



## Espondilitis Anquilosante y el Derecho a la Salud: Reflexiones Éticas sobre el Objetivo 3 de la Agenda 2030

### Ankylosing Spondylitis and the Right to Health: Ethical Reflections on Goal 3 of the 2030 Agenda

Recibido: 25 de junio de 2024

*Lourdes del Carmen González Pedroza*

Aceptado: 03 de febrero de 2025

*Christian Karel Salgado Vargas*

#### Resumen

La Espondilitis Anquilosante (EA) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta principalmente la columna vertebral y las articulaciones, limitando la movilidad y la calidad de vida de los pacientes. Esta condición plantea desafíos tanto en términos clínicos como sociales, ya que muchas personas no reciben un diagnóstico temprano ni un tratamiento adecuado debido a barreras económicas, geográficas o de infraestructura. En las siguientes líneas se correlaciona el Objetivo 3 de la Agenda 2030 de la Organización de Naciones Unidas que busca garantizar una vida saludable y fomentar el bienestar para todos, como marco clave para abordar cuestiones relacionadas con la salud y los derechos humanos. A pesar de los avances médicos, el acceso desigual a los tratamientos y la falta de recursos en muchas regiones del mundo generan desigualdades en la atención a personas con enfermedades crónicas como la EA y es por ello que a través de un corpus teórico se reflexiona sobre el enfoque ético en la práctica de la EA a nivel hospitalario y social a fin de visibilizar la complejidad de la enfermedad y los factores necesarios que permitirían la inclusión de los pacientes a través de un abordaje acorde con las necesidades de este sector vulnerable, dada las limitaciones físicas, el riesgo de comorbilidades y el impacto psicológico que conlleva.

**Palabras Clave:** Ética, Bienestar, Derecho a la Salud, Inclusión, Desarrollo Humano

#### Abstract:

Ankylosing Spondylitis (AS) is a chronic autoimmune disease that primarily affects the spine and joints, limiting the mobility and quality of life of patients. This condition poses challenges both clinically and socially, as many individuals do not receive an early diagnosis or adequate treatment due to economic, geographical, or infrastructural barriers. In the following lines, the correlation with Goal 3 of the 2030 Agenda of the United Nations, which seeks to ensure healthy lives and promote well-being for all, is presented as a key framework for addressing issues related to health and human rights. Despite medical advancements, unequal access to treatments and a lack of resources in many regions of the world create disparities in care for individuals with chronic diseases like AS. Therefore, through a theoretical corpus, reflections on the ethical approach in the practice of AS at both hospital and social levels are discussed to highlight the complexity of the disease and the necessary factors that would allow for the inclusion of patients through an approach aligned with the needs of this vulnerable sector, given the physical limitations, the risk of comorbidities, and the psychological impact involved.

**Keywords:** Ethics, Well-being, Right to Health, Inclusion, Human Development



## Introducción

Hablar de ética es abrir un mundo de posibilidades. En la actualidad, es fundamental abordar este concepto desde una perspectiva que, aunque se basa en el individualismo, encuentra su razón de ser en lo colectivo. Solo así se puede construir una vida más justa y equitativa para todos.

Si bien el cumplimiento de la Agenda 2030 es una prioridad para los gobiernos que han adherido a las Naciones Unidas, la responsabilidad del acceso a la salud recae en estas entidades, que tienen el poder de determinar lo que es ético y lo que no. En este camino hacia la inclusión, donde cada persona debería tener la libertad de elegir la vida que considere más adecuada, persiste una gran brecha.

Al respecto, Butler (2006) señala que:

“El Estado puede ser legítimo o no, o puede derivar su legitimidad de un principio de soberanía, pero continúa sobreviviendo como espacio de poder gracias a la gubernamentalización: la gestión de la salud, de la prisión, de la educación, del ejército, de los bienes, junto a la producción de las condiciones discursivas e institucionales en relación con las cuales crear y mantener una población”. (pág. 118).

La cita anterior de Butler (2006), representa una reflexión crítica sobre el poder y la legitimidad del Estado, sugiriendo que aunque esta entidad base su legitimidad en principios tradicionales como la soberanía, su existencia y perdurabilidad dependen más de un proceso de gubernamentalización. Esta perspectiva también puede entenderse como una crítica al autoritarismo encubierto, ya que sugiere el control del Estado sobre las instituciones clave y los discursos que forman la realidad social con el riesgo de ser visto de una forma de poder que mantiene su legitimidad sin recurrir necesariamente a la violencia o la coerción directa, sino a través de mecanismos de control más sutiles y cotidianos.

Así, el Estado organiza y ejerce el poder mediante la gestión de aspectos fundamentales de la vida social, como la salud, la educación, la seguridad, y a través de la creación de condiciones discursivas e institucionales que solo se quedan en la teoría y no llegan a ser realizadas en la práctica.

Esta línea de posibilidades, marcada por la subjetividad y la percepción individual, complica aún más la identificación de lo que es ético. Hoy en día, existen numerosos problemas que afectan a la humanidad, y se cuestiona la falta de principios éticos en la atención de estos, desde la economía hasta la sobrepoblación y el cambio climático. Dentro de estos temas importantes a tratar, la salud merece especial atención y ser considerada como una prioridad en la práctica y no solo en el discurso o en el establecimiento de leyes. Por lo tanto, es esencial examinar la función de la ética con especial atención en la salud, dada su trascendencia y su relación directa con la vida humana.

De este modo, la ética en la salud se convierte en un debate que debe ser estudiado y discutido de manera interdisciplinaria y desde diversas perspectivas para garantizar que las decisiones que afectan a la sociedad sean justas, respetuosas con los derechos humanos y responsables (Freire, 2023).

Los actores obligados a cuestionarse en este análisis son principalmente los filósofos y científicos hasta políticos, pero también los educadores y ciudadanos, ya que en su conjunto inciden en la creación de un entorno ético que promueva el bienestar y el respeto mutuo. La ética no es solo una disciplina abstracta, sino una herramienta práctica y esencial para orientar las acciones y decisiones que afectan nuestra vida diaria y nuestro futuro colectivo (Cartes, 2022).

En este orden de ideas, se destaca la creación de diversas organizaciones a nivel mundial que vigilan el respeto por la vida humana en todas sus formas, defendiendo los derechos de cada individuo. Su principal objetivo es garantizar que todos los habitantes tengan igualdad de oportunidades para alcanzar un estado de bienestar. Desde 1987, la Organización de las Naciones Unidas ha abogado por una vida digna, no solo por el mero hecho de existir, sino por vivir plenamente y satisfacer primero las necesidades básicas, para luego alcanzar una vida plena (UNESCO, 1987).

Bajo este contexto, se propone analizar una enfermedad crónica degenerativa desde una perspectiva ética con la intención de reflexionar sobre sus implicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la Espondilitis Anquilosante (EA) que se asocian a la discapacidad y al estigma social de enfermedades autoinmunes que afectan a la movilidad y calidad de vida de las personas que deriva en un debate sobre los derechos del paciente y su participación en la sociedad.

La Espondilitis Anquilosante (EA) es una enfermedad que afecta principalmente la columna vertebral y las articulaciones sacroilíacas, provocando dolor, rigidez e incluso la fusión de las vértebras (Khan, 2023). A menudo, se presenta en personas jóvenes, especialmente en hombres, y tiene un impacto considerable en la movilidad, la capacidad para realizar actividades cotidianas y el bienestar físico y emocional (Cáceres et al., 2021). En este contexto, la Agenda 2030 de la ONU y su Objetivo 3 sobre salud, que busca garantizar una vida saludable y fomentar el bienestar para todos en todas las edades, se presentan como un marco crucial para reflexionar sobre los derechos humanos, la ética de la salud y las normativas gubernamentales que deben orientarse a la atención integral de las personas que padecen enfermedades crónicas autoinmunes como la EA (PNUD, 2024).

### **La Espondilitis Anquilosante: Desafíos Clínicos y Sociales**

La espondilitis anquilosante es una enfermedad compleja que no solo pone a prueba los recursos médicos, sino que también interroga las estructuras sociales y económicas en torno a la salud (Khan, 2023). En primer lugar, se trata de una condición que a menudo no se diagnostica de inmediato debido a su presentación gradual y su confusión con otras afecciones musculoesqueléticas (Cáceres et al., 2021). Esto genera retrasos en el tratamiento y, en consecuencia, en la mejora del pronóstico de los pacientes.

Los síntomas de la EA incluyen dolor crónico en la espalda baja, rigidez matutina, inflamación articular y fatiga, lo que afecta profundamente las actividades cotidianas de los pacientes. En etapas avanzadas, la enfermedad puede llegar a generar discapacidades permanentes si no se recibe tratamiento adecuado (Khan, 2023).

Uno de los principales desafíos según Cáceres et al., (2021) para quienes padecen esta enfermedad es el acceso a un diagnóstico temprano y a tratamientos eficaces. A pesar de los avances en la medicina, muchos pacientes no pueden acceder a los fármacos más modernos o a tratamientos especializados debido a barreras económicas, geográficas o políticas (Carrero et al., 2023). En muchos países, especialmente en regiones con sistemas de salud públicos débiles o insuficientemente financiados, el tratamiento de enfermedades autoinmunes crónicas es costoso y los servicios especializados son escasos (OMS, 2024a).

En este sentido, se afirma que la EA no solo representa un reto clínico, sino también un reto social y ético. La falta de acceso a un tratamiento adecuado, así como la escasez de información sobre la enfermedad, perpetúa desigualdades y vulnerabilidades en la población afectada. Las personas con EA a menudo se enfrentan a un doble estigma: el de su enfermedad, a veces invisibilizada o mal comprendida, y el de la discriminación social que sufren debido a las limitaciones físicas que impone la enfermedad.

## El Derecho a la Salud y la Agenda 2030

En el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, adoptada por todos los Estados miembros de la ONU en 2015, se han establecido 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) con el fin de promover el bienestar global, reducir las desigualdades y garantizar una vida digna para todos (PNUD, 2024). De acuerdo con el PNUD (2024) uno de los objetivos más relevantes en este contexto es el Objetivo 3, que se refiere a garantizar una vida saludable y fomentar el bienestar para todos. Este objetivo es amplio e incluye no solo el acceso a servicios de salud, sino también la promoción de normativas gubernamentales que fomenten el bienestar físico y mental, la prevención de enfermedades y el acceso equitativo a tratamientos médicos de calidad.

El Derecho a la Salud es un principio fundamental en los derechos humanos, reconocido en instrumentos internacionales como el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), adoptado por la ONU en 1966 (OMS, 2020). Este derecho implica no solo la ausencia de enfermedad, sino también el acceso a servicios de salud adecuados, accesibles, disponibles y aceptables (OMS, 2024c). En otras palabras, no basta con ofrecer tratamientos médicos; es necesario que estos sean efectivos, que se respeten las particularidades de cada paciente y que las normativas gubernamentales estén diseñadas para reducir las barreras económicas, geográficas y sociales.

### Relación de la Espondilitis Anquilosante con el Objetivo 3 de la Agenda 2030

El Objetivo 3 de la Agenda 2030 busca garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades (PNUD, 2024). En este contexto se problematiza la manera en la que la EA al ser considerada como una enfermedad crónica puede ser abordada de manera integral para mejorar el bienestar de las personas afectadas.

#### 1. Acceso universal a la salud y atención médica de calidad

Una de las metas fundamentales del ODS 3 es garantizar el acceso universal a la atención médica y a medicamentos esenciales, de calidad y asequibles para todos (PNUD, 2024). En el caso de la espondilitis anquilosante, esto implica asegurar que todos los pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o nivel socioeconómico, puedan acceder a diagnósticos tempranos, tratamientos efectivos y rehabilitación (Carrero, et al., 2023). En muchas regiones, especialmente en países con sistemas de salud más débiles, según Carrero et al. (2023) los pacientes con EA pueden enfrentar largos periodos de espera para obtener un diagnóstico y comenzar el tratamiento adecuado, lo que puede llevar a un empeoramiento significativo de la condición.

La afirmación de que los pacientes con EA pueden enfrentar largos períodos de espera para obtener un diagnóstico y tratamiento adecuado es un problema serio que involucra no solo el aspecto médico, sino también cuestiones de acceso equitativo a los servicios de salud y responsabilidad ética. El retraso en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades como la EA puede tener consecuencias devastadoras tanto a nivel físico como psicológico, por lo que existe una necesidad de reformar los sistemas de salud para garantizar que todos los pacientes reciban la atención adecuada de manera oportuna.

#### 2. Promoción de la salud mental y bienestar

Las personas con EA también enfrentan una carga significativa en términos de salud mental (Crow, 2023). De acuerdo con Burgos y Abud (2023) la naturaleza crónica de la enfermedad, combinada con el dolor constante y las

limitaciones físicas, puede generar depresión, ansiedad y otras afecciones relacionadas con el bienestar emocional. Asegurar que las personas con EA tengan acceso a apoyo psicológico y salud mental adecuada es esencial para cumplir con el ODS 3, que busca no solo mejorar la salud física, sino también la salud mental y el bienestar general de las personas.

Para lograr esto, es crucial que los sistemas de salud ofrezcan un enfoque holístico e inclusivo que considere tanto el tratamiento médico como el apoyo psicológico, y que se trabaje para reducir las desigualdades en el acceso a estos servicios. Esto no solo mejorará la calidad de vida de los pacientes, sino que también contribuirá al logro de un mundo más justo y saludable para todos.

### 3. Reducción de la mortalidad prematura por enfermedades crónicas degenerativas no transmisibles

El ODS 3 también establece como meta reducir la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares y los trastornos musculoesqueléticos (PNUD, 2024). Según Khan (2023) la EA, al ser una enfermedad crónica inflamatoria, está asociada con un mayor riesgo de complicaciones cardiovasculares. Abordar la EA de manera efectiva puede contribuir a la reducción de la mortalidad prematura asociada a estas comorbilidades, mejorando la longevidad y la calidad de vida de los pacientes.

El manejo efectivo de la EA, incluye no solo el tratamiento de los síntomas articulares, sino también la prevención y tratamiento de las comorbilidades asociadas, es fundamental para mejorar la longevidad y la calidad de vida de los pacientes. Al abordar la enfermedad de manera integral y multidisciplinaria, se puede reducir significativamente el riesgo de mortalidad prematura, permitiendo a los pacientes vivir vidas más largas y saludables.

### **Reflexiones Éticas sobre el Objetivo 3 en Relación con la Espondilitis Anquilosante**

Desde una perspectiva ética, la EA plantea una serie de interrogantes sobre cómo los sistemas de salud pueden garantizar un acceso equitativo y justo a la atención para todas las personas afectadas, independientemente de su origen socioeconómico, su ubicación geográfica o sus capacidades individuales.

#### 1. Equidad en el acceso a la atención de salud

Uno de los principios fundamentales de la ética de la salud es la equidad (OMS, 2023). En el caso de la espondilitis anquilosante, la equidad en el acceso a la atención médica es esencial para garantizar que todas las personas, independientemente de su situación económica, tengan acceso a diagnósticos tempranos y a tratamientos de calidad (Khan, 2023). La falta de acceso adecuado a la atención médica no solo agrava las consecuencias físicas de la enfermedad, sino que también contribuye a la exclusión social y económica de los pacientes (OMS, 2024).

El Objetivo 3 de la Agenda 2030 resalta la necesidad de reducir las desigualdades en el acceso a los servicios de salud (PNUD, 2024). En este sentido principalmente en los países en vías de desarrollo, las personas que padecen enfermedades crónicas como la EA a menudo enfrentan barreras significativas, como la falta de especialistas, de infraestructura médica adecuada o de medicamentos, lo que crea una brecha entre los servicios disponibles y las necesidades reales de la población (OMS, 2023).

#### 2. Autonomía y toma de decisiones

El respeto por la autonomía del paciente es otro principio ético esencial (OMS, 2023). Las personas con EA deben

poder tomar decisiones informadas sobre su tratamiento, lo que implica el acceso a información clara y comprensible sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas disponibles (Cáceres et al., 2021). Es de resaltar que la falta de conciencia sobre la enfermedad, tanto en los pacientes como en los profesionales de salud, puede limitar la capacidad de los individuos para tomar decisiones autónomas sobre su salud.

Se han documentado casos en donde la autonomía se ve afectada por la disponibilidad de opciones terapéuticas. Si bien los tratamientos biológicos han revolucionado el tratamiento de la EA, su alto costo hace que no todos los pacientes puedan acceder a ellos (Carrero et al., 2023). Esta situación plantea un dilema ético importante, ya que las decisiones sobre la salud se ven influenciadas por factores económicos, lo que limita la capacidad de los pacientes para elegir el tratamiento que mejor se adapte a sus necesidades.

### 3. Justicia social y distribución de recursos

El principio de justicia social según Freire (2023) es un principio ético y político que promueve la equidad y la igualdad de derechos para todas las personas, buscando una distribución más justa de los recursos, oportunidades y beneficios dentro de la sociedad. Esto implica que los recursos de salud deben distribuirse de manera que se minimicen las desigualdades entre diferentes grupos sociales.

En el caso de la EA, las personas con menos recursos o que viven en zonas rurales a menudo carecen de acceso a especialistas, a servicios de rehabilitación o a tratamientos adecuados (Cáceres et al., 2021). Lo anteriormente expuesto plantea un reto ético significativo, ya que las políticas de salud deben ser diseñadas de manera que todos los individuos, sin importar su contexto socioeconómico, puedan disfrutar de los mismos derechos a la salud.

La Agenda 2030 establece que el Objetivo 3 debe garantizar la cobertura sanitaria universal (PNUD, 2024). En este contexto, la justicia social exige que se prioricen los grupos más vulnerables, incluyendo a las personas con enfermedades crónicas como la EA, que a menudo son marginados en términos de atención médica y apoyo social.

### 4. Prevención y promoción de la salud

Otro aspecto ético relevante es la prevención y la promoción de la salud. De acuerdo con Khan (2023) si bien la EA tiene un componente genético que no puede modificarse, la detección temprana y la promoción de hábitos saludables pueden retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. La prevención secundaria, es decir, la identificación temprana de la enfermedad, juega un papel crucial en la mejora del pronóstico.

En este sentido, según la OMS (2023b) los sistemas de salud deben implementar estrategias de sensibilización para promover la detección precoz de la enfermedad y mejorar el acceso a la atención preventiva. Este enfoque no solo tiene implicaciones para los pacientes con EA, sino que es relevante para la población en general, dado que muchas enfermedades autoinmunes y crónicas son tratables si se detectan a tiempo (Burgos y Abud, 2023).

Las estrategias de sensibilización para promover la detección precoz de la EA y mejorar el acceso a la atención preventiva son fundamentales para reducir la carga de la enfermedad, mejorar la calidad de vida de los pacientes y cumplir con los objetivos del ODS 3 sobre salud y bienestar.

Estas estrategias deben involucrar tanto la educación pública como la capacitación de los profesionales de la salud, y

deben garantizar que todos los pacientes, sin importar su ubicación o situación socioeconómica, tengan acceso a una atención de calidad. Implementar estas estrategias de manera efectiva no solo beneficiará a los pacientes con EA, sino que también contribuirá a fortalecer los sistemas de salud en su conjunto, promoviendo la salud y el bienestar para todos.

### **La Inclusión Social de las Personas con Espondilitis Anquilosante**

El impacto de la EA va más allá de la salud física (Kumthekar, 2021). El dolor y la rigidez en las articulaciones pueden interferir significativamente en las actividades cotidianas, limitando la capacidad de los pacientes para trabajar, estudiar, practicar deportes y participar en actividades sociales (Carrero, et al., 2023). De acuerdo con Carrero et al. (2023) esto no solo afecta a la calidad de vida de los individuos, sino que también puede contribuir a la exclusión social.

En este contexto, la inclusión según Freire (2023) es un principio y un enfoque que busca garantizar que todas las personas, sin importar sus diferencias (como edad, género, raza, discapacidad, orientación sexual, condiciones de salud, entre otras), tengan acceso equitativo a las mismas oportunidades, derechos y recursos. Se convierte en un principio central que debe guiar las normativas gubernamentales y las intervenciones sociales (Cartes, 2022). La inclusión social implica eliminar las barreras físicas, sociales y culturales que impiden a las personas con EA participar activamente en la vida comunitaria.

Para lograrlo, es esencial que los espacios laborales, educativos y sociales sean accesibles para todos, y que las personas con discapacidades o enfermedades crónicas no sean discriminadas.

La inclusión no solo se refiere a la accesibilidad física, sino también a la educación y sensibilización sobre la enfermedad (Kumthekar, 2021). Muchas veces, las personas que padecen EA enfrentan prejuicios o incompreensión por parte de su entorno, lo que puede generar estigmatización (Carrero, et al., 2023).

El aumento de la conciencia social sobre las enfermedades autoinmunes y sus implicaciones es fundamental para construir una sociedad más inclusiva y respetuosa con la diversidad de condiciones de salud.

Los discursos y leyes en la práctica deben enfocarse en promover la accesibilidad física, digital y social, así como en eliminar el estigma que muchas veces afecta a las personas con enfermedades crónicas, incluyendo a las personas con EA. Esto no solo contribuye a mejorar la calidad de vida de estas personas, sino también a garantizar su libre participación en la sociedad, alcanzar su potencial y contribuir al bienestar colectivo. Implementar estas medidas de manera efectiva es un paso crucial hacia la construcción de una sociedad más inclusiva, saludable y equitativa.

### **La ética y la inclusión de las Personas con Espondilitis Anquilosante**

La correlación entre la ética y la inclusión de las personas con EA acerca al concepto de justicia social, derechos humanos y equidad en salud. Debido a la naturaleza progresiva de la EA, esta condición puede impactar significativamente la vida diaria de las personas que la padecen, no solo desde el punto de vista físico, sino también emocional y social (Carrero, et al., 2023). En este contexto, el ejercicio de la ética en el contexto de esta enfermedad juega un papel clave al favorecer que estas personas no sean objeto de discriminación ni de exclusión y que puedan acceder a un entorno inclusivo, equitativo y respetuoso.

Desde un punto de vista ético, todas las personas, independientemente de su condición de salud, tienen derecho a ser tratadas con dignidad y respeto (PNUD, 2024). La EA no debe ser un factor que limite el acceso de las personas a oportunidades y recursos sociales, laborales y educativos. Garantizar el acceso a estos derechos es un principio básico de justicia social. La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que todas las personas tienen derecho a una vida digna, lo que incluye el derecho a no ser discriminadas por su condición de salud (Naciones Unidas, 2024).

La ética en el respeto a la diversidad nos obliga a pensar en cómo adaptamos los entornos sociales, laborales y educativos para que las personas con EA no enfrenten barreras que limiten su desarrollo personal o profesional. Se afirma que la discriminación en la atención a la salud es una forma de exclusión que puede tener efectos devastadores, como el aislamiento social, la pérdida de empleo, o la exclusión educativa y va en contra de los principios de justicia y equidad.

La autonomía es un principio ético clave en la atención de la salud (OMS, 2020). Las personas con EA deben ser respetadas en su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y su vida en general. Esto implica que los pacientes deben tener acceso a información clara sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento, y ser apoyados en su derecho a tomar decisiones que afecten su vida, siempre respetando sus valores y preferencias.

En la ética y el cuidado según Durán (2023) son conceptos profundamente interrelacionados que se encuentran en el centro de muchas disciplinas, especialmente en el campo de la salud, psicología, educación y trabajo social. Se refiere a los principios y valores que guían el comportamiento humano en relación con lo que se considera correcto o incorrecto, justo o injusto, mientras que el cuidado se centra en las prácticas y actitudes de atención, apoyo y respeto hacia los demás.

Juntos, estos conceptos forman la base de un enfoque relacional y humanista hacia el bienestar y la dignidad de las personas. La ética del cuidado subraya la importancia de las relaciones interpersonales y la empatía en la toma de decisiones éticas, en contraste con enfoques más abstractos y universalistas de la moral. A diferencia de otras perspectivas éticas que priorizan reglas universales, la ética del cuidado subraya la importancia del contexto específico y la empatía en la toma de decisiones. En este contexto, el cuidado está íntimamente ligado a la capacidad de comprender y responder adecuadamente a las experiencias y emociones de los demás.

Dentro de ese contexto, es importante considerar que las personas con EA pueden llegar a tener autocuidado de sí mismos y no ser tratadas solo como pacientes pasivos, sino como agentes activos en su propio cuidado. Esta afirmación involucra la participación en la toma de decisiones sobre las adaptaciones necesarias en su entorno de trabajo, estudio o vida cotidiana.

La ética y la inclusión de las personas con espondilitis anquilosante EA requieren un enfoque integral que garantice la igualdad de derechos, el acceso a una atención médica equitativa y la eliminación de barreras físicas y sociales. A nivel ético, debemos asegurarnos de que estas personas tengan acceso a entornos libres de discriminación y adaptados a sus necesidades, permitiéndoles participar plenamente en todos los aspectos de la sociedad.

Esto implica un compromiso colectivo para garantizar una vida saludable y fomentar el bienestar para todos, y que no solo se quede en el discurso, sino que se lleve a la práctica, proporcionando entornos que favorezcan la inclusión y respeten la autonomía y el bienestar de las personas con enfermedades crónicas como la EA.

## Conclusiones

La EA es una enfermedad crónica que requiere de un enfoque integral en el acceso a la salud, la equidad en la distribución de recursos y la promoción de la autonomía y los derechos de los pacientes. En este sentido, el Objetivo 3 de la Agenda 2030 ofrece una oportunidad para reflexionar sobre cómo los sistemas de salud globales pueden cumplir con el compromiso de garantizar el bienestar y la salud de todas las personas, especialmente aquellas que enfrentan enfermedades complejas y crónicas.

La EA representa un desafío significativo tanto en términos de salud como de inclusión social. Al ser una enfermedad crónica, afecta la vida de las personas que la padecen, limitando su capacidad para participar plenamente en la sociedad. Sin embargo, en línea con el Objetivo 3 de la Agenda 2030, se puede avanzar hacia un futuro en el que todas las personas, independientemente de su condición de salud, tengan acceso a una atención médica de calidad, a un entorno social inclusivo y a un bienestar integral.

La ética del cuidado ofrece un enfoque profundamente humano y relacional hacia el bienestar y la justicia, centrado en la responsabilidad de cuidar y en el respeto por la dignidad y las necesidades de los demás. Este enfoque no solo es fundamental en los campos de la salud y el trabajo social, sino que también es aplicable en la vida cotidiana, promoviendo una visión de solidaridad, interdependencia y justicia social.

La ética y la inclusión giran en torno a la promoción de la igualdad, el respeto y la dignidad de todas las personas, independientemente de sus características personales, sociales, culturales o económicas (Freire, 2023). La ética y la inclusión son principios fundamentales para abordar los desafíos que plantea la EA y garantizar que los pacientes reciban el apoyo necesario para vivir una vida sana y digna.

De modo que, el garantizar la salud para todos debe ser encaminado mediante un enfoque global que promueva la equidad en la salud, la inclusión social y el acceso a tratamientos médicos innovadores podremos asegurar que los Objetivos de Desarrollo Sostenible sean una realidad para todos, independientemente de la enfermedad o discapacidad que enfrenten.

La ética de la salud debe guiar las normativas gubernamentales hacia la creación de un sistema sanitario más justo, accesible y eficaz. Solo a través de un enfoque ético basado en los principios de equidad, justicia social y respeto por la autonomía de los pacientes será posible garantizar que todos los individuos, incluidos aquellos con enfermedades como la EA, tengan acceso a la atención médica que necesitan.

## Referencias Bibliográficas

- Burgos, V. R. y Abud, M. C. (2023). Temas selectos en reumatología. Ciudad de México: Intersistemas.
- Butler, J. (2006). Vida precaria: el poder del duelo y la violencia. Buenos Aires: Paidós.
- Cáceres, B. B.-S. (2021). Espondiloartritis axial. Espondilitis anquilosante. Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 1611-1622. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304541221000718>
- Carrero, V. Y. G., Salazar, J. I. G., y otros (2023). Espondilitis anquilosante: retraso diagnóstico y calidad de vida. Salus, 27(3), 43-52. <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol27n3/art07.pdf>

- Cartes, V. (2022). Thomas Percival: Contribuciones, ética Médica y su legado. *Vida y Ética*, 24(2), 16-16. <https://revistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/view/4614>
- Crow, M. K. (2023). Pathogenesis of systemic lupus erythematosus: risks, mechanisms and therapeutic targets. *Annals of the rheumatic diseases*, 82(8), 999-1014. <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/art.40930>
- Durán, P. (2023). La ética del cuidado. Sobre derechos y necesidades. *Persona y Derecho*, 133-152. <https://revistas.unav.edu/index.php/persona-y-derecho/article/view/43670>
- Freire K., A. (2023). La teoría de la justicia en el acceso a la salud. <https://repositorioinstitucionaluacm.mx/jspui/handle/123456789/2394>
- Khan, M. A. (2023). *Ankylosing Spondylitis—Axial Spondyloarthritis* (second edition). Oxford University Press.
- Kumthekar, A. B. (2021). Educational needs and challenges in axial spondyloarthritis. *Current opinion in rheumatology*, 313. <file:///Users/apple/Downloads/Dialnet-ObjetivosDeDesarrolloSostenibleODS-6312616.pdf>
- Naciones Unidas. (2024). Situación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el protocolo facultativo de ésta. Consultado el 31 de agosto de 2024. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- OMS. (2020). Documentos básicos 49a edición. World Health Organization, 211. [https://apps.who.int/gb/bd/pdf\\_files/Bd\\_49th-en.pdf](https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/Bd_49th-en.pdf)
- OMS. (2023a). Disability World Health Organization. Consultado el 10 de marzo de 2023. <https://www.who.int/es/home/search-results?indexCatalogue=genericsearchindex1&searchQuery=DISCAPACIDAD&wordsMode=AnyWord>
- OMS. (2023b). ¿Cómo define la OMS la salud?. Consultado el 24 de febrero de 2023. <https://www.who.int/es/about/frequently-askedquestions#:~:text=%C2%ABLa%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>
- OMS. (2024a). Discapacidad. Consultado el 02 de mayo de 2024. <https://www.who.int/es/home/search-results?indexCatalogue=genericsearchindex1&searchQuery=discapacidad&wordsMode=AnyWord>
- OMS. (2024b). Clasificación Internacional de Enfermedades. Consultado el 01 de octubre de 2024. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1505896560>
- OMS. (2024c). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Consultado el 02 de abril de 2024. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule>
- PNUD. (2024). Los Objetivos de Desarrollo Sostenible en acción. Consultado el 30 de marzo de 2024. <https://www.undp.org/es/sustainable-development-goals>
- UNESCO. (1987). International Congress on Environmental Education and Training. NESCO-UNEP Environmental Education Newsletter, 8. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf000015358>