

**especial**

# **papeles** **DE TRABAJO**

**Salud, Ética**

---

**y Medios de**

---

**Comunicación**

---



Defensoría del Pueblo de  
la Ciudad de Buenos Aires



Defensora del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

*Dra. Alicia Pierini*

---

Adjuntías

*Arq. Atilio Alimena*

*Prof. Gustavo Lesbegueris*

*Prof. Graciela Muñiz*

*Sra. Claudia Serio*

---

DEFENSORIA DEL PUEBLO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

Venezuela 842

Tel.: 4338-4900 Líneas rotativas

Correo Electrónico: [consultas@defensoria.org.ar](mailto:consultas@defensoria.org.ar)

---

# PAPELES DE TRABAJO

**Edición Especial**

## **SALUD, ETICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Intervenciones y ponencias presentadas el 1 de junio de 2005  
en el Consenso de Expertos sobre el tema convocado por  
la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires



# | índice

---

PRESENTACION: SALUD, ÉTICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN. DOCUMENTO INICIAL DE LA DEFENSORIA DEL PUEBLO	<b>6</b>
PONENCIAS PRESENTADAS POR LOS EXPERTOS INVITADOS	<b>10</b>
<i>Prof. Patricia Digilio</i>	<b>12</b>
<i>Dr. Carlos R. Gherard</i>	<b>17</b>
<i>Lic. Adriana Ghitia</i>	<b>21</b>
<i>Dr. Francisco Maglio</i>	<b>26</b>
<i>Dr. Ignacio Maglio</i>	<b>27</b>
<i>Sra. Silvia Mercado</i>	<b>60</b>
<i>Prof. Hugo Mercer</i>	<b>64</b>
<i>Lic. Roberto Montes</i>	<b>67</b>
COMENTARIOS E INTERVENCIONES SOBRE LOS DOCUMENTOS Y DEBATE	<b>76</b>
<i>Dra. Alicia Pierini, Dr. Juan Carlos Tealdi, Sra. Nora Bàr, Prof. Patricia Digilio, Lic. Adriana Ghitia, Dr. Víctor Penchaszadeh, Dr. Carlos Gherardi, Lic. Analía Pérez, Lic. Roberto Montes, Lic. Valeria Zapesochny, Dr. Ignacio Maglio, Dr. Ignacio Vélez, Dra. Alicia Gilone</i>	
CONCLUSIONES	<b>98</b>
OBSERVADORES Y EXPERTOS INVITADOS	<b>103</b>

# | Presentación

---

## **SALUD, ÉTICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

---

### **Documento de trabajo inicial elaborado por el área de Derecho a la Salud e Integración de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**

---

Mientras que casi instantáneamente y a veces en tiempo real la circulación de datos se extiende por los diversos rincones del planeta y contribuye al ejercicio del derecho a la información, los medios de comunicación masiva son hoy ámbitos esenciales para la divulgación científica y, particularmente, para el abordaje de tratamientos y avances médicos.

Sin embargo, el desarrollo y la modalidad que han adquirido los medios, particularmente los audiovisuales como la televisión y la Internet -al expandirse de modo virtualmente universal y ser cada vez más accesibles- plantean diversos dilemas éticos.

Constituye un problema de ese tipo, por ejemplo, el hecho de que la información, para ser atractiva, requiere de protagonismo, es decir que los casos narrados encarnen en personas concretas. Es por ello que los medios de comunicación suelen exhibir, aspectos íntimos de la consulta o las terapias médicas.

Esta problemática aparece bajo la forma de reclamos ante la Defensoría del Pueblo, demandas cuya solución resulta compleja ya que, dadas sus características, no resulta fácil delimitar el cumplimiento por los medios de los requerimientos legales y éticos del ejercicio profesional del periodismo.

A continuación se mencionan los temas que con mayor frecuencia generan demandas. Constituyen sólo algunos ejemplos involucrados en una problemática más general y han sido seleccionados para brindar una orientación sobre los temas acerca de los cuales requerimos la opinión de los participantes del consenso. Esto no impide que, de acuerdo con la especialidad de cada uno, desarrollen otros aspectos de la temática propuesta. Con idéntico propósito hemos formulado las preguntas.

## **Programas de televisión destinados a los temas de salud**

---

Aparecen desde los comienzos de la masificación de la TV en espacios especiales, temáticos, en los que tratan cuestiones relacionadas con la prevención. Una modalidad, aún vigente, la constituyen aquellos destinados a la información relacionada con el nacimiento y la crianza. Estos programas, con distintos niveles de repercusión, no han generado controversias.

En los últimos años surgen proyectos dedicados a temas de salud bajo la modalidad del llamado reality show, donde el protagonista es un individuo identificable y se transmiten imágenes y diálogos que hasta hace muy poco tiempo estaban reservados al ámbito de la intimidad de la consulta médica. Se asiste así a cirugías tan complejas e impactantes como las necesarias para un cambio de sexo.

Otra variante que ha generado controversias es la proyección de filmaciones en directo desde algún centro de salud. Allí se instalan cámaras de televisión, se capta el acontecer de la sala de guardia de un hospital público, el recorrido de las ambulancias y la asistencia de las emergencias en domicilios o espacios públicos. De tal forma, el televidente puede presenciar un procedimiento médico en el que se socorre a personas con heridas graves que padecen dolores agudos; diálogos con los profesionales en los que se exponen situaciones familiares violentas o altamente conflictivas y temas sensibles como los relacionados con adicciones; y conversaciones con enfermos mentales o personas alcoholizadas en las se exhiben sus delirios e incoherencias.

Una cuestión a tener en cuenta es hasta qué punto la aparición en los medios responde a una decisión auténticamente libre de estas personas, o si su aprobación se obtiene bajo distintas formas de presión: el acoso periodístico, el agradecimiento a los médicos y a los canales de comunicación que contribuyeron a encontrar el recurso, etcétera.

El segundo asunto que preocupa es la certeza de que algunas personas no desean exponerse públicamente. Esto se evidencia a través de los reclamos de quienes se sintieron damnificados, y al observarse en la TV rostros borroneados, imágenes de individuos que no consintieron su aparición televisiva.

En este punto surgen varios interrogantes: ¿La corporización en personajes concretos, propia de los relatos mediáticos, vulnera

obligaciones éticas o prescripciones legales? ¿Resulta aceptable revelar la intimidad de un acto médico? ¿Es suficiente la autorización del paciente para considerar apropiada su difusión? ¿Contribuye a concientizar a la población en algún aspecto? Estas preguntas incluyen, en primer lugar, una preocupación moral por las personas exhibidas y, en segundo, un cuestionamiento sobre la eficacia misma de esta modalidad como recurso narrativo para educar en materia de salud o prevenir enfermedades.

Como justificativo para su puesta en el aire se argumenta la pretensión de mejorar la calidad de vida de la población, a través de la concientización de la salud, la educación, la difusión y la prevención de enfermedades. Sin embargo, la muestra televisiva de situaciones de emergencia, vinculadas muchas veces a graves problemáticas familiares, sociales y/o económicas -generalmente en situaciones dramáticas- no se relacionan en manera alguna con esos fines. La educación para la salud, la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades están muy alejadas de las imágenes que exhiben ciertos programas y el tratamiento que hacen de los problemas planteados.

Existe otra variante que preocupa y es la proliferación de espacios -especialmente en la televisión por cable- destinados a la promoción de nuevos tratamientos, donde se promueve una institución o un profesional que posee un *método único* para la solución de viejos problemas como el cáncer, la psoriasis, el acné, la artrosis, la calvicie, las disfunciones sexuales, etcétera.

Algunos programas suelen aludir, con ligereza, a soluciones quirúrgicas para problemas estéticos de todo tipo. En otros, en tanto, se publicitan terapias a través de los mismo usuarios, que narran en primera persona cómo superaron el cáncer mediante la ingestión de gorgojos vivos, la analgesia para casos de artrosis mediante picaduras de abejas, etcétera.

Aquí, los interrogantes trazados se vinculan con el posible riesgo para el cuidado de la salud que implica la promoción de tratamientos que no están científicamente validados, y el consecuente control oficial que debería tener esta clase de programación.

## **Publicidad de fármacos y tratamientos**

---

Sobre este tema ya existe normativa y se actualiza frecuentemente. Aún así, subsisten inquietudes relacionadas con la amenaza que significa inducir a los individuos a la automedicación, la naturalización del acto de medicación para sobrellevar cualquier problema cotidiano y la subestimación de la consulta al profesional indicado.

La legislación vigente circunscribe la publicidad a los productos de venta libre e impone recomendaciones del tipo "consulte a su médico", pero no establece restricciones acerca del contexto en el que se pueden exhibir ni los límites relacionados con la cantidad de avisos. Una variante preocupante la constituyen los avisos con mensajes que generan temor y crean la necesidad de un determinado producto, aunque éste no aparece mencionado en forma explícita, lo que hace complejo el reclamo.

El debate propuesto no se limita a estas cuestiones. La responsabilidad social de los medios de comunicación y la necesidad o no de una autorregulación del ejercicio de la profesión periodística basado en un código de ética aparecen también en el horizonte como materias insondables que deberán merecer atención a la hora de abordar las temáticas mencionadas.

**Lic. Alicia Lanzilotta.** *Bioética*

**Dr. Carlos Niccolini.**

*Jefe Area Derecho a la Salud e Integración Social*



Po

PONENCIAS PRESENTADAS POR  
LOS EXPERTOS INVITADOS

**Papeles de Trabajo**

Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

# nencias

**PRESENTADAS POR  
LOS EXPERTOS  
INVITADOS**



*Prof. Patricia Digilio  
Dr. Carlos R. Gherardi  
Lic. Adriana Ghitia  
Dr. Francisco Maglio  
Dr. Ignacio Maglio  
Sra. Silvia Mercado  
Prof. Hugo Mercer  
Lic. Roberto Montes*

## Un límite en perpetua tensión

---

*Por la Prof. Patricia Digilio (\*)*

En el 1543 Vesalio pone fecha a la exigida empresa de penetrar -en el sentido más extenso de este término- el cuerpo humano. Los grabados de Jean de Calcar que *iluminan* su obra expresan la profunda mutación ontológica, epistemológica y axiológica que significa este paso. Rinden tributo a las anteriores representaciones del cuerpo, del hombre y del cosmos que habrán de *desaparecer* y anuncian, a la vez, lo que acontecerá. Y si al principio ésta práctica está confinada a la rigurosa y celosa mirada de religiosos, médicos, barberos y estudiantes, en poco tiempo devendrá en espectáculo público. Los *teatros anatómicos* harán furor en el siglo XVI. Serán atracción en las guías para viajeros. Espectáculos *altamente recomendables y sumamente divertidos* que convocan mucho público.

Las mentalidades de este tiempo parecen aceptar e incorporar con agrado hechos que hubiesen horrorizado, escandalizado, a los hombres y mujeres de una época apenas anterior. Incluso a aquellos que ejercían el arte de curar. Tiempo después el cuerpo dejará de ser espectáculo público y será restituido como objeto de estudio al reducido ámbito de la universidad, y el saber sobre él, protegido por las condiciones de racionalidad del discurso, se constituirá en el patrimonio oficial de especialistas y expertos de la biología y la medicina: ¿Cuáles fueron las condiciones que hicieron posibles estas metamorfosis? ¿Cuáles sus consecuencias? ¿Cómo se produjo ese deslizamiento ontológico que hace del cuerpo puro artefacto? Preguntas que cobran hoy actualidad porque hay que volver a formularlas aunque en nuevas condiciones.

El suplicio, la lenta agonía de Damians bajo la tortura antes de ser ejecutado, inician las páginas de *Vigilar y Castigar*. Es este un puntualizado relato que no ahorra detalles que hoy podríamos considerar escabrosos. Pavorosamente, su lectura atrae tanto como causa rechazo y, sin embargo, Michel Foucault no hace más que transcribir las *actas*, los *registros* que guardan para la memoria los procedimientos usuales para la marcación del cuerpo, la amputación, el descuartizamiento, su despedazamiento. Procedimientos que aplazan calculada y minuciosamente en el dolor, a través de instrumentos *racionalmente* diseñados, el momento de la muerte. Nada de esto se sustrae a la mirada de los otros. Por el contrario, es

este un *espectáculo público* al que asisten hombres, mujeres y niños y ante el cual, en todo caso, es conveniente mantener una prudente distancia para no ser alcanzado por la sangre que brota del supliciado, o quemarse con algunas de las brasas de la hoguera, cuando sea esta la pena. Es este un espectáculo al que la gente asiste mientras come y bebe.

Estamos hablando de los siglos XVII y XVIII. Esos tiempos, en los que -hasta el siglo XIX- también *harán furor* los llamados "*zoológicos humanos*" (¿antecedente del *reality show*?) donde los visitantes pueden deleitarse, observando la vida cotidiana que despliegan encerrados en jaulas esos extraños seres traídos de los confines del mundo. Volvamos al suplicio.

A comienzos del siglo XIX es posible advertir que el espectáculo de la pena física empieza a sustraerse de la mirada pública. No es que desaparezca la tortura ni la condena a muerte. Lo que ocurre es que se excluye del castigo el aparato teatral del sufrimiento. El castigo pasa a ser un *acto* intramuros. Digamos que una especie de sobriedad punitiva es la que ahora entra en *escena* junto con la revisión de todo el sistema jurídico y que en esta nueva concepción la exhibición del *cuerpo físico* del sujeto perderá sentido. Cabe también aquí -aunque en otro sentido- interrogar cómo se opera esta metamorfosis. La primera respuesta puede atribuirse a una transformación de la sensibilidad colectiva, a la extensión de una forma de humanismo. Otra, invita a analizarla a partir de postular una *tecnología política del cuerpo* en la que puede leerse una historia común entre las relaciones de poder y las formas de constitución del conocimiento y del objeto de conocimiento. *Anatomopolítica*, biopolítica, sociedad de control, son los nombres de estas tecnologías en las que poder, saber y control se entrelazan.

Mirar, ver, escrutar, comprobar, evidenciar. Descomponer un fenómeno en tantas partes como sea posible, en aquellas más elementales, fundamentales y conocer las leyes que las asocian para, por medio de ese conocimiento, dominarlo y ...*transformarlo*, son las ideas que organizan la forma de conocimiento en la modernidad y las que subsisten hasta ahora. La razón moderna observa y actúa. Es, podemos decir, una razón que básicamente actúa con vista a fines: una razón instrumental. Su máxima expresión son la ciencia y la técnica. Es decir, *ésta* ciencia y *ésta* técnica, productos de esa racionalidad instrumental, y que son las

que orientan hoy las formas dominantes de interpretar el mundo, alimentan el imaginario colectivo y modelan las transformaciones de la subjetividad.

Herbert Marcuse acuñó la expresión: *totalitarismo tecnológico* para referirse al carácter propio de estas sociedades cada vez más tecnificadas en las que vivimos. Y donde la percepción de la aceleración y la calidad de los cambios que la *tecnología* suscita en la vida social permitirían pensar que se estaría produciendo un nuevo encastramiento entre la dimensión técnica y las dimensiones cultural, social, y la de la subjetividad cuyos efectos no pueden todavía precisarse. Percepción que se relaciona con la imposibilidad de *disociar lo técnico de lo social* en tanto la técnica moderna co-pertenece al mundo moderno porque es la forma, el lenguaje, en el que este mundo ha sido instituido (fabricado, hecho, creado, producido) por la sociedad occidental. De manera que hay que pensar entonces *la cuestión de la dignidad del cuerpo en un mundo técnico. En la era de su infinita perfectibilidad técnica*. Y, el valor de los valores éticos, esos que por inmatereales *no pueden medirse*, en un mundo dominado por el *espíritu racional del cálculo*.

## **(In)Conclusiones**

¿Es este cuerpo que hoy vuelve a escena resignificado en su valor? *Este* cuerpo que hoy aparece, no es ya *símbolo*, es la traslación de la imagen símbolo a la imagen signo. Como el arte en la era de su reproductibilidad técnica ha perdido su aura. Así proliferan más que nunca los textos sobre el cuerpo, se habla *del* cuerpo, nos inundan sus imágenes, sus fotos, sus videos, las pantallas se saturan con cuerpos. Pero es esta una profusión de imágenes donde no hay nada que ver. Si la "representación", como ya lo sabemos por Aristóteles y su estudio sobre la tragedia, tiene el carácter de operar una transformación óptica, en la medida que eso que hace aparecer está desprovisto del peso de lo real y, por eso mismo, produce en el espectador una particular forma de la conciencia, la *conciencia de lo ficticio*, que, sin embargo, no anula los sentimientos que la representación despierta, esta profusión de imágenes nos sitúa en un mundo en el que la función del signo es hacer desaparecer la realidad. Es decir, despojar al hecho que presenta del peso de lo real y, al mismo tiempo, enmascarar esa desaparición.

En este *ethos* moderno todo puede ser *visualizado* pero nada puede ser *contemplado*. Todo puede mostrarse y también decirse sin consecuencias. Lo más banal, lo más obsceno puede ser representado en una cultura que estetiza todo, que "muestra" sin dejar marca, y que más que provocar una emoción, -esa, que en la tragedia griega tiene como fin moldear los espíritus en función de valores- suscita una forma de indiferencia. Es sobre este telón de fondo que hay que interpretar *al cuerpo* que aparece en la pantalla. Un cuerpo/objeto, un objeto/fetiché. El objeto fetiché es figura que carece de toda trascendencia dejando lugar únicamente a la inmanencia de la imagen. Es esta imagen sin sujeto, sin persona (detrás, el cuerpo que aparece). Por eso es artificial y superficial. En el mejor de los casos esta presentificación puede hacernos sentir que "algo ha desaparecido" en ella. Que algo ha sido borrado. Y que eso que ha sido borrado *falta*. La pregunta es aquí cuál es la biopolítica que se corresponde con estos cuerpos que se delinean sobre el *borramiento* del sujeto, de la persona.

De la intersección entre técnica, cuerpo y malestar subjetivo se han ocupado el arte y la filosofía. Allí está Orlan, cuyas *performances* consisten en cirugías en vivo. Transformaciones que borran y deforman la figura humana. También los británicos Chapman, o Gina Pane en Italia, que llevan al extremo el hacer del cuerpo obra en exhibición y de la materia viva objeto de experimentación artística: ¿Tributo al cuerpo que fue anuncio de lo que será?

*Experimentos con uno mismo*, lleva como título uno de los últimos libros del filósofo Peter Sloterdijk. Sobre la reinención de la naturaleza y la figura de los *cyborgs* habla Donna Haraway. Michel Serres ha creado el complejo concepto de *hominescence* para nombrar lo nuevo. Y esto para consignar sólo algunos de los nombres que reflexionan sobre un espinoso tema de nuestro tiempo: el sentido que adopta, en correspondencia con los desarrollos de la ciencia y la tecnología, la composición de *una nueva concepción antropológica*.

En este sentido el tema de esta convocatoria -no para minimizarlo, sino, por el contrario, captar su profundo significado y relevancia- es como los trazos gruesos de una figura en detalle, como los efectos de superficie de un fondo que bulle. No evado con esto el referirme a las cuestiones puntuales propuestas. Pero quisiera situarlas en lo que entiendo conforma su horizonte de sentido. Y es que este tiempo llamado "posindustrial" y/o biotécnico, ha cifrado sus

expectativas en lo que anuncia como sus tres grandes revoluciones: La revolución de las formas de producción, la revolución informática y la revolución biotecnológica. Es decir, ha jugado su suerte con estas cartas. Aunque los incipientes resultados comiencen a preocupar. De manera que la idea de una reconstitución del cuerpo a imagen y semejanza de las posibilidades que la técnica ofrece y hasta la posibilidad de una nueva génesis sintética no son ideas peregrinas, se alimentan de las propias promesas de la ciencia y la tecnología. Y si alcanzan dimensiones descabelladas es también porque el propio desarrollo de las nuevas tecnologías de la información se ha sostenido sobre la base de la promesa de la *comunicación total* haciendo de la información el sustituto del pensamiento, la reflexión y el conocimiento. Pasando por alto que el exceso de datos, de información tiene necesariamente como consecuencia la imposibilidad de hacer inteligible esa información. Y si el saber que en esos circuitos se expande resulta incierto, no es menos asombroso por paradójico que se siga confiando en saldar esa incertidumbre con más información y comunicación; fugando hacia delante.

Pero hay más. Porque la incertidumbre no está solamente aquí. Habría que interrogar a (esa abstracción que llamamos) la ciencia y a la tecnología por el "sentido" de sus desarrollos. No por su dinámica, sino por el sentido de esa dinámica y probablemente la respuesta resulte también preocupante. Especialmente a partir de la promiscua connivencia que la ciencia -la tecnología y el mercado mantienen y que no es ajena a las formas que asume su difusión y divulgación, por el contrario, son parte de una misma lógica. Por su parte, la heterogeneidad que presenta el "mercado de la cura" y su expansión muestran que un mundo puramente técnico y "racionalizable" es inhabitable para el hombre. Exigen intentar comprender cuáles son las lógicas culturales y sociales que allí operan. Pero también interpelan a la eficacia material y simbólica del modelo biomédico.

Hay quienes describen este tiempo como un *cambio civilizatorio*. Anuncian el traspaso de una frontera que hasta ahora había permanecido infranqueable. Reside aquí una verdad que todavía no ha sido planteada en todo su espesor. La sensación de que emprendemos un camino para el que estamos muy poco pertrechados y que la palabra "progreso" ya no puede ser el conjuro que nos salva de la *barbarie*. Es preciso también ahora

*interrogarnos sobre el fondo y las condiciones que hacen posibles las metamorfosis que afrontamos. Porque si éstas no son dimensionadas en su profundidad y complejidad, las normativas que se establezcan como guías en este camino harán las veces de precarios centinelas de un límite en perpetua tensión entre lo que en cada momento es posible técnicamente hacer y lo que moralmente puede tolerarse. Y ya sabemos cual de los lados de ese límite es el más débil.*

(\*) Profesora en Filosofía. Especialista en Planificación y Gestión de Políticas Públicas y Magíster en Políticas Sociales por la UBA. Docente de las Facultades de Medicina y Ciencias Sociales (UBA). Investigadora UBACyT y PIP (CONICET). Autora de artículos, capítulos de revistas y libros en Argentina y el exterior.

---

## **"La sociedad no debe entusiasmarse con la publicidad desmesurada de utopías"**

---

*Por el Dr. Carlos R. Gherardi (\*)*

Resulta muy auspicioso que la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires se interese por la problemática que suscita la transmisión de la información relativa a los temas de salud por parte de los medios masivos de comunicación. Y dentro de este frondoso panorama informativo no puede dejar de incluirse de modo muy especial a toda aquella que se presenta indubitadamente como parte del progreso de la medicina y de las ciencias biológicas en particular.

Nuestro país -y la ciudad de Buenos Aires en especial- no resulta una excepción, ya que es testigo del enorme espacio que se destina a la publicidad de nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento, la promoción de múltiples variantes terapéuticas para las más diversas enfermedades y síntomas, y la constante información sobre nuevos hallazgos pertenecientes al conocimiento biológico básico y con los que no se duda en vaticinar rápidos y próximos logros en la medicina asistencial. Ya son habituales en los medios gráficos, y aún en los diarios las enormes secciones cotidianas dedicadas a ciencias y salud y en todos los medios los programas y

espacios, que cualesquiera fuera su contenido, son auspiciados por empresas vinculadas de algún modo a la industria de la salud.

La universalidad de esta problemática, donde influyen numerosos intereses económicos que se suman al interés periodístico, más asentado en la noticia poco verosímil que en el respeto por la veracidad del hecho que presuntamente se ha descubierto, publicado o comunicado en algún foro internacional o nacional, torna más difícil aun el abordaje de este tema que se somete a nuestra consideración.

La importancia de estudiar este tema va aun más allá de considerar su pertinencia ética y legal, porque la instalación ya definitiva de esta información dentro de la sociedad se inscribe en la construcción de una cultura acerca de la salud, y dentro de ella de la evolución del conocimiento médico en particular, que se aleja en muchos casos de la verdad sobre el presente y fundamentalmente sobre el futuro.

Me referiré brevemente a mi opinión sobre algunos de los temas propuestos por el documento de la Defensoría, sobre los que ya en algún caso he dado públicamente mi posición al respecto.

## **Los hospitales y la televisión**

En los años 2003 y 2004, una empresa privada que se ocupa de producir programas de televisión dispuso de un escenario natural -el Servicio de Emergentología del hospital Fernández- para editar **E/24**, un documental tipo *reality show* para el gran público. Para ello colocó cámaras y micrófonos en todos los ámbitos del aludido servicio durante dos días de la semana, con la autorización de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad y el acuerdo de los médicos que estaban de guardia los días elegidos para la filmación.

A mi criterio, la autoridad sanitaria no tiene facultad moral para consentir la violación premeditada de la intimidad con que se debe proteger a los pacientes en situaciones en que no se programa ninguna actividad médica, y en las que por el contrario se es protagonista de hechos y circunstancias en que están en juego el infortunio, el azar, la desgracia y hasta las más terribles miserias humanas. Estos actos vulneran expresamente el derecho a la intimidad y a la privacidad, protegidos expresamente por la Ley Básica de Salud, en su capítulo 2, artículo 4.

El consentimiento que se solicitó a los pacientes y familiares involucrados fue posterior a la violación de su privacidad e intimidad, porque se trató de autorizar la edición de imágenes ya tomadas sin su anuencia. Esta violación de la privacidad carece también de legitimidad moral por cuanto se está más cerca de la coacción que de la persuasión y la comprensión, ya que el consentimiento es solicitado a una persona en estado de extrema vulnerabilidad, como ocurre en la urgencia hospitalaria.

Este programa, que se transmitió semanalmente por un canal de aire y que fue calurosamente elogiado por los medios especializados en televisión respecto de sus virtudes técnicas, transformó la visión del presunto realismo de la urgencia de una guardia hospitalaria en una flagrante violación de la privacidad de los pacientes, convirtió un servicio de emergentología en un *set* de televisión, y privilegió el interés comercial y del *rating* por encima del respeto de los principios y valores que el Estado debe proteger. Resulta inverosímil e inaceptable que el dolor y el sufrimiento de los pacientes que concurren a un hospital público constituyan la escenografía de un programa televisivo y que la comunidad médica pueda ser inducida a aceptar su metamorfosis actoral para una emisión comercial.

## **La publicidad de nuevos tratamientos**

En este punto se cometen muchas transgresiones, pero resulta ilustrativo comentar un ejemplo. Parece una obviedad decir que no se puede autorizar o permitir la publicidad de un producto farmacológico no aprobado por el organismo competente del Ministerio de Salud. Pero ello no lo es en nuestro país, donde desde hace años se asiste a la difusión diaria, en más de una banda horaria y en distintos canales de cable, de un tratamiento oncológico basado en un producto constituido por un extracto de veneno de serpiente (*lachesis muta*) y oligoelementos. Este artículo, que se presenta como resultado de una investigación científica inmunooncológica, clínica y experimental, no está aprobado por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT). Sin embargo, ningún organismo regulador oficial ha procedido a prohibir que continúe publicitándose.

## **Las publicaciones sobre avances en el conocimiento científico**

Aunque el progreso del conocimiento biológico ha sido extraordinario en los últimos cincuenta años, la difusión actual masiva, constante y reiterada de los modernos adelantos producidos en las ciencias básicas como la biología molecular o en la genética -por mencionar sólo las disciplinas más citadas-, transmite un mensaje incorrecto a la sociedad cuando sugiere, antes de tiempo, su posible aplicación al campo de la terapéutica y genera, así, ilusiones inconsistentes e injustificadas.

El avance de esta creencia en el progreso incontenible de la ciencia en su relación con la medicina conduce a una corriente de pensamiento que comienza con la equivocada equiparación de la ciencia básica con la práctica de la medicina, continúa con el imperativo tecnológico que indica que todo lo que puede hacerse debe hacerse (más medicina es mejor medicina), y concluye con la inducción de que están próximas la resolución de todas las enfermedades incurables y el anuncio de la prolongación de la vida media hasta un número de años hoy impensable para la especie humana.

## **Una ciencia más cerca del hombre**

El mensaje de William Osler, enunciado hace más de cien años, sobre la concepción de la medicina como la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad continúa hoy vigente, más aún cuando percibimos que el avance del conocimiento no nos libera de la perplejidad ante los diagnósticos, de las características grises y borrosas de las decisiones ni de las ilusiones transitorias de algunos resultados.

La práctica de la medicina -que integra el conocimiento científico junto al adiestramiento técnico y la comprensión humana- se acerca al arte por su singularidad (se encarga de un paciente), la presencia constante de su componente creativo y la exploración del mundo íntimo de la persona. Al mismo tiempo, del mundo de la ciencia toma prestada la objetividad del conocimiento y el fundamento de sus acciones. Con ambas comparte la imaginación, un elemento indispensable que siempre tiene que estar presente para establecer el diagnóstico e indicar el tratamiento.

Frente a la realidad que nos toca vivir no cabe ni la censura ni la restricción pero sí el alerta a las autoridades sanitarias y a las sociedades medicas y científicas para tratar de que la sociedad tome conciencia sobre el peligro de una desmesurada promoción de la utopía o la ilusión, no siempre desinteresada, de la próxima resolución de las enfermedades incurables, que sin duda es más atractiva que el relato del duro proceso de vivir para quien es portador de una enfermedad crónica, y del doloroso proceso de morir cuando se es víctima de la tecnología o del progreso.

Esta perturbación cultural de la vida y del proceso salud-enfermedad afecta gravemente las expectativas de la sociedad y del hombre respecto de los objetivos y metas de la medicina y de la naturaleza de la vida misma. Así las cosas, debiéramos preguntarnos todos los actores sociales: ¿Cuál es nuestro grado de participación errónea, voluntaria o no, intencional o no, en la creación de una cultura deformada sobre la salud y la enfermedad?

(\*) Doctor en Medicina por la Universidad de Buenos Aires, donde fue encargado de docencia en Bioética y Profesor Regular de Medicina Interna. Actualmente es jefe de la División Terapia Intensiva y del Comité de Ética del Hospital de Clínicas de Buenos Aires, y director del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

---

## **"Una delicada frontera entre la vida y la muerte"**

---

*Por la Lic. Adriana Ghitia (\*)*

La salud es un campo conceptual marcado por cuidados y éticas propias, que se sitúa en la delicada frontera entre la vida y la muerte. Esto delimita las precauciones que hay que tener en cuenta al definir estrategias de comunicación. El tratamiento de la "salud" en los medios masivos de comunicación, más allá de los distintos formatos y modos que adquiere, está atravesado por múltiples actores individuales y colectivos, intereses y derechos. Dada la amplitud del abordaje de esta temática, se mencionan algunos aspectos acerca de los cuales consideramos importante reflexionar y aportar desde nuestro ámbito específico de trabajo.

Entre los actores podemos citar: las empresas mediáticas, los periodistas, el Estado, las empresas vinculadas al campo de la salud, los médicos, trabajadores de la salud, organizaciones gremiales, asociaciones profesionales y organizaciones de la sociedad civil. Escapa al objetivo de este trabajo el análisis de los distintos intereses (económicos, políticos, sectoriales y corporativos) puestos en juego en esta compleja trama de relaciones sociales que sostiene los múltiples discursos que circulan acerca de la "salud". Discursos que construyen distintos receptores subsumidos en la generalidad de "la población". El tratamiento de la "salud" en los medios de comunicación es una dimensión de esta compleja trama de relaciones entre actores sociales y sus estrategias de poder-saber.

Cabe mencionar que el contexto en el cual nos planteamos reflexionar sobre el tema salud, ética y medios de comunicación se caracteriza, entre otros, por casi 30 años de prácticas y reglas del juego social imbuidas por el neoliberalismo de mercado; por leyes que se aplican a este campo que datan de la época de la dictadura, como por ejemplo la Ley de Radiodifusión; por la inexistencia de un Tribunal de Ética que regule la labor de periodistas y comunicadores sociales. Si la legislación es obsoleta, si no hay tribunales de ética, si ha sido el mercado el ordenador del tratamiento de "la salud" en los medios, el respeto a los derechos humanos e individuales que plantea nuestra Constitución, dependen centralmente de la filosofía y la ética de los distintos actores involucrados en su tratamiento. Si cada actor juega según sus intereses, resulta al menos complicado velar por el "interés público" en esta materia.

Un aspecto que consideramos pertinente abordar es el de los distintos roles y responsabilidades de algunos de estos actores en la difusión y tratamiento de temas de salud, entre ellos el Estado, los medios de comunicación y el periodismo.

En lo que refiere al Estado, los tres poderes -legislativo, ejecutivo y judicial- tienen diferentes campos de actuación. En lo que al Ejecutivo respecta, se puede decir que de manera reciente se han ido constituyendo áreas dedicadas a la comunicación y la prensa institucional. A nivel general, en el ámbito público el trabajo de comunicación se ha visto restringido a la conformación de equipos de prensa dedicados a la difusión de acciones y actividades vinculadas, en muchos casos, al desempeño de los funcionarios.

En las organizaciones actuales cada vez más la función de la comunicación es objeto de planificaciones y gestiones estratégicas. Esto implica el reconocimiento de la importancia de esta dimensión de las relaciones sociales en las organizaciones, que las atraviesa y las constituye en el plano simbólico, tanto en sus vínculos internos, como en su vínculo con otras instituciones del mundo social. Desde este lugar es que el trabajo en prensa se realiza desde una estrategia global de comunicación institucional.

Desde nuestra concepción, la prensa institucional en salud pública apunta en primera instancia a sostener el derecho universal a la atención en salud; a "producir salud", dado que el trabajo internalizado durante años ha sido la enfermedad; a mejorar la accesibilidad de la población al sistema de salud; a difundir acciones y campañas de promoción, prevención y cuidado de la salud. Además comparte con otras áreas de prensa institucional sostener tanto el derecho a la información, como garantizar el respeto a los derechos a la intimidad y a la imagen de las personas y proteger los derechos de la población en situación de vulnerabilidad (en nuestro caso pacientes que se atienden en los hospitales de salud mental, personas viviendo con VIH-Sida, niños, niñas y adolescentes). En ese marco, entre sus objetivos específicos figuran los de difundir las acciones de gobierno y las actividades de los actores de la red sanitaria; recopilar, procesar y sistematizar la información y facilitar el acceso de los medios y la población a la misma; democratizar el acceso a la información por parte de los actores internos y externos.

En ese sentido, desde el lugar de la institución sanitario se están reformulando los modos de vinculación con quienes conforman el sistema y con los medios de comunicación. Se mencionan aquí los lineamientos de trabajo, que en tanto proceso, se están incorporando y sustentando paulatinamente en las prácticas cotidianas:

- Suministrar información en tiempo y en forma a los medios de comunicación.
- No permitir en nuestros efectores filmaciones o fotografías que identifiquen a los pacientes, poniendo especial cuidado en los pacientes de salud mental, menores, personas viviendo con VIH-Sida, entre otros.
- No proveer datos personales de los pacientes a los medios de difusión.

- Los programas con formato documental tales como Casos Médicos (Discovery Channel) y E24 (Cuatro Cabezas) que muestren el funcionamiento del sistema y transmitan mensajes de promoción, prevención y cuidado de la salud, se realizarán -entre otros- con el consenso previo de los profesionales y trabajadores de la salud del lugar; la grabación no deberá entorpecer la labor cotidiana del servicio hospitalario o de emergencia, ni violentar la dignidad, intimidad y privacidad del personal de las instituciones y la de los pacientes y familiares, siendo necesario, en todos los casos y en forma indefectible, la obtención por parte de la productora de las correspondientes autorizaciones escritas o consentimientos informados para llevar adelante la filmación y posterior proyección al aire, todo ello tanto del personal de los hospitales como de los pacientes y familiares.
- No permitir que los profesionales del sistema publiciten, apelando a su pertenencia al mismo, productos comerciales.
- En caso de que personalidades (artísticas, políticas, sociales, entre otras) reciban atención y/o internación en el sistema, el director del hospital respectivo -o quien designe- dará un parte diario a los medios -con la anuencia de los familiares- y se tomarán los recaudos pertinentes para que no se los filme y/o fotografíe mientras permanezcan en el hospital.
- En caso de que ocurra un evento adverso con víctimas múltiples, tales como el 19 y 20 de diciembre de 2001 o la tragedia de República Cromañón, se procesará la información referida a las víctimas (cantidad, lugares de internación y otros) para difundirla en tiempo y en forma, así como también se mantendrá un contacto permanente con los medios para solicitar acciones de difusión que colaboren con la atención de las víctimas y sus familiares.
- En caso de hechos que tengan repercusión mediática (accidentes, paros, entre otros) que conlleven la presencia de numerosos medios de comunicación en algunos de nuestros efectores, el director del efector -o quien designe- dará un parte diario.

Entre otras cuestiones, se busca ordenar la demanda mediática - máxime en situaciones de emergencia- de manera tal que quienes conforman el sistema sanitario puedan dedicarse a su principal función: la atención de la salud.

En lo que refiere a los periodistas apelamos a su responsabilidad social en la difusión a la población de temas referidos a la salud,

responsabilidad que está librada a su ética y cosmovisión. Esto hace que nos encontremos frente a situaciones en las cuales:

- No se chequea la información, ni la fuente.
- Se difunde información sobre distintas situaciones sanitarias que alarman y confunden a la población.
- Se hacen eco (de manera deliberada o no) de intereses económicos (laboratorios, y otras empresas vinculadas al campo de la salud) y políticos, por citar algunos de los intereses que se ponen en juego en el espacio mediático.
- Se considera que el derecho a la información es absoluto, avasallando los derechos a la intimidad, a la privacidad y a la imagen de las personas.
- No respetan las pautas mencionadas anteriormente.

Conforman capítulos aparte el tratamiento de la salud (al menos confuso y heterogéneo) por parte de las empresas mediáticas; los medios gráficos, los programas de TV y radiales; las publicidades directas o encubiertas y el marketing social de las empresas.

Finalmente, los destinatarios -universales o focalizados- reciben múltiples discursos, voces, propuestas, mensajes encontrados y enrevesados, acerca de la prevención, promoción, cuidado y atención de su salud. Este campo, es uno más de la compleja trama de construcción de sentido social, su tratamiento y transformación está relacionado con la interrelación y transformación de las relaciones sociales que lo sostienen.

*(\*) Coordinadora Comunicación Institucional y Prensa-Secretaría de Salud GCBA.*

---

## "La automedicación es un gran negocio"

---

*Por el Dr. Francisco Maglio (\*)*

El tema es muy complejo y debe ser abordado desde varios ángulos. La salud no debe ser conceptualizada utilizando la clásica definición de la Organización Mundial de la Salud (a mi entender *medicalizante*), sino como un derecho humano básico.

Con respecto a los aspectos éticos, los puntos que deben tenerse en cuenta son:

- La promoción de medicamentos no debe superar la evidencia científica, y los intereses comerciales tampoco deben anteponerse a la salud pública.
- Las investigaciones sobre nuevos fármacos deben respetar la Declaración de Helsinki (Edimburgo, 2000).
- La prescripción médica debe privilegiar el principio de no maleficencia.
- Los intereses de la industria farmacéutica no deben estar sujetos al "marketing", que representa el 20 % del costo.
- El Estado es responsable de la regulación del mercado de medicamentos, que deben ser considerados un bien social. Según el informe de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica de junio de 2001, el 20,7% de los remedios vendidos está adulterado.
- Los medios de comunicación deben asegurar la veracidad científica de sus fuentes de información; respetar la confidencialidad, la privacidad y la intimidad de sus entrevistados; priorizar la prevención y la promoción de la salud y no cultivar las falsas imágenes.

Asimismo, es menester priorizar el problema de la automedicación considerando:

- La morbi-mortalidad que ocasiona.
- La responsabilidad de la industria farmacéutica.
- La responsabilidad de los medios de comunicación.
- La responsabilidad del Estado en los programas de educación para la salud.
- La responsabilidad de las organizaciones no gubernamentales.

La automedicación moviliza alrededor de tres mil millones de pesos

por año en nuestro país. Teniendo en cuenta que la mayoría de ese dinero es malgastado innecesariamente -cuando no de manera francamente deletérea-, cabe una reflexión final, pero que sirve como principio para la discusión: la automedicación es un gran negocio.

(\*) Doctor en Medicina de la UBA, especialista en enfermedades infecciosas y diplomado en Salud Pública. Presidente de la Sociedad Argentina de Medicina Antropológica. Vicepresidente de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas. Coordinador de la Comisión de Bioética de la Sociedad Argentina de Sida.

---

## **Intimidad, privacidad y confidencialidad**

---

*Por el Dr. Ignacio Maglio (\*)*

*"Cuando alguien llega a conocer la intimidad de otra persona, debería repetirse sin tregua que nada de aquello es suyo ni le pertenece"*

*López Azpitarte, E. (1)*

El respeto por la intimidad de las personas es un derecho fundamental reconocido recientemente; su incorporación a códigos y declaraciones comienza a observarse con mayor presencia durante el siglo pasado.

La intimidad es un bien protegido por el ordenamiento jurídico, cuyo contenido es bastante amplio y difícil de precisar. Es por ello que nociones diferentes, aunque semejantes, como privacidad y confidencialidad se confundan con el sentido propio de la intimidad.

Entre el derecho a la intimidad y la confidencialidad y privacidad existe una relación de género a especie; el contenido de la intimidad engloba situaciones protegidas tanto en la regla de confidencialidad, como en disposiciones que tutelan la privacidad.

La protección especial de la confidencialidad se sostiene en características que le son propias y que demandan un tratamiento especial, como se verá más adelante; se trata de una regla de actuación profesional que consiste en el cumplimiento del deber moral y jurídico de mantener en secreto todo aquello dado en "confidencia" por quien demanda el cuidado de su salud.

---

1. López Azpitarte, E., **Ética y Vida. Desafíos Actuales**. 4ª Edición, Edit. San Pablo. Madrid. 1997.

El derecho a la intimidad como derecho fundamental encuentra su fuente en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), que en su art. 12 prescribe que: "Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques".

El respeto por la intimidad encuentra sostén además en el principio de dignidad de la persona humana (2), siendo este el primer y último fundamento moral de la idea misma del Derecho.

El respeto por la dignidad personal sirve de base para asegurar la paz social y favorece un ordenamiento social justo al establecer un trato de igual consideración y respeto hacia cada una de las personas integrantes de una comunidad, independientemente de sus cualidades y aptitudes individuales, en todo ello se juega además el respeto por la intimidad e individualidad de la persona humana.

El principio de dignidad de la persona humana permite considerar a todas las personas como seres únicos e irrepetibles, como portadores de una historia particular, familiar y social de carácter singular, cuyo contenido es patrimonio exclusivo de cada uno de esos seres, solo ellos, como auténticos titulares del derecho a la intimidad, pueden disponer del contenido de la propia historia a través de una explícita e indelegable decisión personal.

La intimidad se relaciona con el principio de dignidad, en tanto y en cuanto su contenido está referido a esa zona o reducto donde "(...) anidan y se esconden los sentimientos, deseos, ilusiones, pensamientos, alegrías y penas, nostalgias o vergüenzas, experiencias e historias, acontecimientos y omisiones (...) que son nuestro patrimonio más auténtico, lo único que nos pertenece por completo, porque nos hace sentirnos como sujetos personales, no como un objeto cualquiera expuesto a la contemplación curiosa de los demás" (3).

El respeto por la intimidad se encuentra íntimamente ligado al principio de dignidad del hombre; de allí que la aplicación de tortura, vejámenes y tormentos para arrancar confesiones en personas privadas de libertad o en situación de vulnerabilidad

---

2. Maglió, I., **Guías de buena práctica ético-legal en VIH/SIDA - Guías para el consentimiento informado**. Vol 1. Nº1. Setiembre 1999.

3. López Aspitarte, E. ob. Cit.

deba ser considerado uno de los crímenes más aberrantes que puedan cometerse contra la persona humana. Dichas prácticas constituyen una flagrante violación a la dignidad personal, socavan un presupuesto mínimo de humanidad consistente en la exigencia moral y jurídica de igual trato considerado y respetuoso que merece toda persona por el solo hecho de ser tal.

La construcción de la subjetividad se encuentra fuertemente arraigada con el respeto por la intimidad, por ello es necesario velar por la tutela y guarda de cada historia propia y personal para comprender quién se es, para luego poder ser y coexistir en comunidad, ya que la subjetividad en términos de identidad ("self") es una construcción social de procesos interactivos de autoatribución (sensaciones) y de alteratribución (percepciones).

En el caso particular de los trasplantes de órganos y tejidos, interacción entre "soy dador" y "soy receptor". Es la "yoidad" a través de la "otredad", en un complejo sistema moral con sentidos y prácticas de normatividad, disciplinamiento y estigmatización.

A través de determinadas "campañas" de sensibilización sobre la necesidad de aumentar la cantidad de donantes, se observan de que manera prácticas de normatividad y disciplinamiento se tejen alrededor de determinada manera de valorar y calificar el acto vinculado a la dación de órganos y tejidos. Si la circunstancia de la donación órganos se transforma y se la predica como un hecho solidario, si quien "dona da vida", a contrario sensu, quien ha decidido no donar o no manifestar su voluntad se transforma en una persona insolidaria y egoísta; al igual que otros discursos de distintas acciones comunitarias, como la prevención de enfermedades de transmisión sexual, debería articularse un mensaje moralmente neutro, que respete las diferencias evitando juzgar al realizar juicios de asignación moral.

Por otra parte, en algunas circunstancias aquella interacción mencionada entre dador y receptor, se realiza a través de distintos mecanismos de reparación y negación; el afán de la familia del donante cadavérico, en especial si se trató de niños o personas jóvenes, de saber quién recibió efectivamente el órgano del familiar muerto, se vincula con la posibilidad de encontrar "parte" de aquel ser querido dentro de la persona del receptor.

El familiar fallecido "supervive" y adquiere nueva identidad en la corporeidad del receptor, que "sobrevive" gracias a la decisión de

la familia donante que se considera por ello con derecho a ser testigo y acompañar, de alguna manera, a esta nueva identidad que ha tomado el familiar donante.

La intimidad se encuentra fuertemente vinculada a las nociones de integridad e identidad, esta asociación es una cuestión fundamental a la hora de analizar las circunstancias en que se desenvuelven los procesos de procuración y trasplante de órganos, en especial para poder ponderar de que forma las distintas cosmovisiones culturales se articulan y hasta ponen en crisis aquellas prácticas.

Los órganos integran y conforman la constitución fundamental del cuerpo, otorgan en un sentido la noción de persona como individualidad, y dan forma a un ser único e irrepetible, distinto a los demás. El órgano afectado no es una entidad aislada, representa a cada una de las personas enfermas, a cada una de aquellas que compiten en listas de espera por la obtención de un órgano, que pertenece al mismo tiempo a otra persona viva o a quien alguna vez lo fue.

La medicalización de la vida desubjetiviza y cosifica a la persona enferma, la expropia de su propio cuerpo y singularidad; ejemplo de ello es aquella inveterada práctica del modelo biomédico consistente en reemplazar la denominación nominal de determinada persona por su descripción mórbida; esto se traduce en que en lugar de "Juan Perez", Juan pase a ser "La cirrosis de la cama cuatro".

## **La noción de cuerpo**

La noción de cuerpo en el sentido indicado se encuentra alejada de las prácticas y creencias de los organismos de procuración y de los equipos de trasplante; de la misma forma en el abordaje jurídico tradicional el tratamiento del cuerpo ha estado anclado en consideraciones patrimonialistas o testamentarias, ya sea considerando el cuerpo como objeto de derecho de propiedad y de disposición restringida, o como objeto de estudio anatomoforenses; sería preciso en todos estos órdenes resignificar al cuerpo como elemento constitutivo de la noción misma de persona.

Los orígenes de la palabra *persona* se remontan a esa necesidad de diferenciarse y custodiar celosamente la esfera íntima. El actor del teatro griego antiguo al utilizar su máscara (personaje) diferenciaba claramente su papel de su ser íntimo y real.

La máscara provocaba vibraciones (vibrare) que permitían limitar claramente el rol y mensaje del personaje al guión de la obra, permaneciendo oculto lo que aconteciera detrás de la máscara/persona. Estos símbolos permiten pensar en que nunca se es más auténtico que en el momento en que uno se coloca una máscara, como resultado de la contradicción entre lo que efectivamente se es y lo que realmente se pretende ser.

De todas formas la intimidad no se constituye en una suerte de derecho absoluto a la soledad, a bastarse a sí mismo, con acierto se ha indicado que "La intimidad es una forma de "trascendencia de sí mismo", semejante a la descrita por San Agustín al indicar que "ir hacia sí mismo" no significa que uno "se baste a sí mismo". El ámbito protegido por el derecho a la intimidad no es el de la soledad total del hombre, el de su aislamiento o incomunicación radical(...) Por una parte, el "trascenderse a sí mismo" significa ligar la propia intimidad con otras(...) la intimidad no es, o no es sólo subjetividad, sino intersubjetividad, o cuando menos condición básica para la intersubjetividad" (4).

Aún así, desde la perspectiva y cosmovisión anglosajona, la tradición ética y jurídica ha otorgado un alto rango de consideración a la intimidad. El juez norteamericano Cooley en 1873 la definía como el derecho de ser dejado a solas (the right to be alone). Esa entronización de la privacidad, junto al poder otorgado al principio de autonomía, se constituyeron en fundamentos de la filosofía política liberal.

El derecho, como ordenamiento social justo, no admite el ejercicio abusivo de ningún derecho; en tal sentido, la tutela a la intimidad debe ponderarse adecuadamente frente a hipótesis de potenciales consecuencias dañosas para el titular o para terceros. Por ello, para nuestro medio es conveniente construir un equilibrio entre los intereses generales de la comunidad y el derecho a la intimidad cuando estas dos esferas entren en tensión.

Es necesario reafirmar que la intimidad es un bien "frágil y valioso" (5), ya que por un lado puede observarse la inmensa cantidad de normas nacionales y declaraciones internacionales (6) que la

---

4. Zavala de González, Matilde M., **Derecho a la Intimidad**. Edit. Abeledo Perrot. Bs. As.1982.

5. Ibidem.

6. Ver Anexo.

protegen, mientras que por otro, se visualiza una vulneración sistemática y cotidiana de este Derecho Fundamental.

Se ha mencionado el caso de un paciente que, internado en una institución sanitaria, solicitó a las autoridades que se le indicara la cantidad de personas que tuvieron acceso a su historia clínica, cuando finalmente se le informó que setenta y cinco personas estaban comprometidas en su atención, y en consecuencia a observar su legajo clínico, el paciente replicó: "Yo siempre pensé que la confidencialidad médica era parte del código de ética de los doctores. A lo mejor deberían explicarme qué es lo que ustedes entienden por *confidencialidad*" (7).

En otro caso, a partir de un estudio realizado por médicos clínicos, bioeticistas y filósofos de la Universidad de Pennsylvania se demostró que en 36 viajes en ascensores de cinco hospitales se realizaron 39 referencias inadecuadas frente a personas ajenas al personal médico y de enfermería que vulneraban el derecho a la confidencialidad de los pacientes (8).

En nuestro ámbito se observa constantemente la falta de resguardo a la intimidad y confidencialidad en innumerables casos: la observación inconsulta a pacientes por alumnos de medicina en pre y posgrado, la falta de protección adecuada de historias clínicas, la descripción de dolencias y enfermedades de personajes públicos en medios de comunicación social, el reporte de datos médicos de empleados a sus empleadores, entre otras tantas situaciones similares.

En el caso particular de la procuración y trasplante de órganos, a pesar de las expresas normas vigentes que protegen la intimidad, resulta frecuente la divulgación de los datos personales de dadores y receptores de órganos, tanto en ámbitos biomédicos, como, en especial, a través de los medios de comunicación social en todas sus expresiones, más adelante se tratará esta cuestión en detalle.

## **El derecho a la intimidad**

El contenido de la intimidad abarca todas aquellas circunstancias, acontecimientos y situaciones que conforman la historia propia de

---

7. Beauchamp, T.; Childress, J., **Principios de Ética Biomédica**. Edit. Masson SA. Barcelona. España. 1999.

8. **Violaciones del secreto profesional en ascensores. Salud i Ciencia** (sic). **Temas de la Medicina**. Tercera sección. Pág. 31. Vol V. Número 6.

cada persona, es aquel mundo singular que le otorga una identidad propia y distinta de los demás, y que se encuentra protegido frente a cualquier interferencia externa, estatal o privada.

La intimidad es el patrimonio más auténtico de la persona humana, "nada hay más propio del hombre que su intimidad, de la que es dueño y señor" (9), de ahí que, por ejemplo, la tortura o cualquier otro método violento que se utilice para que cualquier persona en contra su voluntad revele información personal, deba considerarse un delito de lesa humanidad, como un acto violatorio de la propia integridad y dignidad personal.

Para delimitar el territorio propio de lo íntimo y diferenciarlo de lo público, se ha recurrido a la teoría de las esferas, ya que permite superar un "individualismo excesivo" que no reconoce límites propios. En tal sentido "(...) La esfera es el punto de colisión entre lo público y lo privado; para establecer la solución hay que establecer un juicio de ponderación, entre los derechos fundamentales, las reglas institucionales, principios, valores y garantías" (10).

La esfera íntima encierra aquellos comportamientos esencialmente personales, que no afectan la esfera de otros individuos o el interés público, y que reconoce protección constitucional, el resguardo de esta esfera privadísima debería ser de estricto cumplimiento.

El artículo 19 de la Constitución Nacional expresa que: "Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe".

La esfera privada contiene un espacio de intimidad más amplio, se encuentra delimitada por el desempeño de las personas en ámbitos relacionales delimitados, como por ejemplo la actividad recreacional en clubes, círculos de amistades, relaciones de vecindad y ámbitos laborales; la protección de la intimidad en esta

---

9. La frase corresponde al Cardenal De Lugo. **Diccionario Enciclopédico de Teología Moral**. Edic. Paulinas. Madrid. 1980.

10. Lorenzetti, Ricardo Luis, **Las normas fundamentales de derecho privado**. Edit. Rubinzal-Culzoni. Santa Fe. 1995

esfera está limitada por los intereses del grupo y el respeto mutuo. La esfera social comprende la relación entre las personas y la comunidad, se desenvuelve en el ámbito de lo público, en donde la protección de la privacidad cede frente al interés general.

Marcadas las diferentes esferas corresponde delinear una definición abarcativa del derecho a la intimidad. Se ha indicado que es "el derecho personalísimo que protege la reserva espiritual de la vida privada del hombre, asegurando el libre desenvolvimiento de ésta en lo personal, en sus expresiones y en sus afectos" (11). También se lo ha definido como "el derecho personalísimo que permite sustraer a la persona de la publicidad o de otras turbaciones a la vida privada, el cual está limitado por las necesidades sociales y los intereses públicos" (12).

Esas definiciones ligan el concepto de intimidad a la noción de soberanía individual, con lo cual se refuerza la vinculación con el principio de respeto por la autonomía; compartir con otros esa zona de reserva individual, en principio, solo depende de la libre decisión de cada persona. Las nociones de intimidad y autonomía de todas formas no se confunden entre sí, ya que puede violarse la intimidad sin resentir la autonomía, como así también las personas con autonomía reducida, no pierden su derecho a la intimidad.

En el primer caso, por ejemplo, la revelación no autorizada de información sensible y personal no afecta la autonomía de una persona que haya participado en forma esclarecida de un proceso de consentimiento informado. Del mismo modo aquellas personas que tienen niveles de autonomía reducida o inexistente, no pierden por ello el respeto necesario a su intimidad. Tal es el caso de menores incompetentes o pacientes inconcientes, en donde el respeto por su intimidad debe mantenerse incólumne.

El derecho a la intimidad es un derecho personalísimo y como tal tiene algunas características propias, ya que se trata de un derecho innato, vitalicio, necesario, esencial, extrapatrimonial y relativamente indisponible, entre otros caracteres (13).

---

11. Zavala de Góonzales, ob.cit.

12. Cifuentes, S., **Derechos Personalísimos**. 2ª Edic. Edit. Astrea. Bs. As. 1995.

13. Ibidem.

El carácter vitalicio del derecho a la intimidad se encuentra cuestionado, ya que son varias las razones que indican que el respeto de este derecho personalísimo subsiste aún después de la muerte de su titular; entre los fundamentos que sostienen la supervivencia de la regla pueden mencionarse el derecho a la imagen y a la honra, el derecho a la tradición y respeto familiar; estas circunstancias se precisarán más adelante, con especial énfasis en materia de procuración y trasplante de órganos, en cuanto al respeto por la intimidad del donante cadavérico.

El derecho a la intimidad se encuentra receptado por el derecho vigente en nuestro país, en normas de alto rango (Constitución Nacional y tratados internacionales), en código de fondo (artículo 1071 bis del Código Civil y en el Código Penal), en legislación particular (ley 23.798), en códigos deontológicos (14), como así también en la legislación que regula la procuración y trasplante de órganos como la ley 24.193 y su decreto reglamentario.

### **La regla de confidencialidad**

Las tres reglas éticas y jurídicas comprometidas en la práctica profesional y que aseguran buena práctica trasplantológica son la veracidad, la confidencialidad y el consentimiento informado. La regla de confidencialidad se vincula al decimonónico concepto del secreto médico, cuyos primeros esbozos se encuentran presentes en el Juramento Hipocrático (IV a. C.) que indica: "Lo que en el tratamiento o incluso fuera de él, viere y oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto".

Existen diversas teorías sobre la historia del precepto, ya que para algunos el juramento no era adoptado por la mayoría de los médicos griegos, sino por un reducido grupo médico y religioso de orientación pitagórica. Otra vertiente indica que en realidad el juramento fue realizado por algunos médicos para enfrentar las críticas hacia la práctica médica de aquel momento.

Es conveniente señalar la diversidad de criterios para dimensionar el alcance del juramento para "(...) cuestionar su validez universal

---

14. Ver Anexo.

y ahistórica, ya que el juramento representaría un conjunto de valores éticos y religiosos de un grupo particular en un momento histórico singular" (15).

Para poder establecer los alcances actuales de la regla y precisar sus excepciones es necesario escudriñar los fundamentos contemporáneos de la regla, adecuando el standard exigible al ámbito antropológico y cultural de cada comunidad en particular; por ejemplo los modos y niveles de protección de la intimidad variarán ostensiblemente si se trata de una región impregnada de tradición anglosajona o de otra zona con antecedentes latinos o mediterráneos.

Los fundamentos morales de la regla de confidencialidad se vinculan con el respeto por la autonomía y la intimidad de las personas. En el ámbito propio del proceso de salud / enfermedad / atención la confianza que genera la protección de la confidencialidad se constituye en un elemento esencial de las relaciones clínicas, es un requisito operativo e instrumental; la confianza conlleva ínsitamente una ventaja terapéutica adicional.

La regla de confidencialidad es derivada del respeto por el derecho a la intimidad, es una manifestación particular y especial de aquella, pero que no se confunde con el sentido amplio de intimidad. La confidencialidad solo puede asegurarse en contextos de relación entre equipo de salud y personas que demanden atención médica.

Puede existir vulneración al derecho a la confidencialidad si la persona que revela la información recibida en confidencia la pone de manifiesto sin justa causa de revelación; mientras que existirá violación a la intimidad cuando una persona, cualquiera, invade un archivo o toma un dato sin autorización alguna. Es decir sólo puede violar la confidencialidad el profesional, miembro del equipo de salud o la institución que ha recibido la información en razón de las expectativas puestas en la profesión o en la actividad desplegada por la organización, como puede ser el caso de los organismos de procuración, centros de diálisis o de trasplante.

La vinculación entre el principio de confianza y la regla de confidencialidad es estrecha, y se constituye en un aspecto basal

---

15. Mejía Rivera, Orlando, **Ética y SIDA**. Edit. San Pablo. Bogotá, Colombia. 1995.

de la relación clínica, ya que afecta directamente la actuación del médico, por una lado y, por otro, los deberes del enfermo que pueden "cifrase en tres sencillas palabras: lealtad, confianza y distancia" (16).

La confianza es constitutiva de cualquier relación clínica y asistencial pero en materia de procuración y trasplante de órganos se erige con especial énfasis en principio fundamental; sin confianza no hay procuración posible, la tasa de donación crece en la medida en que la comunidad crea efectivamente en los instrumentos y procedimientos involucrados, tales como: definición y criterios para determinar el momento de la muerte, confiabilidad del diagnóstico de muerte, independencia y solidez científica y moral de los agentes sanitarios involucrados, transparencia y credibilidad de los organismos de procuración; en especial equidad en los criterios y en los operativos de distribución de órganos.

Del mismo modo la confianza depositada en las instituciones asistenciales en prácticas trasplantológicas (centros de diálisis y de trasplantes) y en los equipos médicos que las integran resulta un elemento trascendente para asegurar mejores resultados y optimizar la praxis trasplantológica.

El deber de informar tanto al receptor como al dador, previsto en la ley vigente, es una herramienta de acción positiva que se le confiere a los miembros de los equipos de trasplantes para que puedan generar vínculos transparentes y confiables, en donde las decisiones que se tomen sean el producto de un intercambio participativo, responsable y asociativo. La norma vigente establece que se trata de un proceso y no de un acto que se agota por el simple hecho de ofrecer información.

## **Fundamentos**

Más allá de lo indicado hasta aquí, los fundamentos que sostienen la regla de confidencialidad pueden agruparse de acuerdo a distintos argumentos (17). Entre ellos se destacan:

---

16. Laín Entralgo, P., **La relación médico-enfermo. Historia y Teoría.** Alianza Editorial. Madrid 1983.

17. Beauchamp, T. Op. cit.

a)Argumentos consecuencialistas: se sostiene que la confianza en las relaciones clínicas es elemental para brindar una razonable atención médica; en consecuencia la vulneración de la confidencialidad provocaría que las personas enfermas no comuniquen información y circunstancias que resulten elementales para establecer diagnósticos ciertos, indicaciones correctas y pronósticos precisos.

b)Argumentos derivados del principio de autonomía e intimidad.

c)Argumentos basados en la fidelidad: se entiende que una promesa ofrecida en forma explícita o implícita debe corresponder a las "expectativas razonables de intimidad del paciente".

Para valorar el sustento de la regla de confidencialidad puede recurrirse, además, a la naturaleza y estructura particular de la noción de secreto dado que la confidencialidad se vincula con el secreto médico, éste deber profesional se define como una especie de secreto confiado de tercer grado.

El secreto confiado de primer grado se define como aquella situación en donde se revela un dato o situación personal como una simple confidencia, como por ejemplo la revelación de determinada circunstancia a un amigo o persona de confianza con el simple propósito de buscar apoyo.

En el caso del secreto de segundo grado el depositario de la confidencia es un "amigo competente" del cual se persigue un "consejo útil", y la obligación de guardar el secreto es más rigurosa que en el secreto confiado de primer grado, ya que las características personales del confidente se transforman en un hecho decisivo que permite hacer efectiva la confesión (18).

La regla de confidencialidad encuentra su lugar en el secreto confiado de tercer grado que se manifiesta en la comunicación interesada de la información privada a una persona para obtener un consejo calificado por la competencia y habilidad profesional de la misma. En estos casos evidentemente el deber de guardar el secreto se encuentra reforzado, ya que el depositario obtiene el dato en razón de su profesión y no por un vínculo de amistad o de confianza previa.

La persona que padece una patología susceptible de ser tratada a través del trasplante, se presenta desde una situación *disvaliosa* y regresiva; frente a ese escenario de máxima vulnerabilidad, el

---

18. Taliercio G., **El secreto**. En Diccionario Enciclopédico de Teología Moral. Edic. Paulinas. Madrid. 1980.

médico tiene en sus manos y en su conciencia la responsabilidad no solo de determinar su situación clínica, sino de ponderar la chance de indicar la alternativa del trasplante.

El paciente que presenta una patología que requiera como única alternativa disponible el trasplante no tiene en la práctica real ninguna posibilidad de elegir libremente a la institución asistencial, ni siquiera de optar por un especialista en particular, todo ello más allá de pretendidas declaraciones que consignent como derecho particular de los pacientes aquel referido a la "libre elección" del centro de trasplante. En general el paciente con cobertura social o prepaga con planes cerrados, concurre al centro que le indica cada efector, con lo cual la situación de vulnerabilidad que genera el sometimiento a un determinado equipo médico se agrava considerablemente, ya que no existen alternativas que permitan una decisión por alguna opción en especial, que satisfaga los requerimientos propios de cada persona en particular.

### **El deber de secreto**

Esa situación de desequilibrio profundiza la responsabilidad del trasplantólogo y agrava la obligación de respetar al máximo las circunstancias en que se desenvuelve esa relación interpersonal; la protección de la intimidad del paciente en dolencias crónicas no es sólo un imperativo ético y jurídico, es un requerimiento terapéutico, ya que al estimular la confianza se mejora la información y la adherencia al tratamiento.

En relaciones clínicas prolongadas, como lo son aquellas donde se tratan dolencias crónicas, el pronóstico y la evolución de los pacientes se encuentran directamente relacionados con el grado de compromiso y de respeto que exista hacia la intimidad e integridad de las personas afectadas de parte de los equipos tratantes.

El deber de secreto, como ya se advirtió en sus orígenes, no debería ser considerado como una protección de la profesión médica, ni tampoco debería ser utilizado como coartada para impedir la dilucidación de responsabilidad profesional por daños ocasionados al paciente (19).

---

19. Suele utilizarse la expresión "secreto del quirófano" para simbolizar el problema de acceso a medios de prueba de aquellas víctimas de mala...

Cuando se vincula el deber del médico de guardar secreto con el ejercicio del paternalismo, con una cuestión de orden público o con la protección de la profesión (20) se invierte el sentido propio de la confidencialidad, ya que la misma en realidad se vincula solamente con la obligación de respeto por los datos íntimos y personales del paciente.

El cumplimiento de la regla de confidencialidad lleva implícito el respeto al ejercicio del derecho a la información, son contracaras de la misma moneda, la regla que impone el secreto no es un privilegio de la profesión, es una carga direccionada a tutelar la intimidad, sea a través de acciones negativas, orientadas a la no revelación, o a través de acciones positivas, tales como brindar información suficiente sobre las características de la obligación de guardar secreto y las eventuales hipótesis de excepción. El privilegio terapéutico, como excepción del deber de informar, consiste en la facultad del profesional en administrar discrecionalmente la cantidad y calidad de información de acuerdo a las características y necesidades propias de cada persona, limitando la información sólo en aquellos casos en que la revelación pueda ocasionar daños graves en la integridad siquicofísica de la persona.

El paciente que entrega el preciado don de su intimidad lo hace con la convicción y confianza que genera el respeto de su derecho a la confidencialidad. Esto no debe confundirse como una renuncia a tal derecho, como en algunas ocasiones parecería acontecer. Debería asegurarse al paciente en cada caso que sea necesario la protección de su intimidad, obteniendo, previamente, su permiso frente a las necesidades médicas de investigar y conocer sus antecedentes personales. Esto se vincula con la aplicación de otra regla fundamental de la práctica trasplantológica como lo es el procedimiento del consentimiento informado, si es necesario contar con información personal o clínica de determinada persona, sea con fines estadísticos nominales, o de investigación, debe obtenerse en forma previa e inexcusable el consentimiento informado de aquella persona que habilite la consulta y utilización de sus datos personales.

---

práctica médica, en especial teniendo en cuenta el desequilibrio cognoscitivo entre el saber del experto frente al profano.

20. Lorenzetti, Ricardo L., **Responsabilidad civil de los médicos**. Tomo 1. Edit. Rubinzal-Culzoni Editores. Bs. As. 1997.

El deber jurídico de proteger la información y los datos que pertenecen al paciente se sostiene en el valor intrínseco del acto de entrega de ese mundo interior, razón por la cual la respuesta moral debe cristalizarse en muestras de gratitud, respeto y delicadeza, del mismo modo en que se responde frente al regalo de un bien preciado (21).

La regla de confidencialidad no legitima un ejercicio ilimitado y abusivo del derecho a la intimidad o privacidad; existen excepciones, de carácter extraordinario y limitado, que se aplicarán en aquellos casos en que se intente prevenir un daño en el confidente, en el depositario de la información o en terceras partes. Las excepciones deben interpretarse en sentido restringido y son de aplicación extraordinaria y extrema: se emplean cuando se han agotado instancias previas de prevención del daño, si existiesen tales alternativas.

En algunos casos existe una zona intermedia, de difícil dilucidación, en donde el dilema consiste en poder determinar si vulnerar la confidencialidad y proceder a la revelación consiste en una facultad o en un deber en el ejercicio de la profesión. Para proteger a potenciales víctimas, con relación al secreto que se guarda (transmisión de enfermedades graves, taras genéticas, peligrosidad del confidente, etcétera.), el profesional se enfrenta a la encrucijada de revelar y alertar a aquéllas vulnerando la regla y exponiéndose al reclamo del confidente, o mantener la confidencialidad y responder por los daños ocasionados a las víctimas desprevenidas.

Existen algunas sugerencias para que el médico y el paciente puedan determinar previamente que aspectos consideran confidenciales y establecer la manera y bajo que supuestos se habilitaría la ruptura del deber de secreto, inclusive formalizando dichos acuerdos en pactos previos de confidencialidad (22). Las excepciones a la confidencialidad deberían establecerse conforme pautas generales

---

21. López Azpitarte, ob.cit.

22. Highton, Elena I., **Responsabilidad por violación de secretos**. En "La Responsabilidad, homenaje al Prof. Dr. Isidoro H. Goldenberg". Edit. Abeledo Perrot. Bs. As. 1995.

Sagarna, F. A., **"Los trasplantes de órganos en el Derecho"**, Edit. Universidad. Bs. As. Bs. As. 1996.

que valoren los intereses comprometidos, la naturaleza de los bienes afectados y la inminencia en la ocurrencia del evento dañoso.

Para la evaluación particular de determinados casos donde haya que valorar la procedencia moral y jurídica de la revelación del dato confidencial debería habilitarse una instancia consultiva a grupos entrenados en la consideración de dilemas ético-clínicos como los Comités Hospitalarios de Ética o Bioética, ya que se trata, en general, de casos complejos en donde el consejo de esos comités puede coadyuvar a tomar un rumbo correcto, pero sin que ello signifique transferir la responsabilidad individual de los profesionales involucrados en la toma de decisión.

En los siguientes capítulos se considerarán distintos dilemas que pueden presentarse en la práctica de procuración y trasplante de órganos, intentado favorecer la discusión ético-jurídico-clínica de los mismos, a fin de elaborar estrategias de prevención y resolución de aquellos casos en donde puedan habilitarse instancias de excepción a la aplicación de la regla de confidencialidad.

## **La confidencialidad**

*"Nadie guarda un secreto mejor que el que no lo sabe"*

Calderón de la Barca

En el caso particular de la procuración y trasplante de órganos existe una regulación especial relacionada con la protección de la confidencialidad, cuyo alcance abarca al resguardo de la identidad, tanto de las personas dadoras, como de las receptoras de órganos o tejidos; las normas de protección se encuentran dentro de las prescripciones de la ley nacional 24.193 y su decreto reglamentario.

La tutela normativa de la intimidad en materia de trasplantes de órganos es un fenómeno que no reconoce prácticamente antecedentes similares en la legislación sanitaria argentina, salvo la excepción de las disposiciones aplicables en materia de confidencialidad en el ámbito del VIH/sida.

La ley 24.193 incorpora, además, una serie de restricciones en cuanto a la publicidad o anuncio de las actividades. Distintas disposiciones de la norma trasplantológica establecen fuertes limitaciones en el manejo de la información sobre la identidad de las personas que hayan donado o recibido un órgano. Al mismo

tiempo, para evitar la difusión de noticias o anuncios que puedan afectar la confianza pública en un sistema ordenado y transparente en materia de trasplantes, se establece que el anuncio de las actividades reguladas por la ley deben contar con la autorización previa del INCUCAI. (Inciso H, artículo 27° de la ley 24.193).

En cuanto a las instituciones que deben requerir autorización previa, se incluye a las asociaciones y entidades sin fines de lucro, cualquiera sea su objeto social e independientemente del fin que persiguiesen. Las restricciones impuestas por la ley se justifican ya que es necesario preservar la credibilidad y confianza pública tanto en las actividades que despliegan los organismos de procuración, como en la de los centros de trasplantes habilitados por las distintas autoridades sanitarias jurisdiccionales, conforme las prescripciones de la misma ley.

Como ya se adelantará, existe una relación directamente proporcional entre el incremento de la confianza pública en las instituciones vinculadas a la práctica transplantológica y el aumento en los índices de procuración de órganos y tejidos.

Por las razones apuntadas resulta adecuada la preocupación por mantener un debido control sobre las prácticas contempladas dentro de la ley en cuanto a su difusión, ya que la publicidad engañosa, malintencionada o desinformada puede acarrear graves consecuencias, tales como la afectación de la conciencia comunitaria sobre las necesidades ligadas a un sistema que se cimienta sobre la base de acuerdos públicos solidarios.

La intención del legislador al incorporar un sistema especial y restrictivo en materia de confidencialidad ha sido, también, la de preservar la identidad de las personas involucradas en los procesos de procuración y trasplantes de órganos a los fines de evitar cualquier manejo inadecuado entre aquella persona que ha donado un órgano, o la familia de la cual era miembro y aquella persona que se ha beneficiado con la implantación del mismo.

Puede presumirse, y la práctica de algún modo lo confirma, que la familia o el grupo de pertenencia del donante fallecido, a través de mecanismos subyacentes vinculados a la falta de elaboración del duelo o a estrategias de reparación -entre otros posibles supuestos- intenta, a veces por todos los medios, contactar y conocer a la persona que recibió el órgano del familiar fallecido. En estos casos el propósito explícito es conocer el cuerpo donde ahora está instalado

el órgano que alguna vez perteneció al ser querido, se intenta, en muchas ocasiones, representar en la imagen del receptor la presencia de aquel ser querido, que de alguna forma toma ese nuevo cuerpo para supervivir.

En algunas ocasiones, además, se pueden patentizar demandas inconscientes de reparación y/o contraprestación entre las familias dadoras y receptoras, que pueden perjudicar y afectar la identidad y la integridad del receptor.

En el mismo sentido, y como se ha indicado, la limitación existente en cuanto a la difusión de las actividades descritas en la ley de trasplantes, obedece a la necesidad de regular adecuadamente cualquier anuncio para evitar el tratamiento inescrupuloso de la información y/o la captación insidiosa de personas enfermas con necesidad de implante a través de publicidad engañosa sobre los resultados de determinadas prácticas trasplantológicas, convirtiendo a dicha especialidad médica en una obligación de resultados, esto es, asegurar el resultado final de la curación o la remisión total de la dolencia, a través de la técnica del trasplante.

La regla de confidencialidad, al igual que en otras dolencias cuyo exponente emblemático es la epidemia de VIH/sida, se sostiene, además, en la necesidad de proteger a la persona trasplantada, o que se encuentre aún en lista de espera, de las consecuencias sociales a las que estaría expuesto si su situación fuese ampliamente difundida. Lamentablemente, aún en los tiempos que corren, tanto las personas que se encuentran en lista de espera, como las efectivamente trasplantadas, son expuestas a diversas e incontables situaciones de exclusión y limitación de bienes jurídicos básicos.

Todavía en la actualidad se presentan casos de afectación de derechos fundamentales tales como el derecho a la atención médica, al trabajo, a la vivienda, a la seguridad social, a la educación, entre otros tantos.

En ocasiones en que la persona trasplantada pretenda contratar un seguro de salud privado, o asociarse en calidad de socio adherente a cualquier prestador de la seguridad social, se enfrentará a la imposibilidad de acceder a esos sistemas de atención médica, ya que al manifestar su condición de trasplantado en las correspondientes declaraciones sobre su estado de salud que debe rubricar como condición necesaria y previa para ingresar a dichos sistemas, se encontrará seguramente dentro de las exclusiones para

ser incorporado por padecer una dolencia crónica o por considerarse al trasplante como una situación preexistente, y como tal exenta de cobertura por parte de dichos efectores.

En otras situaciones se considera a las personas que han recibido un trasplante como discapacitados para la realización de determinadas actividades laborales, siendo discriminados por su sola condición de trasplantados. La realidad indica que no se les brinda la misma consideración a las personas trasplantadas, cuando por ejemplo, no se los considera "oficialmente" como discapacitados, cuestión que impide la concesión de determinados beneficios. Tal es el caso concreto del otorgamiento de pases en transportes públicos, derecho que en la actualidad no se le brinda a la persona trasplantada, ni siquiera para concurrir al centro de trasplante donde debe realizarse un seguimiento continuo y permanente.

## **Los juicios morales**

La realización de juicios morales negativos, que a veces pueden operar como limitaciones para gozar del derecho al trasplante, puede visualizarse con toda crudeza con relación a aquellas personas que padecen, supuestamente, "enfermedades autoinfrigidadas". En esos casos se argumenta que dado que el trasplante es una práctica de alto costo y que los órganos son bienes escasísimos, no resultaría equitativo realizar el acto quirúrgico del implante en enfermos que no han cuidado adecuadamente su salud y que no podrán ejercer con responsabilidad todas aquellas acciones personales que promuevan una evolución favorable del estado de salud y de la sobrevivencia del injerto.

Estos juicios de asignación moral pueden observarse con bastante habitualidad, por ejemplo, en personas fumadoras persistentes que requieren trasplante pulmonar, o en aquellos que precisan trasplante de hígado como consecuencia del padecimiento de patología hepática asociada al consumo de alcohol. Dificilmente esas personas no accedan al trasplante. Es altamente probable que ni siquiera sean inscriptas en lista de espera.

En nuestro país, además de las restricciones mencionadas para poder gozar del derecho al trasplante, existen otras de alta gravitación cuantitativa, referidas a la exclusión del trasplante de los sectores más empobrecidos. Ello es así ya que la indicación del

trasplante está vinculada a las posibilidades materiales en relación a que el potencial receptor cuente con los elementos necesarios que garanticen cuidados esenciales luego del acto quirúrgico de la implantación, como las condiciones de asepsia e higiene en la vivienda, dietas y alimentación específicas, adherencia y cumplimiento de la indicación de medicación inmunosupresora, y la disponibilidad de traslado hacia el centro de trasplante, entre otras.

Un ejemplo elocuente en cuanto a juicios subyacentes de asignación moral se observa en el tratamiento que se le otorga a la personas que viven con el virus VIH y que necesitan trasplante hepático, dada la alta asociación entre aquella infección y la dolencia hepática.

Hasta el momento de la presente publicación se ha podido constatar la inscripción en lista de espera para trasplante hepático de sólo dos personas infectadas por el virus VIH. Ello es así a pesar de existir trabajos publicados que dan cuenta que la supervivencia del injerto y de las personas trasplantadas de hígado es la misma, sean o no seropositivos.

Las menciones que se han realizado hasta aquí en cuanto a las situaciones de exclusión y discriminación, de las que pueden ser víctimas tanto las personas dadoras como las receptoras de órganos, se constituyen en sólidos argumentos, de naturaleza consecuencialista, que legitiman aún más la necesidad de proteger la confidencialidad, intimidad y privacidad de aquellas personas.

### **¿Quiénes tienen derecho a la confidencialidad?**

El titular del derecho a la confidencialidad es la propia persona que se ha constituido en dador o receptor del órgano o tejido, sin importar características vinculadas con su capacidad para ejercer tal derecho; en tal sentido se recuerda lo sostenido con relación al derecho de los menores a disponer de su cuerpo, a recibir información y participar en el proceso del consentimiento informado (23).

El menor con discernimiento o sin él, además de tener derecho a la información, es sujeto titular del derecho a la intimidad, resulta

---

23. Maglio, I., **¿Los menores pueden recibir información médica y participar del C.I.?** En "Guías de buena práctica ético legal en VIH/SIDA. Consentimiento informado". Vol 1, Nº 1, pág. 29. Setiembre 1999.

oportuno recordar que se trata de un derecho fundamental, personalísimo, necesario e innato (24).

En el mismo sentido corresponde distinguir los conceptos de autonomía e intimidad (25), precisando que aún cuando la autonomía sea inexistente o se encuentre reducida, debe preservarse el derecho a la confidencialidad.

La confidencialidad es una especie particular del derecho a la intimidad, tal como se ha fundamentado en capítulos anteriores, pero debe destacarse que se trata de un derecho personalísimo con rasgos y características que le son propios, y que deben tenerse presente a la hora de evaluar los alcances del deber de guardar secreto para que los miembros del equipo de procuración y de trasplante conozcan los límites dentro de los cuales pueden desarrollar su actividad.

Uno de aquellos rasgos consiste en el carácter vitalicio del derecho personalísimo a la intimidad; de ello se deriva que la tutela del derecho debería mantenerse, en principio, solamente durante el transcurso de la vida de la persona titular de ese derecho, ya junto a la muerte perecen todos sus derechos personalísimos.

A pesar de lo manifestado, y como ya se adelantara en el capítulo anterior, el respeto por la regla de confidencialidad debe subsistir aún después de la muerte de la persona; ello tiene especial relevancia en el ámbito de los trasplantes de órganos y tejidos, ya que la protección de los datos del receptor y del dador viene impuesta, además, por las prescripciones de la ley vigente.

La divulgación de datos confidenciales o la intrusión a la intimidad después del fallecimiento pueden provocar una lesión o afectación moral en el ámbito familiar o en el espíritu de los herederos del causante, quienes se encontrarían legitimados para iniciar una acción de reparación por el agravio moral.

De la misma forma la divulgación pos mortem afecta el derecho a la propia imagen y al honor de la persona fallecida, considerándose a estos valores como bienes que deben tener una adecuada protección jurídica.

---

24. Cifuentes, S., **Derechos Personalísimos**. Edit. Astrea. 2º Edición. Bs. As. 1995.

25. Ver Capítulo 1

Existen casos paradigmáticos en donde se ha avalado el respeto de la regla pos mortem; uno de ellos aconteció con el resonado "affaire Gubler" (26). Luego del fallecimiento del presidente francés Francois Mitterrand quien había sido su médico personal, Claude Gubler, publica un libro "Le grand secret", en donde se revela la naturaleza y el tratamiento de la enfermedad que padecía el mandatario francés, y en donde se revela que el mandatario francés solicitó expresamente que se considerara su dolencia como parte de su derecho a la confidencialidad, y, además, como un secreto de estado, ya que el conocimiento público de su afección podría afectar el normal desenvolvimiento de la administración.

Conocida y efectivamente distribuida la publicación la viuda y los tres hijos presentaron una demanda contra el autor y la editorial. Luego de considerar la validez del reclamo, la justicia francesa ordenó prohibir la distribución y venta del libro al considerar que se trataba de una "intrusión particularmente grave en la intimidad de la vida privada familiar del presidente". Al mismo tiempo se consideró que se trataba de una violación del secreto médico (27). Posteriormente se condenó al doctor Gubler a cumplir cuatro meses de prisión por violación del secreto profesional (28).

En nuestro medio se presentó también una acción judicial, por afectación del derecho a la intimidad, protagonizada por la viuda de un reconocido dirigente político, en donde se acusó a una editorial por haber publicado fotografías del mismo en estado agonizante en una unidad de cuidados intensivos. El caso fue resuelto por la Corte Suprema de Justicia que haciendo lugar a la demanda condenó a los responsables de la publicación por haber violado el derecho a la privacidad e intimidad del causante.

La Corte indicó en el pronunciamiento que el contenido de esos derechos "comprende no sólo la esfera doméstica, el círculo familiar y de amistad, sino otros aspectos de la personalidad espiritual o física de las personas, tales como la integridad corporal o la imagen, y nadie puede inmiscuirse en la vida privada de una persona, ni

26. Manrique, J., **El Affaire Gubler: Un paradigma de inconducta médica**. Revista Fundación Facultad de Medicina. Vol. V. Nº 19, Marzo 1996.

27. Iglesias, G., **"Quince años de mentiras oficiales en Francia"**. Diario La Nación, pág. 2 - 17/1/96. "Prohíben el polémico libro del médico de Mitterrand", Diario Clarín, pág. 21, 19/1/96.

28. **"Condenan al médico que reveló secretos de Mitterrand"**, Diario Clarín, pág. 33, 6/7/96.

violación de áreas de su actividad no destinadas a ser difundidas, sin su consentimiento o el de sus familiares para ello" (29).

En el caso en que la intimidad del difunto sin sucesores haya sido lesionada, no debe pensarse que la solicitud de reparación sería improcedente ya que existen antecedentes en nuestro ámbito, también, en donde se ha dado lugar a la acción por parte de personas no necesariamente relacionadas con el fallecido.

En aquel precedente se ha sentado la siguiente regla: "en caso de muerte de la persona serán sus herederos en el orden *ab intestato* legal los que cuidarán de su memoria... En caso de ausencia de todo tipo de heredero o encargado del causante, corresponderá resolver a la autoridad judicial a instancia de parte interesada y, sobre la protección de la memoria, a pedido de cualquier persona del pueblo" (30).

En la actualidad existe consenso internacional en considerar como parte esencial del deber médico de confidencialidad, el respeto por los secretos confiados aún después de la muerte del paciente, tal como ya lo indicaba expresamente la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (31); esta posición ha sido recepcionado en nuestro ámbito por la Academia Nacional de Medicina.

Uno de los valores que se encuentra más profundamente arraigado en la protección post mortem de la confidencialidad quizás sea el sentido de trascendencia; aquella característica eminentemente humana, que insta al hombre a prolongar su existencia, conociendo de antemano su finitud.

Es un rasgo distintivo de las personas aquel sentimiento profundo de querer trascender el límite de la muerte, de permanecer en la memoria familiar o de cualquier grupo de pertenencia afectiva, hasta tanto el recuerdo continúe vibrando. En palabras de Jorge Luis Borges: "moriré el día en que muera la última persona que me recuerde".

---

29. "Fallos", 306-1904 y ss. Corte Suprema de Justicia de la Nación.

30. CNCiv, Sala C, 25/2/93, ED, 155-101.

31. Herranz, G., **Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica**. Edit. EUNSA, Pamplona, España. 1992.

## ¿Quiénes están obligados a cumplir con la regla

### de confidencialidad?

La regla de confidencialidad no sólo obliga al profesional médico, sino a todo aquel miembro del equipo de salud con trabajo en procuración y trasplante de órganos. Se involucra en la obligación de guardar secreto además a quienes conozcan, en razón de su actividad, la identidad tanto del dador como del receptor: en este último caso se trata del cumplimiento de un deber impuesto por la ley vigente, antes que el cumplimiento de una regla de actuación profesional, ya que puede tratarse de personas que no integren equipos de salud o que no estén alcanzados por regulaciones particulares de ejercicio profesional.

Las normativas que regulan el ejercicio de disciplinas que integran el equipo de salud incorporan deberes propios de secreto. Tal es el caso de la psicología (32), la enfermería (33), la odontología, la actividad farmacéutica (34) y bioquímica, la abogacía (35) y el trabajo social, entre otras.

La ley 24.193 en el Capítulo VII establece la prohibición de realizar "anuncios o publicidad en relación con las actividades mencionadas en esta ley, sin previa autorización de la autoridad competente, conforme a lo que establezca la reglamentación".

El decreto reglamentario, por su parte, indica que "El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) será la autoridad competente para autorizar los anuncios y/o publicidad de las actividades contempladas en la presente Ley, manteniendo en reserva la identidad de los donantes y receptores de órganos y materiales anatómicos salvo que exista un interés legítimo a criterio de ese organismo. Se encuentran comprendidos en el presente artículo y por consiguiente sujetos al requisito de previa autorización, los anuncios y la publicidad que puedan realizar las asociaciones y entidades sin fines de lucro, cualquiera sea su objeto y por cualquier título que fuere".

---

32. Inciso 4), Art. 8° de la ley 23.277.

33. Inciso f), Art. 10° de la ley 24.004.

34. Ghersi, C., **Responsabilidad del farmacéutico** en Responsabilidad Profesional. Tomo 3. Edit. Astrea. Bs. As. 1996.

35. Inciso f), art. 5° de la ley 23.187.

La ley vigente establece además que la identidad del dador y la del receptor debe resguardarse y protegerse "salvo que exista un interés legítimo a criterio de ese organismo (INCUCAI)".

Una correcta interpretación de la ley debe reflejar que la intención del legislador es evitar las consecuencias indeseables que provocaría la revelación inconsulta de la identidad de una persona dadora o receptora, sin importa la ocupación que detente la persona que revela sin justa causa.

El hecho mismo de la revelación arbitraria conforma un proceder antijurídico, porque más allá de la forma en que la persona que propaga llega a conocer el dato, se evidencia la intrusión a un ámbito privado e íntimo como es la condición psíquico-física o el estado de salud, con el agravante de exponer a las personas a las consecuencias sociales adversas de la divulgación.

Aquellos casos en que la persona que revela la identidad del dador o receptor, no haya tomado conocimiento de la misma en razón de su ocupación, deberán considerarse supuestos de intromisión arbitraria a la intimidad (36), ya que como quedó establecido sólo pueden quebrantar la regla de confidencialidad quienes son depositarios de la confidencia en razón del ejercicio de determinada profesión.

Es frecuente observar como el derecho a mantener en reserva la condición de dador o receptor de órganos se vulnera sistemáticamente en los medios de comunicación social, se ha llegado al extremo de generar un encuentro masivo entre familias donantes y receptoras como parte de una producción periodística, esto se ha realizado con manifiesto desconocimiento de la ley, aunque con el propósito plausible de pretender que ello podría alentar la promoción de donación de órganos.

Estas prácticas muestran y denuncian la fragilidad del derecho a la intimidad, poniendo en riesgo a veces y en especial la integridad de los receptores, al ser expuestos tanto a la curiosidad mediática, como al encuentro involuntario con las familias donantes, generando a veces vínculos basados en oscuros mecanismos de reparación por el órgano donado y de negación de la muerte del familiar donante.

Las situaciones de divulgación de la identidad de dadores y receptores constituyen prácticas ilícitas, ya que contravienen las disposiciones de la ley 24.193; aunque como es sabido el error de

---

36. Art. 1071 bis del Código Civil y demás normas aplicables. Ver Anexo.

derecho es inexcusable, esto es, que nadie puede ampararse en el desconocimiento de la ley, lo cierto es que la ley no es lo suficientemente conocida, a veces por los mismos protagonistas de un operativo de ablación y trasplante, y en general por los medios de comunicación social.

La divulgación de la ley de trasplantes, el conocimiento generalizado de su contenido, y particularmente la toma de conciencia de los medios de comunicación en cuanto a su protagonismo en el manejo de la información y la protección de la intimidad de las personas involucradas en operativos de ablación y trasplante de órganos, son condiciones necesarias para la mejorar y optimizar el sistema nacional de trasplantes.

La autoridad sanitaria nacional y las distintas jurisdicciones deben tener dentro de sus propósitos y líneas de acción la concientización de los medios de comunicación sobre el rol que ocupan en la promoción de la donación de órganos y tejidos. Dentro de ese objetivo debería realizarse un esclarecimiento continuo y permanente sobre los principios morales y reglas éticas que regulan la buena práctica en procuración y trasplante de órganos.

La responsabilidad de los equipos de trasplantes en este aspecto es fundamental y se relaciona con el deber de informar y poner en conocimiento de los pacientes los derechos que tienen en su condición de tales. El primer derecho de cualquier persona es conocer sus propios derechos. En la medida en que dadores, receptores y familiares conozcan y comprendan el significado y sentido de la protección de la propia intimidad, menores serán las posibilidades de revelaciones inconsultas y atentatorias contra la dignidad personal.

En algunas ocasiones debe establecerse especial cuidado por la protección de los datos y la identidad, tanto del receptor como del dador, dado que pueden concurrir distintas causas que fragilizan aún más la protección del derecho a la intimidad y privacidad. A título enunciativo pueden mencionarse las siguientes circunstancias:

- 1) Personal administrativo que acceda a fichas, legajos o historiales clínicos, tanto de los organismos de procuración como de los centros de trasplantes. En estos casos sería aconsejable que se realicen sendos acuerdo de confidencialidad con el personal que realiza tareas logísticas o administrativas, ya que no se encuentran obligados, en razón de su actividad a cumplir con la regla de confidencialidad.

2) Profesionales auditores encargados de supervisar y autorizar la prestación de servicios en salud tanto de organismos de la seguridad social, como de instituciones privadas de salud. En estos casos es oportuno recordar la plena vigencia de la ley 24.193, a fin de asegurar el debido cumplimiento de la obligación de secreto que pesa también sobre el profesional que realiza tareas de auditoría médica.

3) Médicos encargados de controlar la seguridad, la higiene y todo aquello que se encuentre relacionado con la medicina en el ámbito laboral. El médico laboral debe cumplir con la regla de confidencialidad en todo momento, no debe realizar comunicaciones al empleador sobre las cualidades de salud de los empleados, debe limitarse a considerar solamente la aptitud y capacidad para la actividad. En los exámenes preocupacionales y periódicos, no debe hacerse mención alguna sobre la condición de dador o receptor de ningún postulante o empleado, el informe que reciba el empleador solo debe consignar si la persona se encuentra habilitada para el ejercicio de determinada actividad laboral.

4) Personal vinculado a la administración de justicia en aquellos casos donde se ventilen causas por cuestiones extrapatrimoniales de acuerdo al procedimiento especial previsto por el artículo 56 de la ley 24.193. Las causas judiciales que ventilen asuntos tales como, por ejemplo, la autorización de donación de órganos entre personas no emparentadas, deberían estar sujetos a los mecanismos de reserva de expedientes para asegurar la confidencialidad de las partes que toman intervención en dichas actuaciones. Del mismo modo el personal del juzgado donde se sustancia el procedimiento especial debería conocer los alcances de la ley en cuanto a la reserva de la identidad del potencial donante y eventual receptor.

## **¿Cuáles son las excepciones a la confidencialidad en el ámbito de la procuración y trasplante de órganos?**

La regla de confidencialidad no es una obligación de cumplimiento absoluto y total en todos los casos que pudiesen presentarse. Como toda regla, admite excepciones, en especial cuando colisiona con otras obligaciones jurídicas o morales más apremiantes, o en aquellas circunstancias en que se intenta evitar un mal o daño inminente, casos en los que se justifica quebrantar la regla.

El problema surge en la determinación y apreciación de las excepciones para poder establecer su habilitación y legitimación. A diferencia del caso del VIH/sida, en donde se han establecido justas causas de revelación en el artículo 2 del Decreto 1244/91, reglamentario de la ley 23.798, en materia de trasplantes la norma vigente no ha previsto situaciones especiales de excepción.

La ley 24.193 y su decreto reglamentario solo indican, de forma escueta, que la identidad del dador o receptor no debe revelarse "salvo que exista un interés legítimo a criterio de ese organismo (INCUCAI)".

La norma vigente no indica criterios de interpretación para la habilitación de la excepción, la única pauta mencionada consiste en la existencia de un "interés legítimo" y el que el mismo sea ponderado como tal por el INCUCAI.

La descripción de la ley es ambigua y difícil de precisar; no obstante ello, cuando se trata de precisar situaciones de excepción al cumplimiento de un deber relacionado con la protección de un Derecho Fundamental, como lo es el derecho a la intimidad y privacidad, debe actuarse bajo el principio de máxima precaución.

Las situaciones de excepción deben interpretarse siempre con criterio restrictivo y extraordinario; deben ser medidas que puedan adoptarse sólo en situaciones infrecuentes y en donde existan acuerdos mínimos que habiliten quebrar la regla; en aquellos casos que presenten incertidumbre y generen una duda de gran peso, debe optarse por el camino de la no-revelación.

El INCUCAI, como único organismo habilitado para autorizar la revelación de la identidad del dador o receptor, debería otorgar el mecanismo de excepción a través de un acto administrativo adecuadamente fundado, en donde las razones que hacen posible la habilitación de la revelación sean consistentes y debidamente argumentadas. En todos los casos sería prudente contar, además, con el consentimiento expreso de las personas comprometidas, si ello fuese materialmente posible.

En cuanto a los fundamentos que puedan articularse, tanto para optar por el camino de la revelación como el del cumplimiento de la regla, el INCUCAI podría poner a consideración del Comité de Bioética Institucional, del que formamos parte, la discusión del dilema, solicitando al mismo tiempo que realice la correspondiente recomendación.

La ley de trasplantes incurre en un error al establecer que solamente el INCUCAI puede determinar las situaciones de excepción para la habilitación de la revelación de la identidad del dador y del receptor. La falacia legal surge al no considerar que en algunas circunstancias los profesionales con trabajo en el ámbito de la procuración y trasplante de órganos deben optar por quebrantar la regla, como una cuestión exclusiva del deber profesional, y que puede poner en juego su propia responsabilidad individual.

Ello es así dado que la confidencialidad es una de las reglas profesionales que deben observar los agentes sanitarios involucrados en acciones de procuración y trasplante de órganos. Las disposiciones de alcance general, como los tratados de derechos humanos y la Constitución Nacional, las disposiciones y normas especiales, como las que regulan la actividad profesional, imponen el mandato de proteger la intimidad y asegurar el secreto profesional.

En tal sentido uno de los dilemas que se le presentan a los profesionales que participan en los operativos de procuración está relacionado con las consecuencias y el manejo de la información vinculado a los resultados de los estudios que se realizan sobre el cuerpo de la persona de la que se ablacionarán órganos y tejidos.

Como medida de protección para asegurar la indemnidad de los órganos y tejidos ablacionados, se solicitan distintos estudios de laboratorio para descartar la presencia de infecciones y enfermedades que pudieran ser transmitidas a través del acto quirúrgico del implante en la persona del receptor.

El virus del VIH (virus de la inmunodeficiencia humana adquirida) se encuentra dentro de los estudios de laboratorio requeridos a tal fin. Ello encuentra sustento normativo en las prescripciones de la Ley Nacional 23.798 de Lucha contra el SIDA, al disponer en su artículo 7: "Declárase obligatoria la detección del virus y de sus anticuerpos en sangre humana destinada a transfusión, elaboración de plasma y otros de los derivados sanguíneos de origen humano para cualquier uso terapéutico. Declárase obligatoria, además, la mencionada investigación en los donantes de órganos para trasplante y otros usos humanos, debiendo ser descartadas las muestras de sangre, hemoderivados y órganos para trasplante que muestren positividad".

Por otra parte el decreto reglamentario 1244/91 de la ley 23.798, en su artículo 7 indica que "...a los fines de la ley, los tejidos y

líquidos biológicos de origen humano serán considerados equivalentes a los órganos...".

El dilema surge cuando el resultado del estudio requerido para determinar la presencia del virus VIH es reactivo, tanto se trate de un donante vivo o de un donante cadavérico, y puedan existir personas que se encuentren con riesgo de adquirir o haber adquirido efectivamente la infección por VIH.

En ambas situaciones, en primer lugar se impone la imposibilidad de implantar los órganos y/o tejidos para evitar la transmisión del virus a través del acto quirúrgico de la implantación, procediendo a la cancelación inmediata de los procedimientos de ablación y distribución.

En el primer caso, del donante vivo, el dilema podría acontecer en cuanto a la posibilidad de revelar la infección por VIH a aquellas personas que se encuentren en riesgo de adquirir la infección, en la medida en que el potencial dador sea renuente en cuanto a comunicar él mismo su estado inmunológico.

En el caso en que se demuestre que el donante fallecido padecía una infección por VIH, pueden existir también personas con riesgo de haber adquirido el virus, pero al mismo tiempo se impone la protección postmortem de la confidencialidad, y, en general, no se conoce cual hubiese sido la conducta de la persona fallecida en cuanto a favorecer o no la comunicación de la infección a las personas que hayan estado con riesgo de adquirir el virus VIH.

Las normas vigentes (ley 23.798 y decreto 1244/1991) establecen que "los profesionales médicos, así como toda persona que por su ocupación tome conocimiento de que una persona se encuentra infectada por el virus hiv o se halle enferma de SIDA, tiene prohibido revelar dicha información y no pueden ser obligados a suministrarla, salvo en las siguientes circunstancias: (...) 7. Bajo responsabilidad del médico a quien o quienes deban tener esa información para prevenir un mal mayor".

El médico responsable de solicitar la serología para VIH debe informar el resultado reactivo a la persona, asegurándole la confidencialidad de los datos, debiendo suscribir un formulario de notificación que debe ser firmado por la persona notificada.

Existen distintos supuestos en donde puedan evidenciarse situaciones que involucren personas allegadas a la persona infectada por VIH con riesgo de adquirir la infección por VIH, como

por ejemplo la pareja estable o aquella que conviva con relación de tipo conyugal, o la mujer que se encuentre cursando un embarazo como producto de relaciones mantenidas con la persona infectada o personas que hayan tenido alguna actitud de riesgo para contraer VIH, como haber compartido jeringas y agujas en el caso de consumo de drogas endovenosas.

En todos estos casos surge el dilema que plantea la opción de revelar a la persona en riesgo o mantener el respeto por la regla de la confidencialidad.

En el caso de detección de VIH en el donante cadavérico el dilema es el mismo, ya que como ha quedado expuesto, el alcance de la obligación de mantener el secreto y la confidencialidad subsiste aún después de la muerte de las personas.

Dado que se está en presencia de un verdadero dilema, esto es cualquier solución o recomendación posible, se convertirá en un nuevo problema, se realizará un pormenorizado estudio de la cuestión tomando como referencia el estudio realizado en publicaciones anteriores, de nuestra autoría, vinculadas específicamente a la problemática VIH / SIDA y en especial a los dilemas que giran alrededor de la regla de confidencialidad.

### **¿Cómo se protege la confidencialidad en materia de procuración y trasplante de órganos?**

La preservación, custodia y protección de los datos e información referida tanto a dadores como a receptores de órganos y tejidos, son requerimientos que emergen directamente del sentido propio y la finalidad de la regla de confidencialidad, aunque se la vincule con un deber pasivo, una obligación de no hacer, consistente en no revelar la identidad de las personas protegidas.

En el cumplimiento de la regla se encuentra comprometida, además, una obligación de hacer, en sentido positivo, es decir en la ejecución activa de todas aquellas diligencias necesarias que conduzcan a la preservación y protección de los datos sensibles protegidos por la ley.

Para valorar los alcances de la obligación de custodio y protección de la confidencialidad es preciso distinguir, previamente, que la propiedad de los registros, sean soportes magnéticos o archivos en papel, pertenece al organismo de procuración, institución asistencial o al profesional, pero la información, como tal, pertenece al

paciente, quien tiene asegurado su derecho de requerir copia de su información clínica completa. Ello se encuentra prescripto en la legislación vigente que garantiza el acceso a la información obrante en registros públicos o privados, como así también, en el ámbito local, de acuerdo a lo dispuesto en la ley 153, conocida como Ley Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.

En el ámbito de las relaciones clínicas, sea como parte de actos quirúrgicos o de seguimiento y control, para cumplir adecuadamente con la regla de confidencialidad no sólo es preciso no revelar la identidad, sino disponer todas aquellas medidas necesarias para preservar la información, recogida generalmente en la historia clínica, la ficha ambulatoria, el legajo médico o cualquier otro documento similar.

Existen algunos requerimientos mínimos para considerar la validez de la historia clínica como documento, uno de ellos es el de integridad, que establece que el instrumento no debe ser alterado desde el momento en que se rubrican las distintas evoluciones a través de la firma del correspondiente profesional.

Otro requisito es la autosuficiencia (37) de la información; el contenido del documento debe reflejar adecuadamente todas las instancias de atención de cada paciente, por lo que es preferible que el formulario se anexe a la misma.

A pesar del reconocimiento reciente en cuanto a la posibilidad de utilizar soportes magnéticos para la construcción de historias clínicas, conocidos como Registros Médicos Informatizados (38), deberían darse algunos presupuestos y condiciones necesarias para considerar su viabilidad.

En primer lugar debería asegurarse que los procesos de consentimiento informado en el que participaran tanto dadores como receptores, hayan sido efectivamente explicados y entendidos por la persona previamente a que hayan dado su conformidad y que no fueran modificados con posterioridad, ya que esto afectaría el principio de integridad (39).

---

37. Garay, O., **De la historia clínica tradicional a la historia clínica informatizada**, en [www.bioetica.org](http://www.bioetica.org).

38. Mandirola, H.; Nano, M., **La ley que hace falta, regulación de bases de datos digitales**, Enfoque N° 3; Set/Octubre 1999.

39. Gaibrois, L., **Criptografía, informática y derecho**, JA, Número especial, N° 6143, 26 de mayo de 1999.

Un aspecto a considerar en la viabilidad como documento electrónico de formularios de consentimiento informa es la firma de la persona; en este caso debería pensarse en la hipótesis de incorporar la firma digital tanto del dador como del receptor, tal como lo requiere la normativa vigente.

Esa alternativa tecnológica ha tenido acogida en el ámbito de la administración pública (40), con el objetivo de equiparar la firma digital a la firma ológrafa para permitir, entre otras cosas, la despapelización de la actividad administrativa.

Para estos casos será útil incorporar la criptografía asimétrica, conocida también como de clave pública, ya que este sistema permitirá "simultáneamente identificar en forma inequívoca al autor y verificar indubitablemente que el mensaje no ha sido alterado desde el momento de su firma" (41).

Por último, y hasta tanto este proceso no encuentre sustento legal, la información debe archivar y guardarse en papel, durante un plazo no inferior a diez años (42), salvo estipulación normativa especial en contrario, dado que ese el plazo de prescripción para las acciones judiciales que vehiculicen reclamo por cuestiones de responsabilidad médica, tanto hacia los organismos de procuración, como a los centros de trasplante.

Los registros de pacientes que deba llevar el INCUCAI o las distintos organismos de cada jurisdicción sanitaria, deben administrarse en forma adecuada a los efectos de proteger la reserva y custodia de los datos de las personas que se encuentren allí registradas, se trate del registro de pacientes en hemodiálisis, del registro de pacientes trasplantados, o de cualquier otro a través del cual pueda identificarse la identidad de receptores o dadores de órganos y tejidos.

Sería conveniente que las personas que tengan acceso a dichos registros o que en razón de su actividad, como por ejemplo

---

40. Resolución 45/97 de la Secretaría de la Función Pública.

41. Gaibrois, L. Ob.cit.

42. Ese es el plazo de prescripción de las acciones por daños en relaciones que hayan nacido dentro del ámbito contractual, como es la relación médico-paciente. Existe normativa especial en el caso del Ministerio de Salud, resolución 648/86 SS que establece un plazo de conservación de quince años. En el caso de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se estableció el mismo plazo a través del decreto 4182/85.

personal con trabajo en áreas de informática encargado de mantener actualizadas las distintas listas o registros, suscriban acuerdos de confidencialidad con los organismos encargados de confeccionar y mantener incólumne la documentación requerida por la normativa vigente.

(\*) Abogado diplomado en Salud Pública. Jefe de la Sección Riesgo Médico Legal del Hospital. Muñiz. Coordinador del Servicio Jurídico de la Fundación Huésped. Miembro del Consejo de Ética y Derechos Humanos de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Profesor Titular de Regulaciones y Ética de la Maestría de Investigación Farmacoclínica de la UAI.

---

## **La vida privada y los medios**

---

*Por la Sra. Silvia Mercado (\*)*

La legislación vigente en nuestro país regula en forma específica el derecho a la intimidad y el anonimato en todo lo relacionado con la procuración y el trasplante de órganos garantizando confidencialidad. En particular, se busca resguardar la identidad de las personas dadoras y receptoras de órganos y tejidos. Se trata de proteger el derecho a la intimidad, fundamentalmente en la relación entre el sistema de salud y el paciente, ya que toda persona tiene derecho a que determinados aspectos de su vida privada no salgan de la esfera íntima en la que se desenvuelven. O sea, que no se expongan públicamente sin su autorización expresa.

La procuración de órganos es una actividad que realizan profesionales especializados del sistema de salud, fundamentalmente los coordinadores hospitalarios de trasplante, para dar una respuesta de salud y vida a la lista de espera que es única y nacional. Pero en los últimos tiempos los medios de comunicación han promovido el encuentro entre la familia donante de los órganos de su ser querido fallecido y uno o más de los pacientes trasplantados, receptores de esos órganos. Tanto la literatura internacional, la ética, la ley y la experiencia de nuestros países consideran contraproducente el conocimiento, la vinculación, la sola realización de estos encuentros. La cuestión es que la mayoría de los potenciales donantes de órganos mueren en forma imprevista, por lo que provocan un fuerte y sorpresivo impacto

emocional a sus familiares. Entonces, el encuentro entre las partes podría incidir negativamente, al desvirtuar la absoluta solidaridad altruista del gesto de la donación, a partir de la construcción de la sensación de que existe una "deuda" pendiente entre el receptor y la familia donante.

Del lado del receptor, es frecuente y normal que surjan sentimientos de culpa por la muerte del donante y aún otro tipo de fantasías ligadas a la misma identidad del donante y al órgano recibido. Una mala elaboración psíquica puede llevar al receptor hasta a generar el rechazo del órgano implantado. En nuestro país, la normativa vigente es coincidente con las opiniones anteriores: El Código de Ética para el equipo de salud de la Asociación Médica Argentina, en el capítulo 29, "Ética y Trasplante", dice en su artículo 488 que "La regla de confidencialidad, tanto en la identidad como los datos médicos del dador y receptor, debe ser respetada a fin de garantizar la confianza pública". A su vez, la Ley Nacional de Trasplante 24.193, que rige hasta ahora las actividades relacionadas con el trasplante en nuestro país, prohíbe taxativamente en el inciso H del artículo 27, la ruptura del resguardo de la identidad de donantes y receptores a los miembros de los equipos de procuración e implante.

En relación al pedido de órganos por medios masivos para personas determinadas, la esencia ética de la procuración de órganos y la donación solidaria es la universalidad anónima de la acción, protegida por la más absoluta confidencialidad. Se procura y se dona para un registro o lista de espera que se ordena para adjudicar el órgano donado al mejor receptor. Tanto los profesionales que tienen como labor identificar y mantener al potencial donante para que pueda ser donante de órganos, como la dolorida familia, son los únicos que pueden viabilizar que los órganos del fallecido puedan ser implantados en un paciente de la lista de espera. Obviamente, ni los unos ni los otros toman sus decisiones por un mensaje desesperado difundido a través de los medios masivos. Además, se genera una sospecha absolutamente infundada sobre el sistema de procuración de órganos.

## **Sobre la comunicación**

Miguel Wiñazky, periodista de Clarín y también filósofo, tiene una aguda teoría: que los medios están coproducidos con la sociedad. Y

para demostrarlo, en un libro reciente detalla distintos casos de noticias que a pesar de ser verdaderas y muy probadas no son creídas por la sociedad (por ejemplo, que los hijos de Fernando De la Rúa que se copiaban en los exámenes), y en otros casos, noticias que a pesar de ser falsas gozan de una enorme popularidad y respaldo, como la victoria argentina en la guerra de Malvinas. Por lo tanto, la primera conclusión que es posible sacar en torno al rol de los medios de comunicación en temáticas de salud es que cuando una nota o un programa impactan en la opinión pública y gozan de credibilidad, no toda la responsabilidad es de los medios.

Hay otra responsabilidad, que está del lado de la sociedad civil, hambrienta de determinados relatos y permeable a determinados argumentos. Los medios *están* en la sociedad, *son parte* de ella. No están afuera, ni abajo, ni en un costado. No subsisten los programas sin rating. No hay diarios sin lectores o sin algún tipo de interés representado que los hace sustentables. Claro que esto no resuelve el problema de la Defensoría, que con gran responsabilidad de su parte, convoca a un Consenso para evaluar futuras normativas en torno a la protección de la intimidad del acto médico.

Como responsable del área de Prensa y Comunicación del Ministerio de Salud y Ambiente, agradezco el respaldo permanente de los medios a las políticas de promoción y prevención que impulsamos. Sin los medios de comunicación, sería imposible llegar al conjunto de la población con medidas innovadoras y más de una vez polémicas, como el Programa de Salud Reproductiva, la Ley de Consentimiento Presunto o las restrictivas políticas contra el tabaco, por nombrar apenas lo más reciente. Los medios están profundamente interesados por las temáticas que se desarrollan desde el Ministerio, y las más de las veces nuestro problema no es la falta de prensa, sino la falta de tiempo para acceder a las múltiples necesidades de la prensa.

Por otra parte, cuando hubo problemas con la calidad de la información que publicaban o difundían los medios, fueron problemas originados en nosotros mismos, y no en los medios, que usualmente se muestran muy preocupados por la precisión y corrección de la información que sale desde el Ministerio. Es común que ante incapacidad de informar en tiempo y forma, es decir, de acuerdo a los tiempos, códigos y necesidades de los medios, se termine responsabilizando por difundir malas informaciones. No digo que no pueda haber excepciones a un comportamiento responsable

de los medios. Digo que, en general, no es lo que nos ha sucedido desde el Ministerio de Salud y Ambiente.

## **Conclusiones**

Es innegable que hay problemas en los medios, a los que usualmente no se les presta atención. Uno de ellos es la proliferación de espacios destinados a la promoción de tratamientos supuestamente "naturales". Nadie les presta atención porque no están hechos por periodistas, ni por productoras de televisión serias. Además, hablan de medicamentos o tratamientos naturales, que no están regulados por nadie. La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología médica (ANMAT), por ejemplo, regula sólo los medicamentos legales. No tiene poder de policía ni injerencia en lo ilegal.

Otro asunto, que francamente nos excede como Ministerio, es la preocupación moral por las personas exhibidas en programas tipo "reality show" o a través de cámaras ocultas. Siempre creí, como me enseñaron mis "profesores" en las redacciones, que la mejor ley de prensa es la que no existe. Pero también entiendo que alguna persona pueda sentirse violada en su intimidad al ser exhibidas imágenes que no autorizó. En primer lugar, No estoy segura que las cámaras ocultas sean periodismo, pero tampoco creo que se logre nada prohibiéndolas. En segundo lugar, las cámaras ocultas están dejando de tener legitimidad en la Argentina, y si se consolida esta tendencia, no habrá más cámaras ocultas en el país.

(\*) Vocera del Ministro de Salud y Ambiente de la Nación. Periodista, trabajó en distintos diarios y revistas y fue autora de distintos libros como **Peronismo, la mayoría perdida, Oscar Smith y los límites del sindicalismo peronista y Ética y periodismo**. Desarrolló para el embajador Eduardo Amadeo, en Washington, el Programa Integral de Imagen de la Argentina en los Estados Unidos.

---

## **"La salud colectiva debe ser regulada socialmente"**

---

*Por el Prof. Hugo Mercer (\*)*

Antes de convertirse en una práctica sustentada en el conocimiento científico, hace cientos de años la atención a la salud se apoyaba en la confianza recíproca, ya que en el diálogo entre el médico y su paciente primaba la verdad, el desinterés y la búsqueda de una pronta mejoría. Para reducir o evitar la presencia de factores capaces de alterar esa confianza existían instancias reguladores. Los propios médicos y algunas instituciones civiles o públicas protegían a la población de quienes ofrecían servicios sin contar con un reconocimiento de sus pares, o lucraban con la desprotección de aquellos que buscaban su ayuda. Mucho tiempo ha pasado desde la creación de los primeros mecanismos de normalización destinados a proteger a la sociedad de riesgos generados por falsas soluciones. Sin embargo, la confianza sigue siendo un pilar central sobre la que se edifica el funcionamiento de un sistema de salud. A menor confianza, mayor debe ser la presencia reguladora -del Estado y de las propias profesiones- destinada a proteger la salud de la población.

La salud se ha convertido en un gran mercado. Los productos destinados a curar, diagnosticar e incluso prevenir las enfermedades forman parte de un comercio que se ha globalizado mucho antes que otros mercados de bienes y servicios. Acompañando a los productos de la industria farmacéutica se asiste actualmente a la globalización del personal de salud. Se miden en decenas de miles los trabajadores que migran dentro y entre naciones, como parte de un nuevo mercado que succiona recursos de los países más pobres a los más desarrollados.

También se han globalizado las propias enfermedades y los riesgos. La rápida expansión y conversión en pandemias de algunas de las recientes amenazas sanitarias da cuenta de la celeridad de los intercambios y la necesidad de respuestas compartidas por el conjunto de los países.

Las manifestaciones de esta conversión en un gran mercado internacional no se limitan a los aspectos lucrativos de la salud, los cambios también son culturales y sociales. Paralelo al avance

arrollador de conocimientos y recursos, la población se distancia más del sistema de salud. Esto se manifiesta en un debilitamiento de la relación médico-paciente, pero especialmente en la reducción del grado de satisfacción y adecuación de la respuesta que recibe el usuario.

Muchos de los problemas actuales (enfermedades degenerativas, cardiovasculares o las derivadas del considerable alargamiento en la esperanza de vida) producen demandas por parte de los pacientes y sus familiares que ni los médicos ni los medicamentos pueden responder de una manera completa y suficiente. Frente a ese vacío aparece un espacio enorme que pasa a ser ocupado por prácticas y conocimientos que escapan a la capacidad de intervención de los mecanismos de regulación existentes.

Cuando la práctica médica se circunscribía a la relación de confianza entre el médico y su paciente, bastaba controlar que la intervención profesional no generara daños adicionales para el último, y si podía ser efectiva en el tratamiento mucho mejor. Ese espacio de demanda insatisfecha es cubierto por prácticas que ofrecen seguridad, protección y voluntad de atender, dedicar tiempo y escuchar, apelando a medios de comunicación, plataformas religiosas, estructuras comerciales encubiertas o bien una combinación de ellas.

Los medios de comunicación e Internet son dos espacios en los que se verifica esta transformación. Son poderosos aliados para mejorar, democratizar y hacer interactiva la resolución de algunos problemas de salud, y también escenarios donde actúan y se ponen en marcha prácticas que afectan la salud colectiva. Pero constituyen escenarios que amplifican fuera de control eventuales prácticas riesgosas.

Todo el mecanismo de regulación en salud está construido para evitar o reducir posibles daños a individuos, en especial por los propios trabajadores de salud. La acreditación de los centros académicos que están en condiciones de formar a los profesionales, el registro y provisión de licencias para ejercer, la periódica certificación de conocimientos y el control de calidad y habilitación de establecimientos asistenciales son algunos de los recursos destinados a regular la operación del sistema de salud.

Estos mecanismos controladores son centrales en salud, y casi tan importantes como los componentes mismos del sistema, porque sin ellos éste se desmoronaría y dejaría de sustentarse en la confianza.

En un contexto histórico y cultural donde ha primado una voluntad desreguladora, se hace necesario fortalecer la capacidad de la sociedad -a través de sus instituciones estatales- de proteger la salud como un bien público. De la misma manera con la que se promueve el empleo de conocimientos científicos y prácticas basadas en la evidencia en los establecimientos asistenciales, debiera impulsarse la difusión de una mejor orientación a través de los medios de comunicación e Internet, y claros mecanismos reguladores que impidan la promoción y circulación de soluciones que no cuentan con verificación científica.

La experiencia de algunos países y organismos internacionales puede ser ilustrativa al respecto. La Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos, que constituye el principal centro de referencia documental en salud del mundo y provee instrumentos que permiten orientar al usuario no profesional en su búsqueda de información en la *World Wide Web*. Por ejemplo, la "Guía de Medlineplus para una búsqueda saludable en Internet" ([www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html)), un recurso ágil y educativo que abre las puertas a información científica para quienes tiene interrogantes respecto a temas como cáncer, artritis, enfermedades de la piel, genética. Incluso el *National Center for Complementary and Alternative Medicine*, perteneciente a los *National Institutes of Health* (NIH), ofrece orientación acerca de cuáles deben ser los criterios que quien navega en la red buscando información sobre salud debe tener en cuenta. Para ello indican qué conviene preguntarse: ¿Quién maneja el sitio web? ¿Quién lo paga? ¿Cuál es el propósito del sitio? ¿De dónde proviene la información? ¿Cuál es el grado de actualización de la información? ¿Qué datos personales le piden al usuario del sitio?

Todas esas preguntas funcionan como un escudo protector del usuario, que tratando de encontrar las respuestas que no aparecieron durante su vínculo con los servicios de salud accede a Internet para saber y comprender más y mejor. Esa protección le permite avanzar en la indagación, resguardándose de información sesgada, inadecuada o que sólo persigue fines lucrativos.

Los sitios de Internet dedicados a salud han establecido algunos mecanismos de regulación destinados a proteger la calidad de sus contenidos, su actualización y la responsabilidad de quienes los administran. En la página *Health On the Net Foundation*

(<http://www.hon.ch/>) una fundación se encarga de proveer ese servicio al que adhieren voluntariamente gran parte de los sitios a los que les interesa contar con ese aval.

En Argentina, un discurso y una práctica desreguladoras sumieron durante el pasado reciente en el abandono diversas áreas del sistema de salud. Desde esas condiciones, es necesario promover un renovado e innovador esfuerzo por construir instituciones reguladoras, en las que no prime el corporativismo profesional y que no sean tampoco instancias administrativas, sino ámbitos de intensa participación social. Pacientes, familias, consumidores, organizaciones comunitarias, junto con el Estado, los profesionales y las empresas pueden debatir, acordar estrategias y contribuir a colocar nuevos desafíos a la salud colectiva, como un espacio de fuerte regulación social y no sólo de protección de mercados.

(\*) Profesor Titular de Sociología de la Salud, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Coordinador asociado de la Maestría en Salud Pública de la UBA (actualmente de licencia en ambos cargos). Desde 2002, Scientist del Departamento de Recursos Humanos en Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Ginebra, Suiza.

---

## **Apuntes desde la perspectiva de la comunicación en salud**

---

*Por el Lic. Roberto Montes (\*)*

Los apuntes que siguen se ocupan de sólo una de preocupaciones que está en el origen de la convocatoria de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: la relativa a los efectos que produce, en distintos segmentos de la población en su calidad de públicos, la emisión por parte de los medios de comunicación masiva de mensajes que transmiten contenidos "distorsionados" respecto del cuidado de la salud y que promueven prácticas que pueden ponerla en riesgo.

Dicha preocupación se expresa en el documento de base de la Defensoría en los interrogantes sobre el impacto de los formatos televisivos del tipo "reality show" en la concientización y/o educación de la población en materia de salud en general y de prevención de enfermedades en particular, y en el postulado de la amenaza que representa la promoción de conductas de riesgo (como la elusión de

la consulta médica y la automedicación) que vehiculizan diferentes formas de publicidad tanto de tratamientos no validados científicamente como de medicamentos de venta libre.

## **Intereses del sector privado versus deberes del Estado**

Si se asume esa preocupación como problema, el contexto en el que éste se inscribe es caracterizable, por reduccionista o maniqueo que pueda parecer, como el de una notable y creciente asimetría de fuerzas en el campo de la producción de sentido en torno de la salud, entre dos actores principales con intereses la mayor parte de las veces encontrados: un sector privado comunicacionalmente poderoso en recursos y acción --a la vez que socialmente irresponsable en su afán de lucro-- y un Estado débil cuyas siempre erráticas acciones de comunicación no alcanzan a compensar sus omisiones más obvias --lo que lo hace igualmente irresponsable en su incapacidad de generación de marcos regulatorios y de políticas de comunicación consistentes y sostenibles.

En ese contexto, objetivado o no como tal, el problema asume las características de un conflicto de intereses evidente que tiene por objeto la construcción y el establecimiento sociales de significados, valores y creencias dominantes en relación con el cuidado de la salud. Ese conflicto, que en el escenario de asimetría de fuerzas descrito se resuelve en favor de los intereses comerciales del sector privado, se materializa finalmente en un conjunto de conductas "no saludables" de la población cuya expresión última cristaliza en los indicadores de morbilidad y mortalidad.

Cualquier abordaje del problema que se proponga identificar líneas de acción para resolverlo se encontrará inevitablemente con el rol del Estado como garante del derecho a la salud y responsable de su promoción. Involucrado el Estado y en juego la salud pública, ya no se trata de una serie de dilemas éticos; se trata de un serio problema político. En efecto, la tendencia primera a la lectura del problema en los términos de la ética resulta de una suerte de tácito reconocimiento de la dificultad de, o de la renuncia a, crear o recrear las condiciones de posibilidad para pensarlo en los términos de la política.

Dicho de otro modo: es tan deber del Estado operar en el plano de lo simbólico interviniendo en la esfera pública y no dejando librado

al exclusivo arbitrio de la voz del mercado la construcción social de sentido sobre el cuidado de la salud, como garantizar, en el plano de lo material, el acceso universal a los servicios de salud.

Es en ese punto específico, y en relación con ese deber del Estado, que encuentra sentido la propuesta de formulación e implementación de políticas que bien pueden valerse del repertorio de experiencias e instrumentos de un campo poco explorado y difundido en la Argentina: el de la comunicación en salud.

## **El campo de la comunicación en salud**

El uso creciente en los últimos 30 años de estrategias de comunicación orientadas a la promoción de la salud que, entre otros recursos, hicieron y hacen uso de los medios de comunicación masiva dio lugar a la constitución de un campo que agrupa teorías específicas, modelos, paradigmas, programas de estudio, publicaciones, inscripciones institucionales diversas y una extensa bibliografía. Entendida en general como un componente de los planes, programas o proyectos diseñados para promover la salud, la comunicación en salud es conceptualizada, desde un punto de vista estrictamente empírico, como el conjunto de intervenciones articuladas en general a nivel de un proyecto que puede, básicamente, aportar al aumento del conocimiento sobre temas de salud, influir sobre las actitudes de una determinada población objetivo, promover hábitos de vida saludables y reforzar actitudes y prácticas en un sentido determinado y de acuerdo a orientaciones programáticas preestablecidas.

El "canon" del campo de la comunicación en salud se desarrolla a partir de la institucionalización que encuentra en dos ámbitos: la academia (programas de estudio e investigación, publicaciones) y el diseño y ejecución de proyectos concretos por parte de organismos internacionales (las agencias del sistema de Naciones Unidas, las agencias de cooperación internacional gubernamentales y no gubernamentales de los países desarrollados, los organismos multilaterales de crédito).

Desde un punto de vista "disciplinar" la Organización Panamericana de la Salud define a la comunicación en salud como "...una estrategia clave que permite informar al público sobre asuntos de salud, mantener en la agenda pública asuntos importantes sobre salud y promover estilos de vida."

La concepción estratégica de la comunicación en salud incluye como elementos centrales:

- Una aproximación científica a la comunicación basada en modelos conceptuales de las ciencias del comportamiento, las teorías sobre el aprendizaje social, las teorías sobre la persuasión y el marketing social orientada a alcanzar objetivos realistas;
- Un énfasis marcado en el involucramiento y participación de las audiencias a través de los procesos de planificación, implementación y evaluación entendidos éstos como parte de una suerte de diálogo permanente entre ejecutores y audiencias potenciales instrumentalizado básicamente a través de técnicas diversas de investigación como las encuestas, las entrevistas y los grupos focales. En otras palabras: el reaseguro permanente del "feedback";
- El reconocimiento de que los cambios de comportamiento son a la vez procesos sociales y procesos individuales de toma de decisiones, de lo que se sigue que los programas de comunicación deben alcanzar diversos segmentos de audiencias e identificar y evaluar cambios a nivel individual, familiar, grupal, comunitario y nacional;
- El uso de los medios masivos no sólo con el objetivo de concientizar e influir normas sociales, sino también con el de proveer información específica, elementos de legitimación y disparadores para el comportamiento individual;
- La apreciación del papel crucial que juega el entretenimiento, a través de los medios y a nivel comunitario, para captar la atención, el interés y sobre todo las emociones de determinadas audiencias;
- Un creciente foco sobre la sostenibilidad de las actividades de comunicación tanto en el sentido de su financiamiento como en el de la profesionalización de los recursos humanos encargados de su ejecución.

Habitualmente las políticas y estrategias de comunicación en salud se declinan en "campañas". Éstas pueden definirse como el conjunto de actividades de comunicación orientadas a la consecución de un objetivo determinado respecto de un grupo-objetivo de receptores específico. Pueden estar integradas por componentes de comunicación institucional, comunicación masiva, comunicación comunitaria y comunicación interpersonal. A pesar de que la mayoría de ellas hoy en día tienen diseños multimediales a partir de la consideración de que el potencial de

llegada eficaz a sus audiencias-objetivo se incrementa conforme aumenta la posibilidad de exposición múltiple a sus mensajes, no cabe duda de que la televisión constituye su medio de comunicación más importante.

Una investigación de Thomas Backer, Everett Rogers y Pradeep Sopory publicada en 1992 que la literatura especializada contemporánea considera ampliamente vigente se propuso combinar el análisis comparativo del conjunto de campañas de comunicación en salud documentadas en los últimos 15 años con entrevistas a expertos que permitieran identificar invariantes en cuanto a eficacia y generalizar conclusiones desde la perspectiva de quienes habían protagonizado su diseño y ejecución. Uno de los objetivos de tal "estado de la cuestión" fue, por medio de la consulta a expertos con experiencia en campos de intervención específicos (salud materno-infantil, abuso de sustancias, SIDA, prevención de enfermedades coronarias, cáncer, planificación familiar, etc.), poner en perspectiva comparada sus "lecciones aprendidas" más allá del campo particular de trabajo de cada uno. Dicha investigación identificó una serie de generalizaciones respecto de qué hace que una campaña de comunicación en salud sea efectiva. Esas generalizaciones, que tienen como único denominador común la idea de "campañas más efectivas" no supone que haya entre los factores identificados ninguno más importante que otro, ni ninguno que pueda ser considerado "factor clave" de éxito. Como resultado de la investigación se establecieron las siguientes generalizaciones en torno de las campañas más efectivas de comunicación en salud:

- Usan múltiples medios de comunicación,
- Combinan el uso de los medios masivos con actividades a nivel comunitario, de pequeños grupos e individuales, con anclaje en las estructuras comunitarias existentes,
- Segmentan cuidadosamente la audiencia que pretenden alcanzar,
- Recurren a la táctica de inclusión de sus mensajes en programas de entretenimiento o ficción y usan a las "celebridades" para atraer la atención pública hacia sus propuestas,
- Insisten en la repetición de un único mensaje,
- Enfatizan lo positivo de la adopción de aquello que proponen, más que las consecuencias negativas de no adoptarlo,

- Enfatizan los beneficios o "recompensas" emergentes de la adopción de aquello que proponen antes que la elusión de consecuencias negativas distantes,
- Involucran en su diseño y operación a figuras y grupos clave en los medios y el gobierno,
- Se ajustan a un cronograma definido,
- Utilizan técnicas de investigación y evaluación de la audiencia tanto durante el proceso de planificación como durante su ejecución,
- Se plantean objetivos bastante modestos y asequibles en términos de cambio de comportamiento,
- Recurren a las estrategias del marketing social para aumentar su eficacia,
- Difunden mensajes educativos en contextos de entretenimiento (es decir, utilizan estrategias de "edumentretenimiento"),
- Hacen esfuerzos deliberados por resolver los conflictos potenciales entre quienes hacen investigación y evaluación y quienes crean y desarrollan las piezas de comunicación,
- No evaden la consideración de los problemas sociales estructurales y de los factores ambientales que intervienen negativamente en los problemas de salud sobre los que tratan de influir,
- Están coordinadas con los componentes materiales de prestación de servicios,
- Segmentan a sus audiencias más en términos de variables "psicográficas" basadas en actitudes, valores y creencias que en términos exclusivamente demográficos,
- Dirigen mensajes a grupos directamente relacionados con su audiencia o grupo-objetivo primario, especialmente aquellos que tienen influencia interpersonal directa sobre él,
- Eligen cuidadosamente a quienes presentan como modelos, considerando que pueden devenir "malos ejemplos",
- Si apelan al temor en sus mensajes, lo complementan con mecanismos para reducir la ansiedad que pueden crear,
- No se restringen al uso de "avisos de bien público" sino que los combinan con otras actividades de comunicación,
- Utilizan los medios de información noticiosos para incrementar su visibilidad,

- Recurren al gobierno para financiamiento y para obtener respaldo en el tratamiento de temas controvertidos,
- Se orientan hacia los conocimientos y las creencias de la audiencia a la que se dirigen que impiden la adopción de aquello que proponen,
- Dan cuenta en sus mensajes de los incentivos o beneficios emergentes de la adopción de aquello que proponen basándolos en motivaciones, necesidades y valores de su audiencia objetivo,
- Ponen foco en la atención de su audiencia objetivo sobre las consecuencias más probables e inmediatas de la adopción de aquello que proponen,
- Pretestean sus mensajes para asegurar la obtención de los efectos buscados en su audiencia objetivo.

## **La comunicación en salud como política de Estado**

El propósito de presentar en apretada síntesis una serie de generalidades sobre el campo de la comunicación en salud es llamar la atención sobre una alternativa viable de reorientación estratégica de la miríada de intervenciones comunicacionales que el Estado a nivel nacional, provincial y municipal implementa en relación con la salud (generalmente asociadas a componentes o dependencias de "prensa y difusión" o "comunicación institucional"). En efecto, a pesar de los muchos avances que han tenido lugar en los últimos años, la perspectiva de la formulación de políticas y estrategias de comunicación en salud persiste como un déficit de política pública (debilidad que se agiganta en aquellos espacios del Estado que insisten en concebir estrechamente a la comunicación en términos de difusión burocrática de actos de gobierno o propaganda institucional).

La conjunción de voluntad política y profesionalización técnica en torno de la comunicación en salud puede fortalecer el rol del Estado al dotarlo de una voz consistente que aporte a la producción social de sentido sobre el cuidado de la salud desde una perspectiva responsable que contrapesa la hegemonía de los discursos del mercado. Asumida seria y comprometidamente como política, la empresa, en el largo plazo, es posible que comporte un mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar de la población. En lo inmediato, es seguro que comienza a saldar una

deuda que se acrecienta día a día y cumple una obligación que, no debería perderse de vista, es irrenunciable.

(\*) Licenciado en Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Buenos Aires. M.A. in Development Management and Policy, Georgetown University. Consultor PNUD, UNESCO y Banco Mundial (Water and Sanitation Program, Washington DC). Docente de grado y posgrado e investigador en Comunicación y Salud Pública (UBA, UNGS y UNSAM).

---





come

COMENTARIOS Y DEBATE  
SOBRE LOS DOCUMENTOS DE  
TRABAJO

**Papeles de Trabajo**

Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

# entarios

## Y DEBATE SOBRE LOS DOCUMENTOS DE TRABAJO



*Dra. Alicia Pierini*  
*Dr. Juan Carlos Tealdi*  
*Sra. Nora Bär*  
*Prof. Patricia Digilio*  
*Lic. Adriana Ghita*  
*Dr. Víctor Penchaszadeh*  
*Dr. Carlos Gherardi*  
*Lic. Analía Pérez*  
*Lic. Roberto Montes*  
*Lic. Valeria Zapesochny*  
*Dr. Ignacio Maglio*  
*Dr. Ignacio Vélez*  
*Dra. Alicia Gilone*

## "Una luz de alarma"

---

***Dra. Alicia Pierini (\*)***

Les doy la bienvenida y les agradezco a todos por el valioso tiempo de cada uno aplicado a esta convergencia de talentos para poder debatir algunos temas que nos parecen trascendentes, aunque no estén precisamente en la agenda de los debates de la coyuntura.

Como ustedes saben, la Defensoría del Pueblo es una institución de garantías dedicada a la promoción de los derechos humanos y los derechos fundamentales en el ámbito de la ciudad.

En los últimos tiempos hemos percibido un peligroso entrecruzamiento entre el derecho a la salud, el derecho a la información y a la libertad de publicación y el derecho a la intimidad, vinculados con la dignidad de las personas, evidenciado en la presencia masiva de publicidades de medicamentos y terapias y la emisión de *reality shows* montados en salas de emergencias médicas, en los que se filman procedimientos médicos en los que, por ejemplo, se auxilia a personas con heridas graves que sufren dolores agudos, o se exponen situaciones familiares violentas o altamente conflictivas.

Esa luz de alarma motivó que el área de Derecho a la Salud e Integración Social que conduce el doctor Carlos Niccolini haya propuesto la organización de este consenso, en el que esperamos construir colectivamente una opinión sobre las diversas aristas que el tema ofrece.

Creemos que el consenso es un elemento esencial de las democracias y una metodología útil para la defensa de los derechos humanos. En eso también vamos a contrapelo de la coyuntura, que muchas veces induce más a las confrontaciones que a la búsqueda de síntesis superadoras. De ese modo somos fieles a la construcción sistemática del plexo normativo que se viene haciendo a lo largo de los últimos veinte años, cimentando las bases fundamentales de lo que son derechos y las garantías de los habitantes de nuestra ciudad de Buenos Aires.

Nuestra institución se compromete a que este trabajo trascienda nuestras paredes y pueda convertirse en una acción concreta que contribuya a la vigencia plena de los derechos en un Estado democrático.

(\*) Defensora del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.

## "Recuperar el protagonismo social de la profesión médica"

---

*Dr. Juan Carlos Tealdi (\*)*

Al igual que la doctora Pierini, también he podido percibir un conflicto entre derechos como la libertad de expresión y el derecho a la protección de la privacidad, la intimidad y la dignidad de las personas.

Creo que el papel de los medios en el campo de las relaciones entre ética y salud tiene aspectos positivos. La contundencia que tuvieron las fotografías de los horrores de los campos de concentración durante los juicios de Nüremberg fue determinante para que los antiguos líderes nazis fueran condenados como criminales de guerra por un Tribunal Militar Internacional. De manera que el impacto de la comunicación y información en todo lo que ha sido el desarrollo científico tecnológico es muy fuerte y relevante, y algunos ejemplos lo demuestran: la asignación de aparatos de diálisis cubierta por la revista **Life**, la diferencia entre vida consciente y vida vegetal hecha pública por el caso Quinlan en 1976, el estudio de Tuskegee sobre la población negra en los Estados Unidos que difundió el **New York Times**, o el caso de la niña Baby Jane Doe, en el que privó el derecho de los padres a tomar decisiones sobre sus hijos en privado.

Por otro lado, la invasión de la privacidad y la intimidad, la pérdida de protagonismo y liderazgo social de las profesiones ligadas a la salud y la comercialización de la medicina, transformada en una gran industria, encarnan los aspectos más negativos del fenómeno.

La Asociación Médica Mundial trabaja para fortalecer la idea del profesionalismo médico en particular, y del tratamiento de la salud en general. Esta institución plantea que las labores vinculadas a ella tienen un rol social fundamental, y están constituidas no sólo por conocimientos científicos y técnicos sino también por un conjunto de valores, virtudes y deberes importantes para la comunidad en la que vivimos.

El conflicto entre derechos y deberes remite siempre a una cuestión de consenso y de compromiso para poder solucionarlo. La regulación es vital, pero de poco vale si no es cumplida en la práctica efectiva.

Es necesario recuperar, fortalecer y desarrollar este papel protagónico de nuestras profesiones para la vida ética de la comunidad. Para ello, una de las cuestiones centrales es trabajar con las instituciones que nos agrupan, que deben tener más participación en la vida pública y establecer sus propias normas y códigos éticos.

(\*) Médico por la Universidad Nacional de La Plata (1974). Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca (1977). Médico Especialista en Medicina del Trabajo por la Universidad de Oviedo (1986). Cursó estudios de Historia y Filosofía de la Ciencia en España (1977-1985) y se especializó en Bioética en centros académicos de los Estados Unidos (1989-1992) y en visitas a diversos centros internacionales de bioética. Actualmente es director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires, coordinador académico del Comité de Ética de ese establecimiento y coordinador del Consejo de Ética y Derechos Humanos para las Investigaciones Biomédicas en la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.

---

## **"Informar verazmente: un imperativo insoslayable"**

---

**Sra. Nora Bär (\*)**

En razón de mi práctica diaria me puse a pensar en algunos problemas éticos que no se restringen al conflicto entre el derecho a la intimidad y la libertad de divulgación de información de salud, que se presentan usualmente, y que se relacionan con problemas constantes.

De hecho, desde hace más de una década los temas de salud tienen una presencia permanente y cada vez más intensa en los medios de comunicación, porque ya forman parte creciente del menú noticioso.

Como en otras regiones del espectro informativo, los artículos de salud pueden caer en el amarillismo y ser pocos rigurosos. Pero a diferencia de otros temas, si son escritos inescrupulosamente pueden dañar en forma muy directa. Informaciones erróneas pueden hacer perder un tiempo precioso en la prevención o curación de enfermedades, o directamente inducir a conductas absolutamente insalubres. Lo mismo ocurre con la omisión de datos críticos para que puedan tomarse decisiones correctas.

En este sentido, hay varios estudios que indican que el factor que más incide en la supervivencia y la longevidad, incluso más que el dinero, es la información . Y así como existe buena o mala praxis médica, podríamos decir que cuando se distorsiona información al divulgar temas de salud se está incurriendo en mala praxis periodística.

He aquí algunos ejemplos:

- Exaltación exagerada: se presentan descubrimientos dudosos como si fueran verdades confirmadas, o a ciertos médicos como autoridades que están por encima del resto de los mortales, sin posibilidad de error.
- Sumisión al discurso oficial: no se verifican las informaciones, ya sea que éstas provengan de un médico, de una sociedad médica, de un laboratorio farmacéutico o de un funcionario.
- Sesgo de estadísticas: se otorga el mismo peso a estudios hechos en pequeños grupos que a los realizados entre grandes poblaciones. Se extrapolan erróneamente datos. Por ejemplo se dice, tres de cada diez argentinos sufren de una determinada condición física cuando el estudio se hizo en un grupo de 150 ó 200 pacientes.
- Propaganda falsa sobre fármacos y tratamientos: se divulgan informaciones comerciales como si fueran hallazgos científico-académicos. Se ofrecen promesas sin fundamentos. Se informa sobre tratamientos experimentales o beneficios potenciales como si fueran hechos positivos de los que se pudiera gozar en un futuro cercano, como si estuvieran a la vuelta de la esquina.
- Artículos periodísticos que contienen nociones erróneas: el periodista tiene que adaptar el discurso científico para su comprensión por parte de un público no entrenado y frecuentemente comete errores conceptuales groseros en el tratamiento de disciplinas complejas como la genética, tan en boga en la actualidad.
- Aceptación incondicional de estudios científicos: se rodean los logros de una investigación biomédica de un halo de espectacularidad que conduce a creer que siempre son positivos y se omiten los aspectos discutibles o censurables.

Si el derecho a la información es uno de los pilares de la democracia, el esfuerzo por una divulgación correcta de los temas de salud configura un imperativo insoslayable.

(\*) Periodista. Cursó estudios en la Facultad de Filosofía y Letras, y de

Traductorado de Francés en la Facultad de Derecho, ambas de la UBA Desde 1990 forma parte del staff permanente del diario La Nación. Actualmente es columnista y editora del Suplemento Salud de ese medio, y miembro de la *International Science Writers Association*.

---

## "Escuchar todas las voces"

---

**Prof. Patricia Digilio (\*)**

La primer cuestión a la que me voy a referir es acerca de los fundamentos para la elaboración de normativas, las que para cumplir alguna función en la sociedad deben sustentarse en valores compartidos por ella.

En este momento, nuestro *ethos* está sufriendo profundas transformaciones, por lo cual es sumamente importante comprender cuáles son para poder diseñar leyes que luego puedan ser aceptadas y funcionar.

Los interrogantes que quiero plantear son varios: ¿Cómo repensar la cuestión de la dignidad del cuerpo y, por lo tanto, de la persona, en un tiempo donde existe la promesa de su absoluta e infinita perfectibilidad técnica? Y unido a este tema, ¿de qué manera es posible hablar de los valores éticos, que no se pueden medir, en una sociedad dominada por el espíritu del cálculo racional y en donde absolutamente todo puede constituirse en mercancía? ¿Cuál es la nueva concepción antropológica del hombre que se está gestando en correspondencia con los desarrollos científico-tecnológicos? ¿Qué configuraciones adoptarán las relaciones de saber, poder y control? ¿Cómo se constituirá la nueva biopolítica en relación a los avances que la ciencia ha producido?

Todas estas cuestiones tienen dimensiones éticas, políticas y sociales que son indisociables. Habría que empezar a preguntarse también qué tipo de sociedad o civilización se construye al priorizarse la dimensión instrumental de la razón y dejar de lado otras áreas para el desarrollo del conocimiento. Un interrogante que precisamente deriva en esa relación de copertenencia que hoy existe entre la tecnociencia y lo social, ya que el mundo es interpretado a través de la primera, que en el mismo giro alimenta el imaginario y establece el modelo para la construcción de la subjetividad.

Debemos considerar el papel que tiene aquí la manera en que se efectúa el desarrollo científico-tecnológico, especialmente a partir de esa tríada indisoluble que se ha constituido entre la ciencia, la técnica y el mercado. Creo en ese sentido que la forma de difusión de la ciencia y la tecnología no son ajenas a esa relación, y que más bien participan de su misma lógica.

La expansión o difusión que en la actualidad existe de las llamadas medicinas alternativas nos dice varias cosas. Por un lado, que este mundo absolutamente técnico y *racionalizable* es todavía -por suerte- inhabitable para el hombre. Por otro, también interpela a la eficiencia material y simbólica del modelo biomédico y debe ser comprendida en una cultura donde las certezas en todos los órdenes se desvanece, y donde existen otras lógicas sociales que no pueden ser concebidas como un desvío de la norma.

A mi juicio, se trata de una disputa por los sentidos en un mundo simbólico, axiológico y en transformación. Y si bien hay que atender a las formas de información y de difusión, esto no puede sujetarse únicamente a la voluntad del mercado o del Estado.

En síntesis: no debe haber más control en la sociedad de control, sino una apertura a una cultura democrática que permita discutir y difundir los temas en distintos ámbitos y niveles, para que también tengan su espacio, en *equipotencia* y en *equifonia*, aquellas voces que puedan aportar ideas.

(\*) Profesora en Filosofía. Especialista en Planificación y Gestión de Políticas Públicas y Magíster en Políticas Sociales por la UBA. Docente de las Facultades de Medicina y Ciencias Sociales (UBA). Investigadora UBACyT y PIP (CONICET). Autora de artículos, capítulos de revistas y libros de Argentina y el exterior.

---

## **"Primero están los pacientes"**

---

**Lic. Adriana Ghitia (\*)**

La salud es un campo conceptual marcado por cuidados y éticas propias que se sitúan en la delicada frontera entre la vida y la muerte, y este hecho delimita cuáles deberían ser las estrategias de comunicación en salud desde el Estado.

Este campo está atravesado por múltiples actores, intereses y derechos. Los periodistas, las empresas mediáticas, el Estado, las diferentes compañías vinculadas al campo de la salud, los médicos, los trabajadores sanitarios, las organizaciones gremiales, las asociaciones profesionales y de la sociedad civil están inmersas en una compleja trama de relaciones sociales que sostiene los múltiples discursos que circulan acerca del universo de la salud en los medios de comunicación, que construyen distintos receptores subsumidos en la generalidad de la población.

El tratamiento de la salud en los medios de comunicación es, por lo tanto, una dimensión de esta enredada malla que vincula a los diversos actores sociales con sus estrategias de poder saber.

Antes de hablar de este tema, tenemos que considerar el contexto en el cual estamos inmersos. Por un lado nos encontramos con una legislación vinculada a los medios que es obsoleta, de la época de la última dictadura militar, como es la Ley de Radiodifusión.

Por el otro, los periodistas y comunicadores sociales no tenemos tribunales de ética. Este dato es muy fuerte, porque es el mercado quien ha regulado el tratamiento de la salud en los medios de comunicación. Los efectos de por lo menos treinta años de políticas neoliberales están a la vista.

Si no existe legislación, si no hay tribunales de ética, si el mercado actuó como ordenador del tratamiento y del discurso, resulta al menos complicado hablar de salud, ética y medios de comunicación.

Otro punto vital para este debate es el rol que desempeñan los distintos actores, entre ellos el Estado, los periodistas y los medios de comunicación.

En lo que refiere al Estado, en los últimos tiempos se han creado áreas de prensa y comunicación institucionales que en un principio sólo estaban orientadas a difundir acciones vinculadas a los funcionarios y no a sus áreas. Actualmente se ha comenzado a trabajar desde una estrategia global de comunicación.

La prensa institucional en salud pública tiene como propósito central sostener el derecho de la población a recibir toda la atención que requiera, en facilitarle su acceso al sistema. Eso es lo que nos diferencia de otras áreas de prensa institucional. Por eso, difundimos acciones y efectuamos campañas de promoción, prevención y cuidados sanitarios.

Específicamente, también somos responsables de recopilar, procesar y sistematizar la información y facilitar que los medios y la población puedan acceder a ella. Esta democratización de su circulación también debe hacerse hacia adentro del sistema de salud.

Hay que suministrarle información en tiempo y en forma a los medios de comunicación, pero no podemos permitir que se realicen filmaciones o se tomen fotografías que permitan identifiquen a los pacientes u obtener sus datos personales. Eso fue lo que pautamos previamente cuando trabajamos con programas de estilo documental como Casos Médicos y E24. Tampoco es válido que los profesionales del sistema publiciten productos comerciales apelando a su pertenencia a él.

Todo aquello vinculado con el ordenamiento de la demanda mediática y el suministro de información en tiempo y forma pasa a segundo plano cuando debemos atender situaciones de emergencia. En esos casos, los medios de comunicación tienen que ayudarnos a distribuir los datos que tengamos disponibles. Cuando se produjeron los sucesos trágicos del 19 y 20 de diciembre de 2001 o el incendio de República Cromagnon, los periodistas nos llamaban ni bien habían llegado las ambulancias al lugar. El derecho a la información es central para nosotros, pero primero hay que atender a los pacientes.

(\*) Licenciada en Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Buenos Aires. Maestranda de Diseño y Gestión de Políticas y Programas Sociales (FLACSO). Docente de la Carrera de Ciencias de la Comunicación de la UBA. Especialista en Comunicación Institucional en el ámbito público, en particular en salud. Desde noviembre de 2001 coordina el área de Comunicación Institucional y Prensa de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

---

## **"La salud no puede ser una cuestión de mercado"**

---

***Dr. Víctor Penchaszadeh (\*)***

Las reflexiones que quiero hacer continúan la línea de lo que se ha dicho hasta ahora. La explosión de la información vinculada a la salud y la explotación que las grandes empresas mediáticas hacen de ella ha crecido mucho en los últimos tiempos. Y uno de los

problemas principales que observamos es la transformación de la salud en una cuestión de mercado.

Paralelamente a este proceso, por supuesto, se encuentra el derecho a la información. Pero muchas veces lo que se difunde es erróneo o responde a los intereses económicos de las empresas que disputan el mercado, y lejos está de aportar conocimientos reales en la materia.

También hemos podido apreciar un deslindamiento de responsabilidades por parte de la administración oficial respecto del estado de salud de la población. Pero es muy difícil que el Estado pueda proteger al público de la mala información si no cumple la función de responder a sus necesidades sanitarias, porque gran parte de la población ha sido expulsada del sistema público de salud.

El Estado debe hacer efectivo el derecho a la salud, porque de lo contrario tampoco podrá impedir que circule información falsa. Mi especialidad es la genética, y en este campo es usual que se produzcan numerosas mistificaciones de todo tipo, que generan expectativas, actitudes o conductas totalmente contrarias a la salud. Pero no sólo los intereses económicos de los medios son culpables de que esto suceda. El establishment médico tiene una responsabilidad muy grande, ya que también constituye una corporación en la que la lucha por el poder y la hegemonía no es un tema menor.

Uno de los compromisos más importantes es que tenemos es el de educar. Los medios tienen receptores, y éstos deben ser adiestrados con respecto a todo aquello vinculado con su salud. Y es el sector público -no los medios- quien debe asumir ese rol, transformándose primero -como decía anteriormente- en promotor y garante del derecho a la atención de la salud de la población, generando la confianza de la gente en entidades que produzcan conocimiento, no simplemente información.

Los logros de la medicina están íntimamente asociados a que el Estado asegure la prestación de los servicios de salud de los cuales es responsable. La regulación es necesaria, porque no puede hacerse propaganda sin fundamento científico y la privacidad debe ser protegida. Que los hospitales se transformen en circos me parece algo terrorífico. Pero tiene que ver con el sensacionalismo que afecta a toda la sociedad argentina. La gente

está prendida morbosamente a la televisión, buscando incentivos para ver lo que le pasa a los demás.

(\*) Médico, pediatra, genetista y salubrista. Profesor de Genética y Salud Pública de la Universidad de Columbia (NY-USA). Presidente del Comité Asesor de Investigaciones de Salud de la OPS y miembro del Consejo Asesor de la Unidad de Bioética de la misma organización.

---

## **"Una responsabilidad de todos"**

---

***Dr. Carlos Gherardi (\*)***

Quiero referirme a la transformación del servicio de Emergentología del Hospital Juan Fernández, el más importante que hay en la ciudad, en un set de televisión.

Creo en este sentido que no es preciso hacer más normas sino por lo menos cumplir las que están. La Constitución local es la primera que habla concretamente del derecho a la intimidad y a la privacidad en el artículo cuarto de la Ley Básica de Salud. Pero esta ciudad fue la primera en violarla a través de la propia Secretaría de Salud.

Este es un planeta, y especialmente un país y una ciudad de hipocresía y de eufemismo, así que vamos a decir las cosas por su nombre. El programa al que estoy aludiendo es E24, está producido por la empresa Cuatro Cabezas -propiedad de Mario Pergolini- y recibió todos los elogios posibles al poner dos veces por semana aparatos de filmación y micrófonos en dos lugares del servicio de Emergentología del Fernández en su primera edición de 2003 y en varias guardias de hospitales durante 2004, lugares en los que todos los que somos médicos y los que no sabemos que se ven las desgracias, los infortunios, las miserias y las cosas más desagradables que le pueden ocurrir a cualquier ser humano. Allí los pacientes era filmada, luego se le requería su consentimiento para que el material fuera emitido y con ese argumento se pretendía falsamente no estar violando su privacidad.

Esto sucedió en la televisión y obtuvo un rating fantástico. Según dice la prensa, fue concedido y aprobado por la Secretaría de Salud, y cuando se alzaron voces como la mía opinando que era una enormidad, inverosímil que eso ocurriera, muy alegremente nos respondieron que se reunían tres o cuatro personas de la

Secretaría y del Hospital Fernández, miraban lo que pasaba, invitaban al consentimiento a la persona para filmarla, y si no estaba de acuerdo borraban todo lo registrado. Con este proceder, sostenían, no se estaba violando el derecho a la intimidad. Creo que el argumento no merece otra reacción que la indignación. ¿De qué derecho humano, de qué dignidad hablamos si consentimos oficialmente eso? Transformar un servicio de atención médica en un set de televisión con el consentimiento de la comunidad médica, metamorfoseada actoralmente para la ocasión, resultó un episodio francamente vergonzoso para toda la sociedad.

Otro asunto que nos preocupa es el de la publicidad de tratamientos. Hace años que vemos en televisión por cable propaganda sobre un producto para tratar el cáncer que del doctor Crescenti, que no está aprobado por ANMAT. En ella se habla de inmunopatologías, en un lenguaje supuestamente médico que induce abiertamente a la mentira, y ningún organismo regulador ha tomado cartas en el asunto.

El último comentario que quería hacer se refiere a la transmisión del conocimiento y de la información. El periodismo, como es lógico, tiene mucho más interés en vender una noticia que en asegurar la veracidad de los datos que publica en una revista nacional o extranjera, experimental o clínica. Un diario informa en su tapa que la vacuna antigripal prevendría el infarto, y cita como fuente un trabajo de *New England of Medicine* cuyo original no dice eso ni en el título, ni en el resumen ni en su contenido. Esto ya es mentirle descaradamente a la gente, resulta imposible no creer en la intencionalidad de lo que acabo de describir.

Si en los últimos cincuenta años el conocimiento científico aumentó enormemente, en lo que respecta a la biología los avances han sido trascendentales. Pero eso no significa que se le dé a entender a la sociedad que hoy, mañana o pasado estarán resueltas todas las enfermedades. Hacerlo erosiona todavía más el frágil contrato moral que la gente mantiene con la medicina. Y esto no se resuelve legislando, sino con actitudes responsables de parte de las sociedades científicas, el periodismo, los médicos y las instituciones.

(\*) Doctor en Medicina por la Universidad de Buenos Aires. Jefe de la División Terapia Intensiva del Hospital de Clínicas de Buenos Aires y director del Comité de Ética de esa institución. Director del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

## **"Necesitamos la ayuda de toda la comunidad"**

---

**Lic. Analía Pérez (\*)**

El organismo donde trabajo, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), es uno de los responsables de garantizar que se cumpla parte de la regulación a la que se aludió en este consenso. En el tema específico de hoy, un aspecto que nos ocupa directamente es el de los nuevos sistemas de publicidad de los llamados suplementos dietarios, que poco tienen que ver con un medicamento, aunque a la gente se le transmita otra cosa.

La tarea permanente y cotidiana del grupo de gente que conforma el ANMAT es garantizar la calidad, seguridad y efectividad de los productos. Pasamos largas horas tratando de que los instructivos, los prospectos y los rótulos cumplan toda la serie de requerimientos que las normas -muy distintas a las de hace diez años atrás- exigen..

En forma paralela también hemos aplicado una norma sobre pautas éticas de publicidad, porque estamos convencidos de que hay un espacio donde compartimos esta responsabilidad con un montón de otros actores de la comunidad vinculados con la política de salud y la política de medios.

En estos momentos el Ministerio de Salud ha producido algunos cambios relevantes, relacionados con los medicamentos y a la publicidad de los productos relacionados con la venta libre que llegan directamente al consumidor. Las palabras "antigripal" o "natural" ya no podrán emplearse más, porque confunden a la población.

Necesitamos la ayuda de todos. Estamos esperando, y ojalá que así ocurra, que suenen los teléfonos día y noche en nuestra institución, para que la comunidad en su conjunto forme parte de esta transformación, donde el ANMAT no puede ni debe delegar su rol de fiscalizador.

(\*) Licenciada en Ciencias Biológicas de la UBA. Integrante de la Dirección de valuación de Medicamentos y de la Oficina de Publicidad de Medicamentos de Venta Libre de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. Asesora de la OPS en el área biológica.

## "Hay que construir el cuidado de la salud"

---

**Lic. Roberto Montes (\*)**

Los apuntes de Patricia Digilio, efectivamente instrumentales, proponen una serie de tecnologías que tienen que ver con la posibilidad de intervenir en la esfera pública y con la construcción social de sentido en relación con la salud, tratando de, en última instancia, promover ciertas conductas o comportamientos saludables.

Tomo un aspecto parcial de las preocupaciones de la Defensoría, que tiene que ver con los efectos de los mensajes de los medios de comunicación en sus audiencias, en el sentido de la promoción de conductas de riesgo. Mi preocupación tiene que ver con las poblaciones o los "segmentos de población" socio-sanitariamente más expuestos, que no están captados por el sistema de salud o frente a los cuales el sistema de salud se presenta como refractario.

En el contexto de un sistema de radiotelevisión comercial como el de este país, podemos detectar dos actores principales en la construcción de sentido en salud: el sector privado, propietario de los medios, y el sector público. Al privado no se le puede pedir demasiado, en un marco de inexistentes regulaciones en temas importantes, no particulares, pero al Estado debo exigirle que cumpla con su deber y que asuma sus responsabilidades.

En los *reality show*, la preocupación de los abogados tiene que ver con la violación del derecho a la intimidad. Lo que a mí me inquieta, en todo caso, es la acumulación de programas que ponen énfasis en lo trágico de los accidentes y de los ingresos espectaculares a los servicios de emergencia, como también la asociación entre el sistema de salud y esta clase de servicios. La construcción del cuidado de la salud o el acceso al sistema no tiene que ver con la prevención, sino con la incorporación de rutinas básicas y sencillas, con el fácil acceso al primer nivel de atención y gran servicio de emergentología o con la gran aparatología.

Más allá de las mejoras de los últimos años en las cifras de morbi-mortalidad materna, sigue impactando la falta de control del embarazo. Cualquiera de ustedes ha accedido a una serie de controles de embarazo, a veces excesivo, con una veintena de ecografías 3D, musicalizadas y estetizadas. En la Argentina

sabemos que la tasa de parto institucional es alta, que la práctica del control del embarazo en las poblaciones -en particular las estructuralmente pobres- es baja. Esto sucede a raíz de lo que llamamos *cap gap*, el hiato entre el conocimiento, las actitudes y las prácticas. Posiblemente todas las poblaciones que nos preocupan sepan del embarazo pero no practiquen su control. Se trata de dar con las razones del por qué no lo hacen. Es ahí donde tiene sentido pensar, planificar estratégicamente políticas de salud algo que es responsabilidad del Estado.

Esto no involucra necesariamente una campaña espectacular ni salir una o dos veces por año con una artillería violenta de publicidad en los medios de comunicación a promocionar algo. Pero hay que diseñar una política planificada, orientada a determinados grupos objetivo que se proponga naturalizar, a largo plazo, determinadas conductas relacionadas con el cuidado de la salud, como las del control del embarazo. ¿Por qué no pensar mínimas políticas de alianza con quienes producen contenidos de ficción, para naturalizar el hábito de no fumar o la consulta espontánea frente a una patología determinada? ¿Y si hacemos una telenovela en la que muere un personaje y los familiares, como un acto espontáneo, donan sus órganos.

De estas cosas habla la comunicación en salud, que no demandan demasiados recursos ni son muy sofisticadas, pero exigen la clara identificación de los problemas, de los grupos objetivos y de los resultados a los cuales se dirigen estas intervenciones. Nos preocupa la transmisión del VIH. Si estudiamos las poblaciones y el *cap gap*, el hiato entre conocimiento, actitudes y prácticas, posiblemente nos demos cuenta de que no hace falta más información sobre la importancia del preservativo. Esto es claro, pero no resulta tan transparente por qué no es empleado. Respecto de infinidad de conductas relacionadas con el cuidado de la salud, se registran altísimos niveles de conocimiento, pero bajísimos índices de práctica. Es ahí donde se puede intervenir desde la perspectiva de la comunicación en salud. No estoy pensando en nada rebuscado, sino en tender a naturalizar ciertas prácticas saludables que debería propulsar el Estado.

No se trata de demonizar a los medios, sino de considerar los instrumentos, darles un uso medianamente razonable, planificado estratégicamente a partir de la identificación de prioridades en

términos de salud y a partir de la identificación de problemas de comunicación. Se trata del modo en que se construye sentido en nuestra sociedad, especialmente en los sectores más postergados. Difícilmente me ponga a promover el control del embarazo si los centros de salud donde se supone que se hace ese control no hacen frente a la demanda que podría generar. Recursos existen. Muchas áreas del Estado que se ocupan de lo institucional o de la prensa y la difusión podrían reorientar sus recursos hacia la educación.

(\*) Licenciado en Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Buenos Aires. M.A. in Development Management and Policy, Georgetown University. Consultor PNUD, UNESCO y Banco Mundial (Water and Sanitation Program, Washington DC). Docente de grado y posgrado e investigador en Comunicación y Salud Pública (UBA, UNGS y UNSAM).

---

## **"Establecer una política pública de comunicación"**

---

*Lic. Valeria Zapesochny (\*)*

Es bastante difícil pensar la aplicación de políticas públicas de comunicación en temas de salud sin políticas públicas en salud, con un sistema devastado. Es preciso pensar en lo que significa la reconstrucción de un sistema público de salud que comprenda nuevos temas que no estaban hasta el momento en debate público. La propuesta del Ministerio de Salud respecto de los temas de salud reproductiva no es un mero lanzamiento ni una mera declamación de lo que se quiere hacer, sino una política que se va a establecer, que ya tiene bases concretas como la atención integral de la salud de la mujer en centros de salud y hospitales públicos. No es sólo la atención del control del embarazo, lo cual no es poca cosa, sino que es la atención integral de la salud de la mujer, el seguimiento de la salud sexual. También del varón ya que hay que empezar a entender que hablamos de los derechos y de las obligaciones de los varones.

Esta es una política concreta que se va a empezar a establecer con muchísimas resistencias por parte de los médicos y las enfermeras, pero no es sencillo llevarlas a la práctica. Como

decían antes, una cosa es establecer la norma, trabajarla, sentarse a pensar y luego llevarla a la práctica. La otra cuestión a agregar sobre un sistema público de salud devastado, es la necesidad de una política de comunicación, como lo planteaba Patricia, en función del bien público y no del mercado. Las maravillosas comunicaciones privadas de alto costo nunca pudieron suplir la gestión pública de las políticas sociales.

Cuando hablamos de gestión de salud nos referimos a cuestiones muy básicas de derechos de los ciudadanos hoy en la Argentina. Estamos hablando de volver a asegurar la inmunización de nuestros chicos, de volver a tener que explicar por qué las vacunas son importantes, de por qué la incorporación de nuevas vacunas al calendario nacional. Estos temas también tienen que ver con la práctica. Obviamente, el tema del genoma humano es fundamental, pero también lo es asegurar la inmunización de los pibes.

Desde la gestión de la comunicación -que hasta el momento fue prácticamente inexistente en términos de políticas sostenidas y sustentables, no en términos publicitarios-, los medios han ayudado muchísimo. Creo que hay que estar agradecido con todos los periodistas que actuaron de manera responsable. Quienes muchas veces tomamos a cargo temas de comunicación en los ámbitos públicos no estamos lo suficientemente preparados para transmitir saberes, para saber de qué estamos hablando, y esto dificulta la tarea al momento de elaborar una política de comunicación.

No sólo a veces los problemas se originan en los medios mismos, sino también en los ámbitos públicos. No se informa en tiempo y forma, no se asume que la información es de carácter público. No quiero decir que en todas las áreas es así, pero sí que la información o que la comunicación es deficiente desde el Estado.

A la información hay que sumarle estrategias de comunicación comunitarias que puedan transformarla en un andamiaje para el aprendizaje. El ejemplo más práctico es el del momento de la consulta médica, de la exigencia que se le plantea a los médicos, donde hay un modelo hegemónico en el que se ha destruido la confianza, y muchas cuestiones que tienen que ver con los valores y la ética.

Es importante que se sigan trabajando y pensando estos temas. Nosotros quisiéramos también sumar una propuesta más a los temas de reflexión que se han formulado desde la Defensoría, además del tema del tratamiento de medios y la regulación de

órganos y políticas de medicamentos: el manejo de la información en situaciones de emergencia sanitaria provocadas por desastres o catástrofes, que en la Argentina se ha mostrado hasta el momento muy difícil de articular.

La atención en la escena es un tema bastante largo y complejo que involucra los derechos de las personas. Lo estamos viviendo muy claramente con el ejemplo de Cromagnon. La mala comunicación o la mala información desde los ámbitos de gobierno y desde los medios de comunicación respecto de los temas de emergencia y catástrofe siguen provocando grandes problemas, no sólo psicosociales, sino también *biopsicosociales*.

(\*) Representante del Ministerio de Salud de la Nación.

---

## **"Hay que salvaguardar el derecho a la intimidad"**

---

***Dr. Ignacio Maglio (\*)***

La intimidad es uno de los derechos más importantes del ser humano, porque hace a la construcción de la persona, a la protección de su dignidad que a diario se violenta. No es necesario crear más leyes, porque padecemos de una hiperinflación normativa. Es necesario establecer un consenso que comprometa valores vinculados a estas cuestiones. La protección de la intimidad no se va a realizar por el temor a la sanción de una norma, sino por el convencimiento que cada uno pueda tener sobre por qué es necesario cuidar la privacidad de una persona.

Lo primero que debemos pensar es cuál es el sentido y qué es lo que hay atrás de la protección de la intimidad. No es solamente proteger un derecho individual como el ser dejado a solas sino que es la protección de la confidencialidad de la intimidad de las personas, y tiene un sentido también sanitario que tiene que ver con el cuidado de la salud y con la estrategia de la salud pública.

La protección de la intimidad tiene que ver con resguardar los datos personales y sensibles de la historia personal del paciente. Su violación afecta directamente a la confianza, un elemento necesario en la relación entre el médico y el paciente. Una de las causas de la

baja tasa de donación de órganos se basa justamente en este hecho. Pero la afectación de la confianza también ha corroído la solidaridad. Diariamente, los medios juntan a las familias dadoras y receptoras, pese a que la ley establece la reserva de la identidad de quienes dan o reciben de órganos y tejidos.

Las normas para hacer efectivo ese derecho existen: la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los Pactos que se han incorporado a la Constitución Nacional, la Ley de VIH-SIDA, la Ley de Transplante, la Ley Básica de Salud, la Ley 104 de Acceso a la Información del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, la Ley de Protección de Datos Personales, la Ley de Habeas Data, las protecciones del Código Penal en cuanto a las violaciones de los secretos y el artículo 1071 bis, que protege la intimidad de las personas. Lo que sobra es legislación.

Otro ejemplo es la cantidad de chicas que vienen con consecuencias graves, como asepsias, originadas en abortos clandestinos. Lo tenemos que denunciar, porque esto es un delito. Ya tenemos antecedentes como el caso de Natividad Frías, donde los jueces han dicho que debe primar la intimidad de las personas antes que la denuncia, por ejemplo, en casos de aborto. Es un aspecto importante que también tiene consecuencias en términos de salud pública, porque aquellas mujeres que sepan que van a atenderse en un centro donde serán delatadas dejarán de concurrir, lo que con el correr del tiempo promoverá más muertes.

Otro aspecto importante es que los medios muchas veces replican rasgos estructurales, a veces en forma consciente, y no toman en cuenta el valor individual de la intimidad, en función de proteger aquellos reductos donde anida una historia individual, personal y familiar. Se trata de cuidar la construcción de la propia subjetividad, algo de lo cual las personas son auténticamente dueñas: su propia historia. De ahí el valor de la confidencia que entrega un individuo en una relación médica, conocido como secreto de tercer grado: le está contando eso a un médico porque espera recibir ayuda.

Los médicos muchas veces olvidan que los medios no protegen la intimidad del paciente tampoco después de muerto. Sin embargo, su derecho a la privacidad permanece vigente y al salvaguardarlo se cuida también su imagen y la de su familia.

Para sintetizar, creo que hay que debemos reflexionar sobre los fundamentos de la protección del derecho a la intimidad, porque si

realmente estamos convencido de ello, más allá de lo que digan las normas, vamos a poder comprometernos realmente con su ejercicio y cuidado efectivos. Quiero terminar con algo que dijo López Azpitarte hace muchos años: "Cuando alguien llega a conocer la intimidad del otro, debería repetirse sin tregua que nada de eso es suyo ni le pertenece".

(\*) Abogado diplomado en Salud Pública. Jefe de la Sección Riesgo Médico Legal del Hospital. Muñiz. Coordinador del Servicio Jurídico de la Fundación Huésped. Miembro del Consejo de Ética y Derechos Humanos de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y DH de la Nación. Profesor Titular de Regulaciones y Ética de la Maestría de Investigación Farmacoclínica de la UAI.

---

## **"Una relación problemática"**

---

***Dr. Ignacio Vélez (\*)***

Desde hace muchos años, nosotros tenemos una relación de negociación permanente muy intensa con los medios de comunicación. Ellos tienen su lógica, que busca que la noticia impacte, golpee, penetre en los hogares, transforme lo individual, lo generalice y cree una situación como de angustia.

Hay dos temas que estamos trabajando consensualmente con los grandes medios: el pedido de órganos que hacen para una persona determinada y la promoción del encuentro de la familia del donante con el receptor, que en muchos casos resulta nefasta y causa la propia pérdida del órgano.

También nos tropezamos con una problemática difícil y compleja, que es el interés de algunos efectores de salud. Detrás de cada familia que pide desesperadamente un órgano, hay una institución que permanece en la pantalla y se difunde en todo el país. Cuando uno rastrea a los parientes, descubre que fueron incentivados por alguna de estas instituciones. Pero ellos, aunque estén angustiados, deben convencerse de que esto no se resuelve con los medios de comunicación, ya que hay otras instituciones que no salen en TV pero que realmente se dedican a ayudarlos.

(\*) Miembro del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)

## **"La salud es un derecho de todos y un deber de muchos"**

---

***Dra. Alicia Gilone (\*)***

Quería dejar una reflexión sobre el tema de los excesos normativos, de los cuales se ha hablado aquí. Cuando se reformó la Constitución en 1994, el artículo 75 dio el marco y el amparo correcto para la protección de la salud, pero nuestra Carta Magna sólo contiene una definición del tema, en el artículo 42, en la que se hace mención a los consumidores.

Hemos hablado de esto con mucha otra gente y consideramos que tenemos una deuda. Porque éste es el marco de la ley de leyes. Nos parece bueno que algún día se modifique o se tenga presente para una futura modificación. No por una cuestión de forma, sino porque nos lleva a una reflexión sobre algunas cuestiones más profundas.

Es importante que se piense acerca de la relación entre comunicación y salud, pero eso remite a la cuestión de la ética y la sociedad argentina. Se apela a los medios cuando falta un medicamento, hay que efectuar un trasplante o se produce una carencia determinada, esto conmueve al ciudadano común y la gente realiza su aporte para solucionar el problema planteado. Pero estas actitudes nos obligan a preguntarnos dónde está la sociedad para exigir una educación que permita reconocer cotidianamente, desde lo cívico, que la salud es un derecho de todos y un deber de muchos.

(\*) Presidenta de la Comisión de Salud de la Asamblea Permanente de Derechos Humanos.

---

# concl

CONCLUSIONES DEL  
CONSENSO DE EXPERTOS

**Papeles de Trabajo**

Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

# usiones

**DEL CONSENSO DE  
EXPERTOS**

## **CONCLUSIONES DEL CONSENSO DE EXPERTOS "SALUD, ÉTICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN"**

---

En la reunión se expusieron argumentos coincidentes en los siguientes temas:

1. Existe una tendencia mundial a que los temas de salud sean tratados frecuentemente en las programaciones de los medios de comunicación. Simultáneamente, la explosión de la información y su manejo conforme a los intereses del mercado constituyen un problema que puede afectar el ejercicio del derecho a la salud.
2. La tensión entre el derecho a la información y el derecho a la salud de la población debe ser resuelta teniendo en cuenta que existe una jerarquía de derechos y una preeminencia de valores. El mercado -especialmente en materia de salud- no se autorregula con equidad y la salud es un derecho humano que el Estado debe garantizar, por encima de cualquier interés pecuniario.
3. El Estado también debe ocupar un rol fundamental en la educación para la salud, a través de mensajes saludables que contribuyan a desplegar esa tarea.
4. El respeto por la intimidad, la privacidad y la confidencialidad constituye una obligación moral y legal. Estos aspectos merecen un tratamiento muy delicado, sobre todo cuando se ponen en juego mediante mensajes televisados. La protección de esos derechos está contemplada en la Constitución Nacional, en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, en el Código Civil y Código Penal, en leyes particulares y códigos de ética. Garantizar el cumplimiento de la normativa es responsabilidad de las autoridades gubernamentales, de los encargados de los centros asistenciales y de los profesionales de los equipos de salud.
5. Los organismos del Estado responsables de aplicar las leyes que protegen los derechos de las personas en los distintos ámbitos y, en particular, el derecho a la salud, deberían ser más exigentes a la hora de cumplir y hacer cumplir las normas, evitando una autorización incondicional a la emisión de programas en abierta contravención a los códigos de ética y las leyes vigentes.
6. La responsabilidad del Estado como regulador del mercado de medicamentos incluye la necesidad de monitorear que los medios de comunicación garanticen la veracidad de la información y la

aplicación de la normativa existente con respecto a la publicidad de drogas y tratamientos. La recomendación incluye alertar sobre la publicidad engañosa.

7. La sociedad debe discutir y revisar los valores éticos y las formas de acción para la protección de estos derechos. El fortalecimiento de la capacidad de la sociedad para proteger la salud como un bien público debe darse a través de las instituciones estatales. Para el cumplimiento de ese fin el Estado también puede construir alianzas con organizaciones de la sociedad civil.

### **Recomendaciones propuestas**

a) Recomendar al Secretario de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que arbitre los medios necesarios para impedir, dentro de su jurisdicción, la filmación de actos médicos en los que, por sus características, resulte expuesta la intimidad o privacidad de los pacientes, en cumplimiento de lo establecido en los artículos 4 y 5 de la Ley 153 de Salud de la Ciudad de Buenos Aires. Asimismo, encomendar a todos los funcionarios de su área la plena vigencia de la obligación de confidencialidad cuyo alcance abarca a todos los miembros del equipo de salud.

b) En igual sentido, recomendar a la autoridad del Comité Federal de Radiodifusión (COMFER) el cumplimiento del artículo 16 de la Ley 22.285 de Radiodifusión.

c) Exhortar al Ministro de Salud de la Nación para que, en cumplimiento de la ley 17.132, fiscalice la actividad que desarrollan los profesionales de la medicina en los medios de comunicación, especialmente la de quienes en emisiones televisivas reiteradas y regulares promueven tratamientos y sustancias que no cuentan con la aprobación correspondiente.

d) Propiciar la creación de un grupo, comisión o foro multisectorial, compuesto por representantes de organismos del Estado y asociaciones civiles, para la discusión de temas relacionados con la promoción de derechos y educación para la salud. Esta propuesta tiene como objetivo la recuperación del rol protagónico del Estado y la jerarquización de la actividad de las asociaciones de profesionales en materia de:

1. La producción de mensajes relacionados con la salud, entendida como la posibilidad de generar conductas

- orientadas al cuidado de la misma;
2. El establecimiento de prioridades que contemplen las necesidades de la población; y
  3. El fortalecimiento de la capacidad de la sociedad para el ejercicio de sus derechos.
- e) Las propuestas podrían resultar -además de insumos para las actividades de promoción de derechos en los organismos participantes- guías para iniciativas legislativas orientadas específicamente a la problemática de la promoción de la salud en los medios de comunicación, como así también a la actualización de la normativa vigente.
- f) Recomendar la posibilidad de adoptar códigos de ética a las distintas empresas periodísticas y entidades que agrupan a periodistas, publicistas y empresas relacionadas con los medios de comunicación masiva. Su adopción también está relacionada con el resguardo a la libertad de expresión dentro de las condiciones particulares en que se desenvuelven las diferentes actividades.

## **NORMAS RELACIONADAS**

### **Ley N° 153 Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires**

<http://www.cedom.gov.ar/es/legislacion/normas/leyes/html/ley153.html>

### **Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales**

<http://www.aaba.org.ar/ln25326.htm>

### **Ley N° 22802 de Lealtad Comercial**

<http://infoleg.mecon.gov.ar/txtnorma/texactley22802.htm>

### **Código de Ética Médica para el Equipo de Salud - AMA**

<http://www.ama-med.org.ar/dwnl/CODIGOESPA%D10L.pdf>

### **Criterios Éticos para la Promoción de Medicamentos - OMS**

<http://www.who.int/medicines/espanol/criterios/criterioseticos.pdf>

### **Disposición N° 3186/99 ANMAT - Publicidad de Medicamentos**

<http://infoleg.mecon.gov.ar/txtnorma/58406.htm>

### **Resolución N° 20/2005 Ministerio de Salud de la Nación - Publicidad sobre Productos de Venta Libre**

<http://infoleg.mecon.gov.ar/txtnorma/103157.htm>

## Observadores y expertos invitados

---

- **Dr. Alicia Pierini** (Defensora del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires)
- **Prof. Patricia Digilio** (Magíster en Políticas Sociales UBA)
- **Dr. Carlos R. Gherardi** (Comité de Ética Hospital de Clínicas Buenos Aires/Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva)
- **Dr. Francisco Maglio** (Asociación Argentina de Investigaciones Éticas/Comisión de Bioética de la Sociedad Argentina de Sida)
- **Dr. Ignacio Maglio** (Consejo de Ética y DD.HH de la Secretaría de Derechos Humanos, Ministerio de Justicia de la Nación)
- **Sra. Silvia Mercado** (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación)
- **Prof. Hugo Mercer** (OMS)
- **Dr. Juan Carlos Tealdi** (Programa de Bioética Hospital de Clínicas UBA/Consejo de Ética y DD.HH. para las Investigaciones Biomédicas, Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia de la Nación)
- **Sra. Nora Bär** (Periodista del diario La Nación)
- **Lic. Adriana Ghitia** (Secretaría de Salud GCBA)
- **Dr. Víctor Penchaszadeh** (Comité Asesor de Investigaciones de Salud OPS/ Consejo Asesor de la Unidad de Bioética OPS)
- **Lic. Analía Pérez** (Dirección de Valuación de Medicamentos/Oficina de Publicidad de Medicamentos de Venta Libre ANMAT)
- **Lic. Roberto Montes** (Investigador UBA, UNGS y UNSAM)
- **Lic. Valeria Zapesochny** (Ministerio de Salud de la Nación)
- **Dr. Ignacio Vélez** (INCUCAI)
- **Dra. Alicia Gilone** (Comisión de Salud APDH)
- **Arq. Atilio Alimena** (Adjunto de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)
- **Prof. Graciela Muñiz** (Adjunta de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)
- **Prof. Julio Spina** (Dirección General de Derechos y Garantías, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)
- **Dra. Mónica Cárcova** (Oficina de Derechos a la Salud, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)
- **Dra. Noemí Bordoni** (Maestría Salud Pública UBA)
- **Dr. Carlos Constenla** (Defensor del Pueblo de Vicente López)
- **Lic. Silvia Marangelli** (Oficina de Prensa y Comunicación de la Secretaría de Salud GCBA)
- **Lic. María Martínez** (Departamento de Relaciones Institucionales y Comunicación Social ANMAT)
- **Dra. María Cataldo** (Dirección Nacional de Comercio Interior, Subsecretaría de Defensa del Consumidor de la Nación)
- **Dra. Griselda Alejandra Varela** (Dirección de Lealtad Comercial, Subsecretaría de Defensa del Consumidor de la Nación)

- **Dra. Laura Yussen** (Defensoría del Pueblo de la Nación)
- **Sr. Hugo Barcia** (Ministerio de Salud de la Nación)

Coordinador del Consenso

**Dr. Carlos Niccolini** (Jefe del área de Derecho a la Salud e Integración Social, Defensoría el Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)

Responsable temática

**Lic. Alicia Lanzilotta** (área de Derecho a la Salud e Integración Social, Defensoría el Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)

Responsable logística

**Lic. Natalia Rodríguez** (área de Derecho a la Salud e Integración Social, Defensoría el Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires)

Apoyo logístico

**Oficina de Relaciones Institucionales**, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

---

**Papeles de Trabajo - Edición Especial - 2006**

Publicación de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires

Directora Responsable: Dra. Alicia Pierini / Coordinación Editorial: Dr. Oscar R. González

Edición: Lic. Pablo G. Fernández - Francisco Capurro Robles / Diseño: Ronald Smirnoff

Papeles de Trabajo busca aportar al debate y la circulación de ideas sobre derechos humanos, cuestiones urbanas, desarrollo local y gestión institucional. En consecuencia, los artículos publicados son responsabilidad exclusiva y reflejan la libre opinión de sus autores.

Registro de la Propiedad Intelectual en trámite.

# Papeles de trabajo

EDICION ESPECIAL

**SALUD, ETICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Intervenciones y ponencias presentadas el 1 de junio  
de 2005 en el Consenso de Expertos sobre el tema  
convocado por la Defensoría del Pueblo de la Ciudad  
Autónoma de Buenos Aires

---



Defensoría del Pueblo de  
la Ciudad de Buenos Aires

Venezuela 842  
Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Teléfonos: 4338-4900  
0810-333-3676

[consultas@defensoria.org.ar](mailto:consultas@defensoria.org.ar)  
[www.defensoria.org.ar](http://www.defensoria.org.ar)