacitación en bioética, en el marco de la 11ª. Reunión Nacional serán trazados los ejes de la Red Temática en Bioética, la cual agrupa especialistas con intereses comunes en la disciplina con el fin de generar y difundir conocimiento científico acerca de cuestiones prioritarias en la agenda de la Secretaría de Salud y de relevancia social.

9:00-9:20

■ **Inauguración**
Dr. Manuel H Ruiz de Chávez
Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética
Dr. Isidro Ávila Marín
Secretario Técnico del Consejo Nacional de Salud
Dra. Verónica Eva Bunge Vivier
Directora de Redes e Infraestructura Científica de CONACYT

9:20-10:05

■ **Conferencia magistral Bioderecho y dilemas bioéticos en el ámbito clínico**
Dra. María de Jesús Medina Arellano
Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM

Sesión de preguntas

10:05-10:50

■ **Mesa de análisis La Bioética en las Instituciones de Educación Superior Avances y perspectivas**
Coordinadora:
Dr. Rodolfo Martínez Fernández
Comisión Estatal de Bioética de Puebla

Universidad Autónoma del Estado de México
Dr. Octavio Márquez Mendoza

Programa Universitario de Bioética de la UNAM
Dr. Jorge Linares Salgado

Universidad Anáhuac
Dra. Martha Tarasco Michel

Universidad Panamericana
Dra. María de la Luz Casas Martínez

Sesión de preguntas

10:50 - 11:00

■ **Receso**

11:00 - 12:00

■ **Mesa de análisis Bioética y Derecho**
Coordinadora:
Lic. Diana Díaz Montiel
Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México

Aspectos éticos en el manejo de datos
Dra. Gabriela Saruwatari Zavala
Instituto Nacional de Medicina Genómica

Bioética en la impartición de justicia
Magistrada Elsa Cordero Marín
Comisión Nacional de Tribunales Superiores de Justicia

Normas y jurisprudencia internacional en Bioética
Dra. Mariana Dobernig Gago
Universidad Iberoamericana

Sesión de preguntas

(a) Portada

(b) Presentación

Figura 2.12: 11a Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética, 18 de Octubre de 2016, Hotel Royal Pedregal, Ciudad de México

2.1.5. Mapeo

Algunos mapas del territorio de influencia las CEBs fueron necesarios para comprender el tema sobre la participación en el estudio, la relación con las áreas temáticas de atención bioética registradas en la CONBIOETICA que sí tuvieran contempladas

las políticas públicas.

A continuación se muestran los Estados y la visualización de los mismos que respondieron el cuestionario en línea y los que no respondieron a los cuestionarios en línea, los que otorgaron una entrevista grabada, así como los estados que simplemente no fue posible contactar, ya sea porque su información de contacto estaba mal, o porque no fue posible contactar a la persona a la que se le enviaría el cuestionario o aquella con la que se pudiera hablar personalmente. Adicionalmente se muestra la relación de los Estados que en el marco de sus áreas temáticas de atención bioética registradas en la CONBIOETICA sí se tienen contempladas las políticas públicas.

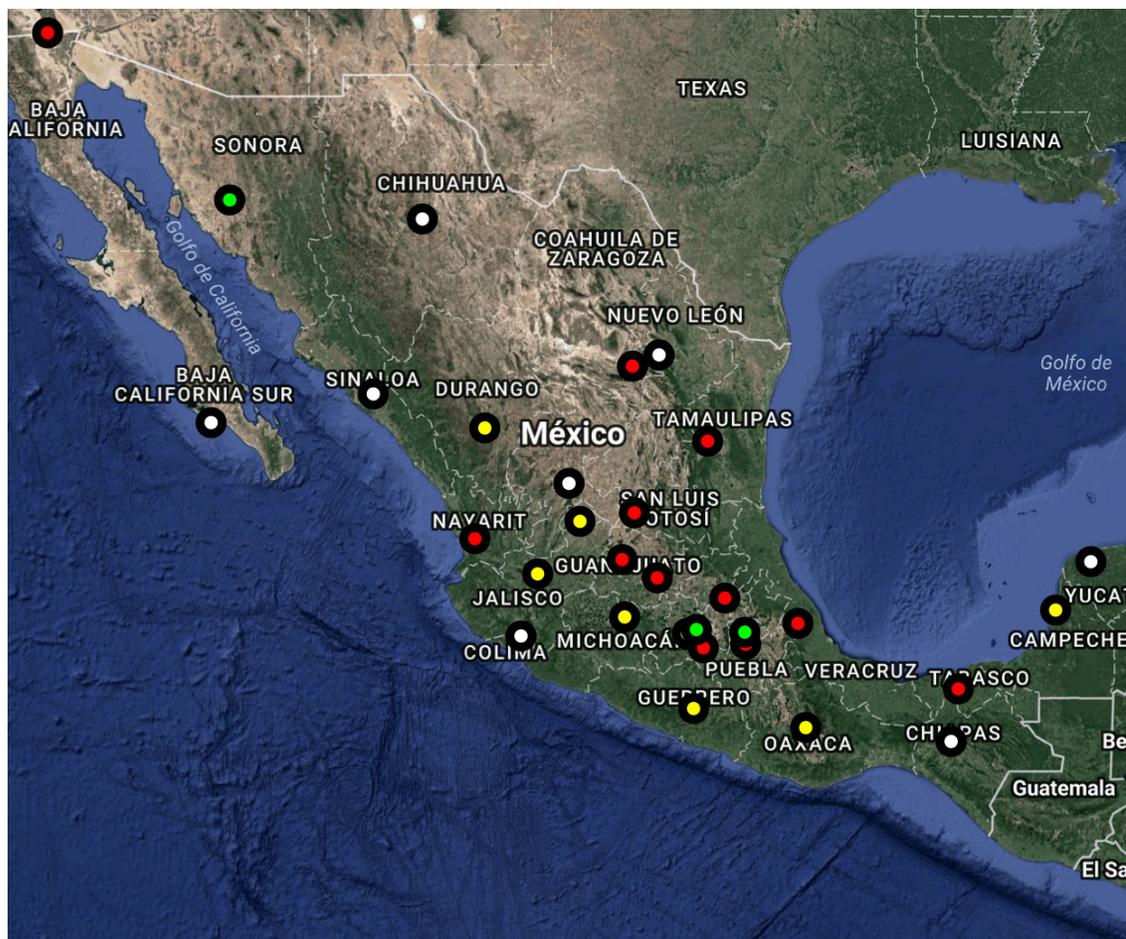


Figura 2.13: Visualización de los estados que respondieron y los que no respondieron a los cuestionarios en línea, los que otorgaron una entrevista grabada, así como los estados que simplemente no fue posible contactar, ya sea porque su información de contacto estaba mal, o porque no factible contactar a la persona a la que se le enviaría el cuestionario o aquella con la que se pudiera hablar personalmente. El código de colores utilizado fue: Para los estados que no contaban con registro ante la CONBIOETICA, puntos blancos con orilla negra; Para los estados de los que no se obtuvo ninguna respuesta, puntos rojos con orilla negra; Para los estados de los que sí se obtuvo alguna respuesta, puntos amarillos con orilla negra y para los estados que contestaron y otorgaron una entrevista, puntos verdes con orilla negra.

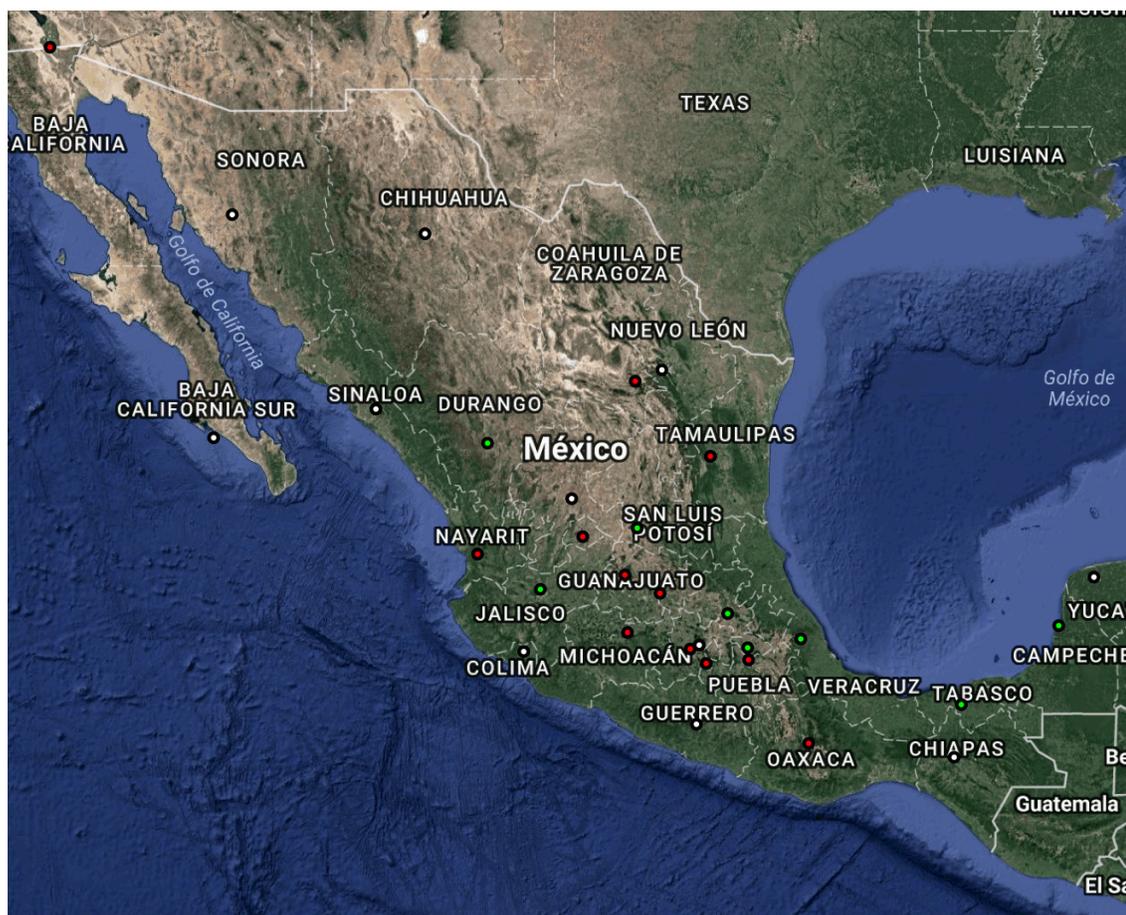


Figura 2.14: Visualización de los estados que en el marco de sus áreas temáticas de atención bioética registradas en la CONBIOETICA sí se tienen contempladas las políticas públicas. El código de colores utilizado fue: Para los estados que no contaban con registro ante la CONBIOETICA, puntos blancos con orilla negra; Para los estados de los que no se obtuvo ninguna respuesta, puntos rojos con orilla negra; Para los estados de los que sí se obtuvo alguna respuesta, puntos amarillos con orilla negra y para los estados que contestaron y otorgaron una entrevista, puntos verdes con orilla negra.

Entidad	Perfil	Políticas	Respuesta	Transición
Aguascalientes	SI	NO	SI	2016-PAN
Baja California Norte	SI	NO	NO	2013-PAN-PRD-PNA-PEBC
Baja California Sur	NO	NA	NA	2015-PAN
Campeche	SI	SI	SI	2015-PRI-PVEM
Ciudad de México	NO	NO	SI	2012-PRD-PT-MC
Chiapas	NO	NA	NA	2012-PVEM-PRI-PANAL
Chihuahua	NO	NA	NA	2016-PAN
Coahuila	SI	NO	NO	2017-PRI
Colima	NO	NA	NA	2016-PRI-PVEM-PNA-PT
Durango	SI	SI	SI	2016-PAN-PRD
Estado de México	SI	NO	SI	2017-PRI-PVEM-PNA-PES
Guanajuato	SI	NO	NO	2012-PAN-PANAL
Gerrero	SI	SI	SI	2015-PRI-PVEM
Hidalgo	SI	SI	NO	2016-PRI-PVEM-PNA
Jalisco	SI	SI	NO	2012-PRI-PVEM
Michoacán	SI	NO	NO	2015-PRD-PT-PNA-PES
Morelos	SI	NO	NO	2012-PRD-PT-PMC
Nayarit	SI	NO	NO	2017-PAN-PRD-PT-PRS
Nuevo León	NO	NA	NA	2015-CI
Oaxaca	SI	NO	SI	2016-PRI-PVEM-PANAL
Puebla	SI	NO	NO	2016-PAN-PT-PNA-CPP-PSI
Querétaro	SI	NO	NO	2015-PAN
Quintana Roo	NO	NA	NA	2016-PAN-PRD
San Luís Potosí	SI	SI	NO	2015-PRI-PVEM-PNA
Sinaloa	NO	NA	NA	2016-PRI-PVEM-PNA
Sonora	NO	NA	SI	2015 PRI-PVEM-PNA
Tabasco	SI	SI	NO	2012-PRD-PT-PMC
Tamaulipas	SI	NO	NO	2016-PAN
Tlaxcala	SI	SI	SI	2016-PAN
Veracruz	SI	NO	NO	2016-PAN-PRD
Yucatán	NO	NA	NA	2012-PRI-PVEM-PSDY
Zacatecas	NO	NA	NA	2016-PRI-PVEM-PNA

Cuadro 2.1: Relación de algunas características de los Estados

2.1.6. Análisis del discurso

Se había mencionado que leer los discursos institucionales pueden contribuir en gran medida para leer la realidad social [119]. En esta sección se utilizó el análisis de discurso para aproximarse a la realidad institucional mediante los procesos lingüísticos. Se utilizó un enfoque de análisis de las prácticas discursivas, para tratar de ver más allá de las prácticas organizacionales [18].

Algunos de los discursos analizados representaron parcialmente la realizada de las CEBs institucionalizadas. La pregunta crítica central de este trabajo fue ¿cuál es el papel de las CEBs en las políticas públicas de salud? la respuesta se buscó en los discursos, mismos que fueron propensos a producir y reproducir la posible respuesta. Así mismo, y en consecuencia, se lograron identificar otras categorías que emergieron de los discursos para caracterizar otras conductas socialmente construidas interpretadas como la legitimidad y la resistencia de algunos actores institucionales.

Por ejemplo, en materia de legitimidad, una fuerte influencia en el desarrollo de estudios lingüísticos y la teoría institucional es justo el trabajo sobre la construcción social. Estos estudios enfatizan la legitimación en los procesos de construcción social en la medida en que los actores institucionales le dan sentido a los elementos fundamentales que explican la existencia colectiva o institucional de la organización a la que pertenecen. Como resultado de lo anterior, las acciones que llevan a cabo los actores para tratar de ganar, mantener o reparar la legitimidad institucional queda generalmente plasmada en textos oficiales de acceso público, en tales casos, los textos se producen con el fin de establecer, verificar o cambiar el significado asociado a la institución, así como para indicar a los miembros internos y externos de la organización que sus actividades son legítimas [18].

En este caso, lo primero fue determinar qué tipo de textos habían dejado huella como parte de la legitimación institucional y cómo estos textos gradualmente eran adoptados por otros actores para convertirse en discursos estandarizados en una realidad organizacional. Por consiguiente, entre estos textos analizados bajo este enfoque encontramos los que pertenecían a las siguientes fuentes oficiales:

-
- Dirección General de la UNESCO
 - El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO
 - El Comité Intergubernamental de Bioética
 - El Comité Interinstitucional de las Naciones Unidas sobre Bioética
 - La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO
 - Guía 1 Creación de Comités de Bioética
 - Guía 2 Funcionamiento de los Comités de Bioética: procedimientos y políticas
 - Guía 3 Capacitación de los Comités de Bioética
 - Red Regional de Comités Nacionales de Bioética
 - Comisión Nacional de Bioética de México
 - Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación
 - Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética
 - Comisiones Estatales de Bioética
 - Lineamientos operacionales de las Comisiones Estatales de Bioética

En base a las referencias anteriores, revisamos un documento reciente publicado titulado: Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México. El trabajo publicado en 2017, éste daba cuenta de la evolución de las CEBs en México a nivel nacional e internacional, así como la identificación de actividades principales sobre la capacitación, la difusión, la asesoría y a promoción en materia de bioética, tanto en la atención médica como su relación con algunas instituciones de salud y de educación [116].

Con este documento se ejemplificó el fenómeno de cómo algunos textos suelen ser utilizados por actores u organizaciones para ganar, mantener o reparar la legitimidad

institucional. Habitualmente son textos reconocidos con formas varias de comunicación, que comparten la habilidad de integrar y organizar las dimensiones temporales, espaciales y sociales, y gradualmente, los discursos insertados en estos textos son adoptados por otros actores para convertirse en discursos estandarizados en una realidad organizacional.

Al menos en el documento citado [116], se hizo alusión a fragmentos de textos de tipo como La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO, así como a las Guías sobre creación, función y capacitación también de la UNESCO; se hizo referencia también al trabajo realizado en otras comisiones nacionales que pertenecen a la Red Regional de Comités Nacionales de Bioética (Uruguay, Brasil, Argentina, Bolivia, Perú, Chile, Cuba, Colombia, Ecuador, El Salvador, Haití, Venezuela y República Dominicana), así como a las experiencias registradas de comités de ética asistencial de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE). De algunos textos mexicanos, se citaron los Lineamientos operacionales de las Comisiones Estatales de Bioética, así como de las dos guías nacionales para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación y de los Comités Hospitalarios de Bioética, también se hizo mención del Plan Nacional de Desarrollo de México, y del Decreto de Reforma a la Ley General de Salud por el que se adicionó el artículo 41 bis y se reformó el artículo 98 [116].

Por otro lado, en el documento citado [116], se hizo alusión a los continuos retos que enfrentan las CEBs como son, garantizar la continuidad de su operación a pesar de los cambios de administración estatal, la rotación de personal, y la falta de recursos económicos, materiales y humanos; las deficiencias de los integrantes de las CEBs, así como la falta de sensibilización en las instituciones de salud para promover la perspectiva bioética. Esos enunciados fueron interpretados como fenómenos de afrontamiento, aguante y resistencia.

Otra característica que se apreció de este texto además de la llamada intertextualidad (referencia a otros textos) fue la interdiscursividad, ambos recursos proporcionaron al documento una recepción e interpretación congruente con la realidad socio-político-institucional de la bioética en México. Con ello, se puede observar como los discursos

plasmados tanto en textos nacionales, como en textos internacionales, pueden ayudar a interpretar las formas asociados con el sentido y la legitimidad institucional.

Con este breve análisis se dio cuenta de la relevancia implicada en la identificación de textos y discursos con mayor probabilidad de producir construcciones sociales asociadas con textos y discursos preestablecidos que prescriben los actos institucionales con miras a fortalecer la legitimidad. Así que la probabilidad de que un discurso produzca una institución depende de una serie de factores, uno de los cuales se refiere a la construcción interna del discurso mismo, dado que un discurso es construido por un conjunto de textos interrelacionados, debe buscarse que las descripciones y explicaciones del tema a tratar converjan entre sí [18].

Por otro lado, se puede citar del caso de los discursos registrados de actores que respondieron a las entrevistas y a los cuestionarios. Continuando con el análisis en materia de legitimación, en estos discursos se encontraron enunciados que simbolizaban un fenómeno compuesto de afrontamiento, aguante y algo de resistencia al proceso de institucionalización en sí.

Por ejemplo, de las respuestas del cuestionario en línea, la primera pregunta sobre participación en las políticas públicas de salud, pretendía buscar aspectos sobre la legitimidad. Las respuestas registradas dieron cuenta de la presencia de este fenómeno, la mayoría de estas daba a entender que como CEB han tratado de cumplir su compromiso con la sociedad en materia de salud, como se puede apreciar en la figura 2.5; tal ha sido el caso de la respuesta 1) en materia de salud mental; 2) mortalidad materna; 3) distribución equitativa; 4) compromiso con la sociedad civil y los profesionales de la salud; 6) calidad en los servicios de salud; 7) voluntades anticipadas; 8) muerte digna.

Así mismo, las respuestas de la segunda pregunta sobre ¿cuáles serían los temas prioritarios en los que podría intervenir la CEB en cada Estado? también se perciben como miradas propositivas de legitimidad para cumplir su compromiso con la sociedad en materia de salud como se puede apreciar en la figura 2.5; tal ha sido el caso de la respuesta 1) relación médico-paciente, el aborto, cuidados paliativos, medicina genómica; 2) salud mental; 3) ética en la relación médico paciente, cuidados paliativos,

dilemas éticos al final de la vida, uso de transgénicos y sobre el aborto; 4) suicidio, aborto, embarazo en adolescentes y relación médico-paciente; 5) dilemas al final de la vida (voluntades anticipadas, cuidados paliativos), dilemas por cuestiones morales 6) calidad en los servicios de salud, relación médico-paciente, aborto, eutanasia, desarrollo, capacitación y asesoría CHB y CEI, programas curriculares de educación en bioética, atención al adulto mayor, salud ambiental; 7) educación a personal de salud; 8) voluntades anticipadas, matrimonios igualitarios, marihuana y medio ambiente.

Por otro lado, las respuestas de la segunda pregunta sobre ¿qué retos han enfrentado para realizar sus actividades pertinentes en el Estado? Las respuestas registradas dieron cuenta de la presencia de otro fenómeno, el afrontamiento a los desafíos, al tratar de cumplir su compromiso con la sociedad en materia de salud, como se puede apreciar en la figura 2.7; tal ha sido el caso de la respuesta 1) en materia de difusión; 2) dependencia del Secretario de Salud en turno; 3) asistencia y permanencia de su estructura orgánica; 4) unidad del equipo de trabajo dentro de la diversidad interinstitucional; 5) falta de presupuesto; 6) apoyo técnico-administrativo y de infraestructura como organismos autónomos; 7) desconocimiento de la materia su utilidad y por ende la falta de pre presupuesto; 8) falta de presupuesto y la mentalidad de la gente.

Así mismo, las respuestas de las dos últimas preguntas sobre la importancia de la intervención de las CEBs en las políticas de salud y ¿qué propondría para motivar la participación de las CEB como asesoras de gobierno? dieron cuenta de una de las mayores demandas de reconocimiento a su gobernabilidad y su compromiso en materia de salud protección a los derechos humanos, como se puede apreciar en la figura 2.10 y 2.11.

En cuanto al análisis de discurso resultado de las entrevistas obtenidas se pueden apreciar al menos tres fenómenos: 1) un sentido de satisfacción y optimismo 2) un sentido de responsabilidad, compromiso y deber 3) un sentido de determinación contra acciones contrarias al sentido de trabajo de cada comisión de bioética.

Por ejemplo, en una de las entrevistas, el interlocutor mencionó que aunque reconoce que enfrenta un reto enorme al estar a cargo de su labor como comisionado, considera que es como un sueño que había tenido toda la vida, pues está convencido que a partir

de la bioética se puede transformar el sistema de salud; que está consciente del reto político y social, tiene muy claro es que esa asignación sobre la comisión le resulta muy satisfactorio, y está convencido de que mediante la comisión de bioética se podrá incidir en las políticas de salud, por ejemplo para mejorar la calidad de la atención médica en la población.

En otra de las entrevistas realizadas, el interlocutor reitero su preocupación por dar cumplimiento a que los comités realmente se reúnan y funcionen y no solo sean un instrumento político.

Finalmente del discurso de la reunión nacional se pudo distinguir que la voluntad política, la estrecha relación con los secretarios de salud de cada entidad y con el comisionado nacional, así como la obligación de capacitarse y mantenerse actualizado en temas de bioética es esencial para dar cumplimiento al cargo que ostenta cada comisión. La mayor resistencia percibida en estos discursos estuvo relacionada con la politización del trabajo de las comisiones y que no se les dé el crédito debido o que el valor por su trabajo se lo acrediten a otros actores políticos. El mayor reto que se manifestó fue la rotación de personal debido a los cambios de gabinete, lo cual afecta severamente la constancia del trabajo logrado.

2.1.7. Mapeo de categorías

Para ilustrar el papel que las CEBs tienen como instituciones sobre las políticas de salud y que pudieran modificar las dinámicas sociales, políticas y de salud, se revisó la literatura pertinente y se generó una tabla de códigos sistematizados utilizando el software ATLAS.ti. Una vez que se contó con una tabla de códigos se generó un mapa de categorías a priori y éste se visualizó mediante un diagrama aluvial.

Una vez que se habían identificado los códigos y las categorías predefinidas, se procedió a asignar o clasificar todas las citas previamente seleccionadas (del análisis de contenido, así como de las respuestas, tanto del cuestionario como de las entrevistas) dentro de alguna de las categorías deducidas a priori de los objetivos propuestos.

Cuando se aplicaron esas categorías a un análisis crítico del discurso de cuatro fuentes de información (Los documentos oficiales y artículos científicos, las respuestas a los cuestionarios en línea, la información recabada mediante las entrevistas y los temas discutidos en una de las recientes reuniones anuales de las comisiones de bioética), se advirtió que era necesario recodificar la información e ingresar a la herramienta de análisis otros códigos y categorías emergentes para redefinir el papel simbólico de estas instituciones y así dar cuenta de su papel en la arena pública.

El resultado de esa reorganización obligó a la modificación de la tabla de códigos que se generó a priori, de manera que también se remodeló el mapa de categorías y a la vez éste se visualizó mediante un diagrama aluvial (RAW Graphs). Así al final, la herramienta de análisis, sí como su visualización se modificó quedando como lo muestra la siguiente figura [2.15](#).

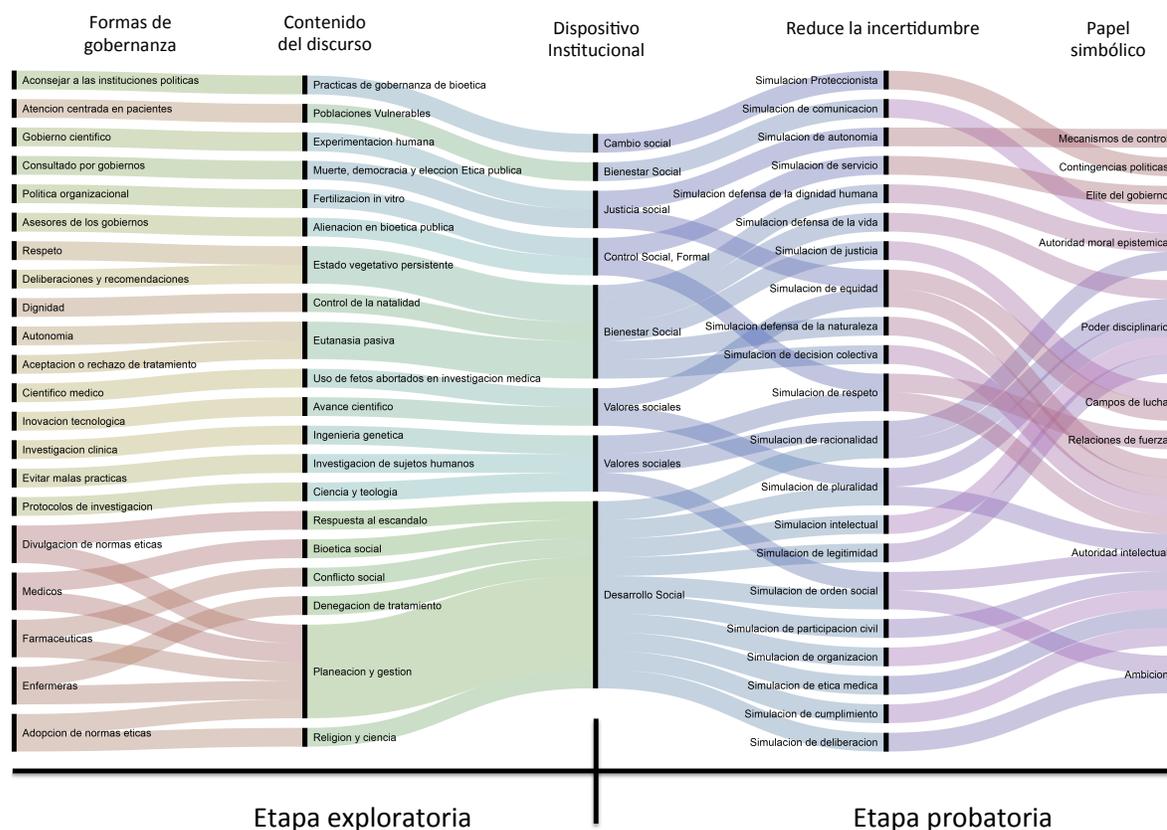


Figura 2.15: Modelo para el análisis crítico. Etapa exploratoria y etapa probatoria. Columnas: 1) Formas de gobernanza, 2) Contenido del discurso, 3) Dispositivo institucional, 4) Reducción de la incertidumbre y el 5) Papel simbólico.

Del primer esquema propuesto, a este último esquema, se puede apreciar que se eliminaron algunas columnas –que si bien en su momento ayudaron a conducir el trabajo exploratorio, en este momento ya no eran requeridas metodológicamente– y se incorporó otra que derivó de una lectura más crítica tanto del discurso como de los documentos oficiales revisados. Esta columna que se anexó se nombró: *Reducción de la incertidumbre*, y esencialmente se desagregó en diversos códigos sobre *simulación*.

Sobresale este término por el contexto político-social que se ha manifestado en la arena pública de México. Para María Amparo Casar, la democracia mexicana aprendió a conjugar un solo verbo: simular. La autora menciona en una nota para el periódico EXCELSIOR del día 6 de Diciembre de 2017, refiriéndose a la democracia electoral lo

siguiente:

Los partidos y candidatos simulan gastar en promedio sólo 38 % de los topes de campaña; los medios simulan no vender publicidad, los funcionarios simulan no usar electoralmente los programas sociales, los gobernadores simulan estar al margen, los partidos simulan que el juego es de ciudadanos y no de clientelas, los privados simulan no dar dinero a los candidatos... esa simulación una parte corresponde a la ley.

Ante este panorama, valía la pena preguntarse si fuese esta una de las respuestas a la pregunta motivo de este trabajo y a otras que fueron surgiendo en el proceso de investigación: ¿Cuál es el papel de las CEBs en las políticas públicas de salud? ¿Sería la simulación la acción principal que motivaría a las CEBs y se promoviera el pensamiento bioético México? ¿Tendrían las CEBs un papel simbólico de biopoder velado por la pantomima de una ética proteccionista?

Derivado del análisis de contenido de los documentos oficiales y algunos artículos científicos se propusieron los siguientes códigos de la columna, Reducción de la incertidumbre:

- Simulación de autonomía
- Simulación de comunicación
- Simulación de cumplimiento
- Simulación de deliberación
- Simulación de equidad
- Simulación de ética médica
- Simulación de justicia
- Simulación de legitimidad
- Simulación de orden social
- Simulación de organización

- Simulación de participación civil
- Simulación de pluralidad
- Simulación de racionalidad
- Simulación de respeto
- Simulación de servicio
- Simulación defensa de la dignidad humana
- Simulación defensa de la naturaleza
- Simulación defensa de la vida
- Simulación intelectual
- Simulación proteccionista

Capítulo 3

Discusión

La humanidad ha experimentado una época de cambio acelerado, desde la segunda mitad de los años setenta, llamada globalización, que no ha sido más que la expresión franca de la fase neoliberal del capitalismo. A partir esa lógica, casi todas las actividades colectivas humanas se han estructurado para contribuir a la acumulación del capital como motor del desarrollo humano. Se hizo patente que con el Consenso de Washington, una triple acometida se desarrolló a nivel mundial: El primer ataque se dio contra el trabajo, la segunda contra el Estado y una tercera contra la naturaleza. El resultado de toda esta mutación social fue creando una creciente incertidumbre generalizada, y la destrucción, tanto de la existencia social de la humanidad como de la naturaleza, ha sido cada vez mayores [95].

La dominación del capitalismo exigió una reflexión bioética basada en un análisis social. Identificar la incertidumbre en los sistemas sociales, biológicos y políticos se volvía esencial para comprender el papel central que desempeñan las instituciones, tanto para sobrellevar esta incertidumbre, como para proponer estrategias de lucha y resistencia.

La institucionalización de la bioética se ha descrito como una respuesta a una mezcla de demandas de preocupaciones públicas emergentes (incluyendo aquellas sobre avances tecnológicos y también de prácticas no éticas) y los contextos políticos cambiantes en los que las preguntas sobre los datos masivos o sobre el valor de la vida se debatió y se tradujo en principios y reglas para guiar la vida pública. [104]. El formalismo y el apego a la legalidad han sido parte de un discurso político, mas no de la práctica constante

del propio sistema [31].

Por lo tanto, la pregunta alrededor de este contexto se planteaba como: ¿Se está logrando avanzar en este tema o simplemente se aparenta dar atención a estas incertidumbres, mediante el enmascaramiento de una problemática irritante con un discurso prometedor, y a la vez confinada a ser objeto de un control político-social generalizado. Este cuestionamiento se mantenía en estrecha relación con las preguntas iniciales que se plantearon en este trabajo: ¿cuál es el papel de las CBI en las políticas públicas de salud?, ¿cómo funciona el arreglo institucional existente? ¿qué facultades, alcances y limitaciones de poder, así como el ejercicio del mismo, le han sido otorgados a estas instituciones? ¿qué tendencia política y social muestra al ejercer su autoridad sobre asuntos que pueden afectar directamente la salud y la vida?

Para darle respuesta a los planteamientos anteriores y una vez revisada la literatura alrededor de las CBI como estructuras institucionales, se pudo notar que estos organismos tienen un lugar reconocido como formas primarias de la gobernanza a nivel mundial de la bioética gracias a la Declaración Universal de Bioética de la UNESCO 2005. Sin embargo, aunque la formulación de la UNESCO proporcionó un marco útil para el debate, la legitimidad de sus instituciones para operar en la esfera de las políticas públicas necesitaba una mayor explicación y justificación de lo que se sabía hasta entonces [104].

Considerando lo anterior, en este trabajo, inicialmente se reconstruyó un mapa de categorías a priori para establecer un marco teórico, así como un marco metodológico de análisis. La visualización del primer mapa de categorías que se obtuvo a priori se puede apreciar en la figura 3.1. Esta representación aluvial mostraba y grandes categorías de análisis a priori: 1) Las formas de institucionalización, establecidas por el marco de la UNESCO; 2) Las formas de gobernanza, cuyos códigos emergieron como resultado de un primer análisis de contenido de la literatura en materia de gobernanza en bioética [104].

Las columnas 3 a 6, fueron reconstruidas de forma similar a la anterior, basándose en un análisis a priori de la literatura, tanto de los documentos oficiales como de los artículos científicos quedando de la siguiente forma: 3) Estructura institucional, esta

hacía referencia al objeto de estudio particular de cada comisión; 4) Contenido del discurso, los códigos fueron reproducidos eligiendo los principales temas que generan incertidumbre, en el trabajo de las comisiones; y la 5) Dispositivos de seguridad, que representaron aquellas prácticas para mantener el orden social, concebidas como un sistema valores; 6) Papel simbólico, estos códigos surgieron como propuesta inicial de un análisis crítico de la literatura.

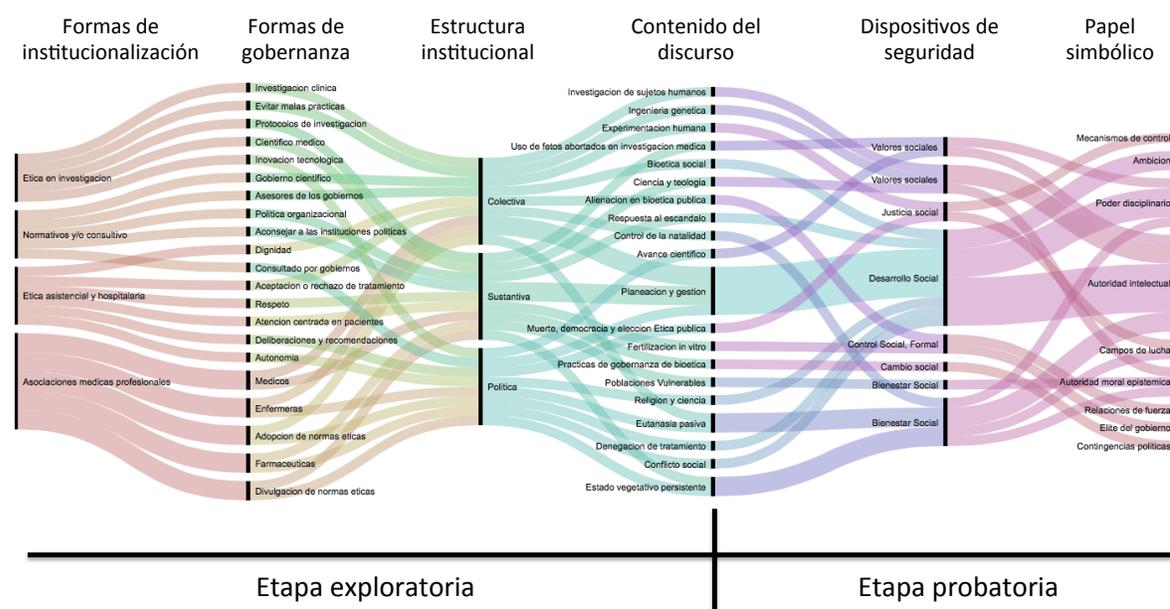


Figura 3.1: Modelo para el análisis crítico. Columnas: 1) Formas de institucionalización, 2) Formas de gobernanza, 3) Estructura institucional, 4) Contenido del discurso, 5) Dispositivos de seguridad y 6) Papel simbólico.

Una vez establecido el encuadre metodológico, el procesamiento de la información se desarrolló siguiendo este marco [3.2](#). Se concentró el análisis en el enfoque del institucionalismo, una vez considerado teóricamente como se llegó a él, y se optó por elaborar una propuesta teórica que diera respuesta a la pregunta central de este trabajo: ¿cuál es el papel de las CBI en las políticas públicas de salud?



Figura 3.2: Encuadre metodológico

A pesar de que hay una considerable variedad de enfoques dentro del institucionalismo, la corriente utilizada en este trabajo se centró en la que concibe a las instituciones como producto de las actuaciones necesarias para satisfacer sus intereses; de esa forma, los individuos obedecen a normas institucionales, entre otras razones, para reducir incertidumbres y simplificar la toma de decisiones.

Basados en ese enfoque se planteó que las instituciones no pueden afectar directamente los resultados de políticas, sino a través de su impacto en los procesos de realización de políticas, a partir de los cuales estas son diseñadas, aprobadas e implementadas por los actores. A través del proceso decisional, las instituciones influyen sobre las políticas adoptadas, en particular, sobre la capacidad de mantener compromisos intertemporales, la calidad de la implementación, la estabilidad y la credibilidad de las políticas [78].

El desafío para este tipo de análisis se centraba entonces en vincular las citas y los discursos en conglomerados mayores y de mayor nivel de abstracción a la vez que se desagregan las diferentes dimensiones o categorías en el proceso que se denominó **Etapla exploratoria**. Esta sección dio cuenta de cómo conectar la teoría institucional con las formas de análisis de discurso desde una perspectiva lingüística.

Dado que las instituciones no influyen en las decisiones de una manera determinista, mantienen un amplio margen para que los actores elijan entre diferentes opciones tácticas y estratégicas, lo cual implica reconocer que los resultados de política no son un simple cumplimiento de reglas institucionalizadas o normas culturales, sino que es una acción que el actor desarrolla con una intencionalidad: la de obtener resultados preconcebidos [94].

Sin embargo, surgía la pregunta de cuál sería la mejor manera de probar que aquello sería cierto. Una de las estrategias pensadas fue la posibilidad de especular que el papel de las CBI en México tuviera algunos rasgos de clientelismo, patrimonialismo, patronazgo, simulación o autoritarismo; no sólo para analizar la forma en que la dinámica entre la institución y estructura gubernamental afecta los resultados de políticas públicas, sino también con la intención de conocer si los temas que han generado incertidumbre en el marco de la biopolítica, eran prioritarios para el arreglo institucional existente o simplemente se aparentaba dar atención a éstas en función de mantener un control social.

Para comprobar el papel de las CEBs como instituciones para reducir la incertidumbre se tomó el concepto de simulación para especular cómo podrían estos organismos dar respuesta a los temas preocupantes, tanto a la sociedad como a la política nacional, basándose en la hipótesis de que, de no atenderlos, se pudiera general un descontrol social, científico y hasta biopolítico en la escena internacional.

El concepto de simulación institucional se ha utilizado para caracterizar el sistema autoritario en México, así como a su democracia liberal. Específicamente en el ámbito electoral, ha sido muy utilizado para señalar a las conductas veladas para acceder al po-

der público, llamándolas ejercicios de *simulación democrática*, citando de Maquiavelo, se decía: *no hay que ser, hay que parecer*. De tal forma que se utiliza la simulación para proyectar *imágenes que cumplan más con el deber ser (lo legítimo y legal), que con la realidad* [147].

En general, el concepto de simulación, alude al funcionamiento de la mayoría de las instituciones del país. Este esquema de institucionalidad ha destacado a México de entre otros países de América Latina (Brasil, Chile, Argentina, Bolivia, Guatemala, Salvador, Nicaragua y Honduras), gracias a que históricamente, este esquema, le ha proporcionado una aparente estabilidad política y electoral [148]. A pesar de que este sofisticado esquema institucional ha sido reconocido internacionalmente, su alto grado de simulación institucional y su parafernalia legal ha permitido una realidad autoritaria innegable en el sistema político mexicano [148].

Finalmente, derivado de una lectura más profunda, rigurosa y crítica de la información obtenida, se realizó la integración y se propuso que al mapa teórico originalmente propuesto se le podría agregar una columna sobre la forma tentativa en la que las CEBs abordan los temas de incertidumbre que pudieran afectar la salud y la vida. A la vez, se propuso que algunas otras columnas ya no eran necesarias para esta etapa a la que se le llamó: **Etapa probatoria**.

La visualización del primer mapa de categorías que se obtuvo a priori se modificó en esta segunda etapa como resultado de citas textuales y discursivas que emergieron de manera inductiva de la información recolectada quedando de la siguiente figura 3.3.

Esta representación aluvial ahora mostraba las siguientes categorías de análisis: 1) Las formas de gobernanza; 2) Contenido del discurso, 3) Dispositivo institucional, 4) Reducción de la incertidumbre y 5) Papel simbólico; estos códigos emergieron como propuesta probatoria sobre el papel de las CEBs en materia de políticas de salud, esta columna proponía entender el papel simbólico de estas instituciones como la expresión institucionalizada de la biopolítica y el biopoder. A continuación se describe brevemente la forma conceptualizada de estos códigos, de la columna 5 y 6. (Reducción de la incertidumbre y Papel simbólico).

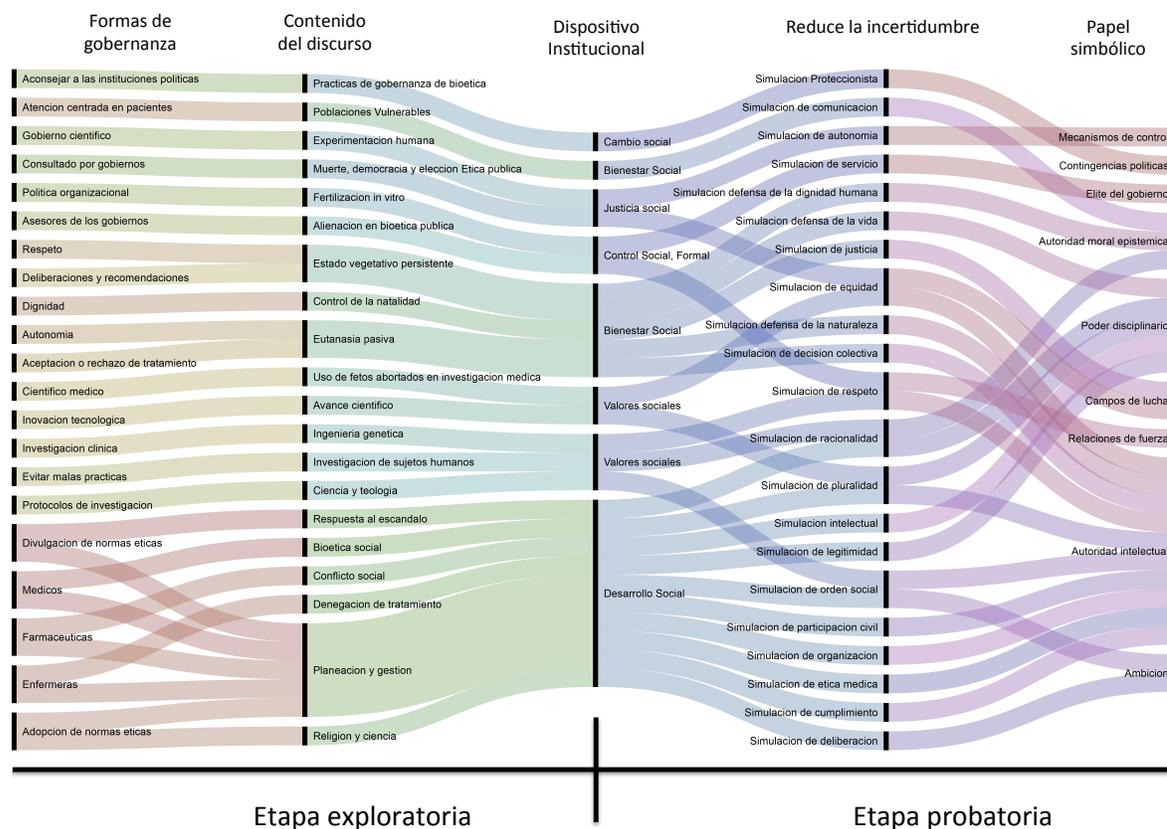
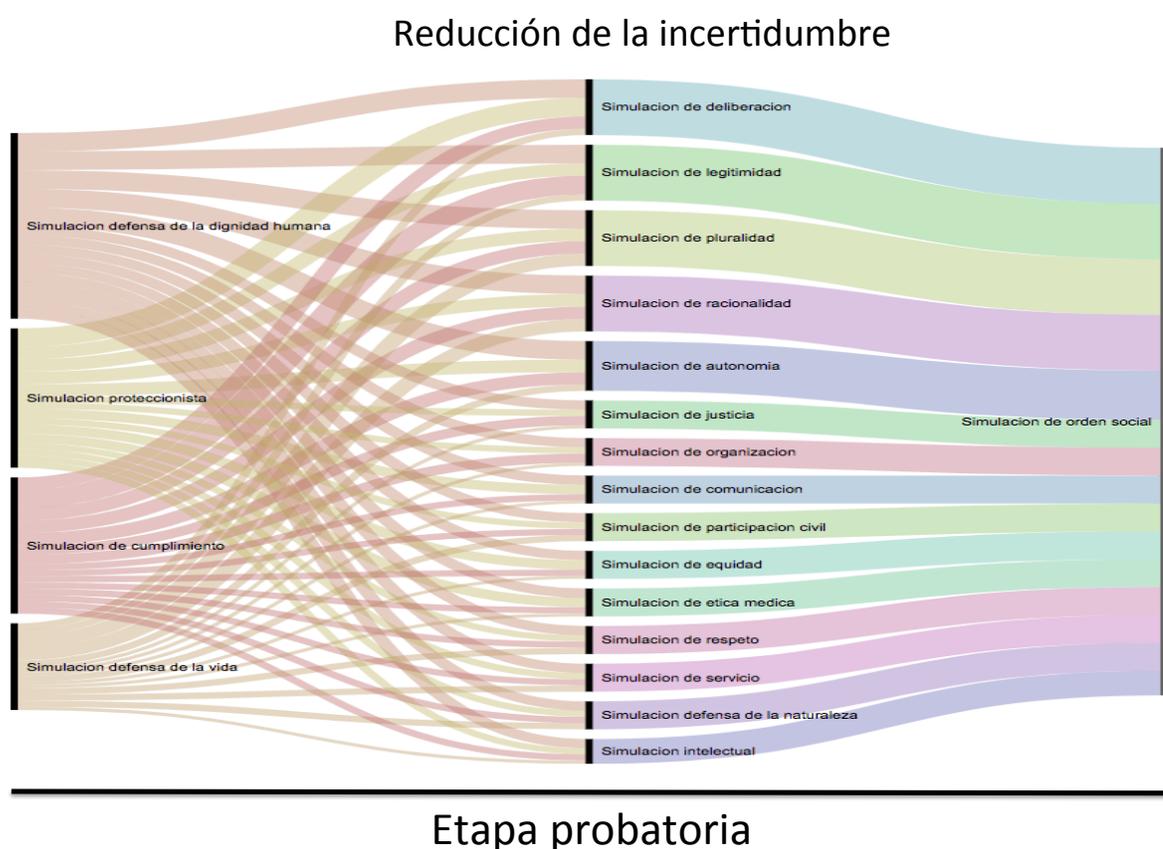


Figura 3.3: Modelo para el análisis crítico. Etapa exploratoria y etapa probatoria. Columnas: 1) Formas de gobernanza, 2) Contenido del discurso, 3) Dispositivo institucional, 4) Reducción de la incertidumbre y el 5) Papel simbólico.

Una vez que se analizaron los datos sobre la forma y el contenido de respuesta (formulario o entrevista) de cada CEBs se pudo apreciar que, como instituciones, se perciben algunas características mínimas de simulación. Por un lado se puede afirmar esto por la existencia de estas CEBs y la ausencia de sus actividades en la arena política.

Por la forma en la que se ha desarrollado la institucionalización de la bioética en México, y por la tradición que se tiene de aparentar escenarios políticos para llegar y conservar poder, se puede probar que la cultura de la simulación está alcanzado los aspectos de la cultura bioética en nuestro país.

El término de simulación pareció ser al principio de esta propuesta teórica un concepto provocador, y así fue, porque como el concepto de clientelismo, la simulación está considerada como una de las formas autoritarias o antidemocráticas de gobernar, por lo que adquiere fácilmente una fuerte carga peyorativa [149]. Así, el término de simulación, fue un término modelo para aproximarse a la mínima reflexión, sobre el papel que estas comisiones tendrían para manejar los temas relacionados con la incertidumbre en las políticas públicas de salud.



Como se describió anteriormente, en el marco de las ciencias sociales, la incertidumbre que se cree que puede ser abordada mediante los conceptos de bioética y biopolítica porque han estado relacionados con la deformación de los modos de vida; el desacreditado rol del Estado; la pauperización social; la segregación de las sociedades; los absurdos niveles de burocracia y corrupción social; el incremento de las adicciones; las inmigra-

ciones; el aumento de los grupos radicales; la existencia de la pena de muerte, de la tortura y el acoso; la tergiversación de derechos fundamentales; los interminables atentados contra la libertad y otros derechos amparados por la justicia social [150].

En el marco de la bioética, los temas que generan incertidumbre y la capacidad para el manejo de la misma se encuentran asociados a las poblaciones vulnerables, experimentación en humanos, fertilización in vitro, control de la natalidad, eutanasia pasiva, ingeniería genética, denegación al tratamiento, entre otros [151, 152, 153].

Finalmente, al integrar toda la información y la forma en la que ésta se iba reconstruyendo en los mapas de categorías, se pudo identificar en el discurso de los representantes de las CEBs que fueron intervenidas, una tendencia de luchar contra un sistema de apariencia o de simulación. Lucha por la legitimidad, métodos de trabajo, acceso a los recursos financieros y la necesidad urgente de recursos humanos capacitados fue una constante demanda discursiva. Derivado de este análisis, se reconstruyó un mapa de categorías que contendría algunos de los conceptos propuestos para probar los rasgos de resistencia, así como la conexión posible con los otros códigos y categorías que emergieron en el análisis del discurso. A continuación se puede apreciar este diagrama en la figura 3.4.

En la columna de códigos de resistencia se puede apreciar que hay dos que parecen ser los más sobresalientes, el apoyo político y la voluntad política.

Relación dialéctica y de interacción

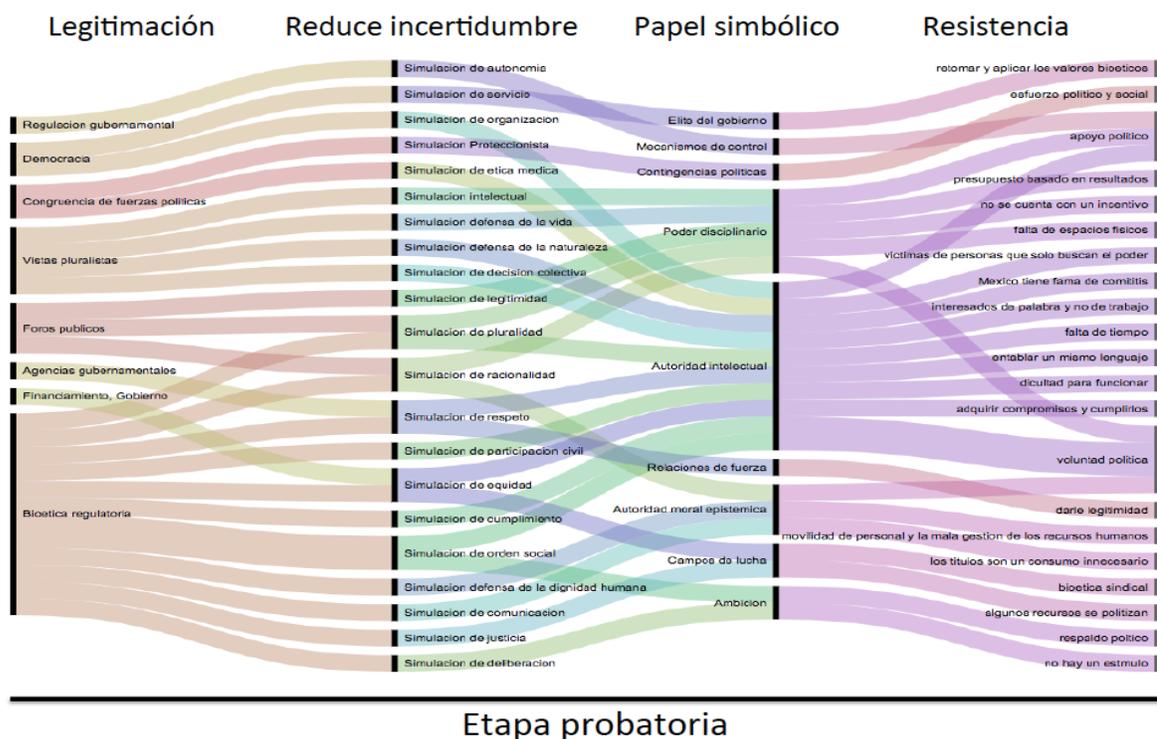


Figura 3.4: Diagrama aluvial que muestra la propuesta teórica y las categorías emergentes sobre la legitimación y la resistencia institucional: Columnas: 1) Legitimación, 2) Reducción de la incertidumbre, 3) Papel simbólico, 4) Resistencia. En la columna de códigos de resistencia se puede apreciar que hay dos que parecen ser los más sobresalientes, el apoyo político y la voluntad política.

Capítulo 4

Reflexiones y perspectivas

Con el desarrollo del presente trabajo de tesis, basado en un análisis exhaustivo de la literatura, siguiendo los enfoques de la salud colectiva, desarrollando un análisis de contenido y un análisis de discurso crítico, se propuso una forma alternativa para estudiar al papel de las CEBs en su forma institucionalizada, así como algunas de sus expresiones en las políticas. El diseño que se propuso para las codificaciones anteriores proporcionará una visión general sobre una alternativa para un análisis crítico en el contexto de la salud colectiva.

Con la información obtenida se hizo patente que estos organismos experimentan cambios sustanciales en su concepción, así como un escrutinio cada vez mayor de la sociedad académica, científica y política.

El desafío de analizar el papel de las comisiones estatales en particular, como organismos públicos, se debe principalmente a que son entes sumamente dinámicos. Si bien, sus acciones pueden activar procesos políticos trascendentales para la sociedad, como ha sido el caso en materia de los cuidados paliativos (ver Apéndice [A](#)), pero la gran mayoría de estas son intangibles y difíciles de determinar. Por ello, los criterios propuestos en este artículo, son un primer acercamiento para realizar un análisis crítico del papel de las CEBs en las políticas propias de cada región.

El estado, la bioética institucionalizada y las políticas han entablado una relación que se consolida, a veces más fuerte para un estado y otras veces más débil para para

otro, y posiblemente estos vínculos nunca estarán ausentes. Por lo anterior, continuar con un estudio empírico de las CEBs en y ante las políticas públicas de salud, tendrá que ser un proceso epistemológico constante. A fin de comprender si hay en la arena biopolítica otros elementos, quizá velados en la administración y gestión de estas comisiones, tales como: clientelismo, patrimonialismo, patronazgo o autoritarismo.

En este trabajo se seleccionó el concepto teórico de simulación como un primer ejercicio teórico para probar que el papel de las comisiones estuviera asociado con éste y evidenciar que el trabajo que han realizado desde la conformación de cada una de las CEBs hubiera sido una especie de apariencia política que hubiera simulado defender y proteger la vida, la sociedad y la naturaleza.

De tal manera, que una vez analizadas las evidencias y a modo de conclusión preliminar se puede decir que, las CEBs han sido formadas para atender –al menos parcialmente– algunos temas en materia de bioética que pudieran perturbar el orden, tanto social como institucional, del Estado Mexicano. Hasta el momento, estas CEBs no parecen ser una especie de simulación o artificio biopolítico social; y por otro lado, parece emerger de los discursos una especie de resistencia al sistema actual.

En general, las CEBs harían bien en reflexionar sobre cómo su experiencia y tu trabajo puede ser puesto realmente al servicio de la sociedad, así como, reflexionar sobre la mejor manera de ejercer el poder, así podrían asegurarse de realizar un trabajo moralmente, políticamente y científicamente responsable.

Lo cierto es que en la medida en la que se estudie su papel en las políticas públicas habrá mayor capacidad para legitimarlas en muchos otros roles, como asesores científicos de gobierno o como organismos élite de gobierno, autoridades intelectuales o morales, entre otros. La sección de trabajo futuro está dedicada a planear una agenda de investigación motivada por la revisión presentada en este documento. Por el momento, se proponen algunos estudios empíricos en los que se cree que es necesario avanzar:

- Explorar las prácticas de gobernanza que se han desarrollado para ayudar a las sociedades a responder a las elecciones y los desafíos que surgen en el campo de

la bioética.

- Rastrear mediante una perspectiva jurisdiccional, tanto descriptiva como normativa ¿cómo se ha constituido la jurisdicción de las CEBs a partir del marco político-territorial, así como cuáles han sido sus implicaciones en materia de seguridad?
- Probar si otros conceptos teóricos como clientelismo, patrimonialismo, patronazgo o autoritarismo, están presentes en su papel como instituciones públicas.
- Que los modos de vida lleguen a ser objeto de estudio de la bioética contemporánea institucionalizada en comisiones. Esto último, porque si bien los derechos, las libertades y/o la igualdad son relevantes, también lo son, los modos de vida; la gran mayoría, por cierto, impuestos por los sistemas económicos, sociales y políticos.

Por lo tanto, estos dispositivos institucionales deberían de ser capaces no solo de registrar y repercutir en los debates sino de traducir estos debates en decisiones duraderas con propósitos colectivos en materia de políticas de salud.

Bibliografía

- [1] Álvarez-Díaz JA. Bioética y anatomía patológica. pat. 2009;47(3).
- [2] Álvarez-Díaz JA. Bioética e implicaciones del cambio climático en la salud humana. Bioética 2010;.
- [3] Álvarez-Díaz JA. Retos de la bioética en la medicina del siglo XXI. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública. 2011;28(4):657–663.
- [4] Álvarez-Díaz JA. Latin American Bioethics or Bioethics in Latin America? Revista Latinoamericana de Bioética. 2012;12(1):10–27.
- [5] González Rojas V, Cintia Loaiza DM. Políticas públicas, su análisis y relación con la salud pública. Universalud. 2014;10(19):37–44.
- [6] Colombani MC. Foucault y lo político. Universidad Nacional de La Plata; 2008.
- [7] Fox RC, Swazey JP. Why we wrote Observing Bioethics. Clinical Ethics. 2008;3(3):155–158.
- [8] Fox RC, Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press; 2008.
- [9] Ugarte J. Biopolítica. Un análisis de la cuestión. Claves de razón práctica. 2006;166:76–82.
- [10] López C. La biopolítica según la óptica de Michel Foucault. Alcances, potencialidades y limitaciones de una perspectiva de análisis. El Banquete de los Dioses. 2014;1(1):111–137.
- [11] Foucault M. Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979). vol. 283. Ediciones Akal; 2009.

-
- [12] Foucault M, Díaz E, Crespo F, Vega JF. Las redes del poder. Almagesto; 1993.
- [13] Beauvois YB. De la idea de red al mapa de actores: controversias y colectivos;.
- [14] Fanlo LG. ¿Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze, Agamben. 2011;.
- [15] Hodgson GM. ¿Qué son las instituciones? Revista CS. 2011;(8).
- [16] Nacif B. Para entender las instituciones políticas del México democrático. 2006;.
- [17] Kaminsky G. Dispositivos institucionales. Lugar; 1993.
- [18] Phillips N, Lawrence TB, Hardy C. Discourse and institutions. *Academy of management review*. 2004;29(4):635–652.
- [19] Bogner A, Menz W. How politics deals with expert dissent: The case of ethics councils. *Science, Technology, & Human Values*. 2010;35(6):888–914.
- [20] Johnson S. Making Public Bioethics Sufficiently Public: The Legitimacy and Authority of Bioethics Commissions. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007;17(2):143–152.
- [21] Johnson S. The Impact of Presidential Bioethics Commissions: An Assessment of Outcomes in Public Bioethics. 2006;.
- [22] Johnson S. Multiple roles and successes in public bioethics: a response to the public forum critique of bioethics commissions. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2006;16(2):173–188.
- [23] Sturmberg JP, O'Halloran DM, Martin CM. Understanding health system reform - a complex adaptive systems perspective. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2012 Feb;18:202–208.
- [24] OMS. Informe sobre la salud en el mundo 2008: La atención primaria de salud, más necesaria que nunca. OMS Ginebra; 2008.
- [25] Laurell AC. La salud-enfermedad como proceso social. *Revista latinoamericana de Salud*. 1982;2(1):7–25.

-
- [26] Homedes N, Ugalde A. Neoliberal reforms in health services in Latin America: a critical view from two case studies. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2005;17(3):210–220.
- [27] León Román CA. La seguridad del paciente, una responsabilidad en el acto del cuidado. *Revista Cubana de enfermería*. 2006;22(3):0–0.
- [28] Laurell AC. Revisando las políticas y discursos en salud en América Latina. *Medicina social*. 2010;5(1):79–88.
- [29] Daniels N, Saloner B, Gelpi AH. Access, cost, and financing: achieving an ethical health reform. *Health affairs (Project Hope)*. 2009;28:w909–w916.
- [30] Laurell AC, Ronquillo JH. La Segunda Reforma de Salud. Aseguramiento y compra-venta de servicios. *Salud colectiva*. 2010;6(2):137.
- [31] Gault DA. La burocracia mexicana como actor: construyendo las bases para su análisis empírico. *Nuevo Mundo Mundos Nuevos*. 2009;.
- [32] UNESCO. Guía Núm 1. Creación de Comités de Bioética. Organización de las Naciones Unidas para la Educación Francia: UNESCO. 2005;.
- [33] McCormick RA. Ethics committees: Promise or peril? *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 1984;12(4):150–155.
- [34] Trotter G. Bioethics and healthcare reform: A Whig response to weak consensus. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2002;11(01):37–51.
- [35] Emmerich N. A sociological analysis of ethical expertise: The case of bioethics. *Cogent Social Sciences*. 2016;2(1):1143599.
- [36] Hunyadi M. La tiranía de los modos de vida. Ediciones Cátedra; 2015.
- [37] Cambrón A. Funciones y limitaciones de las Comisiones Nacionales de Bioética. *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trotta. 1998;.
- [38] Bertomeu M. Comisiones y Comités de Bioética: una mirada retrospectiva. *Perspect Bioéticas AM*. 2001;6(11):35–42.

-
- [39] Herranz Rodríguez G. Comisiones nacionales de bioética. Cuadernos de Bioética. 2005;16(2).
- [40] Pavone V. Biotecnologías y cambio social:¿ derecho a la salud o derecho a estar sanos? Documentos de Trabajo. 2007;.
- [41] Hanna KE, Cook-Deegan RM, Nishimi RY. Finding a forum for Bioethics in US public policy. *Politics and the Life Sciences*. 1993;p. 205–219.
- [42] Dzur AW, Levin DL. The Nation’s Conscience: Assessing Bioethics Commissions as Public Forums. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2004;14(4):333–360.
- [43] Brian JD, Briggles A. Bioethics and politics: Rules of engagement. *The American Journal of Bioethics*. 2009;9(2):59–61.
- [44] CONBIOETICA. La promoción de la cultura bioética en México: Avances y perspectivas 2009-2013. Informe de gestión. In: Secretaría de Salud. Comisión Nacional de Bioética. Comisión Nacional de Bioética; 2013. p. 72. Available from: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Informe_gestion_2009.pdf.
- [45] Kottow M. Comités y comisiones de bioética. Experiencia internacional Universidad de Chile Centro Interdisciplinario de Bioética Comisiones y Comités de Ética Médica Publicaciones Especiales. 1994;(1):27.
- [46] Castro RA. Comités de bioética. Colección Razetti Volumen. 2002;p. 533.
- [47] Correa FJL. Diez años de bioética em América Latina: história reciente y retos actuales. *Diálogo y Cooperación en Salud Diez Años de Bioética en la OPS*. 2004;p. 145.
- [48] Luengas I, Feinholz D, Soberón G. Comisión Nacional de Bioética: su entender, su quehacer. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética. 2007;.
- [49] Rodríguez E, Lolas F, Castro JI, Garbi-Novaes MR, Bernal GG, Moncayo LP, et al.. Comisiones Nacionales de Bioética y Organismos Nacionales de Desarrollo de Ciencia y Tecnología en Latinoamérica. Una reflexión;.

-
- [50] Casas M, Villela J. Comisiones Nacionales de Bioética en Latinoamérica. Desarrollo y oportunidades;.
- [51] León F. Las Comisiones Nacionales de Bioética en Latinoamérica. Publicado en Schmidt, L. 2008;.
- [52] León F. Las Comisiones Nacionales de Bioética. Santiago de Chile: Sociedad Chilena de Bioética. 2008;.
- [53] Casas M, Villela J. Las Comisiones Nacionales de Bioética. Santiago: Felaibe/-Sociedad Chilena de Bioética/Fundación Ciencia y Vida. 2012;5.
- [54] León-Correa F. Las Comisiones Nacionales de Bioética en Latinoamérica. Santiago: Felaibe/Sociedad Chilena de Bioética/Fundación Ciencia y Vida. 2012;9.
- [55] Anjos MFd. Bioethics in a liberationist key. Dubose, ER, Hamel, RP & OConnell, LJ (Coords) A matter of principles: ferment in US bioethics Valley Forge, Pennsylvania Trinity Press International. 1994;p. 130.
- [56] Gomila A. Bioethics: Latin American Perspectives. Análisis filosófico. 2002;22(2):179–194.
- [57] Salles AL, Bertomeu MJ. Bioethics: Latin American Perspectives. vol. 118. Rodopi; 2002.
- [58] Feitosa SF, Nascimento WFd. The bioethics of intervention in the context of contemporary Latin American thought. Revista Bioética. 2015;23(2):277–284.
- [59] Eiseman E. The National Bioethics Advisory Commission: Contributing to Public Policy. 1546. Rand Corporation; 2003.
- [60] SSA. Ley General. Decreto por el que se adiciona el artículo 41 Bis y se reforma el artículo 98 de la Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación;14.
- [61] G EG. Análisis cualitativo por categorías. Apuntes docentes de investigación. 2005;(10):23–50.
- [62] Grafton C, Permaloff A. The behavioral study of political ideology and public policy formulation. The Social Science Journal. 2005;42(2):201–213.

-
- [63] Muhr T. Atlas.ti A prototype for the support of text interpretation. *Qualitative sociology*. 1991;14(4):349–371.
- [64] Smit B. Atlas.ti for qualitative data analysis. *Perspectives in Education*. 2002;20(3):65–75.
- [65] Gibbs GR. *Analysing qualitative data*. Sage; 2008.
- [66] Hwang S. Utilizing qualitative data analysis software: A review of Atlas.ti. *Social Science Computer Review*. 2008;26(4):519–527.
- [67] Friese S. *Qualitative data analysis with Atlas. ti*. Sage; 2014.
- [68] Padgett DK. *Qualitative methods in social work research*. vol. 36. Sage Publications; 2016.
- [69] Mauri M, Elli T, Caviglia G, Uboldi G, Azzi M. RAWGraphs: A Visualisation Platform to Create Open Outputs. In: *Proceedings of the 12th Biannual Conference on Italian SIGCHI Chapter*. ACM; 2017. p. 28.
- [70] Bravo S, Bravo RS, Bravo S, Bravo RS, Bravo S, Bravo RS, et al. *Técnicas de investigación social: teoría y ejercicios*. Thomson,; 2003.
- [71] Prada Lezcano M. Desafíos de las Ciencias Sociales en su relación con la salud en América Latina. Rojas Ochoa F, Márquez M ALAMES en la Memoria: Selección de Lecturas La Habana: Editorial Caminos. 2009;p. 733.
- [72] García González R. El enfoque social como elemento esencial del quehacer por la salud de la población. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2011;37:675–685.
- [73] Filho NA, Paim JS. La Crisis de la Salud Pública y el Movimiento de la Salud Colectiva en Latinoamérica. *Cuadernos médico sociales*. 1999;(75).
- [74] Jarillo E, Granados J. *La medicina social en México*. Universidad Autónoma Metropolitana; 2016.
- [75] Jarillo E, Guinsberg E. *Temas y desafíos en salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar. 2007;.

-
- [76] Granda E. A qué llamamos salud colectiva, hoy. *Revista Cubana de salud pública*. 2004;30(2):0-0.
- [77] Gatica GI, Reyes-Campillo J, Soto E, Zamora GC. Poder, actores e instituciones. Enfoque para su análisis. México. México, UAM-Xochimilco. 2008;p. 339.
- [78] Zurbriggen C. El institucionalismo centrado en los actores: una perspectiva analítica en el estudio de las políticas públicas. *Revista de ciencia política (Santiago)*. 2006;26(1):67-83.
- [79] Reyna JL. An overview of the institutionalization process of social sciences in México. *Social Science Information*. 2005;44(2-3):411-472.
- [80] Testa M. Decidir en salud:¿quién?, ¿cómo? y¿por qué? *Salud colectiva*. 2007;3(3):247-257.
- [81] UNESCO. Guía Núm 1. Creación de Comités de Bioética. División de Ética de la Ciencia y la Tecnología, año; 2005.
- [82] Siqueira JEd. El Sistema Único de Saúde(SUS) de Brasil y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Revista de bioética y derecho*. 2013;(29):77-88.
- [83] Berger S. Politics by another name. *The American Journal of Bioethics*. 2009;9(2):61-63.
- [84] Maldonado C. Bioética, biopolítica y los problemas de la acción. Historia y fundamentos de la bioética en camino hacia la biopolítica Bogotá, Universidad Nacional de Colombia. 2006;p. 85-107.
- [85] Bishop JP. Biopolitics, Terri Schiavo, and the sovereign subject of death. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2008;33(6):538-557.
- [86] Foucault M, Varela J, Álvarez-Uría F. La voluntad de saber. Siglo XXI Espana; 2005.
- [87] Sánchez RA. Biopolítica y formas de vida. 2007;.

-
- [88] Foucault M. *Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber*. 2da. Edición Buenos Aires: Siglo XXI Editores. 2008;.
- [89] Foucault M. Las relaciones de poder penetran en los cuerpos. *Microfísica del poder*. 1992;p. 163–172.
- [90] Aires B. *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires. 2002;.
- [91] Aguilera Portales RE. Biopolítica, poder y sujeto en Michel Foucault. 2009;.
- [92] Levitzky S. Institutionalization and Peronism. *Party Politics*. 1998;4:77–92.
- [93] Gregorio K. *Dispositivos institucionales*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 1990.
- [94] Powers ST, van Schaik CP, Lehmann L. How institutions shaped the last major evolutionary transition to large-scale human societies. *Phil Trans R Soc B*. 2016;371(1687):20150098.
- [95] François H. *La ética de la incertidumbre en las Ciencias Sociales*. Editorial Ciencias Sociales, La Habana; 2006.
- [96] Martínez Franzoni J, Franzoni JM. *Domesticar la incertidumbre en América Latina: mercado laboral, política social y familias*; 2008.
- [97] Pellegrino ED. Bioethics and politics:doing ethics in the public square. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2006;31(6):569–584.
- [98] Charo RA. Realbioethik. *Hastings Center Report*. 2005;35(4):13–14.
- [99] Evans JH. Between technocracy and democratic legitimation: A proposed compromise position for common morality public bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2006;31(3):213–234.
- [100] Brown MB. Three ways to politicize bioethics. *The American journal of bioethics*. 2009;9(2):43–54.
- [101] Sandel MJ. *Democracy's discontent: America in search of a public philosophy*. Harvard university press; 1998.

-
- [102] Habermas J. Inclusion of the other: Studies in political theory. John Wiley & Sons; 2015.
- [103] Evans JH. The history and future of bioethics: A sociological view. Oxford University Press; 2012.
- [104] Montgomery J. Bioethics as a Governance Practice. *Health Care Analysis*. 2016;p. 1–21.
- [105] Ruiz-Chávez MH. La Red de Apoyo a la Capacitación en bioética: una estrategia para el fortalecimiento de los Comités de Ética en Investigación y Hospitalarios de Bioética en México. *Bioethics Update*. 2016;2(1):62–71.
- [106] Hunter P. A word of advice. *EMBO Rep*. 2005 Oct;6(10):908–910.
- [107] Friele MB. Do Committees Ru(i)n the Bio-Political Culture? On the Democratic Legitimacy of Bioethics Committees. *Bioethics*. 2003;17(4):301–318.
- [108] MacDougall DR. Liberalism, authority, and bioethics commissions. *Theoretical medicine and bioethics*. 2013;34(6):461–477.
- [109] Guerrero RC. Ciencia, tecnología y poder. Elites y campos de lucha por el control de las políticas. *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*. 2004;(35).
- [110] González Broquen X. Ciencia, ética y política: la bioética como camino para la transformación de la praxis científica. *Acta bioethica*. 2014;20(2):271–277.
- [111] Halila R. The role of national ethics commissions in Finland. *Bioethics*. 2003;17(4):357–368.
- [112] Delfino GI, Zubieta EM. Participación política: concepto y modalidades. *Anuario de investigaciones*. 2010;17:211–220.
- [113] Meeks DW. Bioethics, science, and politics. *N Engl J Med*. 2004 Jul;351(3):298–300; author reply 298–300.
- [114] UNESCO. Guía Núm 2. Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. UNESCO, División de Ética de la Ciencia y la Tecnología, año; 2006.

-
- [115] Ramos Vergara P, Arenas Massa Á, Santos MJ. La Comisión Nacional de Bioética de Chile: una tarea pendiente. Aportes de la experiencia de las comisiones nacionales de bioética de México e Italia. *Acta bioethica*. 2015;21(1):73–81.
- [116] Ruiz-Chávez MH, Salinas Guerrero de la Torre EJ. Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México. *Revista de bioética y derecho*. 2017;(39):87–102.
- [117] Nuñez P. Comités nacionales y supranacionales de bioética. In: *Comités de bioética*. Universidad Pontificia Comillas; 2003. p. 139–170.
- [118] Boiro I. The Guinean National Bioethics Committee. *National Bioethics Committees in Action*. 2010;p. 99.
- [119] Santander P. Por qué y cómo hacer análisis de discurso. *Cinta de moebio*. 2011;(41):207–224.
- [120] Collazos WP. La violencia simbólica: como reproducción biopolítica del poder. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2009;9(2):4.
- [121] Fairclough N. Discourse and text: Linguistic and intertextual analysis within discourse analysis. *Discourse & Society*. 1992;3(2):193–217.
- [122] Fairclough N, Wodak R. *Critical discourse analysis*. 1995;.
- [123] Fairclough N. Critical discourse analysis as a method in social scientific research. *Methods of critical discourse analysis*. 2001;5:121–138.
- [124] Fairclough N. *Analysing discourse: Textual analysis for social research*. Psychology Press; 2003.
- [125] UNESCO AG. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. París; 2005.
- [126] Solis ÁOÁ. Reseña de "Seguridad, territorio, población" de Michel Foucault. 2008;.
- [127] Mills CW. *The power elite*. vol. 20. Oxford University Press; 2000.
- [128] Roucek JS. La sociología del prestigio. *Revista de Estudios Políticos*. 1957;(94).

-
- [129] Barrio Maestre J. La aporía fundamental del llamado debate bioético. Cuadernos de Bioética, 2003 XIV (51). 2003;(523^a):229–240.
- [130] Japp KP, Saavedra ME. Actores políticos. Estudios Sociológicos. 2008;p. 3–31.
- [131] Griener GG, Storch JL. Hospital ethics committees: Problems in evaluation. In: Hec Forum. vol. 4. Springer; 1992. p. 5–18.
- [132] Povar GJ. Evaluating ethics committees: what do we mean by success. Md L Rev. 1991;50:904.
- [133] Van Allen E, Moldow DG, Cranford R. Evaluating ethics committees. The Hastings Center Report. 1989;19(5):23–25.
- [134] Youngner SJ, Coulton C, Juknialis BW, Jackson DL. Patients Attitudes Toward Hospital Ethics Committees. The Journal of Law, Medicine & Ethics. 1984;12(1):21–25.
- [135] Lopez-Moreno S, Vertiz-Ramirez J, Jarillo-Soto E, Garrido-Latorre F, Villa-Contreras B. El Sistema Integral de Calidad en Salud. Una mirada crítica. 2014;.
- [136] Moore MH. Creating public value: Strategic management in government. Harvard university press; 1995.
- [137] Martínez Miguélez M. Evaluacion cualitativa de programas. 2007;.
- [138] Van Dijk TA. Some Aspects of Text Grammars: A Study in Theoretical Linguistics and Poetics: by Teun A. Van Dijk. Mouton; 1972.
- [139] Kintsch W, Van Dijk TA. Toward a model of text comprehension and production. Psychological review. 1978;85(5):363.
- [140] Van Dijk TA. Text and context explorations in the semantics and pragmatics of discourse. 1980;.
- [141] Van Dijk TA, Kintsch W, Van Dijk TA. Strategies of discourse comprehension. Academic Press New York; 1983.
- [142] Van Dijk TA. Principles of critical discourse analysis. Discourse & society. 1993;4(2):249–283.

-
- [143] Parker I. Discourse dynamics: Critical analysis for individual and social psychology. London: Routledge; 1992.
- [144] Prats J. Instituciones y desarrollo en América Latina; ¿Un rol para la ética? Instituto Internacional de Gobernabilidad. 2002;17.
- [145] CONBIETICA. Comisiones Estatales de Bioética. Lineamientos Operacionales. In: Secretaría de Salud. Comisión Nacional de Bioética. Comisión Nacional de Bioética; 2015. p. 51.
- [146] CONBIOETICA. Programa de Acción Específico. Estrategia para la Promoción y Aplicación del Conocimiento en Bioética con una Perspectiva Global. 2014;.
- [147] Montesinos Carrera R. De la cultura de la simulación a la cultura del miedo. El Cotidiano. 2014;(186).
- [148] Fernández AF. Simulación institucional y derecho electoral. Instituto de investigaciones jurídicas UNAM. 2012;p. 1-40.
- [149] Audelo J. ¿Qué es clientelismo. Algunas claves para comprender la política en los países en vías de consolidación democrática, Universidad Nacional Autónoma de México. 2004;p. 5.
- [150] Schmidt H, et al. La dignidad como fundamento de la Biopolítica. Revista latinoamericana de Bioética. 2007;7(12).
- [151] Pessini L, Siqueira D, , Hossne WS. Bioética en tiempo de incertidumbres. Colección Bios y Ethos;29.
- [152] Alfaro LAS. Bioética en tiempo de incertidumbres. Editorial Universidad El Bosque; 2013.
- [153] Cely Galindo G. La bioética en el mundo de incertidumbres morales. Revista Latinoamericana de Bioética. 2012;12(1).

Documento Anexo

Documento Anexo A

Artículo Publicado: Cuidados paliativos

R E V I S T A

ISSN 2007-932X

CONAMED

Volumen 21, Número 4, Octubre-Diciembre, 2016

Órgano de Difusión de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico



DERECHOS HUMANOS Y DERECHO A LA SALUD. LOS DESAFÍOS CONTEMPORÁNEOS // ASOCIACIÓN ENTRE DENSIDAD DE RECURSOS PARA LA SALUD Y FRECUENCIA DE INCONFORMIDADES CON LA ATENCIÓN MÉDICA EN MÉXICO, 2013 // CAUSAS, FRECUENCIA Y SECUELAS DE LA MORBILIDAD MATERNA EXTREMA EN MUJERES MEXICANAS: UN ANÁLISIS DE LOS CÓDIGOS ROJOS EN EL IMSS DE HIDALGO // SATISFACCIÓN PERCIBIDA POR LOS PADRES CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS EN LA UCIP // PERCEPCIÓN DE LA UTILIDAD DEL EXPEDIENTE CLÍNICO ELECTRÓNICO EN UN INSTITUTO NACIONAL DE SALUD // HOMBRO CONGELADO: REPORTE DE CASO ÉXITOSO CON REHABILITACIÓN, MEDIANTE MEJORÍA EN LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN // CALIDAD DE LA ATENCIÓN Y CALIDAD DE VIDA: ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LAS PERSONAS // LA MEDIACIÓN EN EL DERECHO SANITARIO MEXICANO. LA MEDIACIÓN EN EL PROCESO ARBITRAL MÉDICO DE LA CONAMED // INCORPORACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LA LEGISLACIÓN MEXICANA DE SALUD

Mitla 250 - Piso 8, esq. Eje 5 Sur (Eugenia), Col. Vértiz Narvarte, Deleg. Benito Juárez, C.P. 03020, Ciudad de México

Editor

Dr. Onofre Muñoz Hernández

Editor Adjunto

Dr. Miguel Ángel Lezana Fernández

Consejo Editorial

Dr. Luis Alberto Villanueva Egan

Lic. Marco Antonio de Stefano Sahagún

Dr. Jorge Alfonso Pérez Castro y Vázquez

Lic. Bertha Laura Hernández Valdés

Dra. Carina Xóchitl Gómez Fröde

Lic. Raymunda Guadalupe Maldonado Vera

Lic. Joseba Andoni Gutiérrez Zurita

Lic. Ana Laura Martínez Vega

Comité Editorial

Dr. Mauricio Covarrubias Moreno

Red NovaGob México, México

Dra. Edita Falco de Torres

Institute for Healthcare Improvement Open School, Capítulo Uruguay

Dra. Zoraida García Castillo

Licenciatura en Ciencia Forense, Facultad de Medicina UNAM, México

Dr. Constantino González Quintana

Consultor externo en Universidades y Centros de Educación Superior, España

Dr. Enrique Graue Wiechers

Academia Nacional de Medicina, México

Dr. Francisco Navarro Reynoso

Academia Mexicana de Cirugía, México

Dr. Héctor Arturo Hermoso Larragoiti

Director General de Casas de la Cultura Jurídica, México

Joan Carles March-Cerdà

Escuela Andaluza de Salud Pública, España

Dra. Alicia Milan-Flanigan

University of Illinois, United States of America

Dr. José Juan Sánchez González

Instituto Nacional de Administración Pública, México

Dr. Pedro Saturno Hernández

Universidad de Murcia, España

Dra. Evangelina Vázquez Curiel

Red Mexicana de Pacientes por su Seguridad, México

Mtra. Dolores Zarza Arizmendi

Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, UNAM, México

Nabihah Kara

Ariadne Labs Harvard T.H. Chan School of Public Health, United States of America

Subcomité de Ética Editorial

Dra. Magda Luz Atrian Salazar

Dra. Abilene Escamilla Ortíz

Dr. Norberto Sotelo Cruz

Asociación Mexicana de Editores de Revistas Biomédicas, México

Dra. Paola de Castro

Institute Superiore di Sanità European Association of Scientific Editors, Italia

Dra. María del Carmen Ruíz Alcocer

World Association Medical Editor, United States of America

Procedimiento Editorial

Lic. Ana Laura Martínez Vega

Dr. Luis Alberto Villanueva Egan

Lic. Araceli Zaldivar Abad

Subcomité de Metodología y Bioestadística

Dr. Carlos A. Andrade Castellanos

Dr. Nezahualpilli Delgado Figueroa
Hospital Civil "Dr. Juan I. Menchaca", México

Dr. Alejandro Espinosa Yáñez
Universidad Autónoma Metropolitana, México

Dra. Alicia Hamui Sutton
Facultad de Medicina, UNAM, México

Dr. Giordano Pérez Gaxiola
Cochrane México, México

Dr. Armando Ruíz Badillo
Universidad Pedagógica Nacional, México

Dr. José Antonio Supo Condori
Sociedad Peruana de Bioestadística, Perú

Diseño

Lic. Jorge Armando Collado Peña

La Revista CONAMED está registrada en los siguientes índices:



dialnet.uniroja.es/



biblat.unam.mx/es/



dgb.unam.mx/index.php/catalogos



imbiomed.com.mx



bvs.insp.mx



index-f.com/busquedas.php



latindex.org



ebsco.com

MedicLatina
Acceso via EBSCOhost



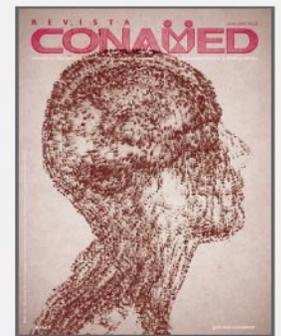
Miembro de la Asociación Mexicana de Editores de Revistas Biomédicas
amerbac.org.mx



Certificado ISO 9001-2008



Impresa en Papel Libre de Ácido
(Printed on Acid Free Paper)



4-2016 / Jorge Collado

REVISTA CONAMED, Año 21, No. 4, octubre-diciembre 2016, es una publicación trimestral editada por la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, calle Lieja No. 7, Col. Juárez, Delegación Cuauhtémoc, C. P. 06600, Tel. 52 (55) 5062-1600, www.salud.gob.mx. Editor responsable: Dr. Onofre Muñoz Hernández, Comisionado Nacional de Arbitraje Médico, Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2014-040110340300-203, ISSN: 2007-932X, ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsable de la última actualización de este Número, Dirección General de Difusión e Investigación CONAMED, Dr. Miguel Ángel Lezana Fernández, calle Mitla, No. 250, esq. Eje 5 Sur (Eugenia), Col. Vértiz Narvarte, Delegación Benito Juárez, C.P. 03020. Tels. 52 (55) 5420-7043, www.conamed.gob.mx, revista@conamed.gob.mx, fecha de última modificación, 16 de diciembre de 2016.

Los artículos firmados son responsabilidad del autor. Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación. Revista CONAMED se publica bajo la política de Acceso Abierto (Open Access) y está disponible bajo Licencia Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional, por lo que se permite compartir, copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente la obra y hacer derivadas, citando la fuente.



Incorporación de los Cuidados Paliativos a la Legislación Mexicana de Salud *Incorporation of Palliative Care to the Mexican Health Legislation*

Mireya Martínez García,¹ Jorge Alberto Álvarez Díaz²



RESUMEN. En el presente texto se examina la incorporación del derecho a recibir cuidados paliativos al marco normativo Mexicano. A efecto de precisar las características de estos cuidados se hace una revisión de los conceptos básicos de los cuidados paliativos y las reformas recientes al marco regulatorio de salud. Para el caso de los cuidados paliativos que involucran el uso de narcóticos de origen opiode, se discuten algunos factores que deben considerarse en el diseño de estrategias sanitarias adecuadas para evitar el mal uso de éstos y cómo algunos organismos colegiados pueden influir en el manejo multidisciplinario de los cuidados al final de la vida. La metodología consistió en una revisión crítica de artículos científicos, códigos, leyes, normas y decretos relacionados con el tema.

PALABRAS CLAVE: Cuidados Paliativos, Enfermo Terminal, Analgésico Opiode, Bioética, México, Reforma de salud.

RESUMEN. In the present text we will discuss the incorporation of the human right to receive palliative care in Mexican regulatory framework. We will review basic concepts of palliative care and recent reforms to the regulatory framework. In the case of palliative care such reforms involve use of opioid narcotics, the multiplicity of factors will be considered in the design of appropriate health strategies to avoid misuse and finally how some collegiate bodies can influence on the management of multidisciplinary care at the end of life. The methodology consists of a critical review of scientific articles, codes, laws, regulations and decrees related to the subject.

KEY WORDS: Palliative Care, Analgesia, Patient- Controlled, Bioethics, Mexico, Health Care Reform.

¹ Programa de Doctorado en Salud Colectiva Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco. México.

² Profesor Titular "C" del Departamento de Atención a la Salud Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco. México.

Correspondencia: Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz . Departamento de Atención a la Salud Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco. Calzada del Hueso 1100, Col. Villa Quietud, Delegación Coyoacán, C. P. 04960 Ciudad de México. Correo electrónico: bioetica_reproductiva@hotmail.com .

Folio 495/2016 Artículo recibido: 08/11/2016 aceptado: 17/11/2016

INTRODUCCIÓN

A partir de la segunda mitad del siglo XX comenzaron a promoverse formas más humanas para gestionar el manejo bio-psico-social al final de la vida mediante iniciativas jurídicas, médicas y bioéticas.¹ Desde entonces los cuidados paliativos (CPs) han sido considerados como un complejo sistema de apoyo multidisciplinario en los diversos niveles de atención.^{2, 3}

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), han sido los principales organismos internacionales en promover la integración de los CPs a los sistemas de salud.⁴ Se han incorporado estrategias de asesoramiento y guía para que los gobiernos implementen programas sobre el manejo del dolor centradas principalmente en cuatro acciones: 1) desarrollo de políticas de salud apropiadas 2) disponibilidad de medicamentos 3) educación y capacitación para los tomadores de decisiones, trabajadores de la salud así como para el público en general y 4) la gestión integral en todos los niveles de atención para los CPs.^{5, 6}

La OMS desarrolló el Indicador en Cuidado Paliativo medido por el grado de consumo (equivalentes de morfina) de opioides analgésicos fuertes (excluyendo metadona) por muertes por cáncer. Posteriormente, la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP) y la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) pusieron en marcha un proyecto para enriquecer el indicador mundial con indicadores específicos para Latinoamérica. Como resultado, se obtuvieron 10 indicadores: uno para medir la política sanitaria, tres para educación, tres para infraestructura y tres para medicamentos.⁷

Las instituciones a cargo de las políticas y prácticas de salud y los programas de CPs han ido mejorando para responder a las necesidades de los individuos con un padecimiento terminal, principalmente -pero no exclusivamente-^{8, 9}, especialmente en el marco de la protección internacional de los derechos humanos de grupos vulnerables, como es el caso de los enfermos en situación terminal (EST) o los que sufren padecimientos altamente dolorosos.^{10, 11}

Sin embargo, para muchos gobiernos esta situación parece no constituir una prioridad.¹² En varias regiones del mundo, se perciben barreras que dificultan el acceso efectivo a los servicios de atención, así como escasa capacitación de recursos humanos y acciones limitadas de suministro y regulación de fármacos para controlar el dolor.^{13, 14}

Con esto en mente, surge la pregunta ¿a qué desafío se enfrenta el Gobierno Mexicano para hacer efectivas las reformas de salud en materia de CPs, garantizar la protección de los derechos humanos de los enfermos

terminales y a la vez intervenir en la regulación de fármacos para aliviar el dolor? En este trabajo realizaremos un análisis crítico de la normatividad mexicana relacionada con los CPs al final de la vida, así como la disponibilidad y acceso a la medicación para el alivio del dolor a la luz de las iniciativas internacionales.

Los cuidados paliativos en la normatividad mexicana

En México desde 1970 y 1980, se comenzó a trabajar con programas locales e institucionales en materia de cuidados paliativos. En 1972 en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán; en 1976 en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga; en 1981 en el Instituto Nacional de Cancerología. En la década de 1990, los CPs se reconocían formalmente como tema de salud pública y de política oficial para el alivio del dolor por cáncer.¹⁵

El Plan Nacional de Desarrollo de 1995, documentó los principales antecedentes estratégicos en materia de reforma sanitaria encabezados por la ampliación de la cobertura y el mejoramiento de la calidad de los servicios básicos, sentando las bases para mejorar la atención de los enfermos de situación terminal.¹⁶ Posteriormente, el Programa Sectorial de Salud de 2007-2012¹⁷ enunció la iniciativa de poner en marcha el Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) y a partir del 2007, quedó establecido para su operacionalización bajo la Dirección General Adjunta de Calidad en Salud.¹⁸

En el año 2008, el SICALIDAD comenzó a realizar acciones para mejorar la calidad de vida de personas que sufrieran dolor crónico mediante la coordinación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR), como resultado de la reforma a la Ley General de Salud (LGS), publicada el 5 de enero del año 2009. Los objetivos del programa PALIAR eran la profesionalización mediante la atención oportuna, el control del dolor, el buen manejo de los síntomas, el apoyo psicológico y la capacitación al paciente y a su familia sobre los cuidados suministrados en el domicilio. Lo anterior impulsó programas hospitalarios integrales, y homogenizó los protocolos de atención para el abastecimiento de fármacos e insumos.¹⁹

Reformas principales a la normatividad

A continuación realizaremos una breve descripción de las modificaciones a la normatividad que se fueron suscitando a partir del 2009 y quedaron registradas en el Diario Oficial de la Federación (DOF) conforme aparecieron. El día 5 de enero de 2009, se publicó la reforma y adición de algunos artículos a la LGS en Materia de CPs²⁰ (cuadros 1 y 2). Posteriormente, el 1 de noviembre de 2013 se publicó la reforma al Reglamento de la LGS en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica para la atención de CPs²¹. (cuadros 3 y 4).

Sección	Reforma a la Ley General de Salud-2009
Artículo Primero	Fracción I del inciso B del Artículo 13 Autoridades encargadas de gestionar la prestación de los servicios
	Fracción III del Artículo 27 Se consideran servicios básicos de salud a las acciones paliativas.
	Artículo 59 Se promoverán y apoyarán grupos o programas que requieran CPs.
	Fracción III del Artículo 112 Educación para la población en materia de CPs.
	Artículo 421 bis Se emiten sanciones 1) al que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, 2) a quien haga uso indebido de estupefacientes y 3) sobre el manejo de órganos y tejidos
	Fracción IV al Artículo 33 Establece las acciones paliativas en la atención médica

Cuadro 1. Elaboración propia a partir de La Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, reforma publicada el día 5 de enero de 2009 en el Diario Oficial de la Federación.

Sección	Adición a la Ley General de Salud-2009
Artículo Segundo	Título Octavo Bis De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal.
	Capítulo I De las Disposiciones comunes para garantizar dignidad a los CPs Artículo 166 Bis 1 Definición de conceptos básicos en el manejo del CPs. Artículo 166 Bis 2 Es competencia del Sistema Nacional de Salud garantizar derechos EST
	Capítulo II Artículo 166 Bis 3 - Bis 12 Señala los derechos de los EST, sobre el manejo y la atención médica
	Capítulo III Señala las autoridades responsables a nivel nacional y estatal. Artículo 166 Bis 13 Sobre la capacitación de los recursos humanos para la atención de CPs
	Capítulo IV Estipula los derechos y obligaciones del personal de salud Artículo 166 Bis 14 - Bis 21 Sobre los médicos especialistas en segundo y tercer nivel de atención, el suministro de fármacos y la prohibición de la eutanasia.

Cuadro 2. Elaboración propia a partir de La Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, reforma publicada el día 5 de enero de 2009 en el Diario Oficial de la Federación.

Sección	Reforma al Reglamento de la Ley General de Salud-2013
Capítulo I	Disposiciones generales Art. 7 Conceptos sobre la atención médica para CPs, inciso I y V Art. 8 De las acciones paliativas para preservar la calidad de vida Art. 10 De los establecimientos de atención médica para CPs
Capítulo II	Art. 47 De los derechos y obligaciones de los usuarios y la comunidad
Capítulo IV	Art. 70 Del servicio en hospitales de acuerdo con su grado de complejidad Art. 84 Acción paliativa de carácter experimental sujeta a los Art. 100-103 de la LGS

Cuadro 3. Elaboración propia a partir del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, reforma publicada el 1 de noviembre de 2013 en el Diario Oficial de la Federación.

Sección	Adición al Reglamento de la Ley General de Salud-2013
Capítulo I	De las disposiciones generales Fracción IV Art. 8o Actividades de atención médica también serán paliativas Art. 30 De los responsables en caso de incapacidad del usuario Disposiciones para la prestación de servicios en hospitales
Capítulo II	Fracción VII al Art. 82 Del documento de Voluntad Anticipada
Capítulo IV	Disposición para la prestación de servicios de CPs Art. 138 Bis Los servicios de CPs serán suministrados a EST Art. 138 Bis 1 - Bis 27 De los Objetivos y los términos de los CPs Art. 242 Bis De las sanciones por violación a las disposiciones del Reglamento

Cuadro 4. Elaboración propia a partir de La Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, adición publicada el día 1 de noviembre de 2013 en el Diario Oficial de la Federación.

El 9 de diciembre del año 2014 se publicó la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de los EST a través de Cuidados Paliativos (disposiciones técnicas) y el 26 de diciembre del mismo año se publicó el acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. El contenido de la NOM-011-SSA3-2014 abordaba cuatro escenarios posibles de atención mediante CPs: Atención hospitalaria, atención ambulatoria, atención en el domicilio o atención de urgencia.²²

Para una interpretación y aplicación más extensa de esta última norma se recomendó la revisión y actualización de otras NOMs relacionadas con especificaciones técnicas para la atención integral de salud como son: NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico;

NOM-005-SSA3-2010, Requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica; NOM-016-SSA3-2012, Características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada; NOM-027-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud.²³⁻²⁶

Las iniciativas en materia normativa para la integración de los CPs al sistema de salud se han insertado en la Estrategia Nacional para la Consolidación de la Calidad en los Establecimientos y Servicios de Atención Médica, el objetivo ha sido contribuir a la pronta implementación de los CPs en México. El esquema del plan de trabajo para el desarrollo e implementación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) en México, 2012-2018 ha incluido cuatro estrategias transversales resumidas en un sencillo pero contundente esquema de trabajo, desde la elaboración, implementación, monitoreo y seguimiento y evaluación de impacto.

Esas acciones normativas han establecido un pilar fundamental en materia de salud pública y han constituido una respuesta vital en materia de política pública de salud, como también se ha mostrado con las subsecuentes reformas para acceder a los recetarios para medicamentos de tipo opioide, que mencionaremos a continuación. Anteriormente éstos eran etiquetados con un código de barras para su control y los médicos únicamente podían obtenerlos personalmente en unos cuantos lugares de cada estado del país. Para los especialistas que vivían fuera de las capitales, el acceso a los recetarios se dificultaba, se restringía el uso de éstos y en consecuencia se acotaba el manejo farmacológico para el dolor en zonas remotas o marginadas.

Debido a ello, la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), el 28 de octubre de 2014 mencionó que México agilizaría la prescripción de fármacos para el dolor y CPs.²⁸ Posteriormente, el 15 de junio de 2015, la COFEPRIS publicó la estrategia nacional respectiva. De esa forma, se lograba reducir el tiempo de espera para hacer efectiva la prescripción de treinta días a tres días; asimismo se ampliaba la autorización de recetas en un 400 por ciento, pasando de emitirse 50 a 200 por block y se facilitaba que más médicos prescribieran morfina con la denominación genérica.²⁹

En ese orden, a principios de este año, el 17 de enero de 2016, la COFEPRIS dio a conocer que en un lapso de seis meses la disponibilidad de medicamentos para el dolor se había elevado. Se notificó un incremento en el surtido de las recetas, de 24 a más de 8000 y se informó que el número de médicos con acceso a los recetarios había pasado de 39 a 750. También se reveló la existencia de 65176 unidades de morfina en laboratorios, 27906 unidades de la misma en almacenes o distribuidoras y más de 3500 unidades en farmacias.³⁰

El desafío de integrar los cuidados paliativos al sistema de salud

Con los anunciados cambios en materia de acceso a medicamentos para aliviar el dolor y las modificaciones legislativas antes consideradas, México ha comenzado a materializar un modelo de atención integral de CPs, como ya lo demandaban organismos de la sociedad civil como la Human Rights Watch (HRW), que desde 2014 ya señalaban que en México unas 300 mil personas que requerían CPs, tenían un acceso muy limitado a éstos y advertía la falta de acceso a medicamentos para aliviar el dolor, enfatizando que los principales obstáculos habían sido las barreras regulatorias y burocráticas para obtener los recetarios. Sin embargo, aún pueden percibirse algunos retos para la aplicación de la legislación mexicana.³¹

La ley actualmente no contempla los CPs para los enfermos que no están en situación terminal, no incluye a personas cuyo pronóstico de vida sea mayor a seis meses; por ello un principal reto para el Sistema Nacional de Salud será establecer las condiciones para aquellos subgrupos de enfermedades no-oncológicas, demenciales y propias del envejecimiento que pueden cursar con cuadros de dolor crónico cuya esperanza de vida supere los seis meses que establece la ley.³²

México también enfrenta el desafío en materia de producción, control y distribución y consumo de algunos estupefacientes para controlar el dolor y el reto de cumplir con los tratados de fiscalización internacional, para la vigilancia estricta de estas sustancias. Si bien la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) ha reconocido el esfuerzo de las autoridades mexicanas para aumentar el acceso a sustancias sometidas a fiscalización con fines médicos, aún hay una preocupación por el tráfico ilegal y el incremento de la delincuencia asociada a la producción y comercialización de estupefaciente.³³

El establecimiento de tales estrategias queda sujeto a la vigilancia nacional e internacional en materia de derechos humanos para una vida sin dolor a realizarse por equipos multidisciplinarios de expertos colaborando en organismos de deliberación colectiva. A continuación, discutiremos de qué manera tales órganos colegiados pueden contribuir a avanzar hacia la solución de tales dilemas.

El papel de los organismos colegiados de deliberación

Consideramos pertinente mencionar que el 14 de diciembre de 2011, se emitió por decreto la incorporación del Artículo 41 Bis a la LGS, para hacer exigible a los establecimientos de atención médica, del sector público, social y privado, contar con un Comité Hospitalario de Bioética (CHB).³⁴

El objetivo de esa resolución es que el CHB se encargue de la resolución de los problemas derivados de la atención médica y, según lo contempló la reforma a LGS en el Artículo 33, se incluye dentro de esa clasificación a las actividades de atención a los CPs.²⁰

Los comités y las comisiones de bioética, así como en México, surgieron progresivamente en varias partes del mundo durante los años setenta, tiempo eje de la bioética clínica y sanitaria.³⁵ Las legislaciones en materia de cuidados paliativos y voluntades anticipadas contenidas de vasta información bioética y legal también se habían diversificado durante los últimos años. Sin embargo, pese al auge y a sus comprobados beneficios, en pocos casos la legislación en estas materias era conocida por el personal de salud y por ende, estaba limitada para ser realmente llevada a la práctica clínica de todos los días.³⁶

Por otro lado, la falta de consenso de los organismos legislativos, insertos en un complejo sistema de procuración y cuidado de la salud, condujo a la institucionalización de los comités de bioética, como respuesta al reclamo social insatisfecho con las acciones jurídicas de aquel tiempo.³⁷ Estos grupos interdisciplinarios surgieron como comités o comisiones, primero en las instituciones de salud locales, para ampliarse después al ámbito nacional y finalmente llegar a niveles supranacionales.³⁸ Actualmente la función que estos organismos tienen en materia de CPs no difiere de otros ámbitos, pero es relevante por su papel en contextos de máxima fragilidad de la vida, donde se ha de aplicar con prudencia una práctica clínica deliberativa y responsable.³⁹

En México, como parte de las reformas en la materia, se elaboró la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) participó con la redacción del Capítulo 4, Consideraciones Bioéticas. Este apartado subraya la importancia de la participación de los comités hospitalarios de bioética en los CPs.⁴⁰

Hasta ahora, al menos en México, se ha logrado reconocer que estos organismos pueden y deben incidir en temas de política pública, para propugnar que la prestación de servicios de salud se dé en condiciones de respeto a la autonomía y a los derechos humanos en materia de cuidados paliativos.

Algunas conclusiones

Si bien las reformas a la legislación mexicana en materia de cuidados paliativos ha sido un paso importante, aún queda pendiente dar atención a algunos elementos que podrían mejorar la cobertura y calidad de este esquema; particularmente en materia de derechos humanos.



Una de las principales acciones pendientes es integrar los cuidados paliativos a la cobertura plena de los enfermos que padecen dolor constante y severo, pero que no están diagnosticados con una enfermedad terminal y cuya expectativa de vida puede sobre pasar el tiempo estimado por la LGS -de 6 meses- para tener la posibilidad de recibir los CPs.

Otro desafío del Sistema de Salud en materia de derechos humanos, es planear una estrategia de atención oportuna y de calidad para pacientes que requieran de CPs pero que se encuentran confinados en centros penitenciarios o que carecen de seguridad social por estar ubicados en zonas marginadas del país.

Un reto mayor que el gobierno mexicano encara para garantizar el derecho a una vida sin dolor, se da en materia de regulación y fiscalización de medicamentos de tipo opioide. Si bien, las últimas modificaciones sobre el manejo de los recetarios electrónicos y la relativa facilidad del médico para acceder a ellos, posibilitan a un número mayor de pacientes a recibir los medicamentos, el tema del control, almacenamiento y distribución, así como la prevención de abuso de esas sustancias aún no está concluido.

Dados los señalamientos que los organismos internacionales como la HRW y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes han hecho para México, se vuelven impostergable la intervención del gobierno para mitigar las inequidades de atención a la salud, especialmente para quienes sufren de dolor intenso, estén en situación terminal o no.

REFERENCIAS

1. Alonso JP. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Cien Saude Colet*. 2013; 18(9): 2541-2548.
2. Hermes-Ribeiro R, Lamarca-Arruda IC. Palliative care: an approach based on the professional health categories. *Cien Saude Colet*. 2013; 18(9):2577-2588.
3. García-Arce M. Problemas éticos en cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2006; 38 (Supl 2):79-84.
4. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. *J Pain Symptom Manage*. 2000; 20(6):440-448.
5. Stjernswärd J, Foley-Kathleen M, Ferris-Frank D. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33(5): 486-493.

6. OPS-OMS. Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas. Washington, DC: OPS. 2007.
7. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, et al. Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP. IAHPIC; 2013.
8. Montes de Oca-Lomeli GA, Directora Administrativa Hospice México. Historia de los cuidados paliativos. *Rev Dig Univ*. 2006; 7(4):1-9.
9. Astudillo-Alarcón W, Díaz-Albo E, García-Calleja J, Mendinueta C, Granja P, Fuente Hontañón C, et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional: international solidarity. *Rev Soc Esp Dolor*. 2009; 16(4):246-255.
10. Saruwatari-Zavala G, Siqueiros-García J. El alivio del dolor: ¿es un derecho humano? *Rev Soc Esp Dolor*. 2012; 19(3):147-156.
11. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manag*. 2007; 33(5): 494-499.
12. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth*. 2006; 12(2):231-242.
13. Coello-Rodríguez AA, Santos J, Suyapa Y. Una perspectiva global de los cuidados paliativos. *Rev Med Hondur*. 2012; 80(3):130-132.
14. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manag*. 2008; 35(5): 469-485.
15. González C, Méndez J, Romero J, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Cuidados paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Mex*. 2012; 75(3): 173-179.
16. Zedillo-Ponce de León E. Plan nacional de desarrollo, 1995-2000. México: Diario Oficial de la Federación 31-05-1995.
17. Secretaría de Salud. Programa sectorial de salud 2007-2012. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 17-01-2008; [acceso 2016-10-27] Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/pro170108.pdf>
18. Acuerdo por el que la Secretaría de Salud da a conocer las Reglas de Operación del Programa Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD). [Internet]; Diario Oficial de la Federación 31-12-2010; [acceso 2016-10-27] Disponible en: <http://www3.diputados.gob.mx/camara/content/download/259046/774950/file/Reglas%20Operacion%20Programa%20Sistema%20Integral%20de%20Calidad%20en%20Salud%202011.pdf>
19. Secretaría de Salud. Objetivos y componentes del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) [Internet]; Dirección General Adjunta de Calidad en Salud. Instrucción 217/2010. [acceso 2016-11-3] Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/instruccion/instruccion_217.pdf
20. Secretaría de Salud. Ley General de Salud. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 07-02-1984; Texto Vigente. Últimas reformas publicadas en: México: Diario Oficial de la Federación 01-06-2016; [acceso 2016-10-27] Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf
21. Decreto por el que se reforma y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 01-11-2013; [acceso 2016-11-3] Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5320513&fecha=01/11/2013
22. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 09-12-2014; Texto Vigente. [acceso 2016-10-27] Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
23. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 15-10-2012. Texto Vigente. [acceso 2016-11-03] Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5272787&fecha=15/10/2012
24. Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, Que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de pacientes ambulatorios. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 16-08-2010. Texto Vigente. [acceso 2016-11-03] Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5155477&fecha=16/08/2010
25. Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, Que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 08-01-2013. Texto Vigente. [acceso 2016-11-03] Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284306&fecha=08/01/2013
26. Norma Oficial Mexicana NOM-027-SSA3-2012, Regulación de los servicios de salud. Que establece los criterios de funcionamiento y atención en los servicios de urgencias de los establecimientos para la atención médica. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 04-09-2013. Texto Vigente. [acceso 2016-11-03] Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5312893&fecha=04%2F09%2F2013
27. Plan Nacional de desarrollo 2013-2018. [Internet]; 2013. Texto Vigente. [acceso 2016-10-27] Disponible en: http://www.sev.gob.mx/educacion-tecnologica/files/2013/05/PND_2013_2018.pdf
28. México agiliza la prescripción de fármacos para el dolor y cuidados paliativos. Sala de prensa [Internet]; 28 de octubre de 2014 [acceso 2016-10-27] Disponible en: <http://www.cofepri.gob.mx/SP/Paginas/Sala%20de%20Prensa%202014/Octubre-Diciembre.aspx>
29. La Secretaría de Salud anuncia estrategia nacional para agilizar el acceso de miles de participantes con dolor a medicamentos controlados como la morfina. Comunicado de Prensa [Internet]; 45/15. Publicado 15-06-2015. [acceso 2016-10-27] Disponible en: <http://www.cofepri.gob.mx/Documents/NotasPrincipales/15062015.pdf>
30. En seis meses, aumenta sustancialmente en México la disponibilidad de medicamentos para el dolor. Comunicado de Prensa [Internet]; 04/16. Publicado 17-01-2016. [acceso 2016-10-27] Disponible en: <http://www.cofepri.gob.mx/Documents/NotasPrincipales/17012016.pdf>
31. México: Sufrimiento innecesario al final de la vida. La ley que garantiza el alivio del dolor debe implementarse. Human Rights Watch. 2014. [Internet]; 04/16. Publicado 28-10-2014. [acceso 2016-10-04] Disponible en: <https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-innecesario-al-final-de-la-vida>
32. Cossío-Díaz JR, González-Salas JFF, Kershenobich-Stalnikowitz D, Goslinga- Ramírez L, de Oca-Arbolea RM, Torres-Morán LE, et al. Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida. *Gac Med Mex*. 2015; 151: 119-30.
33. Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 2014. United Nations Publications. [Internet]; 2014. [acceso 2016-10-27] Disponible en: https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2014/Spanish/AR_2014_ESP.pdf
34. Decreto por el que se adiciona el artículo 41 Bis y se reforma el artículo 98 de la Ley General de Salud. [Internet]; Diario Oficial de la Federación 14-12-2011; [acceso 2016-10-27] Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS_ref54_14dic11.pdf
35. Simón P. Los cuatro ejes de fuerza de la historia de la bioética. *ICB digital*; 2001.
36. Rodríguez-Suárez J. Nuevos retos bioéticos, organizacionales y educativos: el papel de la educación y de la legislación en salud. *Rev CONAMED*. 2011, Oct-Dic; 16(4): 163
37. McCarrick PM. Ethic committees in hospitals. *Kennedy Inst Ethics J*. 1992 Sep; 2(3): 285-306.
38. Núñez P. Comités nacionales y supranacionales de bioética. En Comités de Bioética. Universidad Pontificia de Comillas. 2003; p. 139-170.
39. Álvarez-Díaz JA. Retos de la bioética en la medicina del siglo XXI. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 2011; 28(4): 657-663.
40. Ruíz de Chávez MH, La Comisión Nacional de Bioética ante el reto de integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud en México. *Gaceta CONBIOETICA*, 2015; 4(17): 3-5.