

**CASO Y COMENTARIO: ARTÍCULO CON REVISIÓN INTER PARES**

**¿Los médicos deben ser activistas?**

Kristen N. Pallok, MD y David A. Ansell, MD, MPH

**Resumen**

En términos éticos, los médicos están obligados a responder a las necesidades de salud de los pacientes indocumentados, subasegurados y no asegurados, incluso de aquellos que exigen intervenciones complejas y costosas, como el trasplante de órganos. Se requiere un conjunto de habilidades de medicina social que incluya la competencia estructural, las alianzas, el acompañamiento y el activismo para servir mejor a los pacientes y a las comunidades y se deberían considerar ampliamente como competencias básicas para todos los profesionales de la salud. En concreto, este comentario sobre un caso analiza la naturaleza y el alcance de la habilidad del activismo.

*La American Medical Association indica que esta actividad de EMC basada en publicaciones tendrá un máximo de un AMA PRA Category 1 Credit™ disponible mediante el AMA Ed Hub™. Los médicos deberán solicitar solo el crédito proporcional a su participación en la actividad.*

**Caso**

JM (un paciente real) tenía un año cuando fue traído a Estados Unidos desde México.<sup>1</sup> A los 16 años, desarrolló una insuficiencia renal terminal, y la madre de JM era compatible con el tejido exacto para un trasplante renal. Aunque era indocumentado, JM estaba asegurado a través de Medicaid en virtud del Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP, por sus siglas en inglés). Sin embargo, el programa de trasplantes del hospital infantil de Chicago se negó a realizar el trasplante porque no podía garantizar el régimen de los inmunosupresores de por vida, ya que la cobertura del CHIP de JM expiraría en dos años.

JM necesitaba diálisis tres veces por semana, un tratamiento menos eficaz que el trasplante renal, pero era un medio para conseguirlo.<sup>2</sup> La madre de JM buscó la ayuda de un sacerdote activista cuya congregación estaba integrada por residentes indocumentados y sin seguro, muchos de ellos con insuficiencia orgánica. Al igual que JM, se les negaba el acceso a las evaluaciones de trasplante en los centros de trasplante de Chicago porque no tenían seguro.

Aunque la ética y la legislación en materia de trasplantes exigen un **acceso equitativo** a los mismos según las necesidades médicas, el sistema suele excluir a los pacientes sin seguro médico como JM.<sup>3</sup> En comparación con otros pacientes con problemas renales

que cumplen los requisitos para recibir un trasplante, los pacientes indocumentados como JM suelen estar más sanos, ser más jóvenes y tener más posibilidades de acceder a donantes vivos.<sup>4</sup> Pero como el trasplante de órganos es costoso e incluye inmunosupresores de por vida, las políticas de los centros de trasplante se basan en los aspectos económicos, que impiden que pacientes como JM reciban un trasplante. De hecho, el precio de salvar una vida se valora más que la propia vida humana. Aunque en el caso de JM no era evidente una solución sistémica, nosotros (un grupo de médicos y estudiantes de centros de trasplante) acordamos aliarnos con la comunidad como defensores. La comunidad realizó manifestaciones, huelgas de hambre y plantones en los hospitales. Apoyamos este activismo mediante la coordinación con la comunidad, incluso prestando asistencia médica a los manifestantes en las huelgas de hambre y hablando de manera pública en su nombre. Finalmente, gracias a este activismo, ocho años después de su diagnóstico, a JM se le trasplantó el riñón que donó su madre.

Al mismo tiempo, convocamos a un equipo de trabajo con la comunidad y los líderes de los centros de trasplante. Conseguimos la participación de la asamblea legislativa latina del estado y se aprobó una ley, la primera del país, para que los residentes del estado que no tuvieran seguro médico pudieran acceder a los trasplantes de órganos.<sup>3</sup> La organización regional de obtención de órganos también creó un fondo para adquirir un seguro que ayudara a cubrir los costos de la atención posterior al trasplante de los pacientes. En los primeros seis años, este fondo ha permitido que más de 200 pacientes indocumentados y sin seguro se sometieran a un trasplante de órganos en todo el estado de Illinois, con 150 más en lista de espera (comunicación personal, J. K. Cmunt, Fondo de Trasplantes de Illinois, 23 de noviembre de 2021).<sup>5</sup> JM ha pasado a la universidad.

### Comentario

Aunque la justicia social es uno de los pilares de la atención médica,<sup>6</sup> la toma de decisiones clínicas para los pacientes no ciudadanos y sin seguro, en particular para las intervenciones complejas y costosas como el trasplante de órganos, tiende a depender del costo y del margen más que del valor de la vida humana, salvo en el caso de la ley antes mencionada.<sup>3</sup> Los médicos se enfrentan a tres opciones al decidir el tratamiento: (1) aceptar la situación actual, lo que significa que algunos pacientes como JM no recibirán tratamiento; (2) abogar por los pacientes caso por caso; o (3) idear y abogar por intervenciones estructurales para lograr un cambio a nivel político y social. Los conjuntos de habilidades superpuestas de competencias estructurales, alianzas, acompañamiento y activismo, que juntos se podrían considerar como la práctica de la medicina social, son competencias básicas necesarias para la práctica médica frente a un sistema de salud injusto. Cuando analizamos este caso del paciente indocumentado al que se le negó un trasplante renal que le salvaría la vida por motivos económicos, destacamos la obligación moral de los médicos de promover los tratamientos médicos necesarios en el entorno público y político mediante la aplicación de las habilidades de la medicina social, es decir, las competencias estructurales, las alianzas, el acompañamiento y el activismo.

### Habilidades sociales en salud

*Competencia estructural.* Para corregir una inequidad sanitaria, el acceso al trasplante renal para los no ciudadanos sin seguro en el estado de Illinois,<sup>6</sup> los defensores aplicaron un enfoque de competencias estructurales, sabiendo que el acceso a la atención era un problema sistémico. La competencia estructural enseña a los médicos cómo los determinantes sociales, políticos y económicos de la salud causan enfermedades.<sup>7</sup> Este enfoque, que se centra en las fuerzas que influyen en los

resultados de la salud que van más allá de la situación individual, consta de cinco competencias básicas: (1) reconocer cómo las estructuras, entre ellas el racismo y otras formas de marginación, determinan las interacciones clínicas; (2) “desarrollar un lenguaje no clínico de la estructura”; (3) “rearticular las formulaciones ‘culturales’ en términos estructurales”; (4) “observar e idear intervenciones estructurales”; y (5) “desarrollar la humildad estructural”, es decir, la conciencia de que los profesionales se deben dejar guiar por la comunidad para resolver los problemas.<sup>7</sup> No obstante, el enfoque de la competencia estructural no es apropiado si no se aplican las habilidades de alianza, acompañamiento y activismo.

*Alianzas y acompañamiento.* Las alianzas son una práctica planificada en la que las personas con privilegios y poder establecen relaciones auténticas con los grupos marginados a partir de la confianza, la coherencia y la responsabilidad, con el fin de abordar las estructuras de poder injustas de una manera que la comunidad pueda reconocer, admitir y nombrar. Fuimos capaces de generar confianza al presentarnos con regularidad en la comunidad para asistir a reuniones y encuentros y, al mismo tiempo, ampliar las demandas de la comunidad en los entornos públicos y políticos, así como dentro de los centros de salud de trasplantes mediante la convocatoria de un grupo de trabajo.<sup>5</sup> Con respecto a las alianzas, Paul Farmer habla de la obligación que tienen los médicos de practicar el acompañamiento, un valor ético que se expresa en acciones de solidaridad pragmática con la comunidad.<sup>8</sup> Al practicar el acompañamiento, los profesionales de la salud están disponibles para el paciente o la comunidad durante un proceso de equidad. De forma similar a las alianzas, el acompañamiento es una forma más profunda de compromiso con el cambio.<sup>8</sup> No da prioridad a los conocimientos técnicos del médico por encima de la solidaridad, la compasión o la voluntad de admitir y responder a la inequidad en una comunidad, como tampoco se libera al médico de esta obligación hasta que la comunidad tome esa decisión. Para nosotros, los médicos de Chicago que abogamos por el acceso de los inmigrantes indocumentados a los trasplantes, el acompañamiento significó comprometerse con años de lucha en solidaridad con la comunidad sin que hubiera ninguna solución obvia a la vista. También creó la urgencia de que los médicos defensores se asociaran con los líderes de la comunidad, los centros de trasplantes y los políticos para resolver un problema que parecía difícil de solucionar.

*Activismo.* Sin duda, el activismo es una consecuencia natural de la decisión de ser aliados y acompañantes tras aplicar un análisis de competencia estructural al problema. El activismo requiere que los profesionales de la salud aprovechen públicamente su situación de privilegio para el cambio social. En este caso, el activismo significó presentarse en las manifestaciones en los centros de trasplante, convocar a reuniones con los manifestantes y los líderes del sector de los trasplantes, y ser un apoyo verbal para los solicitantes en los medios de comunicación y en el diálogo con los líderes políticos.<sup>3</sup>

Si las habilidades de la medicina social como las alianzas, el acompañamiento y el activismo son necesarias para lograr resultados de salud que sean moralmente apropiados para nuestros pacientes, ¿por qué no se practican con mayor frecuencia? Hay dos razones principales: (1) la preocupación de los profesionales de que sus actividades en nombre de la comunidad puedan suponer un riesgo para ellos mismos y para sus instituciones; y (2) la resistencia de los profesionales al activismo, que surge de la oposición ideológica, la falta de experiencia o la creencia de que el activismo está fuera del ámbito de la práctica médica.

### **Riesgo individual y organizativo**

Aunque la Organización Mundial de la Salud ha definido la atención médica como un derecho humano,<sup>9</sup> en Estados Unidos el acceso a la atención médica no es, en la práctica, un derecho humano. La mayoría de los hospitales funcionan dentro de los parámetros de un sistema capitalista racializado,<sup>10</sup> en el que el estado financiero puede influir en la toma de decisiones clínicas. Como las comunidades afrodescendientes y latinx tienen una probabilidad mucho mayor que las comunidades blancas de no tener seguro o de tener un seguro gubernamental que reembolsa menos que los seguros privados, las decisiones sobre el acceso a la atención médica se han racializado. La mayoría de los médicos han sido entrenados para cumplir con las normas económicas de sus organizaciones y esta pasividad puede perpetuar el racismo estructural y otras inequidades.

En este caso, el grupo que buscaba compensación en Chicago estaba formado por pacientes latinx sin seguro médico a quienes se les había negado una cita para evaluar un trasplante. Los médicos y los administradores se mostraron reacios a adoptar una postura en nombre de los solicitantes de trasplantes, ya que hacerlo podría haber afectado a la situación financiera de su hospital.<sup>2,3</sup> Se calcula que el costo quirúrgico directo promedio de un trasplante renal más los gastos por concepto de atención de seguimiento y control exhaustivos superan los \$400 000.<sup>11</sup> Además, si los pacientes no pueden cumplir con **el seguimiento clínico y los medicamentos** necesarios por falta del seguro, el riñón trasplantado podría fallar, lo que pondría en peligro la reputación del programa de trasplantes.

### **Resistencia**

La práctica de la medicina social requiere que los médicos dejen de ser participantes pasivos y defensores de facto de los sistemas injustos y pasen a ser practicantes de las habilidades de la medicina social como la competencia estructural, la alianza, el acompañamiento y el activismo. Hay varias razones por las que los médicos se pueden resistir a adoptar este conjunto de habilidades. En primer lugar, los médicos pueden considerarse apolíticos e intervenir en los determinantes sociales y políticos del acceso a la atención médica como algo ajeno a su ámbito de influencia. Es posible que se refugien en el relativismo moral, creyendo que cualquier tratamiento es mejor que ninguno y que los que tienen menos recursos deberían recibir menos atención.

En segundo lugar, algunos podrían estar en desacuerdo con la idea de que la atención médica, en este caso el acceso a los trasplantes, es un derecho humano. Dado que la clase económica y el entorno social de muchos médicos son muy diferentes de los de las comunidades marginadas históricamente, están más dispuestos, desde el punto de vista económico y social, a mantener la situación actual en lugar de cuestionarla.

En tercer lugar, dado que la mayoría de los sistemas de salud están organizados a nivel jerárquico, los profesionales de la salud que también son empleados pueden considerar que el activismo supone un riesgo para su empleo. A veces las preocupaciones sobre el empleo son explícitas, pero lo más frecuente es que se mantengan implícitas dentro de la organización y, por consiguiente, disuadan a las personas de emprender cualquier medida que se considere arriesgada. Estas preocupaciones no son triviales, ya que hablar y ser activista puede tener consecuencias negativas, sobre todo para aquellos cuya raza, género o posición les hace más vulnerables a las represalias. No obstante, también los médicos ocupan algunas de las posiciones más privilegiadas dentro de los sistemas de salud y tienen un poder desproporcionado para influir en el cambio.

Por último, los profesionales de la salud se pueden sentir disuadidos de practicar alianzas, acompañamientos y activismo porque piensan que no tienen el tiempo o la experiencia para hacerlo. El tiempo dedicado al activismo en materia de salud suele estar fuera del horario clínico o administrativo de la mayoría de los profesionales. Además, es posible que los profesionales no tengan experiencia en competencia estructural ni hayan participado en ningún tipo de activismo cívico. La formación sobre alianzas, acompañamientos y activismo aún no es fundamental en la mayoría de los planes de estudio de las facultades de medicina ni de las residencias. Y, como consecuencia de su falta de formación o experiencia, los profesionales de la salud pueden considerar que la competencia estructural, la alianza, el acompañamiento y el activismo están fuera de su ámbito de competencia y no son una responsabilidad fundamental. Como todas las competencias, las de la medicina social requieren práctica y repetición, aunque no son difíciles de comprender y aplicar. La falta de formación o experiencia de los médicos puede corregirse con una formación más completa en conceptos de medicina social durante los estudios de medicina.<sup>12,13</sup>

### **Práctica de la medicina social**

Para aquellos que dudan o no están familiarizados con la medicina social, sugerimos los siguientes pasos.

*Practicar la competencia estructural hablando de la injusticia en la salud.* Aprenda las habilidades de competencia estructural para pasar de la revisión de casos concretos al análisis sistémico de las causas básicas sociales y estructurales de las inequidades sanitarias en su práctica. Para los que buscan más experiencia, empiecen a practicar la denuncia de la injusticia social en la atención médica. Hablen con sus colegas. Reúnanse con sus líderes. Escriban artículos de opinión, por ejemplo, a través del programa Public Voices Fellowship del OpEd Project,<sup>14</sup> y artículos académicos. Únanse a organizaciones con programas de activismo en salud como Physicians for a National Health Program.<sup>15</sup> Asistan a reuniones públicas y testifiquen. Como la mayoría de las cosas en la vida, la práctica hace al maestro, incluso cuando expresan su opinión.

*Compromiso con la comunidad.* La alianza y el acompañamiento son los resultados naturales de las relaciones comunitarias auténticas que se construyen y mantienen a lo largo del tiempo. Existe una frase que surgió del movimiento de las personas con discapacidad y que es apropiada para la mayor parte del activismo en salud: “nada sobre nosotros sin nosotros”.<sup>16</sup> Recuerden que la función de los médicos activistas es escuchar, difundir y apoyar las necesidades de la comunidad con humildad. En relación con el activismo en materia de trasplantes, aunque el sistema era lógico desde el punto de vista financiero para los centros de trasplantes, era moralmente injusto para los pacientes. Una vez que comprendimos esta perspectiva de la comunidad y aceptamos acompañar a los miembros de la comunidad en su proceso, fuimos capaces de abogar con mayor eficacia.

*Uso de la narrativa.* Hay poder tanto en la narrativa como en los datos. Narrativa + Datos + Acción = Cambio es un marco que hemos creado y que puede guiar la práctica de la medicina social. La medicina social requiere que los profesionales potencien las historias de los pacientes con datos y activismo cívico. La narración de JM, un hombre de 24 años sin seguro que vivía en Estados Unidos desde que tenía un año y a quien se le negó la donación del riñón de su madre por simples razones económicas, sirvió para reforzar el argumento moral. Los datos sobre trasplantes demuestran que los pacientes afrodescendientes y latinx reciben menos trasplantes que los blancos,<sup>17,18</sup> lo que pone de manifiesto que el sistema es injusto. Pero en este caso, las medidas cívicas en forma de manifestaciones públicas, huelgas de hambre, la creación del grupo de trabajo sobre

trasplantes y la posterior acción legislativa fueron cruciales para lograr el resultado que mejoró el sistema, aunque no lo arregló del todo.

*Aprovechar las políticas públicas para crear un cambio social.* En este caso, la ley y otros cambios políticos condujeron a la ampliación del acceso a los trasplantes. En Illinois, este exitoso trabajo relacionado con los trasplantes dio lugar a una nueva legislación, que entró en vigor en diciembre de 2020, para ampliar la cobertura a las personas indocumentadas mayores de 65 años a través del Programa de Beneficios de Salud para Inmigrantes Mayores,<sup>19</sup> con lo que se amplía la red de seguridad social. Si existen determinantes políticos de la salud, los activistas deben buscar soluciones políticas.

### Conclusión

Las habilidades de la medicina social como la competencia estructural, las alianzas, el acompañamiento y el activismo son fundamentales para los profesionales de la salud. Hemos comentado por qué algunos médicos clínicos son reacios a practicar el activismo y hemos proporcionado una guía para practicar estas habilidades. El caso de JM ilustra cómo el activismo al servicio de una comunidad ayudó a un paciente a acceder de manera equitativa a la atención médica. Las habilidades de la medicina social son fundamentales en el profesionalismo de la salud. En colaboración con los miembros de la comunidad, los activistas clínicos pueden impulsar la equidad y ayudar a que todos los pacientes reciban intervenciones ética y clínicamente indicadas.

### References

1. Jorge Mariscal finally receives his long-awaited kidney transplant. *Chicago Reporter*. December 14, 2012. Accessed December 2, 2021. <https://www.chicagoreporter.com/jorge-mariscal-finally-receives-his-long-awaited-kidney-transplant/>
2. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med*. 1999;341(23):1725-1730.
3. Ansell D, Pallok K, Guzman MD, Flores M, Oberholzer J. Illinois law opens door to kidney transplants for undocumented immigrants. *Health Aff (Millwood)*. 2015;34(5):781-787.
4. Linden EA, Cano J, Coritsidis GN. Kidney transplantation in undocumented immigrants with ESRD: a policy whose time has come? *Am J Kidney Dis*. 2012;60(3):354-359.
5. Lange-Maia BS, Johnson TJ, Gely Y, Ansell DA, Cmunt JK, Lynch EB. End stage kidney disease in non-citizen patients: epidemiology, treatment, and an update to policy in Illinois. *J Immigr Minor Health*. Published online November 13, 2021.
6. Ekmekci PE, Arda B. Enhancing John Rawls's theory of justice to cover health and social determinants of health. *Acta Bioeth*. 2015;21(2):227-236.
7. Metzl JM, Hansen H. Structural competency: theorizing a new medical engagement with stigma and inequality. *Soc Sci Med*. 2014;103:126-133.
8. Farmer P. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. University of California Press; 2003. Borofsky R, ed. *California Series in Public Anthropology*; vol 4.
9. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. In: *Basic Documents* (supplement). 45th ed. World Health Organization; October 2006. [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)
10. McClure ES, Vasudevan P, Bailey Z, Patel S, Robinson WR. Racial capitalism within public health—how occupational settings drive COVID-19 disparities. *Am J Epidemiol*. 2020;189(11):1244-1253.

11. Bentley TS, Ortner NJ. 2020 US organ and tissue transplants: cost estimates, discussion, and emerging issues. Milliman; 2020. Accessed February 7, 2022. <https://www.milliman.com/-/media/milliman/pdfs/articles/2020-us-organ-tissue-transplants.ashx>
12. Westerhaus M, Finnegan A, Haidar M, Kleinman A, Mukherjee J, Farmer P. The necessity of social medicine in medical education. *Acad Med*. 2015;90(5):565-568.
13. Neff J, Knight KR, Satterwhite S, Nelson N, Matthews J, Holmes SM. Teaching structure: a qualitative evaluation of a structural competency training for resident physicians. *J Gen Intern Med*. 2017;32(4):430-433.
14. Public Voices Fellowship. OpEd Project. Accessed September 22, 2021. <https://www.theopedproject.org/public-voices-fellowship>
15. PNHP mission statement. Physicians for a National Health Program. Accessed September 22, 2021. <https://pnhp.org/about/pnhp-mission-statement/>
16. Charlton J. *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. University of California Press; 2000.
17. Epstein AM, Ayanian JZ, Keogh JH, et al. Racial disparities in access to renal transplantation—clinically appropriate or due to underuse or overuse? *N Engl J Med*. 2000;343(21):1537-1544.
18. Ku E, Lee BK, McCulloch CE, et al. Racial and ethnic disparities in kidney transplant access within a theoretical context of medical eligibility. *Transplantation*. 2020;104(7):1437-1444.
19. New health benefit coverage for immigrant seniors. Illinois Department of Human Services. October 30, 2020. Accessed November 10, 2021. <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=128154>

**Kristen N. Pallok, MD** es médica residente de medicina interna en el Medical College of Wisconsin Affiliated Hospitals de Milwaukee, Wisconsin. Le interesan los temas de equidad sanitaria y salud comunitaria.

**David A. Ansell, MD, MPH** es internista general, epidemiólogo social y vicepresidente senior para la equidad sanitaria de la comunidad en el Centro Médico de la Universidad Rush de Chicago, Illinois.

#### Cita

*AMA J Ethics*. 2022;24(4):E254-260.

#### DOI

10.1001/amajethics.2022.254.

#### Información de conflictos de intereses

El/los autor(es) no tienen conflictos de intereses que informar.

*Los puntos de vista expresados en este artículo y los del/los autor(es) no reflejan necesariamente las opiniones y políticas de la AMA.*