



Ética de la salud pública

Casos de todo el mundo



Drue H. Barret - Leonard W. Ortman

Angus Dawson - Carla Saenz

Andreas Reis - Gail Bolan

Editores

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Ética de la salud pública

Casos de todo el mundo

Drue H. Barret - Leonard W. Ortmann

Angus Dawson - Carla Saenz

Andreas Reis - Gail Bolan

Editores

Washington D.C., 2022



Traducido al español por la Organización Panamericana de la Salud de la obra original:

Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe

© Editores (cuando proceda) y autores, 2016

ISBN 978-3-319-23847-0 (versión electrónica)

Ética de la salud pública: Casos de todo el mundo

ISBN: 978-92-75-12562-5 (versión impresa)

ISBN: 978-92-75-32562-9 (PDF)

© Organización Panamericana de la Salud, 2022

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia Atribución-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Organizaciones intergubernamentales de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO).



Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se utilice la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons y se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) respalda una organización, producto o servicio específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OPS.

Adaptaciones: si se hace una adaptación de la obra, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: "Esta publicación es una adaptación de una obra original de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Las opiniones expresadas en esta adaptación son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente los criterios de la OPS".

Traducciones: si se hace una traducción de la obra, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: "La presente traducción no es obra de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). La OPS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción".

Cita propuesta: Barret DH, Ortmann LW, Dawson A, Saenz C, Reis A, Bolan G, editores. Ética de la salud pública: Casos de todo el mundo. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.37774/9789275325629>.

Datos de catalogación: pueden consultarse en <http://iris.paho.org>.

Derechos y licencias: para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase www.paho.org/permissions.

Materiales de terceros: si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, como cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales: las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OPS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OPS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La OPS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación. No obstante, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OPS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Esta publicación contiene las opiniones de los editores y los autores y no representa necesariamente las decisiones ni las políticas de la OPS o de las instituciones a las que pertenecen los editores y los autores.

HSS/HS/2022

ÍNDICE

Editores	x
Colaboradores	xii
Prólogo a la edición en español	xxvi
Prefacio	xxviii
PARTE 1 INTRODUCCIÓN A LA ÉTICA DE LA SALUD PÚBLICA	1
Capítulo 1 La ética en la salud pública: Casos, prácticas y contextos en el mundo	3
1.1 Introducción.....	3
1.2 La salud pública.....	5
1.3 Ética.....	13
1.4 La ética de la salud pública.....	29
1.5 Marcos éticos.....	40
1.6 Un enfoque en tres pasos para la toma de decisiones de salud pública.....	42
Referencias.....	49
Capítulo 2 Casos esenciales en el desarrollo de la ética de la salud pública	56
2.1 Introducción.....	56
2.2 Estudio de caso: <i>Jacobson contra Massachusetts</i>	59
2.3 Estudio de caso: La investigación del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos en torno a las enfermedades de transmisión sexual en Alabama y Guatemala.....	66
2.4 Estudio de caso: <i>El registro de AIC de la Ciudad de Nueva York</i>	76
2.5 Conclusiones e implicaciones.....	82
Referencias.....	83

PARTE 2 CUESTIONES DE ÉTICA DE LA SALUD PÚBLICA	90
Capítulo 3 Asignación de recursos y fijación de prioridades	92
3.1 Asignación de recursos en la salud pública.....	92
3.2 Enseñanzas colectivas de los casos.....	93
3.3 Cuestiones éticas específicas en la asignación de recursos.....	99
3.4 Proceso de toma de decisiones.....	105
Referencias.....	108
3.5 Caso 1: Fijación de prioridades y crisis de los hospitales públicos en Colombia.....	110
Referencias.....	114
3.6 Caso 2: Intersección entre la salud pública y la salud mental: satisfacer las necesidades familiares.....	116
Referencias.....	122
Agradecimientos.....	123
3.7 Caso 3: Alianzas público-privadas: la función del patrocinio empresarial en la salud pública.....	124
Referencias.....	128
Agradecimientos.....	129
3.8 Caso 4: Mortalidad en menores de 1 año en la población negra y la población blanca: disparidades, prioridades y justicia social.....	130
Referencias.....	134
3.9 Caso 5: Fijación de prioridades en la atención de salud: aspectos éticos.....	135
Referencias.....	138
3.10 Caso 6: Triage de los cuidados intensivos en pandemias.....	139
Agradecimientos.....	144
Referencias.....	144
Capítulo 4 La prevención y el control de las enfermedades	147
4.1 Introducción.....	147
4.2 Obligatoriedad del tratamiento y de la vacunación.....	147
4.3 Tamizaje y vigilancia de las enfermedades.....	150
4.4 Estigma.....	152

4.5 Acceso a la atención.....	154
4.6 Incentivos para promover la salud	155
4.7 Respuesta a las emergencias.....	156
4.8 Conclusiones.....	158
Referencias	159
4.9 Caso 1: La vacunación obligatoria durante los brotes de sarampión	161
Referencias	166
4.10 Caso 2: Estrategias de salud pública para prevenir la transmisión materno-infantil del VIH	168
Referencias	171
4.11 Caso 3: El tamizaje neonatal a partir de muestras de sangre seca: ¿Elección personal o necesidad de salud pública? Almacenamiento y propiedad de las muestras	173
Referencias	177
4.12 Caso 4: Decodificación de la ética de la salud pública y la inequidad en India: Plan de incentivos condicionales con dinero en efectivo (Janani Suraksha Yojana).....	180
Referencias	184
4.13 Caso 5: La penalización de la transmisión del VIH en el contexto de la prevención y el control de las ETS	186
Referencias	192
4.14 Caso 6: Los aspectos éticos de la administración de la vacuna contra el carbunco a la población infantil.....	194
Referencias	198
4.15 Caso 7: El incumplimiento terapéutico de los pacientes con tuberculosis: Un reto para la ética minimalista.....	199
Referencias	202
4.16 Caso 8: Evacuación masiva.....	204
Referencias	208
Capítulo 5 La prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud.....	211
5.1 Introducción.....	211
5.2 Personas.....	216

5.3 El personal de salud formal e informal.....	218
5.4 Gobiernos (de diferentes niveles).....	223
5.5 Entidades jurídicas.....	227
5.6 Estudios de casos.....	230
Agradecimientos.....	233
Referencias.....	234
5.7 Caso 1: Medidas municipales sobre la promoción de los alimentos y las bebidas dirigida a la población joven.....	238
Referencias.....	243
5.8 Caso 2: La prevención de la obesidad infantil: las campañas en los medios de comunicación, el estigma y la ética.....	245
Referencias.....	250
5.9 Caso 3: El estigma de la obesidad en los grupos vulnerables y marginados.....	252
Referencias.....	257
5.10 Caso 4: La fluoración del agua: el ejemplo de Grecia.....	260
Agradecimientos.....	264
Referencias.....	264
5.11 Caso 5: La prohibición de fumar en los lugares públicos de Bulgaria.....	267
Referencias.....	271
Capítulo 6 Salud pública ambiental y ocupacional.....	274
6.1 Ambiente y lugar de trabajo: entornos clave en el campo de la salud pública.....	274
6.2 Beneficios para la población, derechos individuales y riesgos éticamente aceptables.....	279
6.3 Sistemas y poder: La importancia ética del contexto ecológico y social.....	285
Referencias.....	289
6.4 Caso 1: Evaluación de la repercusión de la minería en la equidad en la salud en Mongolia.....	290
Agradecimientos.....	296
Referencias.....	296

6.5 Caso 2: Excepciones a la política nacional de prevención de <i>Staphylococcus aureus</i> resistente a la meticilina (SARM) en el caso de una residente médica con colonización de SARM no tratable.....	297
Referencias.....	301
6.6 Caso 3: Normas relativas a la seguridad del agua y seguimiento de un programa de construcción de pozos.....	303
Referencias.....	308
6.7 Caso 4: Ejecución de programas relacionados con la salud pública mundial y amenazas a la seguridad personal.....	309
Referencias.....	313
Capítulo 7 Vulnerabilidad y grupos marginados.....	315
7.1 Introducción.....	315
7.2 Diferentes enfoques del concepto de vulnerabilidad.....	316
7.3 Inquietudes en torno al enfoque V2: condición universal.....	318
7.4 Inquietudes en torno al enfoque V3: atributos, contextos o grupos específicos.....	320
7.5 Inquietudes en torno al enfoque V4: conceptos generales.....	321
7.6 Simplificación del concepto de vulnerabilidad V5: El enfoque del marcador moral.....	323
Referencias.....	326
7.7 Caso 1: Reducción del síndrome de muerte súbita del lactante en una sociedad culturalmente diversa: el estudio sobre muerte en la cuna en Nueva Zelandia y el programa nacional de prevención de la muerte en la cuna.....	329
Agradecimientos.....	335
Referencias.....	335
7.8 Caso 2: Turismo médico y embarazo subrogado: un caso de incoherencia ética.....	338
Agradecimientos.....	342
Referencias.....	342
7.9 Caso 3: Tratamiento obligatorio para el consumo de drogas intravenosas dirigido a expresidarios.....	344
Referencias.....	350

7.10 Caso 4: Vulnerabilidad imprevista: marginación de quienes son menos visibles en la planificación de la respuesta en caso de una pandemia.....	353
Referencias.....	358
7.11 Caso 5: ¿Pueden las solicitudes de asilo gestionarse éticamente?	359
Referencias.....	365
7.12 Caso 6: Tamizaje, pruebas y tratamiento para el control de la tuberculosis en los solicitantes de asilo.....	368
Referencias.....	373
Capítulo 8 Colaboración internacional para la salud pública mundial.....	376
8.1 Introducción.....	376
8.2 El ascenso de la globalización y la salud mundial.....	376
8.3 Marcos de ética para la salud mundial.....	383
8.4 Resumen.....	395
Referencias.....	395
8.5 Caso 1: La ética de las políticas sobre pruebas de detección del VIH.....	400
Referencias.....	404
8.6 Caso 2: Asignación justa de medicamentos para la profilaxis previa a la exposición en África subsahariana.....	406
Referencias.....	410
8.7 Caso 3: Ensayos clínicos de medicamentos en países en desarrollo.....	411
Referencias.....	414
8.8 Caso 4: Cuestiones éticas en la respuesta a desabastecimientos internacionales de medicamentos.....	416
Agradecimientos.....	420
Referencias.....	421
8.9 Caso 5: Transmisión del cólera a Haití.....	422
Referencias.....	428
8.10 Caso 6: Camino peligroso hacia la paz en el Oriente Medio: El dilema de las sanciones.....	429

Referencias.....	434
8.11 Caso 7: Promoción del consentimiento informado y los estándares éticos en la investigación multinacional en materia de salud.....	436
Referencias.....	441
Capítulo 9 La investigación en la salud pública	445
9.1 Introducción.....	445
9.2 ¿En qué se diferencia la investigación en la salud pública?.....	448
9.3 Consideraciones éticas para proteger al público durante la investigación en materia de salud.....	450
9.4 Cómo surgen desafíos éticos en la investigación en la salud pública: enseñanzas de los casos	462
9.5 Conclusiones.....	464
Referencias.....	465
9.6 Caso 1: Revelar o no hallazgos potencialmente perjudiciales: un dilema para la investigación en la salud pública	469
Referencias.....	473
9.7 Caso 2: Desafíos éticos en comunidades empobrecidas: la búsqueda del consentimiento informado en un campamento de refugiados palestino en el Líbano	476
Referencias.....	482
9.8 Caso 3: Mejorar la calidad y la eficiencia de la revisión de los comités de ética de la investigación para mejorar la práctica de la salud pública en África.....	484
Referencias.....	489
9.9 Caso 4: Programas de prevención y educación por internet sobre la infección por el VIH/sida para grupos vulnerables: hombres negros que tienen relaciones sexuales con hombres.....	490
Referencias.....	494

EDITORES

Drue H. Barrett, PhD

*Oficina de Integridad Científica, Oficina del Director Asociado para la Ciencia
Oficina del Director
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
Atlanta (Estados Unidos de América)*

Leonard W. Ortmann, PhD

*Oficina de Integridad Científica, Oficina del Director Asociado para la Ciencia
Oficina del Director
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
Atlanta (Estados Unidos de América)*

Angus Dawson, PhD

*Centro para los Valores, la Ética y la Legislación en Medicina
Escuela de Salud Pública de Sídney
Universidad de Sídney
Sídney (Australia)*

Carla Saenz, PhD

*Programa Regional de Bioética
Oficina de Gestión del Conocimiento, Bioética e Investigación
Organización Panamericana de la Salud
Washington, D.C. (Estados Unidos de América)*

Andreas Reis, MD

*Ética de la salud mundial
Departamento de Conocimientos, Ética e Investigación
Organización Mundial de la Salud
Ginebra (Suiza)*

Gail Bolan, MD

División de Prevención de las ETS

*Centro Nacional para la Prevención del VIH/Sida, Hepatitis Virales, ETS y
Tuberculosis*

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Atlanta (Estados Unidos de América)

COLABORADORES

Rima Afifi, PhD, MPH

Departamento de Promoción de la Salud y Salud Comunitaria, Facultad de Ciencias de la Salud, American University of Beirut, Beirut (Líbano)

Waleed Al-Faisal, PhD

Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, Facultad de Medicina, Universidad de Damasco, Damasco (República Árabe Siria)

Atención Primaria de Salud, Autoridad Sanitaria de Dubái, Dubái (Emiratos Árabes Unidos)

Silviya Aleksandrova-Yankulovska, MD, PhD, DSc

Facultad de Salud Pública, Departamento de Ciencias de Salud Pública, Universidad Médica de Pleven, Pleven (Bulgaria)

Aikaterini A. Aspradaki, PhD, MA, DDS

Programa Conjunto de Posgrado en Bioética, Universidad de Creta, Creta (Grecia)

Drue H. Barrett, PhD

Oficina de Integridad Científica, Oficina del Director Asociado para la Ciencia, Oficina del Director, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Michael T. Bartenfeld, MA

Unidad de Preparativos Pediátricos, Sección de Desarrollo Humano y Discapacidades, División de Desarrollo Humano y Discapacidades, Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Carrie Bernard, MD, CCFP, FCFP, MPH

Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, Universidad de Toronto,
Toronto (Canadá)

Departamento de Medicina Familiar, Universidad McMaster, Hamilton
(Canadá)

Ruth Gaare Bernheim, JD, MPH

Departamento de Ciencias de Salud Pública, Universidad de Virginia,
Charlottesville (Estados Unidos de América)

Divya Kanwar Bhati, BSc MSc, MBA

Instituto Indio de Investigación de la Gestión de la Salud, Centro Colaborador
de la Organización Mundial de la Salud para los Sistemas de Salud Distritales
basados en la Atención Primaria de Salud, Jaipur (India)

Dhrubajyoti Bhattacharya, JD, MPH, LLM

Departamento de Ciencias de la Salud de la Población, Facultad de Enfermería
y Profesiones de la Salud, Universidad de San Francisco, San Francisco
(Estados Unidos de América)

Erika Blacksher, PhD

Departamento de Bioética y Humanidades, Universidad de Washington,
Seattle (Estados Unidos de América)

Karin Johansson Blight, RGN, MSc, PhD

Instituto de Políticas, King's College, Londres (Reino Unido)

Gail Bolan, MD

División de Prevención de las ETS, Centro Nacional para la Prevención del
VIH/Sida, Hepatitis Virales, ETS y Tuberculosis, Centros para el Control y la
Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Renaud F. Boulanger, BA

Unidad de Ética Biomédica, Universidad McGill, Montreal (Canadá)

Andrew Boyd, MD

Departamento de Medicamentos, Sección de Medicina Hospitalaria, Universidad de Columbia, Nueva York (Estados Unidos de América)

Natalie Brown, MPH

Oficina de Protección de la Investigación Humana, Oficina de Integridad Científica, Oficina del Director Asociado para la Ciencia, Oficina del Director, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Cynthia H. Cassell, PhD

Sección de Defectos Congénitos, División de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo, Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Paul Christopher, MD

Departamento de Psiquiatría y Comportamiento Humano, Facultad de Medicina Warren Alpert, Universidad Brown, Providence (Estados Unidos de América)

Brian Cook, PhD

Toronto Food Strategy, Dependencia de Salud Pública de Toronto, Toronto (Canadá)

Maite Cruz-Piqueras, BA

Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada (España)

Norman Daniels, PhD

Departamento de Salud y Población Mundial, Escuela T.H. Chan de Salud Pública, Universidad de Harvard, Boston (Estados Unidos de América)

Colleen Davison, MPH, PhD

Centro Clínico de Investigación y Departamento de Medicina de Urgencias,
Hospital General de Kingston, Kingston, (Canadá)

Departamento de Ciencias de Salud Pública, Universidad de Queens, Kingston
(Canadá)

Angus Dawson, PhD

Centro para los Valores, la Ética y la Legislación en Medicina, Escuela de Salud
Pública de Sídney, Universidad de Sídney, Sídney (Australia)

Barbara R. DeCausey, MPH, MBA

Sección de Investigación Clínica, División de Eliminación de la Tuberculosis,
Centro Nacional de Prevención del VIH/sida, Hepatitis Virales, ETS y
Tuberculosis, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades,
Atlanta (Estados Unidos de América)

M. Gabriela Doberti, MD

Hospital Padre Hurtado, Facultad de Medicina Clínica Alemana-Universidad
del Desarrollo, Santiago (Chile)

Dora M. Dumont, PhD, MPH

División de Comunidad, Salud Familiar y Equidad, Departamento de Salud
de Rhode Island, Providence (Estados Unidos de América)

Ewout Fanoy, MD

Departamento de Control de Enfermedades Infecciosas, Servicios de Salud,
Municipalidad de Utrecht, Zeist (Países Bajos)

Instituto Nacional de Salud Pública y Medioambiente, Centro para el Control
de las Enfermedades Infecciosas, Bilthoven (Países Bajos)

Sherry Fontaine, PhD

Departamento de Gestión, Universidad de Wisconsin-La Crosse, La Crosse
(Estados Unidos de América)

Joseph B. R. Gaie, PhD

Departamento de Teología y Estudios Religiosos, Universidad de Botswana, Gaborone (Botswana)

Ibrahim Garba, MA, JD, LLM

Centro Universitario de Indiana para la Bioética, Indianápolis (Estados Unidos de América)

Programa de Derecho en Salud Pública, Centro para la Asistencia Territorial, Local, Tribal y Estatal, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Rachel M. Glassford, BS

Escuela de Salud Pública y Servicios de Salud, Universidad George Washington, Falls Church (Estados Unidos de América)

Daniel S. Goldberg, JD, PhD

Departamento de Bioética y Estudios Interdisciplinarios, Facultad de Medicina Brody, Universidad de Carolina del Este, Greenville (Estados Unidos de América)

M. Inés Gómez, Maestría en Bioética

Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo, Santiago (Chile)

Susan D. Goold, MD, MHSA, MA

Departamento de Medicina Interna y Departamento de Gestión y Políticas Sanitarias, Centro de Bioética y Ciencias Sociales en Medicina, Universidad de Michigan Ann Arbor (Estados Unidos de América)

María del Pilar Guzmán Urrea, PhD

Departamento de Medicina Comunitaria, Universidad El Bosque, Bogotá (Colombia)

Riripeti Haretuku, MEd

Programa de Investigación de la Muerte Súbita de Lactantes en Comunidades Maoríes, MauriOra Associates, Auckland (Nueva Zelanda)

Alison Hayward, MD, MPH

Departamento de Medicina de Urgencias, Facultad de Medicina de Yale,
Universidad de Yale, New Haven (Estados Unidos de América)

Uganda Village Project, Iganga (Uganda)

Margaret Henning, MA, PhD

Programa Internacional de Sistemas de Salud, Escuela T.H. Chan de Salud
Pública, Universidad de Harvard, Boston, Massachusetts (Estados Unidos
de América)

Ciencias de la Salud, Keene State College, Keene (Estados Unidos de América)

Ildelfonso Hernández-Aguado MD, PhD

Profesor de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad Miguel
Hernández y CIBER de Epidemiología y Salud Pública, San Juan de Alicante,
Alicante (España)

Sylvia Hoang, MPH

Departamento de Investigación Social y Epidemiológica, Centro de Adicciones
y Salud Mental, Toronto (Canadá)

Matthew R. Hunt, PT, PhD

Escuela de Fisioterapia y Terapia Ocupacional, Universidad McGill, Montreal
(Canadá)

Centro de Investigación Interdisciplinaria en Rehabilitación, Montreal (Canadá)

Hamid Hussain, MD, PhD

Facultad de Medicina, Universidad de Bagdad, Bagdad (Iraq)

Programa de residencia de Dubái y consultor de salud pública, Autoridad
Sanitaria de Dubái, Dubái (Emiratos Árabes Unidos)

Carel IJsselmuiden, MD, MPH

Consejo de Investigaciones de Salud para el Desarrollo, Ginebra (Suiza)

Facultad de Ciencias Humanas Aplicadas, South African Research Ethics
Initiative, Universidad de KwaZulu-Natal, Pietermaritzburg (Sudáfrica)

Craig Janes, PhD

Facultad de Salud Pública y Sistemas de Salud, Universidad de Waterloo, Waterloo (Canadá)

Bruce Jennings, MA

Centro de Ética Biomédica y Sociedad, Universidad Vanderbilt, Nashville (Estados Unidos de América)

Kipton E. Jensen, PhD

Departamento de Filosofía y Religión, Morehouse College, Atlanta (Estados Unidos de América)

Monique Jonas, PhD

Facultad de Salud de la Población, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad de Auckland, Auckland (Nueva Zelanda)

Amar Kanekar, PhD, MPH, MB, MCHES, CPH

Departamento de Salud, Desempeño Humano y Gestión Deportiva, Universidad de Arkansas en Little Rock, Little Rock (Estados Unidos de América)

Mary Kasule, PhD

Oficina de Investigación y Desarrollo, Universidad de Botswana, Gaborone (Botswana)

Carla Kessler, MA

Instituto de Ética, Universidad de Utrecht, Utrecht (Países Bajos)

Sarah A. Kleinfeld, MD

Departamento de Psiquiatría, Hospital Georgetown, University Medstar, Washington, D.C. (Estados Unidos de América)

Sarah Ann Kotchian, JD

Políticas Educativas y de la Primera Infancia, Holland Children's Movement y Holland Children's Institute, Omaha (Estados Unidos de América)

Maria Kousis, PhD, MSc

Centro de Investigación y Estudios en Humanidades, Ciencias Sociales y Pedagogía, Universidad de Creta, Creta (Grecia)

André Krom, PhD

Evaluación de Tecnologías, Instituto Rathenau, La Haya (Países Bajos)

Juan Laguna-Sorinas, MD, MPH

Departamento de Vigilancia Epidemiológica, Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Granada (España)

Lory Laing, PhD

Escuela de Salud Pública, Universidad de Alberta, Edmonton (Canadá)

Drew E. Lee, MD, MA

Departamento de Medicina Familiar, Advocate Lutheran General Hospital, Park Ridge (Estados Unidos de América)

Lisa M. Lee, PhD, MA, MS

Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética, Washington, D.C. (Estados Unidos de América)

Justin List, MD, MAR, MSc

Programa para académicos clínicos, Robert Wood Johnson Foundation, Universidad de Michigan, Ann Arbor (Estados Unidos de América)

Oyunaa Lkhagvasuren, MD, MPH, MEd

Leading Researchers, Ulaanbaatar (Mongolia)

Lorna Luco, MD, Maestría en Bioética

Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo, Santiago (Chile)

Blanca Lumbreras, PhD

Departamento de Salud Pública, Historia de la Ciencia y Ginecología,
Universidad Miguel Hernández y CIBER de Epidemiología y Salud Pública,
San Juan de Alicante (España)

Catherine L. Mah, MD, FRCPC, PhD

Facultad de Medicina, Memorial University, St. John's (Canadá)

Jihad Makhoul, DrPH, MPH

Departamento de Promoción de la Salud y Salud Comunitaria, Facultad
de Ciencias de la Salud, American University of Beirut, Beirut (Líbano)

Isabel Marín-Rodríguez, MD, MPH

Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía,
Granada (España)

Christopher W. McDougall, MA

Instituto de Políticas Sanitarias, Gestión y Evaluación y Centro Conjunto de
Bioética, Universidad de Toronto, Toronto (Canadá)

Eric M. Meslin, PhD

Centro para la Bioética, Universidad de Indiana, Indianápolis (Estados Unidos
de América)

Jennifer Milburn, MHA

Newborn Screening Ontario, Children's Hospital of Eastern Ontario, Ottawa
(Canadá)

Joseph Millum, PhD

Departamento de Bioética del Centro Clínico, Centro Internacional Fogarty,
Institutos Nacionales de Salud, Bethesda (Estados Unidos de América)

Raquel de Mock, MD

Programa de Salud del Adulto, Ministerio de Salud, Universidad de Panamá,
Ciudad de Panamá (Panamá)

Boitumelo Mokgatla, BMedSc, MSc (Bioética)

Oficina de África del Consejo de Investigaciones de Salud para el Desarrollo,
Gaborone (Botswana)

Mapping African Research Ethics Review and Medicines Regulatory Capacity,
Gaborone (Botswana)

Indira Nair, MSc, PhD

Departamento de Ingeniería y Políticas Públicas, Universidad Carnegie Mellon,
Pittsburgh (Estados Unidos de América)

Rima Nakkash, DrPH, MPH

Departamento de Promoción de la Salud y Salud Comunitaria, Facultad
de Ciencias de la Salud, American University of Beirut (Líbano)

Stuart G. Nicholls, MSc, MRes, PhD

Facultad de Epidemiología, Salud Pública y Medicina Preventiva, Universidad
de Ottawa, Ottawa (Canadá)

Lloyd Novick, MD, MPH

Facultad de Medicina Brody, Universidad de Carolina del Este, Greenville
(Estados Unidos de América)

Leonard W. Ortmann, PhD

Oficina de Integridad Científica, Oficina del Director Asociado, Centros
para el Control y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos
de América)

Georgina Peacock, MD, MPH, FAAP

División de Desarrollo Humano y Discapacidades, Centro Nacional de
Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo, Centros para el Control
y la Prevención de Enfermedades, Atlanta (Estados Unidos de América)

Anastas Philalithis, AKC, MBBS, PhD, MRCP, MS

Departamento de Medicina Social, Facultad de Medicina, Universidad de Creta,
Creta (Grecia)

Daryl Pullman, MA, PhD

División de Salud Comunitaria y Humanidades, Facultad de Medicina, Memorial University, St. John's (Canadá)

Andreas Reis, MD, MSc

Ética de la Salud Mundial, Departamento de Conocimientos, Ética e Investigación, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (Suiza)

Christy A. Rentmeester, PhD

AMA Journal of Ethics, Asociación Médica de Estados Unidos, Chicago (Estados Unidos de América)

Josiah D. Rich, MD, MPH

Departamento de Medicamentos, Facultad de Medicina Warren Alpert, Universidad Brown, Providence (Estados Unidos de América)

Jorge Rodríguez, MD

Salud Sexual y Reproductiva, Ministerio de Salud, Ciudad de Panamá (Panamá)

Asociación Panameña de Medicina Familiar, Ciudad de Panamá (Panamá)

Miguel Ángel Royo-Bordonada, MD, MPH, PhD

Escuela Nacional de Salud Pública, Madrid (España)

Babette Rump, MD

Departamento de Control de Enfermedades Infecciosas, Servicio de Salud, Municipalidad de Utrecht, Zeist (Países Bajos)

Carla Saenz, PhD

Programa Regional de Bioética, Oficina de Gestión del Conocimiento, Bioética e Investigación, Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C. (Estados Unidos de América)

Maneesha Sakhuja, MHS

Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética, Washington, D.C.
(Estados Unidos de América)

Harald Schmidt, MA, PhD

Departamento de Ética Médica y Políticas Sanitarias, Centro para Incentivos de Salud y Economía Conductual, Universidad de Pensilvania, Filadelfia
(Estados Unidos de América)

Michael J. Selgelid, MA, PhD

Centro de Bioética Humana, Universidad Monash, Melbourne (Australia)

Kasturi Sen, BA, Dip Soc Pol, PhD

Salud Pública Mundial, Wolfson College (Common Room), Universidad de Oxford, Oxford (Reino Unido)

Pablo Simón-Lorda, MD, PhD

Centro de Salud de Chauchina, UGC Santa Fe, Granada (España)

Consejería de Igualdad, Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Granada (España)

Maxwell J. Smith, MS

Escuela Dalla Lana de Salud Pública y Centro Conjunto de Bioética, Universidad de Toronto, Toronto (Canadá)

Jeremy Snyder, PhD

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Simon Fraser, Burnaby (Canadá)

Daniel M. Sosin, MD, MPH, FACP

Oficina de Preparación y Respuesta de Salud Pública, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades Atlanta (Estados Unidos de América)

Kayte Spector-Bagdady, JD, MBE

Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética, Washington, D.C.
(Estados Unidos de América)

Maribel Tamayo-Velázquez, PhD

Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada (España)

Emily Taylor, MA

Escuela Dalla Lana de Salud Pública, Universidad de Toronto, Toronto (Canadá)

Olinda Timms, DA, PGDMLE, PGDB

Departamento de Salud y Humanidades, St. Johns Research Institute, Bangalore (India)

Ioannis Tzoutzas, DDS, Dr. Odont. FIADR, FASM

Facultad de Odontología, National and Kapoydistrian University of Athens, Atenas (Grecia)

Jo Valentine, MSW

División de Prevención de las ETS, Centro Nacional para la Prevención del VIH/sida, Hepatitis Virales, ETS y Tuberculosis, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades Atlanta (Estados Unidos de América)

Jim van Steenberg, MD, PhD

Instituto Nacional de Salud Pública y Medioambiente, Centro para el Control de las Enfermedades Infecciosas, Bilthoven (Países Bajos)

Centro Médico Universitario de Leiden, Centro de Enfermedades Infecciosas, Leiden (Países Bajos)

Claude Vergès, MD, EdD, MA (Bioética), MA (Derecho)

Hospital del Niño de Panamá, Universidad de Panamá, Ciudad de Panamá (Panamá)

Marcel Verweij, PhD

Departamento de Ciencias Sociales, Comunicación, Filosofía y Tecnología: Centro para el Desarrollo Integrado, Universidad de Wageningen, Wageningen (Países Bajos)

A. M. Viens, PhD

Centro para la Salud, la Ética y la Legislación, Facultad de Derecho,
Universidad de Southampton, Southampton (Reino Unido)

Meghan Wagler, MPH

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Simon Fraser, Burnaby (Canadá)

Frank Wagner, MA, MHSc

Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, Facultad de Medicina,
Universidad de Toronto, Toronto (Canadá)

Toronto Central Community Care Access Centre y Centro Conjunto de Bioética,
Toronto (Canadá)

Douglas Wassenaar, PhD

South African Research Ethics Training Initiative, Facultad de Ciencias
Humanas Aplicadas, Universidad de KwaZulu-Natal, Pietermaritzburg
(Sudáfrica)

Marjan Wassenberg, MD, PhD

Departamento de Microbiología Médica, Centro Médico Universitario de
Utrecht, Utrecht (Países Bajos)

Anthony Wrigley, PhD

Centro para la Ética Profesional, Universidad Keele, Staffordshire (Reino
Unido)

Susan Zinner, MSJ, MHA, JD

Facultad de Asuntos Públicos y Medioambientales, Indiana University,
Northwest Gary (Estados Unidos de América)

PRÓLOGO A LA EDICIÓN EN ESPAÑOL

El Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se complace en presentar la traducción al español de la obra *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe*, publicada en inglés en el 2016 por la editorial Springer como parte de la serie *Public Health Ethics Analysis*.

Con objeto de hacer realidad el mandato de los Estados Miembros de la OPS, consistente en integrar la ética en las distintas actividades de salud pública y en las decisiones de salud que repercuten en la población, es de vital importancia tomar medidas encaminadas a fortalecer la ética de la salud pública en la Región de las Américas.¹ Este mandato es acorde con una de las seis funciones básicas de la OPS, que hace hincapié en la formulación de opciones de política fundamentadas en la ética y la evidencia.

En la actualidad, existen numerosas publicaciones de referencia sobre la ética de la salud pública, entre las que destacan las *Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública*,² así como diversos artículos, libros y otros recursos de orientación ética que priorizan la salud universal y dan respuesta a las emergencias sanitarias recientes. Sin embargo, no disponemos de un material de capacitación similar a la presente obra, enfocado en la ética de la salud pública y construido sobre la base de casos concretos de distintos lugares del mundo.

1 Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2018. Bioética: hacia la integración de la ética en el ámbito de la salud. Washington, D.C.: OPS. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49706/CD56-INF-21-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

2 Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2017. Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública. Washington, D.C.: OPS. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34499/9789275319840-spa.pdf?sequence=6>.

Por tanto, la OPS, en su empeño por hacer realidad una capacitación en ética de la salud pública que no se base en un modelo meramente teórico, sino que contribuya al desarrollo de las capacidades de análisis ético mediante el debate crítico de casos, pone a disposición de las lectoras y los lectores esta traducción al español, cuya versión en inglés se ha descargado más de 1,3 millones de veces desde su publicación.

Confiamos en que este trabajo contribuirá a fomentar la sensibilización sobre los desafíos éticos en el quehacer de la salud pública, alentar un diálogo fructífero entre eticistas y profesionales de la salud pública, y revitalizar las iniciativas para fortalecer la ética de la salud pública dentro y fuera de la Región de las Américas.

PREFACIO

La ética de la salud pública puede ser considerada tanto como la aplicación de los principios y las normas para guiar la práctica de la salud pública como un proceso para encontrar, analizar y resolver los problemas éticos inherentes a la práctica de la salud pública. La ética de la salud pública nos ayuda a decidir qué debemos hacer y por qué debemos hacerlo. Aunque siempre se han tenido en cuenta diversos aspectos éticos en la práctica de la salud pública, la ética de la salud pública ha surgido como una disciplina independiente de manera relativamente reciente. Si bien se arraiga en la bioética y en la ética clínica y de la investigación, la ética en la salud pública tiene muchas características que la hacen distinta. Algunas de las características que la definen son su énfasis en lograr bienes sociales para la población al mismo tiempo que se respetan los derechos individuales y se reconoce la interdependencia de las personas.

En la actualidad son pocos los recursos de capacitación dirigidos a los profesionales de la salud pública en los que se consideran las cuestiones y los dilemas éticos que es posible que surjan en la práctica de la salud pública. En esta capacitación sobre ética de la salud pública, nos ha parecido beneficioso usar casos para ilustrar cómo los principios éticos pueden aplicarse de manera práctica a la toma de decisiones. El uso de casos promueve la reflexión y la discusión sobre la ética, refuerza los conceptos éticos básicos mediante su aplicación a ejemplos concretos, hace hincapié en la toma de decisiones prácticas y permite que los estudiantes consideren distintas perspectivas y sensibilizarlos sobre el complejo contexto pluridimensional de las cuestiones relativas a la práctica de la salud pública. El enfoque basado en casos (conocido como casuística) contrasta con el método teórico de la consideración de los principios morales, las normas y las teorías. Al describir escenarios, los casos permiten que el estudiante aplique principios éticos en el contexto de una situación realista que arroja luz sobre los desafíos éticos e ilustra la manera en que los principios éticos pueden ayudar al tomar decisiones prácticas.

Este libro comprende una amplia gama de casos de todo el mundo a fin de poner de relieve los retos éticos en el ámbito de la salud pública. Para aquellos que recién se acercan a la ética de la salud pública, en la parte 1 se brinda una introducción a esta disciplina. En el capítulo 1, *La ética en la salud pública: casos, prácticas y contextos en el mundo*, por Ortmann y colegas, se resumen los conceptos básicos y se describe en qué difiere la ética de salud pública de la bioética, la ética clínica y la ética de investigación. En ese capítulo además se describe un enfoque para realizar un análisis ético en el ámbito de la salud pública. En el capítulo 2, *Casos esenciales en el desarrollo de la ética de la salud pública*, Lee, Spector-Bagdady y Sakhuja ponen de relieve algunos hechos importantes que configuraron la práctica de la salud pública, y explican cómo los profesionales abordan y previenen los desafíos éticos.

La parte 2 se organiza en diversos capítulos que tratan los siguientes temas de salud pública:

- asignación de recursos y fijación de prioridades;
- prevención y control de las enfermedades;
- prevención de las enfermedades crónicas y promoción de la salud;
- salud pública ambiental y ocupacional;
- vulnerabilidad y grupos marginados;
- colaboración internacional para la salud pública mundial, e
- investigaciones en el ámbito de la salud pública.

Hemos invitado a algunos de los principales autores y pensadores en el ámbito de la ética de la salud pública a que brinden un panorama de las consideraciones éticas fundamentales asociadas con cada tema. En cada tema, esta descripción panorámica ofrece la perspectiva de los autores acerca de las teorías, los marcos y las herramientas éticas aplicables, y sirve para presentar los casos que se analizan a continuación. Los casos tienen por objeto destacar los aspectos éticos que surgen en la práctica. Cada uno representa el trabajo de autores de todo el mundo que respondieron a una convocatoria de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos de América. Colaboramos con los autores para asegurar que cada caso incluyera una articulación concisa de una situación de salud pública que hubiera planteado tensiones, desafíos o inquietudes éticas, y que requiriera

que los funcionarios o profesionales de la salud pública tomaran una decisión o formularan alguna recomendación. Los casos se presentan en un formato estandarizado que incluye un apartado de antecedentes, la descripción del caso, algunas preguntas para la discusión y referencias. Sin embargo, también hemos permitido cierta flexibilidad en cuanto al nivel de detalles que se brinda en cada sección y el enfoque aplicado para establecer el caso. Nuestra meta fue que se incluyera suficiente información contextual para orientar a los lectores que no sean expertos en el tema del caso. En consecuencia, incluimos el entorno del caso, la población o la intervención en cuestión, el panorama legal o regulatorio y preguntas para estimular la discusión sobre los aspectos éticos centrales. Si bien los casos son ficticios, son lo más realistas posibles para mostrar los desafíos éticos que los profesionales de la salud pública enfrentan a diario. A veces los casos se han basado en hechos reales o en una combinación de hechos. En estas instancias, se modificaron los detalles para eliminar toda información identificable que pudiera ser considerada privada o confidencial, o ser cuestionada por otras personas involucradas en el caso.

De manera intencional no hemos tratado de proporcionar una solución o una manera de resolver los casos, puesto que a menudo no hay una única respuesta correcta en la práctica de la salud pública. El análisis ético en la salud pública es más bien un proceso que permite determinar las dimensiones éticas de las opciones disponibles y llegar a una decisión que se pueda justificar éticamente, mediante la deliberación y la consideración de los hechos, valores y contextos pertinentes.

Los casos y otros textos en este libro representan las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores y no reflejan necesariamente la posición oficial, las perspectivas o las políticas de los editores ni de las instituciones a las que pertenecen los editores o los autores. Decidimos ubicar los casos en distintas categorías a fin de distribuirlos de la mejor manera posible en los diversos capítulos. Sin embargo, como se puede observar, algunos casos abarcan distintos temas y podrían fácilmente haber sido incluidos en otro capítulo.

Este libro de casos se dirige a los profesionales de salud pública, incluidos los trabajadores en la primera línea de atención, los capacitadores y los estudiantes de epidemiología práctica, y los gerentes, planificadores y

encargados de las decisiones interesados en aprender cómo integrar el análisis ético en su práctica diaria en el ámbito de la salud pública. Sin embargo, también puede ser útil para los instructores en las escuelas de salud pública y los estudiantes de salud pública, así como para los eticistas académicos, que pueden usarlo para enseñar ética de la salud pública y distinguirla de la ética clínica y de la investigación.

Tenemos la esperanza de que este libro sirva para aumentar la conciencia y la comprensión sobre la ética de la salud pública, al igual que sobre el valor del análisis ético en la práctica de la salud pública en todas sus formas. Esto incluye la investigación aplicada en la salud pública la formulación, la ejecución y la evaluación de las políticas de salud pública, y la toma de decisiones de salud pública en el entorno de campo nacional e internacional y en los programas de capacitación. Al hacer hincapié en la toma de decisiones prácticas futuras, en lugar de presentar simplemente un análisis teórico académico de los principios éticos, esperamos que este libro sea una herramienta útil de apoyo a la instrucción, el debate y el diálogo acerca de la naturaleza de los desafíos éticos que se encuentran en la práctica de la salud pública y cómo resolverlos. Recomendamos analizar los casos en grupos pequeños y usar las preguntas de discusión, el marco ético descrito en el capítulo 1 y la información suministrada en las secciones de descripción general del tema como punto de partida para explorar los aspectos éticos reflejados en cada caso. La meta última del aprendizaje basado en casos es desarrollar aptitudes para el análisis ético y la toma de decisiones éticas en la práctica diaria de la salud pública. Este marco ético proporciona una herramienta conveniente para poner en práctica nuestras ideas.

Atlanta (Estados Unidos de América)	Drue H. Barrett, PhD
Atlanta (Estados Unidos de América)	Leonard W. Ortmann, PhD
Sídney (Australia)	Angus Dawson, PhD
Washington, D.C. (Estados Unidos de América)	Carla Saenz, PhD
Ginebra (Suiza)	Andreas Reis, MD
Atlanta (Estados Unidos de América)	Gail Bolan, MD

PARTE 1
**INTRODUCCIÓN
A LA ÉTICA DE LA
SALUD PÚBLICA**



Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni la política de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.



CAPÍTULO 1

LA ÉTICA EN LA SALUD PÚBLICA: CASOS, PRÁCTICAS Y CONTEXTOS EN EL MUNDO

Leonard W. Ortmann, Drue H. Barrett, Carla Saenz, Ruth Gaare Bernheim, Angus Dawson, Jo A. Valentine y Andrea Reis

1.1 Introducción

Hacer una introducción sobre la *ética de la salud pública* plantea dos retos especiales. En primer término, es un campo relativamente nuevo que combina la salud pública y la ética práctica. Su desconocimiento exige una considerable explicación, pero su alcance y cualidades emergentes hacen difícil la descripción. Por otra parte, si bien el desarrollo temprano de la ética de la salud pública se produjo en un contexto occidental, su alcance, como el de la misma salud pública, se ha vuelto mundial. Otro reto estriba entonces en articular un enfoque suficientemente específico que proporcione una orientación clara, pero adecuadamente flexible e incluyente para adaptarse a los distintos contextos mundiales. En términos generales, la ética de la salud pública ayuda a guiar la toma de decisiones prácticas que afecten a la salud comunitaria o de la población basadas en la evidencia y acordes con los valores y los estándares aceptados sobre lo correcto e incorrecto. De este modo, la ética de la salud pública se basa en sus disciplinas progenitoras: la salud pública y la ética. Esta herencia dual se manifiesta en la definición de la ética de la salud pública formulada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, por su sigla en inglés): un proceso sistemático para determinar, priorizar y justificar posibles líneas de acción de salud pública fundadas en principios éticos, valores y creencias de las partes interesadas y en información científica y de otro tipo (CDC 2011). La ética de salud pública comparte con otros campos de la ética práctica y profesional las teorías generales de la ética y un acervo común de principios

éticos, valores y creencias. Difiere de esos otros campos en gran medida por la naturaleza de los desafíos que los funcionarios de salud pública normalmente afrontan y por los marcos éticos que se emplean para abordar esos desafíos. Los marcos proporcionan enfoques metódicos o procedimientos que adaptan las teorías y los principios éticos, los valores y las creencias generales a los desafíos éticos específicos que surgen en un campo particular. Si bien ningún marco es definitivo, muchos son útiles y algunos resultan especialmente eficaces en determinados contextos. Este capítulo concluirá estableciendo un marco ético sencillo y progresivo que proporciona una herramienta para el análisis de los casos presentados en este volumen y que, más importante aún, ha sido encontrado útil por los profesionales de la salud pública en una variedad de contextos. Para un profesional de la salud pública, saber cómo emplear un marco de ética para abordar una variedad de desafíos éticos en la salud pública —un saber que depende de la práctica— es la enseñanza más valiosa que se le pueda ofrecer.

Aprendemos cosas nuevas más fácilmente cuando podemos relacionarlas con cosas que nos son familiares y comprendemos las cosas complejas cuando las desglosamos en sus componentes. En consecuencia, en todo este capítulo introductorio relacionaremos la ética de la salud pública con conceptos más familiares y campos relacionados más conocidos, mientras que en la sección siguiente abordaremos los componentes de la ética de la salud pública que provienen de sus disciplinas progenitoras: la salud pública y la ética. Después de describir las actividades, las metas y los valores centrales de la salud pública, explicaremos por qué algunos conceptos éticos, como el derecho a la salud, la justicia social y la equidad en la salud, son directamente preocupaciones esenciales de la salud pública. Después de definir la ética en términos generales, examinaremos las funciones complementarias que desempeñan los hechos y los valores en la salud pública. Este examen es importante porque las bases de las dos disciplinas progenitoras difieren considerablemente: la ciencia de la salud pública se basa en la lógica del descubrimiento científico, mientras que la ética se funda en la lógica de la acción correcta y la toma adecuada de decisiones. Luego contrastaremos el concepto más familiar y cotidiano de moralidad con la disciplina formal de la ética como un prelude para el examen de tres teorías éticas conocidas y relevantes para la salud pública. Dado que tanto las leyes como las normas éticas establecen parámetros para la práctica de la

salud pública, es preciso aclarar sus similitudes y sus diferencias. Esta extensa exposición, primero de las disciplinas progenitoras, luego de los conceptos afines y, finalmente, de las semejanzas entre los campos relacionados de la ética clínica, la bioética y la ética de la investigación, culminará con el intento de determinar las características distintivas de la ética de la salud pública.

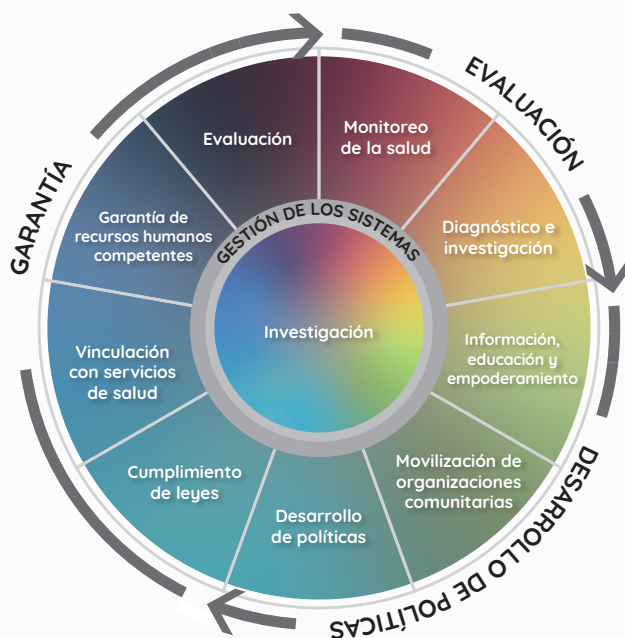
1.2 La salud pública

Hay muchas definiciones de salud pública. A menudo empiezan como descripciones de la práctica actual, pero, una vez establecidas, se convierten en prescripciones para la práctica posterior. Por lo tanto, es importante tener en cuenta las definiciones porque configuran no solo la práctica de la salud pública, sino también cómo concebimos la ética de la salud pública (Dawson y Verweij 2007). La misma lógica se aplica a cómo pensamos en los conceptos individuales de la salud y el público. La definición de la salud como la ausencia de enfermedades o síntomas, por ejemplo, se adapta mejor a la medicina alopática, que se concentra en anular los síntomas para tratar las enfermedades. No obstante, esa definición difícilmente será adecuada para el énfasis de la salud pública en medidas preventivas que abordan las causas fundamentales en lugar de los síntomas. Tampoco abarca la promoción de la salud y el bienestar mediante una variedad de intervenciones de salud pública. A este respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece una definición de salud más apropiada para la salud pública: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 2006). Sin embargo, aun esta definición más holística no aclara suficientemente el significado del término “pública” en la salud pública. Dawson y Verweij (2007) identifican dos significados primarios de “pública” en el término “salud pública”, cada uno de los cuales se desglosa en tres sentidos. “Pública” puede abarcar a toda la población y referirse a: 1) la salud epidemiológicamente determinada de una población o grupo, 2) la distribución de la salud en una población o 3) las condiciones sociales y ambientales subyacentes que repercuten en la salud de todos. “Pública” también puede significar lo que se logra colectivamente y que requiere: 1) las acciones concertadas de muchas personas e instituciones, ya sea gubernamentales o no gubernamentales, 2) la cooperación o involucración del público o 3) la participación conjunta del público para alcanzar la mejora de la salud.

En un campo práctico como la salud pública, la definición a menudo adopta la forma de una enumeración de actividades clave, como la vigilancia, el saneamiento, la preservación de la inocuidad de los alimentos y de la seguridad en el lugar de trabajo, la prevención y el control de las enfermedades y la promoción de comportamientos saludables. La definición de los diez servicios esenciales de salud pública ilustra este enfoque enumerativo (figura 1.1) (Public Health Functions Steering Committee 1994). Estos servicios están sujetos a las tres funciones integrales de evaluación, formulación de políticas y garantía de que constituyan un proceso cíclico integrado. En consecuencia, la prestación de estos servicios en organismos de salud pública locales, regionales o nacionales define la práctica de la salud pública. En este esquema, la investigación es un servicio práctico diferente, aunque también esencial para todas las actividades de salud pública, que brinda apreciaciones y soluciones innovadoras en cada momento. La ética de la salud pública aborda todo el espectro de cuestiones éticas que surgen en cualquier área de la práctica de la salud pública, pero especialmente en las áreas donde no existan pautas específicas que rijan la práctica.

Figura 1.1 Servicios esenciales de salud pública

1. Seguimiento del estado de salud para determinar los problemas de salud de la comunidad.
2. Diagnóstico e investigación de los problemas de salud y los riesgos en la comunidad.
3. Información, educación y empoderamiento de las personas en temas de salud.
4. Movilización de asociaciones comunitarias para detectar y resolver los problemas de salud.
5. Formulación de políticas y planes para apoyar las iniciativas de salud individuales y colectivas.
6. Cumplimiento de las leyes y disposiciones para proteger la salud y garantizar la seguridad.
7. Vinculación de las personas con servicios de atención de salud que necesitan y garantía de la provisión de servicios de salud cuando no estén disponibles.
8. Garantía de que haya recursos humanos competentes para la salud pública y la atención de salud.
9. Evaluación de la eficacia, accesibilidad y calidad de los servicios de salud individual y colectiva.
10. Investigación sobre nuevos enfoques y soluciones innovadoras para los problemas de salud.



Adaptado de Public Health Functions Steering Committee, 1994. *Essential Public Health Services*. Disponible en: <http://www.cdc.gov/nphsp/essentialServices.html>.

Estas listas tienen la ventaja de especificar concretamente las actividades actuales, pero no proporcionan los criterios que las definiciones normalmente contemplan para incluir o excluir actividades adicionales a medida que evoluciona el campo. En 1920, Charles Edward A. Winslow, un influyente teórico y líder de la salud pública, promovió una definición de salud pública que todavía sirve de base a muchas instituciones de salud pública europeas e internacionales, incluida la OMS (Marks et al. 2011).

En esta definición, la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir enfermedades, prolongar la vida y promover la salud física y la eficiencia mediante esfuerzos organizados de la comunidad... y desarrollar la maquinaria social que le asegure a cada persona en la comunidad un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud (Winslow 1920 [traducción oficiosa]).

En forma incluso más sucinta, el Instituto de Medicina de Estados Unidos (IOM, por su sigla en inglés) define la salud pública como lo que nosotros, como sociedad, hacemos conjuntamente a fin de garantizar las condiciones para que las personas sean saludables (IOM 1988).

Estas dos definiciones destacan la importancia de la acción colectiva para atender las necesidades de salud de la población. El énfasis en la población distingue a la salud pública de la medicina clínica, que hace hincapié en los pacientes individuales, aunque algunos ejemplos como la vacunación indican que los dos campos pueden traslaparse. Los epidemiólogos consolidan estadísticamente los datos de salud de las personas para proporcionar una imagen de la salud de la población, pero la población se origina en último término a partir de *comunidades de individuos* que constituyen la sociedad en su conjunto. Los individuos en la sociedad mantienen relaciones complejas de interdependencia, competencia y solidaridad que pueden repercutir en la salud en formas que trascienden al individuo. Por lo tanto, además de consolidar los datos médicos individuales, los epidemiólogos tienen que determinar el impacto de diversos factores sociales sobre la salud. A fin de abordar las complejas necesidades de salud de los grupos sociales, a menudo contrapuestas, los profesionales de la salud pública tienen que dialogar y asociarse con sus comunidades. En un nivel administrativo superior, los funcionarios de salud

pública tienen que organizar la colaboración intersectorial, afrontar los procesos políticos y formular legislación sobre salud pública. Cuatro características distintivas de la práctica de la salud pública —la búsqueda del bien colectivo, la atención en la prevención, el empleo de la acción gubernamental o colectiva y el énfasis en un enfoque basado en los resultados (utilitarista)— generan la mayoría de los desafíos éticos que afrontan normalmente los profesionales de la salud pública (Faden y Shebaya 2010).

1.2.1 Valores básicos

Las personas valoran muchas cosas, como los amigos y la familia, los bienes materiales y recursos, los conocimientos y el arte. Algunas cosas que las personas valoran son virtudes éticas, como la valentía o la honestidad, mientras que otras son principios éticos, como la justicia y la igualdad. Las personas en general valoran lo que consideran importante, lo que les importa y lo que da significado a su vida. Las principales metas y compromisos de salud pública reflejan sus valores básicos, que tienen sus raíces en la salud, la ciencia y la comunidad (Public Health Leadership Society 2002). Todos reconocen el valor de la salud, pero la salud pública aborda la salud en relación con la ciencia y la comunidad en su misión de prevenir las enfermedades y traumatismos, proteger al público de daños, y promover la salud y el bienestar. Sin embargo, ver cómo la ciencia y la comunidad representan valores requiere una explicación.

El compromiso con la ciencia como una postura hacia un valor a menudo se hace patente solo en relación con las personas que desconfían de la ciencia o que priorizan otros compromisos de valor como los intereses económicos o la religión. La salud pública valora la ciencia al esforzarse por basar las intervenciones y las políticas en los mejores datos disponibles y en prácticas basadas en evidencia. Ese cometido entraña un compromiso de llevar a cabo la vigilancia y la investigación, porque solo al conocer la carga social de la enfermedad y sus causas subyacentes o estructurales puede la salud pública repercutir en toda la población. La calificación de “mejor disponible” es un recordatorio de la necesidad de mejorar continuamente la práctica y no depender de la tradición o de las prácticas vigentes. También nos recuerda que, durante las emergencias, el tiempo y las limitaciones de los recursos restringen la capacidad de reunir evidencia.

La salud pública valora la comunidad en dos sentidos obvios. Primero, reconoce que el éxito de la mayoría de las intervenciones de salud depende de la aceptación, cooperación o participación de una comunidad. Segundo, reconoce que, para tener éxito, la salud pública debe respetar los valores de la comunidad y ganarse la confianza de sus miembros. No obstante, hay un tercer sentido, más profundo, en el cual la comunidad representa un valor. Una comunidad no es, para subrayarlo nuevamente, una abstracción estadística ni una mera agrupación de individuos, sino una red de relaciones y vínculos emocionales entre personas que comparten una vida en común, organizada mediante un orden político y moral (Jennings 2007). El valor que refleja mejor este carácter relacional fundamental de la vida social es la *solidaridad*. La solidaridad puede permanecer tácita, pero seguir operando, porque constituye la base de la vida social y la acción colectiva. Así como las comunidades no son meras agrupaciones de individuos, tampoco lo son los organismos u organizaciones que toman decisiones colectivas que afectan a la comunidad. En realidad, los intereses personales pueden motivar a los individuos, pero el reconocimiento de la percepción de una situación difícil común, en la cual nos encontramos todos juntos, es la base de las decisiones colectivas que deben tomar la sociedad y la salud pública para resolver los problemas colectivos. Decir que la salud pública valora la comunidad implica que valora la solidaridad, aun cuando la solidaridad no sea reconocida, como suele suceder (Dawson y Jennings 2012).

1.2.2 Equidad en la salud, justicia social y determinantes sociales de la salud

Como indican claramente las metas, las definiciones, los valores esenciales y los compromisos de la salud pública antes mencionados, el derecho a la salud y la equidad en la salud son elementos centrales, no periféricos, en la misión de la salud pública. En el capítulo 8 sobre la colaboración internacional, se examinarán algunos retos prácticos al abordar el derecho a la salud y los determinantes sociales de la salud, de tal modo que aquí se pondrá énfasis en la justificación de lograr la equidad en la salud como una cuestión de justicia social.

A pesar del mayor acceso individual a la atención de salud y de los adelantos en la salud pública, en gran parte del mundo subsisten cargas

de enfermedad altas. Algunas diferencias en la carga de enfermedad son resultado de la genética y otras, de los riesgos variables de la exposición a agentes infecciosos y otras amenazas, pero la mayoría de las diferencias en la carga de enfermedad surgen de condiciones sociales, económicas y políticas. Estas condiciones incluyen la pobreza, la falta de educación y la discriminación de grupos sociales particulares y, a menudo, reflejan injusticias históricas o deficiencias estructurales y sistémicas de larga data. En conjunto, estas condiciones se conocen como *determinantes sociales de la salud* (Blane 1999). Un mayor acceso individual a la atención de salud puede atenuar sus efectos, pero una respuesta adecuada a esos factores requiere una acción pública concertada para abordar sus causas subyacentes.

Al comparar distintos países o diversos grupos dentro de un mismo país, la estratificación social según los determinantes sociales se correlaciona con las diferencias en el estado de salud (Marmot 2007). Estas diferencias de salud han despertado una inquietud generalizada, pero la forma en que se las defina afecta significativamente la práctica de la salud pública (Braveman 2006). En particular, es fundamental distinguir la disparidad en materia de salud de la inequidad en la salud. Según un indicador comparativo del estado de salud, la disparidad en materia de salud es un término neutral y epidemiológico que no implica necesariamente una obligación ética de remediarla. Sin embargo, las disparidades de salud pueden reflejar, y con frecuencia reflejan, inequidades fundamentales. La OMS define la inequidad en la salud como diferencias que se producen socialmente; su distribución en la población es sistemática e injusta (OMS 2007). Términos como “inequidad” e “injusto” son términos éticos que implican la obligación de corregir una injusticia. La justicia abarca una serie de significados que incluyen dar a las personas lo que merecen o se les debe dar, y distribuir los bienes y servicios en forma equitativa. La justicia en un contexto de salud a menudo incluye el acceso de la persona a los servicios de salud. En la salud pública, las discusiones sobre la equidad en la salud incluyen generalmente preguntas sobre cómo distribuir equitativamente los beneficios para la salud o cómo lograr mejores resultados de salud en las comunidades o los grupos que sufren inequidades en la salud. El logro de una mayor equidad podría implicar una estrategia políticamente polémica de distribución de los recursos dentro de una población en forma desproporcionada, por ejemplo, otorgando más recursos a los más necesitados. Una estrategia menos polémica es mejorar los

resultados en materia de salud para todos, pero dedicar esfuerzos especiales a los más necesitados. La OMS define la equidad en la salud como la ausencia de diferencias de salud injustas y evitables o remediables entre los grupos de población social, económica, demográfica o geográficamente definidos (OMS 2007).

El logro de la equidad en la salud es sumamente urgente para los grupos que han sufrido marginación y discriminación, y que siguen teniendo tasas excesivamente elevadas de enfermedad y de muerte prematura, en comparación con los miembros de la población en general. Especialmente para estos grupos, la injusticia social está acabando con la vida de muchísimas personas (OMS 2008). Alcanzar la meta de la justicia social en el ámbito de la salud significa lograr la equidad en la salud. Para esto se requiere no solo una distribución equitativa de los resultados de salud, también significa que idealmente todos deben tener una oportunidad equitativa de lograr su pleno potencial de salud y que si se puede evitar, nadie debe estar en desventaja para lograr este potencial (Whitehead 1992). Para muchos, estas metas implican que la justicia social obliga a la salud pública a mejorar toda condición social que impida a las personas mantener un nivel de vida adecuado para conservar la salud (Powers y Faden 2006). Aunque algunos creen que el mejoramiento de las condiciones sociales que afectan a la salud excede el mandato de la salud pública, un mandato amplio de ese tipo posiblemente sea compatible con las definiciones de salud pública de Winslow y del IOM. Por otro lado, tal mandato amplio tiene precursores en el siglo XIX en el movimiento de la medicina social y antecedentes más recientes en la estrategia de Salud para Todos, que hace hincapié en la promoción de la salud y la estrategia de salud en todas las políticas (Kickbusch 2003, Freiler et al. 2013). Se alcanzó un hito muy importante con el informe que en el 2008 presentó la Comisión de la OMS sobre Determinantes Sociales de la Salud, donde se buscó “recabar pruebas fehacientes sobre posibles medidas e intervenciones que permitan fomentar la equidad en la salud y promover un movimiento mundial para alcanzar ese objetivo” (OMS 2008). Aunque los gobiernos pueden garantizar los derechos humanos y los servicios esenciales, establecer políticas que proporcionen una base equitativa para mejorar la salud y reunir y dar seguimiento a los datos sobre la equidad en la salud, el logro de la equidad en último término dependerá de la cooperación del gobierno y la sociedad civil (Blas et al. 2008).

1.3 Ética

Las personas se esfuerzan por ser “buenas”, hacer lo “correcto” y vivir una “vida buena”, pero ¿dónde se originan esos valores morales familiares básicos sobre lo que es “bueno” y “correcto”? A lo largo de la historia, las personas religiosas han explicado estas ideas como revelaciones del mandato divino. Sin embargo, los antropólogos consideran la moral como costumbres que rigen las interacciones sociales y, dado que todas las culturas muestran costumbres de ese tipo, interpretan las prácticas morales como una función de supervivencia arraigada en la naturaleza humana. En cambio, muchos pensadores sociales y políticos destacan que los conceptos morales son resultado de convenciones o acuerdos sociales que están sujetos a deliberaciones y cambios. Actualmente los gobiernos a menudo consultan a los profesionales de las ciencias sociales y los expertos en salud que investigan empíricamente lo que promueve o mejora la vida, la salud y la felicidad humanas. Cuando la ciencia sustenta la ley y las políticas, se contribuye a definir en un sentido convencional lo que entendemos como bueno y correcto. En particular, la ciencia de la salud pública ayuda a establecer qué se considera bueno para la salud de la población y las comunidades. Más adelante examinaremos tres teorías importantes en la ética de la salud pública que ofrecen perspectivas contrastantes de la naturaleza y los fundamentos de la moralidad. Entretanto, abordaremos tres preguntas generales que podría formular un profesional de la salud pública que se acerca por primera vez al estudio de la ética: ¿cómo se relaciona la ciencia con la ética?, ¿cuál es la diferencia entre la ética y la moralidad? y ¿qué tipo de cosas se consideran principios o conceptos básicos en la ética?

1.3.1 Hechos científicos y valores éticos

La práctica de la salud pública requiere cada vez más una apreciación de las funciones complementarias que desempeñan los hechos y los valores al tomar y justificar decisiones. La observación revela hechos, mientras que la investigación científica controla y manipula el contexto experimental para descubrir causas o correlaciones. Los datos sobre la carga de enfermedad, la investigación sobre la eficacia de las intervenciones y la estimación de los beneficios resultantes para la salud de la población son generalmente el fundamento de las intervenciones de salud pública. Los mensajes concernientes

a la salud a menudo pueden dar a conocer al público la justificación científica que subyace a las intervenciones de salud pública. No obstante, en la mente del público, la evidencia no siempre invalida o pesa más que otras fuentes de evidencia ni apela a las emociones, los intereses y los valores. Si bien los profesionales de la salud pública dan más peso a la salud comunitaria y a la evidencia, también tienen que considerar cómo responderá el público a una intervención. Por lo tanto, la aplicación con éxito de medidas de salud pública con frecuencia implicará sopesar las actitudes, los intereses y los valores del público en relación con los valores esenciales de la salud pública.

Dos características ordinarias de la práctica de la salud pública con frecuencia sirven para ocultar supuestos sobre valores: los valores esenciales compartidos y la práctica generalizada. En primer término, compartir los valores puede tornarlos invisibles como premisas, hasta que de improviso son cuestionados. Se producen sorpresas desagradables cuando intervenciones que presuponen valores esenciales afectan a partes interesadas que no comparten esos valores, como sucede cuando los padres se niegan a que sus hijos sean vacunados sobre la base de rumores que circulan en los medios o cuando las personas rechazan un programa sumamente eficaz por considerarlo una intrusión gubernamental. Para evitar esas sorpresas, hay que empezar por darse cuenta de las propias presuposiciones acerca de los valores en relación con las de otras partes interesadas y miembros de la comunidad. En segundo lugar, el uso habitual de estándares basados en la evidencia puede ocultar supuestos subyacentes acerca de los valores. Si se elabora y pone a prueba una intervención para abordar un problema de salud conocido, como comúnmente sucede, la finalidad y la eficacia de una intervención se dan por sentadas. En consecuencia, las intervenciones estandarizadas en general no requieren más justificación que observar su estandarización o asegurarse de que “los hechos determinaron” su uso. Los hechos “determinantes” son indicadores que desencadenan el empleo de una intervención estandarizada (por ejemplo, el cumplimiento de los criterios de una definición de caso o la documentación de la exposición a un nivel peligroso de un contaminante). Esos hechos determinantes, para decirlo de manera más adecuada, solo *indican* la intervención apropiada, pero no pueden literalmente *determinar* que algo se haga. Lo que en definitiva determina las medidas son los valores, las metas y las obligaciones que presupone la intervención estandarizada y que los

profesionales ratifican tácitamente cada vez que aplican la norma. En otras palabras, los valores, las metas y las obligaciones, aun cuando sean tácitos, forman un puente necesario entre el conocimiento y la acción.

Aunque las prácticas generalizadas incorporan tácitamente los principios éticos, rara vez plantean retos éticos. Los desafíos surgen con más frecuencia en situaciones extrañas o extremas donde los estándares todavía no se han implantado, están cambiando o compiten entre sí. Estas situaciones incluyen operaciones de emergencia, entornos culturales extranjeros, campos emergentes con intervenciones innovadoras o períodos de limitaciones presupuestarias severas que obligan a asignar prioridades a los programas. En tales situaciones difíciles, en las que no hay un consenso sobre los valores o en las que la evidencia no indica una única forma de proceder, la ética de la salud pública proporciona un proceso para determinar y justificar cierto curso de acción. Esa justificación puede incorporar varios factores: una base de evidencia para la intervención, la eficacia en función del costo, el análisis de normas éticas y valores de las partes interesadas pertinentes, un diseño creativo de opciones o alternativas que incorporen esos valores y un proceso de toma de decisiones justo y transparente que incorpore contribuciones de las partes interesadas.

El reconocimiento de nuestros propios supuestos de valores en relación con los del público será fundamental para llevar a cabo nuevas intervenciones dondequiera que el éxito dependa de la aceptación del público. El público no aceptará intervenciones que incorporen o presupongan valores que choquen con los valores de la comunidad o cuya importancia relativa sea escasa en comparación con otros valores de la comunidad. Los miembros del público están en general más comprometidos con sus opiniones políticas, sus valores éticos y religiosos y las repercusiones que una intervención tendrá a nivel personal que con la evidencia o las repercusiones en la comunidad. Los profesionales de la salud pública tienen que reconocer que no importa cuán imperiosas sean para ellos; las repercusiones en la comunidad y la justificación científica rara vez trascienden tan profundamente en el público. En consecuencia, al comunicarse los profesionales de salud pública deben complementar el mensaje científico con el diálogo, apelar a valores comunes u obtener el apoyo de portavoces que compartan la orientación de los valores de las partes interesadas pertinentes o la comunidad. Con respecto a algunos asuntos polémicos, el éxito en última instancia

al poner en marcha una intervención puede requerir lograr un consenso social (Ortmann e Iskander 2013).

En ciertas situaciones, desenmarañar afirmaciones fácticas basadas en la ciencia de los juicios de valor es fundamental para el éxito. Por ejemplo, supongamos que algunos investigadores independientes han comprobado científicamente el nivel de exposición de los trabajadores a un producto químico tóxico usado en la industria. Sin embargo, la determinación del nivel de exposición que sería seguro sigue siendo un juicio de valor que depende del grado de interés que tengan las personas en la seguridad. La asignación de un valor mayor a la seguridad podría provocar que se establezcan controles más estrictos que disminuyan el riesgo para los trabajadores, pero los costos económicos de disminuir el riesgo podrían reducir las ganancias de la industria o los puestos de trabajo, aun cuando haya una caída de los costos en la salud. Las partes interesadas que representan a la industria, los trabajadores o los profesionales de la salud pública quizá tengan posiciones diferentes con respecto al nivel seguro de exposición. Para tomar una buena decisión acerca de un nivel seguro de exposición, el valor de la seguridad podría tener que ser analizado y sopesado en relación con la industria, el empleo y las consideraciones de salud. Sin embargo, estas posiciones que varían con respecto a la seguridad no implican necesariamente indiferencia hacia la seguridad o desacuerdo acerca de los hechos subyacentes. Más bien, demuestran que pueden coexistir juicios de valor conflictivos a pesar de un consenso sobre los hechos subyacentes y la importancia de un valor particular como la seguridad.

Abordar directamente los conflictos de valor en esas situaciones mediante la deliberación ética tiene más sentido que poner en duda los hechos subyacentes, y puede conducir a decisiones mejores, más justas y más transparentes. Es también importante reconocer que dudar de la ciencia a menudo implica una disputa entre valores subyacentes disfrazada de controversia científica (Brunk et al. 1991). Sembrar la duda acerca de evaluaciones científicas solo como una táctica para oponerse a una política o recomendación basada en la evidencia socava la ciencia. Esta duda puede ejercer presión para poner a prueba una y otra vez los resultados, y así elevar la exigencia de la validez científica (Michaels 2008). La solución no es entablar un litigio, por así decirlo, con la ciencia, sino reconocer que la comunicación del riesgo es un proceso

social que va más allá de los mensajes científicos y debe tener en cuenta las actitudes culturales, las percepciones y los significados simbólicos (Krimsky y Plough 1988). Cuando prevalecen profundos desacuerdos sobre los valores, la salud pública prioriza legítimamente sus valores esenciales, pero no puede hablar en nombre de todos. Las opiniones de las partes interesadas requieren ser oídas de manera justa, ya sea mediante investigaciones de los medios de comunicación, el análisis de las partes interesadas, o la solicitud directa de información a las personas, grupos de discusión o sesiones públicas. Mediante el diseño apropiado, un procedimiento de toma de decisiones éticas que sea justo y transparente puede ayudar a determinar qué concesiones recíprocas acerca de los valores son factibles y qué valores pueden no ser negociables. Un procedimiento deliberativo de ese tipo contribuye a ganar la aceptación del público y convertirse en parte de la justificación de un curso de acción.

A quienes están habituados a métodos de investigación rigurosos y estándares de prácticas basados en la evidencia, descifrar el mundo de los valores y normas de la ética puede ser desconcertante. Los valores, según el mismo término implica, expresan valía, es decir, grados variables de compromiso o estimaciones de importancia a lo largo de un continuo. Las personas clasifican los valores en formas diferentes, cambian su jerarquización y alteran su ordenación en distintos contextos. La gama de opciones para las normas éticas es mucho más limitada, a saber, obedecer o no obedecer. No obstante, las normas éticas que rigen situaciones particulares también varían de un país a otro o aun de una jurisdicción a otra dentro de un mismo país. A pesar de esta variabilidad de los valores y normas éticos, sería un error reducir el juicio ético a una mera opinión o un consenso de opinión relacionados con las preferencias personales o culturales. Los valores y normas éticos gozan de la aprobación de la historia, las costumbres, la ley y la tradición religiosa, pero también encuentran apoyo biológica, psicológica y socialmente en la vida humana. Por lo tanto, los juicios de valor y las determinaciones éticas no son tanto relativos como correlativos; es decir, se correlacionan con esas raíces más profundas de la vida humana que compartimos y se reflejan en ellas. Si los seres humanos en verdad comparten un conjunto de valores esenciales, entonces los conflictos éticos reflejan principalmente las diferencias en la priorización de los valores en un contexto particular, en lugar de un desacuerdo fundamental acerca de los valores. Este punto de vista da motivos para ser optimistas acerca

de la posibilidad de encontrar una base más profunda para la comprensión y el respeto mutuos, si no un acuerdo, cuando surgen tensiones éticas.

1.3.2 Ética y moralidad

Si bien muchos usan de manera indistinta los términos ética y moralidad, distinguiremos la disciplina formal de la ética de la moralidad común que guía las acciones y el comportamiento cotidianos. La moralidad se refiere a las creencias estables y compartidas de una sociedad acerca de lo que es bueno o malo, correcto o incorrecto. Mediante la educación y la socialización, cada generación traspasa esta moralidad común a la próxima generación. La moralidad común envuelve a la persona como una ecosfera de costumbres, normas y valores compartidos. En la mayoría de las circunstancias, las personas se basan habitualmente en esta moralidad común para guiar su comportamiento y les es útil, al igual que la práctica generalizada es normalmente útil para los profesionales. De todos modos, la moralidad común puede no ser suficiente cuando sus normas entran en conflicto, cuando no esclarece adecuadamente problemas morales nuevos o cuando prevalece un intenso desacuerdo entre partes interesadas rivales. En tales casos, la disciplina formal de la ética constituye un medio deliberado y sistemático para abordar cuestiones, conflictos y dilemas morales perturbadores. La ética puede ayudar a:

- reconocer los aspectos éticos y distinguirlos de cuestiones fácticas;
- proporcionar un vocabulario para discutir sistemáticamente la ética;
- determinar los principios éticos apropiados para guiar la acción en un contexto particular;
- usar estos principios para analizar las acciones en cuanto a su aceptabilidad ética;
- comprender los valores y las posiciones morales que compiten entre sí de las partes interesadas;
- diseñar cursos de acción alternativos que incorporen estas posiciones y valores;
- evaluar qué opción es más adecuada en un contexto dado, teniendo en cuenta todos los aspectos;
- establecer un proceso transparente y justo para la toma de decisiones, y

- justificar las decisiones acerca de recomendaciones, políticas o intervenciones.

1.3.3 Principios éticos

Los principios son categorías, normas o pautas generales que constituyen la base de una disciplina. En la ética, hay diversas clases de principios y muchos ejemplos de cada clase. Las clases incluyen categorías éticas básicas (por ejemplo, virtudes, valores o derechos), preceptos o normas éticas de comportamiento (por ejemplo, no robar, no causar daños o tratar a otros con respeto) y pautas para ponderar los resultados (por ejemplo, lograr el mayor bien para el mayor número, distribuir cargas y beneficios equitativamente o establecer una relación proporcionalmente adecuada entre los beneficios y los daños). Algunos principios éticos, como la justicia o el respeto a la autonomía, son simultáneamente valores, ideales y la base para derivar normas de comportamiento. Esas normas sirven como estándares éticos para evaluar acciones pasadas y pendientes, programas y recomendaciones sobre políticas. Cuando se abordan cuestiones polémicas o complejas, o temas que involucran a numerosas partes interesadas, pueden entrar en juego muchos principios diferentes. No obstante, como la toma de decisiones éticas depende del contexto (es decir, las circunstancias locales, las partes interesadas de la comunidad y los encargados de las decisiones), ninguna fórmula puede determinar los principios éticos más importantes. Sin embargo, la mayoría de los eticistas y los profesionales que trabajan en un determinado campo estarían de acuerdo en que ciertos principios, teorías o marcos proporcionan una orientación más útil para ese campo. Dada la necesidad de flexibilidad, algunos prefieren hablar no de principios éticos sino de “consideraciones morales generales” que pueden brindar orientación en la práctica de la salud pública (Childress et al. 2002). De todas maneras, un reto ético complejo que incluya a las partes interesadas con posturas morales que compiten entre sí con frecuencia exige tener en cuenta una variedad de principios y teorías éticos para abordar la situación y justificar una intervención propuesta. Por estas razones, será útil examinar a continuación varias teorías éticas usadas en la ética de la salud pública y proporcionar al final del capítulo un marco que generalmente es aplicable a las cuestiones éticas que surgen en la salud pública.

1.3.4 Teorías éticas

En esta publicación el término “marco ético” se refiere a una herramienta o enfoque para abordar de manera práctica los desafíos éticos, lo que a menudo incluye un procedimiento progresivo. Un marco ético puede basarse en gran medida en una sola teoría ética, pero los marcos en general adoptan un criterio pragmático que permite usar en el proceso una variedad de teorías o principios según lo requiera el problema o el contexto. Si bien un marco ético tiene una orientación práctica, una teoría ética también aborda preguntas más fundamentales, denominadas preguntas “metaéticas”. ¿Se origina la moralidad en el mandato divino, la naturaleza humana o las convenciones humanas? ¿Es esencialmente un hábito, una intuición, una forma de razonamiento o una cualidad o finalidad de una acción? Una teoría ética ofrecerá una explicación diferenciada y coherente de la fuente y la naturaleza de la moralidad que dará forma a la manera en que se razona acerca de las cuestiones morales, y determinará qué principios son los más importantes. Sin embargo, dos personas que empleen la misma teoría no necesariamente llegarán a la misma conclusión acerca de una cuestión ética; mucho dependerá de qué aspectos del asunto consideren más importantes y de cómo ponderen los distintos factores. No obstante, como una teoría ética particular tiende a favorecer ciertos principios o tipos de principios, el uso del mismo enfoque teórico conducirá a razonamientos similares y a una selección de principios semejantes.

La diversidad de las teorías éticas no implica que se opongan entre sí, sino más bien que el panorama moral es amplio y que es necesario esclarecer sus diversos contornos. Una manera útil de esclarecer este panorama es distinguir las teorías según se concentren en el actor, en la acción o en los resultados de la acción. Para ilustrar esta manera particular de dividir el panorama moral, en el cuadro 1.1 se describen algunas teorías éticas conocidas.

Cuadro 1.1 Teorías éticas

Teoría	Centrada en el agente	Deontología	Utilitarismo
Enfoque	Agente	Acción	Resultado de la acción
Autor clave	Aristóteles	Immanuel Kant	John Stuart Mill
Concepto principal	Virtudes: Hábitos, aptitudes o disposiciones adquiridos que hacen que las personas sean eficaces en entornos sociales o profesionales	Deberes: Normas o preceptos éticos que restringen la acción individual o definen las obligaciones para con otras personas	Resultados: Buenos o malos resultados de las acciones y políticas o sus efectos beneficiosos o perjudiciales sobre las personas y la sociedad
Ejemplos	Honestidad, valentía, modestia, veracidad, transparencia, fiabilidad y perseverancia	Mandamientos éticos y religiosos, obligaciones de buscar la justicia o respetar a las personas y sus derechos	Cargas, riesgos, daños o costos en contraste con beneficios, ventajas o ahorros resultantes de intervenciones o políticas
Acción ética	Hacer lo que una persona virtuosa haría en una situación dada	Cumplimiento de una obligación o deber para con uno mismo o la sociedad	Maximización del balance neto de beneficios que superan los daños
Usos	Evaluación de las aptitudes y capacidades necesarias para el éxito en una comunidad, organización o profesión	Establecimiento del cumplimiento de las normas y regulaciones, y formulación de estándares para evaluar las acciones y el comportamiento	Realización del análisis del costo-beneficio, de los beneficios en función de los riesgos o de la relación costo-eficacia a nivel de la población

La ética de la virtud de Aristóteles es una teoría que se centra en el carácter moral del actor o el agente (Bartlett y Collins 2011). Las virtudes clásicas son disposiciones o modelos estables de comportamiento que se encuentran entre los extremos del vicio; la valentía, por ejemplo, se encuentra entre los extremos de la cobardía y la temeridad al correr riesgos. El hábito y la práctica son necesarios para desarrollar virtudes cuya posesión consideramos equivalente al carácter bueno y que equipan a una persona para ser eficaz en la sociedad o en una organización. Dado que el buen carácter se traduce en la acción virtuosa que otros aspiran a emular, invocamos tácitamente la ética de la virtud cuando preguntamos cómo un personaje público sobresaliente o un líder de salud procederían en una determinada situación. En un contexto profesional moderno, las virtudes también incluyen aptitudes que la profesión ha definido como habilidades que conducen al éxito en esa profesión, y que la educación y la capacitación imbuyen en los profesionales. Una vez establecidas, las virtudes se convierten fácilmente en estándares sobre la obligación y responsabilidad para evaluar el desempeño y la función profesionales de igual manera que las normas y los principios del deber que examinaremos a continuación. Hacer a las instituciones de salud pública responsables de la competencia profesional de sus empleados ilustra la ética de la virtud (Public Health Leadership Society 2002). Más recientemente, el enfoque de las capacidades ha explotado el potencial de la ética de la virtud para guiar las decisiones acerca de políticas o intervenciones en una forma que va más allá de las cuestiones de la capacitación y las responsabilidades profesionales. Este enfoque adopta una perspectiva de desarrollo más amplia de la agencia humana y el fortalecimiento de la capacidad. Concibe la salud como una capacidad fundamental necesaria para que los individuos tengan éxito en la sociedad, una capacidad de la cual dependen muchas otras (Sen 2009; Ruger 2010).

Una teoría ética que se centra en la acción o, más adecuadamente, en las normas que rigen la acción, es la deontología. La palabra deontología viene de la palabra *δέοντος*, del griego antiguo, que significa “deber”. Como el deber nos obliga a obedecer las normas que rigen las acciones o el comportamiento, somete o constriñe la voluntad antes de la acción. Al juzgar si una acción es correcta o incorrecta, la deontología no tiene en cuenta las consecuencias perjudiciales o beneficiosas y se basa en esas normas del deber para que sirvan de criterio para el juicio. Las personas generalmente tienen en mente normas

acerca del deber o la obligación cuando hablan de estándares éticos o se preocupan porque no se están respetando los estándares. Algunos ejemplos de estas normas incluyen los mandamientos religiosos de honrar a los padres, no mentir o no robar y las normas de interacción social, como tratar a las personas de manera justa, no causarles ningún daño o respetar sus derechos. A menudo se dice que los derechos están en relación recíproca con los deberes. Por lo tanto, el derecho a la libertad de expresión presupone un deber de respetar el derecho de otros a hablar o la obligación de la salud pública de garantizar las condiciones para mantener la salud presupone el derecho a la salud.

La deontología como teoría se basa principalmente en el concepto de Immanuel Kant de la “buena voluntad” y su definición estrechamente vinculada de la autonomía. Una persona de buena voluntad moral hace lo correcto por el hecho de serlo, lo que implica actuar estrictamente conforme al deber. Los deberes son normas morales o leyes que gobiernan la voluntad y limitan el alcance de la acción. Para Kant, basar la decisión acerca de una acción exclusivamente en el deber sin tener en cuenta las posibles consecuencias buenas o malas de la acción es la única base legítima para la acción moral. Kant llega incluso a decir que el libre albedrío y la voluntad sujeta a las leyes morales son una misma cosa (Gregor et al. 2012).

Kant concibe el deber como la expresión por excelencia de la autonomía, lo cual puede sorprender a quienes equiparan la autonomía con la elección racional libre o, incluso, simplemente con seguir las propias preferencias sin interferencia. Sin embargo, el significado de la autonomía para Kant proviene de su significado literal en griego, *αὐτός* (de sí mismo) y *νόμος* (ley), es decir, autolegislación. La autonomía actúa a partir de normas morales y principios que gobiernan la voluntad y guían la acción. Sin embargo, no todo impulso originado en uno mismo debe ser obedecido; solo las acciones que pueden ser concebidas como leyes universales gobiernan moralmente la voluntad. Establecer moralmente la ley para uno mismo implica legislar para todos, pero legislar de manera universal no significa imponer la propia voluntad a otros. Tampoco significa que el contenido ético de una ley o deber moral sea válido eternamente y en todas partes. Más bien, se refiere al “imperativo categórico”, un requisito incondicional para que una acción sea moral. Para que se la pueda considerar un deber, una norma que ordene una acción se debe aplicar a toda

persona racional. Robar, por ejemplo, nunca podría calificar como un deber porque una situación donde todos roban de todos los demás reduciría la ventaja unilateral de robar que el ladrón espera aprovechar. A pesar de ser autodirigida, la acción autónoma necesariamente tiene en cuenta a otros.

Kant mantiene que el imperativo categórico se puede expresar de otras dos maneras equivalentes a la universalidad, a saber, el “respeto por la humanidad” y un “reino de fines” (Gregor et al. 2012). En cada una, es evidente esta dimensión de la autonomía de tener en cuenta a los otros. El respeto por la humanidad significa que nunca se tratará a las personas como meros medios u objetos, sino que siempre se los tratará como fines, es decir, se los considerará como agentes autónomos congéneres. Acordar en forma autónoma acciones, intervenciones o políticas requiere que los encargados de las decisiones consideren y comprendan mutuamente sus razones para la acción y estén dispuestos a acatar las normas derivadas de estas razones como leyes que colectivamente se imponen sobre sí mismos (O’Neill 2002).

La idea de una confraternidad de mutua consideración se manifiesta con mayor claridad en el concepto de Kant de un reino de fines. Este concepto es realmente el ideal de una unión sistemática o comunidad de individuos autónomos que formulan leyes que se aplican a todos. Este ideal presupone que la deliberación ética coloca por encima del propio interés el respeto por los otros como fines, como agentes autónomos. La idea central es que solo consideremos las acciones que podrían obtener la aceptación de una comunidad, en la cual todos se ven como soberanos que establecen leyes universales obligatorias para sí mismos y para los demás. La esperanza es que el código de leyes que rija a la sociedad incorpore progresivamente este ideal. Ese respeto mutuo al establecer las leyes morales que gobernarán las propias acciones difiere considerablemente de la insistencia en la no injerencia en la libre elección individual y, mucho menos, en las preferencias personales. Por el contrario, la aspiración en la visión de Kant de la autonomía armoniza bien con la obligación de la salud pública de abordar los problemas colectivos mediante la acción colectiva.

En el caso del utilitarismo, la determinación de una acción como correcta depende de una estimación de su posterior resultado práctico más que de su conformidad con los principios del deber. El utilitarismo considera éticamente

mejor el curso de acción que generará los mayores beneficios netos en comparación con los daños. Un enfoque utilitario es la base de los análisis de costos y beneficios que ponderan los costos de una intervención (riesgos, daños, cargas o desventajas) en contraste con sus beneficios (ventajas, utilidad, mejoras, reducción de costos). Además de su énfasis en las consecuencias, el utilitarismo es igualitario, comunitario y científico en su perspectiva. Es igualitario al considerar el beneficio de todos y ponderar por igual el bien de cada persona, en contraposición con privilegiar a ciertas personas. Es comunitario al intentar aumentar los beneficios para la sociedad en lugar de para los individuos y buscar el “mayor bien para el mayor número”. Se empeña en ser científico al cuantificar los perjuicios y las ventajas, tener en cuenta las probabilidades y calcular el beneficio neto. El cálculo de los beneficios netos sobre los daños es menos problemático cuando los factores pertinentes emplean una escala común de medición, por ejemplo, sopesar los costos financieros de tratar una enfermedad en comparación con la reducción de costos mediante la prevención de esa enfermedad. La comparación de diferentes resultados (por ejemplo, costos financieros y años de vida ajustados en función de la calidad) a veces implica juicios difíciles acerca del valor relativo de cada resultado. Como el enfoque utilitario procura determinar y promover el bien colectivo basándose en un conjunto de medidas, se presta fácilmente a justificar intervenciones de salud pública.

1.3.5 La ley frente a la ética

Las leyes comparten ciertas características deontológicas con los principios éticos de la acción (y con los mandamientos religiosos). Todos ellos definen obligaciones o deberes y adoptan normalmente la forma de normas o preceptos con respecto a lo que uno debe o no debe hacer. Se pueden formular requisitos positivos que hay que cumplir, pero con más frecuencia se establecen parámetros que prohíben ciertas acciones o constriñen la libertad de alguna manera. Las leyes no son diferentes de las normas éticas basadas principalmente en el contenido, porque una norma ética puede convertirse en una ley sin cambiar el contenido de la norma. Para Kant, al menos, la diferencia crucial entre la ética y la ley reside en el motivo que uno tiene para obedecerla; a saber, si uno actúa de manera puramente voluntaria sin un sentido del deber o solo en conformidad externa con el deber, ya sea para parecer ser moral o

por miedo a la sanción o el castigo. Las leyes son reglas cuyo cumplimiento es impuesto mediante una sanción o un castigo y que, de otro modo, podrían ser quebrantadas por muchas personas. La sociedad puede tolerar la burla de algunas normas, pero la desobediencia de las normas más importantes puede perturbar la sociedad o crear peligro. Por estas razones, la sociedad establece y hace cumplir leyes concernientes a cuestiones socialmente importantes y no permite que su cumplimiento sea una prerrogativa individual. En consecuencia, la promulgación de una norma ética como ley implica el acuerdo de la sociedad o de quienes promulgan la ley acerca de la importancia de regular estrictamente el comportamiento regido por la ley. La ley puede ser un instrumento como que obliga eficientemente al cumplimiento, lo cual basta para satisfacer las razones de su promulgación aunque no pueda persuadir a la obediencia voluntaria generada por un sentimiento interno del deber.

En teoría, evaluar deontológicamente una acción pasada o propuesta es una determinación binaria sencilla de cumplimiento o incumplimiento de una norma jurídica o ética. Sin embargo, en la práctica la definición del alcance de una norma o la determinación exacta de cuáles acciones abarca la norma puede resultar difícil. Por otro lado, cuando se aplican diferentes normas, la determinación de cuál debe tener precedencia a menudo se vuelve problemática, especialmente cuando entran en conflicto. Mentir para proteger a un pariente, por ejemplo, puede poner el deber de hablar con veracidad en conflicto con las obligaciones familiares. La determinación de cuál norma tiene precedencia puede involucrar el razonamiento claro a partir de principios éticos, la ponderación de los valores subyacentes incorporados en la ley o la consideración de las repercusiones prácticas de la intervención en contexto. Como las leyes exigen cumplimiento, son más rígidas. Las estipulaciones jurídicas adicionales pueden priorizar o especificar cómo aplicar las leyes en ciertas situaciones, pero hacerlo aumenta su complejidad. Las pautas éticas operan con más flexibilidad que las leyes obligatorias rígidas y permiten más fácilmente el compromiso. Con las pautas éticas, los encargados de las decisiones pueden considerar y clasificar los valores subyacentes que las normas éticas buscan promover. Esto permite hacer concesiones entre consideraciones éticas que compiten entre sí y decidir qué valores tiene sentido priorizar en el contexto dado. Por el contrario, la rigidez comparativa de la ley puede ser una virtud cuando solo la supervisión y aplicación más estrictas asegurarán el cumplimiento e impondrán el orden.

En las diferentes culturas, se superponen considerablemente las normas jurídicas, éticas y religiosas que prohíben ofensas básicas como la mentira, el robo y el asesinato. Sin embargo, las culturas varían en cuanto a exactamente cuáles normas son cuestiones de elección individual y cuáles están sujetas por ley al cumplimiento y el castigo. Esta variabilidad también se aplica al estado de las normas y los estándares que rigen las investigaciones con seres humanos. Aun dentro de un país, puede haber un grado de variabilidad importante en cuanto a si las normas y estándares de la investigación con seres humanos son regulaciones jurídicas o pautas éticas (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2015). Algunos contemplan la ausencia de regulación jurídica como un incumplimiento de la protección, pero otros prefieren las pautas argumentando que la regulación ata las manos de los revisores al volver más difícil hacer concesiones o juicios matizados basados en el discernimiento moral de las particularidades de cada caso (Verweij y Dawson 2009). Dado que cada enfoque ofrece ventajas y desventajas, la cultura política y el contexto local en último término deben decidir si las normas que rigen la investigación con seres humanos existen como regulaciones de cumplimiento obligatorio o como pautas éticas.

Independientemente de que adopte la forma de pautas o de ley, la ética de la investigación regirá solo una fracción de las cuestiones éticas que debe abordar el campo de la salud pública. En muchas áreas de la práctica de la salud pública, no hay regulaciones o pautas éticas específicas. Para abordar los desafíos éticos en estas áreas o afrontar desafíos emergentes, la práctica ética de la salud pública requiere, por consiguiente, la capacidad de aplicar marcos éticos generales. Esos marcos pueden emplear listas de verificación de las preguntas y los procedimientos paso a paso. Sin embargo, como continuamente surgen retos nuevos y los contextos variables introducen matices que ningún conjunto de normas puede prever, los profesionales de la salud pública necesitan, en último término, practicar la toma de decisiones éticas a lo largo del tiempo para desarrollar el juicio y el discernimiento morales.

Al establecer y hacer cumplir lo que se debe, se puede o no se puede hacer, las normas jurídicas sirven de límites del comportamiento aceptable. La ética, la ciencia, los presupuestos o la política, cada uno a su propia manera, pueden también restringir el campo de acción. Por consiguiente, los

profesionales y los funcionarios de la salud pública primero tienen que realizar un análisis de factibilidad para determinar los límites relevantes de las posibles intervenciones o políticas. La determinación de estos límites rara vez restringirá el campo de acción a una única vía posible. Dadas las múltiples posibilidades, la mayoría de las personas aspirarán al mejor curso de acción más allá del límite legal del comportamiento mínimamente aceptable, pero todavía dentro de los otros límites relevantes. Como resultado, los retos éticos que afrontan los profesionales de la salud pública rara vez incluyen una elección clara entre lo correcto y lo incorrecto, lo bueno y lo malo. Un buen análisis de factibilidad habrá descartado con antelación toda opción o procedimiento alternativo que no sea ético o legal. Más bien, las decisiones difíciles incluyen con mayor frecuencia la selección de la mejor opción entre beneficios que compiten entre sí cada uno de los cuales, en mayor o menor grado, concreta la meta de salud pública e incorpora los valores relevantes de las partes interesadas.

Si bien la determinación y el cumplimiento de los diversos límites para la acción es, en gran parte, un proceso analítico, el diseño de opciones es un proceso creativo y sintético. Las opciones deben todas alcanzar la meta de salud pública e incorporar las perspectivas y los valores de los expertos en la materia y las partes interesadas pertinentes. La decisión acerca de la mejor opción debe tener en cuenta cómo se alcanzará la meta de salud pública en un contexto particular y en relación con las partes interesadas. Por ejemplo, promover los anticonceptivos para reducir el embarazo no deseado en adolescentes quizá parezca prometer el éxito conforme a los estudios de eficacia, pero la controversia ética podría hacer que el programa no sea el óptimo en algunos contextos. La cultura política o las normas sociales pueden conferir a algunas opciones ventajas o desventajas partidarias, mientras que otras opciones pueden gozar de una ventaja debido a la experiencia y los conocimientos especializados de un departamento de salud. Cualquiera que sea la alternativa que los profesionales finalmente elijan, su elección presupondrá una priorización de valores. Esto pone de relieve por qué los profesionales de la salud pública tienen que contemplar la ética como algo más que una cuestión de cumplimiento. La ética trasciende el cumplimiento porque la ética de salud pública también incluye la toma de decisiones prácticas, que idealmente implica el análisis de las partes interesadas, la incorporación de los valores de

las partes interesadas en la formulación de opciones y un proceso deliberativo transparente y justo para evaluar las opciones.

1.4 La ética de la salud pública

En comparación con campos más establecidos de la ética práctica como la ética clínica, la ética de la investigación y la bioética, el campo de la ética de la salud pública es relativamente nuevo. En consecuencia, muchos profesionales de la salud pública pueden estar más familiarizados con esos campos más establecidos que con la ética de la salud pública. En particular, los profesionales pueden estar ya familiarizados con los cuatro principios en que se basan esos campos para la evaluación ética: la beneficencia, la no maleficencia, el respeto a las personas (la autonomía) y la justicia (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1979; Beauchamp y Childress 2012). Al ser aplicables a la salud y la investigación, estos cuatro principios también son relevantes para la salud pública, pero, como han surgido para abordar cuestiones en otros campos, deben ser adaptados a un contexto de salud pública. Aun así, no son suficientes para afrontar los desafíos éticos que surgen en la salud pública. Examinar estos campos relacionados de la ética e indicar cómo los cuatro principios se adaptan al contexto de la salud pública puede servir para indicar, por contraste, lo que es distintivo de la ética de la salud pública.

1.4.1 La ética de la investigación, la ética clínica y la bioética: El principialismo y los cuatro principios

La *ética de la investigación* implica la noción más amplia de la integridad científica, pero se la conoce mejor y está más desarrollada en relación con la investigación médica que involucra a seres humanos. La formulación de las pautas de la ética de la investigación con seres humanos no puede separarse del incumplimiento de la conducta ética en la investigación con seres humanos ni reducirse por completo a una reacción a estos hechos. No obstante, a partir del Código de Núremberg (1947), sopesar los riesgos y los beneficios para los sujetos de investigación y obtener su consentimiento informado han sido piedras angulares de las pautas internacionales de la ética de la investigación. Mucho más influyente que el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki

de la Asociación Médica Mundial (AMM) es un documento fundamental sobre pautas internacionales de la ética de investigación con seres humanos. Su versión inicial de 1964 incluía disposiciones sobre el consentimiento por poder para personas con autonomía reducida. La versión de 1975 requirió la revisión de la investigación por un comité independiente, ahora conocido como un comité de revisión ética (AMM 1964, 1975, 2013). El empleo de esos comités empezó a difundirse bajo el auspicio de la OMS y después en respuesta a la pandemia de la infección por el VIH/sida, cuando el número de ensayos en gran escala con vacunas y medicamentos creció en los países en desarrollo. En Estados Unidos, las regulaciones de la investigación establecidas en la “regla en común” (*Common Rule*) en la política federal para la protección de los sujetos humanos en la investigación rige los comités de ética, así como todas las investigaciones con seres humanos que reciben financiamiento del gobierno de Estados Unidos (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 2009). En Estados Unidos, un comité de revisión ética permanente generalmente funciona dentro de una institución gubernamental o universitaria específica y, por consiguiente, se lo denomina Junta de Revisión Institucional (IRB, por su sigla en inglés). A partir de 1982, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, por su sigla en inglés), en colaboración con la OMS, propuso pautas éticas internacionales para la investigación biomédica que involucre a seres humanos (CIOMS 2002).

Nuestro análisis de estos documentos solo ha destacado las disposiciones clave de lo que se exige para garantizar la seguridad de los seres humanos. Las pautas más recientes del CIOMS para la investigación (2002), por ejemplo, contienen más de 60 páginas de texto, explicaciones y comentarios.¹ Sin embargo, garantizar el comportamiento ético y la integridad científica en la investigación requiere más que la función de supervisión de los comités de revisión ética. También requiere una capacitación extensa no solo en la ética de la investigación, sino también en varias áreas relacionadas. La capacitación y las pautas deben abarcar, entre otras cosas, la tutoría de investigadores auxiliares, una política de autoría y publicación, los conflictos de intereses que surgen en las asociaciones y la ciencia colaborativa, y la obtención, la gestión,

1 *N. de la E.*: Existe una versión más actual de las pautas del CIOMS, titulada *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, que reemplaza la versión del 2002. Puede consultarse en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

el intercambio y la propiedad de los datos. La capacitación en ética puede ayudar a desarrollar juicios morales. La esperanza es que esa capacitación y su aplicación permitirán a los profesionales reflexionar acerca de casos nuevos, difíciles o ambiguos en formas que impliquen el discernimiento moral.

La *ética clínica* aborda las cuestiones éticas que surgen en la práctica clínica. Hasta el advenimiento de la bioética, el profesionalismo médico había hecho hincapié en la obligación del prestador de atención de salud de priorizar el bienestar del paciente, el juicio profesional del prestador de atención de salud acerca de lo que beneficiaría más al paciente y la importancia de contar con la confianza del paciente. El modelo tradicional de la ética clínica era francamente paternalista. Bajo la influencia de la bioética, muchos prestadores de atención de salud empezaron a abrazar un modelo de atención más centrado en el paciente que hacía hincapié en la autonomía del paciente y el consentimiento informado. Este modelo centrado en el paciente concibe la atención como un contrato entre el paciente y el prestador. El énfasis en los contratos les parece a algunos un modelo consumista inapropiado que menosprecia el juicio profesional y socava la confianza de los pacientes en la profesión médica. Las tensiones entre estos dos modelos han conducido a un compromiso que reafirma la importancia del profesionalismo médico y el juicio clínico, mientras que también reconoce la importancia de respetar la autonomía de los pacientes (ABIM Foundation et al. 2002).

La *bioética* tiene una variedad de significados; el primero de ellos se refiere a las cuestiones éticas producidas por los adelantos en la biomedicina y la biotecnología. Las cuestiones éticas que surgen de usar tecnologías que mantienen la vida en la atención al final y al comienzo de la vida representan este sentido de la bioética. No obstante, la bioética también surgió en respuesta al paternalismo médico y al abuso de los seres humanos en la investigación médica. La bioética ha abogado por el consentimiento informado, la autonomía del paciente en las relaciones médico-paciente y la seguridad de los seres humanos en la investigación. Sin embargo, muchos bioeticistas piensan que el énfasis en la ética clínica y en la autonomía personal restringe excesivamente el alcance de la bioética. Propugnan un enfoque de justicia social más holístico en la bioética, que se ha denominado “bioética basada en la población” o “bioética integradora” (Sodeke 2012). Se puede argumentar que esta expansión de la

bioética para abarcar aspectos de la población que están más allá de la ética clínica lleva a la bioética al ámbito de la ética de la salud pública (Callahan y Jennings 2002).

El *principialismo* nació en un documento de 1979 conocido como el Informe Belmont (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1979). Este informe fue el resultado del trabajo de la Comisión Nacional de Estados Unidos para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación Biomédica y Comportamental, que se reunió en 1974 en respuesta, en parte, a la revelación del estudio sobre la sífilis efectuado en Tuskegee por el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos. El informe Belmont se convirtió en la base para revisar las normas 45 CFR 46, la denominada “regla en común” (*Common Rule*), parte del Código de Regulaciones Federales de Estados Unidos, jurídicamente vinculante, que rige la protección de los seres humanos (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009). En el informe Belmont se explicaron claramente los principios éticos subyacentes que fundamentaron las regulaciones existentes y proporcionaron un marco ético para pensar en regulaciones posteriores. El principialismo ha seguido siendo el marco ético predominante en la ética biomédica (Beauchamp y Childress 2012). Su fundamento explicativo justifica gran parte de su éxito, pero su relevancia para la medicina y la investigación, el prestigio que agrega a estos campos y su compatibilidad con el individualismo liberal también han desempeñado una función.

La *beneficencia* (hacer el bien) y la *no maleficencia* (no hacer ningún daño) se remontan al juramento hipocrático como principios de la medicina. Al condensarlos en la beneficencia, como lo hace el informe Belmont, se destaca la consideración práctica de que las decisiones biomédicas en general buscan optimizar el beneficio neto sobre el daño, más que potenciar al máximo solo el beneficio o reducir al mínimo solo los daños o riesgos. Sin embargo, estos principios son diferentes, no simplemente opuestos. No hacer daño tiene cierta prioridad (primero, no hacer daño) porque no beneficiar a alguien parece una falta menos grave que hacerle daño a esa persona. Esa prioridad refleja en parte la tendencia humana a perdonar más fácilmente los beneficios pasados por alto (errores de omisión) que las acciones deliberadas que provocan un daño (errores de comisión).

La *justicia* tiene varios significados, que incluyen el proceso debido y un procedimiento deliberativo imparcial, evaluar adecuadamente qué merecen las personas o qué se les debe, y la distribución equitativa de las cargas y los beneficios. Según la tradición filosófica, la justicia siempre ha funcionado en forma dual, aplicada a los individuos, pero, lo que es más importante, sirviendo como principio general para adjudicar prerrogativas que compiten entre sí en relación con el grupo u otros miembros de la sociedad. La frase “justicia social” es, por lo tanto, redundante, pero en los contextos políticos marcados por el individualismo sirve de recordatorio de la dimensión social de la justicia. De hecho, esta frase se puso en boga en los círculos de salud pública para contrarrestar la ideología de la “justicia del mercado”, que considera el acceso equitativo de los individuos al libre mercado como un medio válido, fiable y preferido para resolver los problemas de la justicia económica y social (Beauchamp 1976). La noción de la equidad en la salud, que compara diferentes grupos, se refiere principalmente a esta dimensión social de la justicia, aunque la negación del acceso a la atención de salud, un factor que contribuye a la inequidad en la salud, viola lo que se le debe a la persona.

El *respeto a las personas* destaca que los individuos, como agentes a cargo de su propia vida y cuerpo, tienen el derecho de tomar decisiones y hacer elecciones libres de una interferencia indebida. El respeto hacia las personas constituye la base del consentimiento informado, a saber, el derecho de los pacientes y los sujetos de la investigación con seres humanos a ser informados acerca de los procedimientos médicos o de investigación a los que podrían ser sometidos y a autorizarlos si así lo desean, especialmente cuando se trata de procedimientos que entrañen un posible daño o riesgo. La realización de investigaciones con seres humanos o la realización de procedimientos médicos en pacientes sin su conocimiento o consentimiento previos en la mayoría de los casos viola su autonomía personal. Sin embargo, los profesionales de la salud tienen una obligación especial (es decir, paternal) de cuidar el bienestar de las personas con capacidad decisoria disminuida —como los pacientes en coma o muy jóvenes— y de protegerlos del daño.

Estos cuatro principios se concibieron originalmente como principios *prima facie*, es decir, que cada uno expresaba una obligación evidente, aunque no totalmente vinculante, y ninguno tenía una prioridad inherente sobre otro.

Sin embargo, en muchos países occidentales y en Estados Unidos en particular, el respeto hacia personas ha predominado en la discusión sobre la bioética, la ética clínica y la ética de la investigación, donde a menudo tiene precedencia como consideración moral sobre los otros principios. Este ascendente refleja muy probablemente el valor alto que estos países otorgan a la libertad. De todas maneras, en el discurso público en general y en el debate público acerca de intervenciones de salud pública, el respeto hacia las personas a menudo equivale a una insistencia en la no injerencia en la libre elección individual o en las preferencias personales. Si bien la idea de Kant de la autonomía moral que tiene en cuenta a los demás armoniza bien con la toma de decisiones colectiva, la insistencia en la no injerencia en la elección personal a menudo crea impedimentos a la ejecución de intervenciones de salud pública. Es, en parte por este motivo, que el movimiento de la justicia social ha tenido que poner en tela de juicio el énfasis en el respeto a las personas para promover el bien público y la equidad en la salud.

1.4.2 Contraste entre la ética clínica y la ética de salud pública

En el cuadro 1.2 se contrasta el énfasis de la ética clínica en el individuo con el énfasis de la ética de salud pública en la comunidad o la población. Dado que los campos de la salud pública y la práctica clínica se pueden solapar, los elementos en las respectivas columnas representan las tendencias a lo largo de un continuo, en lugar de opuestos definidos. Cuando organismos independientes llevan a cabo servicios de salud pública y atención médica, estos contrastes pueden ser más pronunciados. La superposición entre la salud pública y la práctica clínica hace aún más importante destacar sus diferencias para poner de relieve las características distintivas de la ética de la salud pública.

Cuadro 1.2. Comparación de las áreas de particular interés en la ética clínica y la ética de la salud pública

Énfasis o tendencia de la ética clínica	Énfasis o tendencia de la ética de la salud pública
Tratamiento de enfermedades y traumatismos	Prevención de enfermedades y traumatismos
Intervenciones médicas a cargo de profesionales clínicos	Variedad de intervenciones a cargo de diversos profesionales
Buscar el beneficio individual y evitar el daño sobre la base de la relación fiduciaria del prestador de atención de salud con un paciente	Buscar el beneficio social, de la comunidad o de la población y evitar el daño sobre la base de la acción colectiva
Respeto hacia los pacientes individuales	Autonomía relacional de ciudadanos interdependientes
Deber profesional de anteponer los intereses del paciente a los del prestador	Deber con la comunidad de abordar los problemas de salud que los individuos no pueden resolver y que requieren la acción colectiva
Autoridad basada en el prestigio y la fiabilidad del médico y la profesión médica en su totalidad	Autoridad basada en la ley, que es la principal herramienta de la política de salud pública para crear regulaciones en materia de salud
Consentimiento informado solicitado al paciente individual para una intervención médica específica	Consentimiento de las comunidades y logro de un consenso social mediante el diálogo constante y la colaboración con el público
Preocupaciones con respecto a la justicia limitadas, en gran medida, a tratar a los pacientes equitativamente y garantizar el acceso universal a la atención de salud	Preocupación esencial por la justicia social en lo concerniente a la salud y por lograr la equidad en la salud

El cuadro pone de manifiesto que los principios de Belmont de la beneficencia (buscar beneficios), la no maleficencia (evitar daños), el respeto a

las personas y la justicia siguen siendo importantes en la salud pública, pero se deben expandir para dar cabida al ámbito más amplio de las intervenciones de salud pública. Este ámbito más amplio implica a muchos tipos de profesionales, intervenciones y políticas que presentan una dimensión política y social y una mayor variedad de actividades, como el involucramiento de las comunidades, la colaboración intersectorial, la toma de decisiones colectivas y la administración gubernamental. Como resultado, las filosofías políticas y la cultura predominantes necesariamente configuran la forma en que funciona la salud pública. El punto crucial es que las diferencias de escala que generan un grado mayor de complejidad también producen diferencias cualitativas que introducen diferentes patrones de causalidad. Entre otras cosas, esto significa que los factores sociales no representan simplemente factores individuales agrupados y no siempre pueden ser abordados de la misma manera que los factores individuales.

1.4.3 El individuo frente a la autonomía relacional

Para entender lo que es cualitativamente diferente en la salud pública, es clave el contraste entre el respeto a las personas individuales y la autonomía relacional de los miembros de la comunidad. El respeto a las personas defiende el derecho de una persona a tomar decisiones *independientes* libres de una presión indebida, pero la autonomía relacional destaca que las acciones individuales ocurren en el contexto de otras personas a quienes afectarán esas acciones. La posible repercusión perjudicial de la acción individual sobre el bienestar de otros fija un límite a la acción individual. La autonomía relacional destaca entonces la *interdependencia* de las personas que viven en comunidades y la solidaridad que surge de los enlaces emocionales que crean la vida compartida. La antropología enseña que las personas siempre se encuentran en una red de relaciones sociales, mientras que la biología evolutiva ha mostrado cuán profundamente evolucionan las personas a partir del sustrato fisiológico como seres sociopolíticos. Dado que presupone el contexto social del lenguaje y la capacidad de razonamiento, la autonomía individual también depende de la autonomía relacional para su desarrollo. Es decir, las personas solo se convierten en autónomas mediante las relaciones y las interacciones con otros. Como se ejemplifica en el humanismo africano (la filosofía ubuntu), “*umuntu ngumuntu ngabantu*”, es decir, una persona es una persona a

través de otras personas (Louw 2008). Los procesos familiares y comunales de deliberación son fundamentales para el desarrollo de la autonomía individual y proporcionan una base para las decisiones colectivas aún más profunda que el tipo de solidaridad que aflora en las crisis o ante problemas comunes. Kant rechazaría cualquier sugerencia de que el contexto del desarrollo, los vínculos emocionales o los sentimientos de solidaridad sustentan la autonomía moral. No obstante, la autonomía moral y la autonomía relacional muestran un rasgo dirigido desde el interior, aunque orientado hacia los otros, que se alinea fácilmente con la toma de decisiones colectivas.

Estos puntos acerca del carácter fundacional de la vinculación social, la solidaridad, la interdependencia y la toma comunal de decisiones no se alinean fácilmente con ciertas características de la teoría del contrato social, cuyos principios constituyen la base de la democracia liberal. Mientras que prácticamente todas las otras tradiciones políticas conciben el ámbito sociopolítico como una característica natural de la vida humana, la teoría del contrato social postula que el estado original de la humanidad, el estado de la naturaleza, es el individualismo solitario. En esta visión, la sociedad, o al menos la sociedad civil, nace voluntariamente por medio de un contrato que crea el gobierno mediante el consentimiento de los gobernados (Riley 1982). Si bien nunca avanzó seriamente como una explicación científica de los orígenes de la sociedad, la teoría del contrato social ha ejercido, sin embargo, una poderosa influencia como un mito político fundador. Como tal, ha hecho que la libertad personal, la libre elección y el consentimiento de los gobernados sean los valores presuntivos de las sociedades cuya filosofía política gobernante se basa en la teoría del contrato social. Con el adjetivo “presuntivo” queremos decir que se supone que el valor, la norma o la prerrogativa son válidos o tienen prioridad, de tal modo que la tarea de justificar un valor, norma o prerrogativa diferentes recae en la persona que objete la presunción.

1.4.4 La autonomía personal como un valor presuntivo de la democracia liberal

La autonomía personal en un contexto clínico y de investigación se refiere, en general, al respeto al derecho del paciente a recibir una explicación de un procedimiento médico o intervención de investigación para estar

informado de cualquier posible beneficio o daño y elegir libremente si acepta el procedimiento o si participa en la investigación. En términos más generales y en otros contextos, la autonomía personal ha pasado a significar una insistencia en la libertad, la libre elección y la no injerencia en las preferencias personales. La autonomía personal en este sentido más general se debe más a las ideas decimonónicas de John Stuart Mill sobre la libertad que al concepto de autonomía de Kant del siglo XVIII (O’Neil 2002; Dawson 2011). Un aspecto importante de la visión de Mill de la libertad es el “principio del daño”, que sostiene que la única finalidad para la cual se puede ejercer el poder legítimamente sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, contra su voluntad, es prevenir el daño a otros (Mill 1989). Lo que las personas decidan hacer con respecto a sí mismas no es asunto del gobierno. La interferencia en esta esfera privada de la autodeterminación constituye el paternalismo gubernamental. Esta interferencia disminuye la esfera de la libertad que da a los individuos la oportunidad de dirigir su propia vida y desarrollar sus talentos y su carácter al más alto grado. Una ventaja fundamental de la sociedad democrática, que beneficia a toda la sociedad, es el dinamismo social creativo que surge de la sinergia entre individuos que están desarrollando sus talentos y capacidades.

Posiblemente el objetivo primario del principio del daño sea promover la clase de autodesarrollo de las personas que beneficia a la sociedad y no defender todo ejercicio de la libre elección. De todas maneras, algunos han tratado de distinguir esta versión edificante de la autonomía personal de una versión universal que exige deferencia indebida a todas las elecciones y preferencias personales solo porque son personales (O’Neill 2002; Dawson 2011; Powers et al. 2012). Presumir o insistir en la validez de la autonomía personal tiene más sentido en el contexto delimitado de la medicina y las investigaciones biomédicas con seres humanos, donde el cuerpo de una persona es el foco de la actividad. Tiene menos sentido en la esfera mucho más amplia de la actividad de salud pública, donde entran en juego las interacciones sociales y la interdependencia de las personas. Considerar absoluta la autonomía personal en la esfera de la salud pública daría a toda persona que se sintiera constreñida por esa decisión un poder de veto efectivo a cada decisión colectiva orientada hacia el bien público. Una versión más moderada podría distinguir grados de importancia de las elecciones personales y del ejercicio de la libertad. Una

decisión colectiva concerniente al bien público podría anular algunas elecciones personales y limitar la libertad, aun cuando no incluyeran el daño directo a otros. Esas decisiones, cuando son tomadas en el contexto de un proceso justo y transparente de deliberación ética que incluye a las partes interesadas, tienen más probabilidades de lograr la aceptación de una comunidad y menos probabilidades de ser calificadas como paternalistas.

Dado que la salud pública considera la relación entre los individuos y el bien colectivo, tiene necesariamente una dimensión política. La forma en que la cultura política de un país equilibre esta relación impulsará y restringirá la práctica de la salud pública, y configurará así la naturaleza de los marcos éticos que sean apropiados para la política de un país (Hyder et al. 2008). En la breve historia de la ética de la salud pública, los marcos éticos más importantes han surgido en el contexto político de la democracia liberal. Muchos de estos marcos reflejan las tensiones entre la obligación de la salud pública de actuar colectivamente para el bien común y el valor presuntivo de la autonomía personal. El principio de la menor restricción y el código de la restricción de Kass ilustran el esfuerzo por aminorar esas tensiones (Kass 2001). El código de la restricción se esfuerza por equilibrar las prerrogativas de autonomía y la obligación de proteger la salud comunitaria al determinar qué intervención protege la salud de manera más eficaz, restringiendo al mínimo la libertad. En un contexto político liberal que reconoce el principio del daño de Mill, esta estrategia justifica la subordinación de la autonomía personal siempre que un daño inminente amenace al pueblo, por ejemplo, en un brote letal de una enfermedad contagiosa. Sin embargo, cuando la amenaza del daño a otros es indirecta o no inmediata, como sucede con la epidemia de la obesidad, el principio del daño justifica menos fácilmente una intervención que limite la libertad, como prohibir o gravar ciertos alimentos. Los enfoques utilitaristas que sopesan las ventajas y desventajas de la obesidad para la salud claramente apoyan la intervención contra la obesidad, pero limitar las intervenciones a aquellas que no restringen las elecciones personales también tiene una eficacia limitada. En el capítulo 6, Jennings considera los méritos relativos de estos enfoques en su panorama de los aspectos éticos en la salud pública ambiental y ocupacional. Sus argumentos plantean el interrogante sobre en qué medida un marco ético debe adaptarse a los valores presuntivos del contexto político

o debe reflejar la naturaleza del campo práctico que se investiga. Hasta cierto punto, debe hacer ambas cosas.

El marco en tres pasos que se presenta en la próxima sección está diseñado para guiar, por medio de preguntas, a los encargados de las decisiones en la evaluación de las dimensiones éticas de un caso, incluidas las consideraciones morales (por ejemplo, la utilidad para la población o la libertad de la población) que pueden tener más peso que otras según el problema o el contexto. Este enfoque contextual proporciona flexibilidad y un punto de partida para la deliberación encaminada a dar cabida a los problemas a nivel mundial y al descubrimiento de las diversas perspectivas de las partes interesadas, con normas morales presuntivas potencialmente diferentes (por ejemplo, la solidaridad frente a los derechos individuales).

1.5 Marcos éticos

Lo que a primera vista demarca la ética de la salud pública del campo relacionado de la ética de la salud son los problemas éticos que los profesionales de la salud pública encuentran normalmente en su práctica y los marcos éticos usados en la práctica para abordar esos problemas. Con respecto a los problemas éticos, este conjunto de casos ofrece una muestra representativa, aunque no exhaustiva. En cuanto a los marcos éticos, en este capítulo se han indicado dos criterios que compiten entre sí para elegir. Por un lado, los marcos éticos se deben basar en sus temas. Dawson (2011) expresa el punto sucintamente al señalar que la salud pública debe ser el fundamento de la ética de la salud pública. En consecuencia, hemos presentado una visión de la ética de la salud pública que se basa en las definiciones del público, la salud, la salud pública y las metas de la práctica de la salud pública. No obstante, también hemos definido la ética e indicado cómo la ética de salud pública se basa en numerosas teorías éticas, y puede proporcionar una guía moral fundamentada en las normas de beneficiar a otros, prevenir los daños y proporcionar utilidad. Hemos señalado sus principios distintivos basados en los hechos de la comunidad y la interdependencia. Por último, hemos situado la ética de la salud pública dentro del proceso de toma de decisiones éticas acerca de qué opciones son el medio más justificable para lograr las metas de salud pública en un contexto particular. En conclusión, fundamentar la

ética de la salud pública en la salud pública puede requerir que los líderes de la salud pública tengan valentía para abogar por los valores y las metas de la salud pública, aun cuando esa posición no sea popular. Esa actitud puede estar justificada, por ejemplo, cuando la factibilidad de una intervención de salud pública muy necesaria requiere una estrategia de largo alcance para cambiar las normas sociales o lograr el consenso social.

Por otro lado, precisamente porque la misma salud pública es práctica, pragmática y de orientación comunitaria, un marco ético diseñado para ella debe dar cabida a los valores presuntivos y la cultura política del país. Esta consideración demuestra que la factibilidad de las intervenciones de salud pública depende en general de su consonancia con la cultura política y su éxito implica comúnmente la aceptación pública. Muchos marcos establecidos, como el de Kass, parecen diseñados teniendo en mente un contexto político liberal que da peso presuntivo a la libertad individual, lo cual puede limitar la variedad de intervenciones que se pueden justificar. Algunos métodos más nuevos de análisis ético en la salud pública hacen hincapié en valores sociales como la equidad y la solidaridad, aunque estos enfoques más nuevos a menudo son difíciles de poner en práctica (Lee 2012). Además, si bien los enfoques más nuevos pueden ofrecer razones claras para justificar una gama más amplia de intervenciones, las razones pueden ser menos persuasivas si no tienen en cuenta los valores presuntivos en el contexto. Por ejemplo, en el capítulo 3, Daniels trata los conflictos éticos que surgen durante pandemias entre la meta habitual de mejorar la salud de la población y el contexto de emergencia que exige asignar los escasos recursos de una manera que trate a las personas equitativamente. Daniels pregunta si, en el contexto de una pandemia, creemos que salvar la mayor cantidad de vidas prevalece sobre asignar prioridad a los que están más enfermos; ¿podemos justificar una revisión de la prioridad usualmente dada a los más enfermos en la atención de salud?

Posiblemente, lo que sería sumamente útil no es un conjunto de marcos diseñados para valores presuntivos sino, más bien, un marco que pueda dar cabida a todos los valores presuntivos y considerarlos en relación con los valores arraigados en la salud pública o en el contexto. El marco en tres pasos que se describe a continuación es una herramienta sencilla para ayudar a los profesionales a analizar las tensiones éticas en un contexto particular.

Aborda directamente la difícil pregunta de Daniels al considerar la priorización presuntiva de la atención de salud a los más enfermos en relación con el valor de salud pública de salvar la mayor cantidad de vidas en una pandemia.

1.6 Un enfoque en tres pasos para la toma de decisiones de salud pública

Ofrecemos el siguiente marco, extraído de la práctica de la salud pública y descrito por Bernheim et al. (2007), como un ejemplo de una herramienta analítica que puede guiar a los encargados de las decisiones mediante un proceso de razonamiento y deliberación. No fue elaborado con el propósito de introducir una aplicación rígida de principios éticos, ni presupone que alguna norma moral tenga mayor peso o predomine sobre otras normas. En cambio, las preguntas están diseñadas para ayudar a los encargados de las decisiones a aclarar si una determinada norma moral (por ejemplo, la solidaridad, la libertad o la equidad) es más importante que otras en el contexto y, en ese caso, se deben exponer razones de peso para anular la norma moral presuntiva. Por ejemplo, durante una epidemia, la equidad puede tener un peso presuntivo y predominar sobre otras normas morales en algunos contextos. Los especialistas en ética del Centro Conjunto de Bioética expresaron la siguiente apreciación de la experiencia con el síndrome respiratorio agudo grave (SARS):

En el caso de una epidemia, es importante controlar la propagación de la enfermedad, pero se debe prestar la misma atención a los derechos de los pacientes no infectados que necesitan atención médica urgente. Puede haber un número de personas que murieron de otras enfermedades y no pudieron ingresar en el hospital que es equivalente al número de pacientes que murieron por el SARS. Se requiere equidad en el nivel de atención prestada a una amplia variedad de personas, incluidos los pacientes con y sin SARS. Se espera que haya responsabilidad para tomar decisiones razonables, transparencia y justicia... (Singer et al. 2003 [traducción oficiosa]).

Las preguntas aclaran los factores relevantes, como las posturas de las partes interesadas, acciones alternativas y posibles justificaciones para decidir seguir un curso de acción.

1.6.1 Un enfoque para el análisis y la justificación desde la ética en el contexto

Paso I: Analizar las dimensiones éticas del problema de salud pública y el contexto

- ¿Cuáles son los riesgos, daños o inquietudes?
- ¿Cuáles son las metas apropiadas de salud pública en este contexto?
- ¿Cuál es el alcance y la legitimidad de la autoridad jurídica y qué leyes y regulaciones son aplicables?
- ¿Cuáles son las normas morales y las posturas de las partes interesadas y cuán sólidas son?
- ¿Son relevantes los casos de precedentes jurídicos o éticos para identificar las normas morales presuntivas?
- ¿Qué características del contexto sociocultural e histórico se aplican?
- ¿Proporcionan orientación los códigos de ética profesionales?

Paso II: Formular cursos de acción alternativos y evaluar sus dimensiones éticas

- ¿Cuáles son las opciones a corto y largo plazo, teniendo en cuenta la evaluación del problema de salud pública y el contexto en el paso I?
- ¿Cuáles son las dimensiones y las tensiones éticas de cada opción?
 - Utilidad: ¿Produce la acción de salud pública el mejor equilibrio de los beneficios en relación con los daños y otros costos?
 - Equidad y justicia: ¿Se promueve la equidad en la salud? ¿Se distribuyen los beneficios y las cargas de manera equitativa (justicia distributiva)? ¿Hay participación apropiada del público, incluida la participación de las partes afectadas (justicia del procedimiento)?
 - Respeto a los intereses individuales y de la comunidad: ¿La acción de salud pública respeta la autodeterminación y los derechos humanos, así como las funciones cívicas y los valores de la comunidad (por ejemplo, la confiabilidad, la solidaridad)? (Dawson y Jennings 2012)
- Otras consideraciones morales en la salud pública: ¿Hay otras consideraciones morales en la salud pública que sea importante tener

en cuenta? (por ejemplo, la reciprocidad, la solidaridad, la protección de la privacidad y la confidencialidad; cumplir las promesas y compromisos, o revelar información y hablar con sinceridad, que a veces se agrupan como transparencia).

Paso III: Proporcionar la justificación de una decisión particular de salud pública

- Eficacia: ¿Es probable que la acción de salud pública resulte eficaz?
- Proporcionalidad: ¿Compensarán los beneficios probables de la acción las consideraciones morales infringidas?
- Necesidad: ¿Es la acción necesaria? (es decir, ¿la anulación de una norma ética incompatible permitirá lograr una meta importante de salud pública?)
- Menor interferencia: ¿Es la acción de salud pública la medida menos restrictiva disponible?
- Justificación pública: ¿Pueden los encargados de las decisiones ofrecer una justificación pública que encuentren aceptable en el contexto político y cultural las partes interesadas, el público y las personas más afectadas?

Veamos la siguiente situación descrita por Melnick (2015a). Una familia adoptó a varios niños de un país en desarrollo con una prevalencia alta de tuberculosis (TB), incluida la tuberculosis multirresistente (TB-MDR). El tamizaje a su llegada reveló que los niños tenían infección por TB, pero no tenían la enfermedad activa y no eran contagiosos. La familia tiene férreas creencias religiosas acerca de la atención médica y no aceptó el tratamiento, la vacunación ni otro tipo de atención preventiva. Los niños eran educados en casa, sin asistir a la escuela, pero concurrían a actividades de la comunidad. Poco después de la llegada, uno de los adolescentes presentó síntomas de TB y, después de varios meses, la familia consultó a un pediatra que le diagnosticó TB pulmonar activa. Los cultivos revelaron que el adolescente tenía TB-MDR. El tratamiento directamente observado (TDO) forma parte de la atención habitual de la TB activa en Estados Unidos y la enfermera local del departamento de salud visitó a la familia para administrar el TDO. Los padres objetaron la visita a domicilio y declararon que el TDO era una invasión de su privacidad y sus derechos como padres. El Departamento de Salud tiene autoridad estatutaria para requerir la administración presencial del TDO e incluso imponer el aislamiento del caso

y el retiro del paciente de la familia para proteger la salud del público. ¿Qué deben hacer los funcionarios de salud? Conforme a las preguntas en el paso I, los funcionarios de salud podrían primero aclarar los daños y los riesgos y las metas de la acción de salud pública. Las metas de la salud pública son prevenir la transmisión de la TB y que el adolescente reciba la atención apropiada. El requerimiento de la administración del TDO crea riesgos para el paciente, como los efectos colaterales del tratamiento y los daños sociales y comportamentales asociados con el aislamiento y la pérdida de privacidad durante las visitas, y un posible daño a la comunidad si se ocultan los casos. ¿Quiénes son las partes interesadas y cuáles son sus posturas morales?

Hay varias partes interesadas: el adolescente, la familia del adolescente (los padres, pero también varios hermanos) y el público, que espera que el Departamento de Salud proteja a la comunidad de la TB. Con respecto a las posturas morales, el adolescente tiene algunas expectativas de libertad de movimiento y de privacidad; la familia tiene expectativas similares con respecto a la privacidad, el respeto a sus derechos como padres y la libertad de administrar medicamentos a su hijo en un momento y lugar convenientes. Sin embargo, estas posturas no son absolutas y pueden pesar más otras posturas morales en competencia. El adolescente tiene una prerrogativa moral que podría competir con la de su padre, específicamente, que recibir el TDO reducirá el riesgo de tratamiento inapropiado y la recaída, en comparación con la administración de los medicamentos por sus padres. Además, el público tiene una prerrogativa moral basada en dos expectativas: 1) que el Departamento de Salud protegerá a la comunidad de la TB, y 2) que las personas que pueden contagiar la TB y otras enfermedades infecciosas protegerán a los demás al comportarse de una manera apropiada, por ejemplo, permaneciendo en su hogar cuando la enfermedad es contagiosa y acatando las recomendaciones del tratamiento. Esto es especialmente pertinente en este caso porque los funcionarios de salud del servicio de inmigración habían analizado los riesgos con los padres y les habían advertido que buscaran tratamiento tan pronto alguno de los niños presentara síntomas; no obstante, los padres esperaron varios meses antes de llevar al niño a un pediatra (Melnick 2015a, 175 [traducción oficiosa]).

Consideremos otro caso corto que ilustra el valor de explorar las opciones señaladas en el paso II. Se está examinando una política nueva que requeriría el consentimiento de los padres para el tamizaje de los recién nacidos. Actualmente no se requiere el consentimiento de los padres, si bien la prueba al recién nacido no se realiza si hay objeciones de los progenitores. Se ha pedido al Departamento de Salud que adopte una posición acerca de la política pendiente. ¿Qué posición debe adoptar el Departamento de Salud? ¿Cuáles son las opciones?

Las opciones incluyen el tamizaje obligatorio sin consentimiento, el tamizaje sistemático con notificación por adelantado (opción de inclusión), el tamizaje sistemático sin notificación por adelantado (opción de oposición) (es decir, someter a tamizaje y efectuar la prueba a menos que los padres objeten) y el tamizaje voluntario (es decir, el tamizaje requiere el consentimiento total y podría también incluir una sesión previa y otra posterior de asesoramiento a cada madre nueva). Se podrían ofrecer algunos argumentos contra el énfasis en el consentimiento de los padres, basados en el hecho de que: 1) los beneficios del tamizaje son obvios y sustanciales en relación con los daños potenciales, 2) los padres tienen pocas buenas razones para justificar la negativa y colocar a su hijo en riesgo de sufrir un daño, 3) la obtención del consentimiento de cada progenitor es difícil, costosa y un gasto injustificado de tiempo y dinero y 4) históricamente el tamizaje de los recién nacidos se ha convertido en aceptable y rutinario. Algunos de los argumentos que se pueden exponer para requerir el consentimiento de los padres incluyen: 1) el consentimiento de los progenitores es necesario porque la negativa de someter a tamizaje al recién nacido es razonable dada la lista cada vez mayor de enfermedades incluidas en la batería de pruebas para recién nacidos y la escasa probabilidad de muchas de estas enfermedades, 2) el tamizaje de los recién nacidos puede tener consecuencias adversas como los daños psicológicos asociados con las pruebas positivas falsas, 3) los cuidados por los padres a largo plazo mejoran cuando los progenitores son incluidos en todas las decisiones clínicas acerca de sus hijos, y 4) el proceso de obtener el consentimiento no tiene que ser lento u oneroso, sino que puede ayudar a mejorar la relación entre el profesional de salud y el paciente (CDC 2012). ¿Qué argumentos son más sólidos y cuáles de las opciones son las más éticamente justificables? La respuesta puede depender del contexto social y político en el cual se considera el problema y de

los valores éticos que tengan más peso en ese contexto. La existencia previa de valores presuntivos se exploraría mediante las preguntas incluidas en el paso I, que examina los casos anteriores, las leyes y políticas aplicables y las posturas de las partes interesadas en el contexto. Así, por ejemplo, en una sociedad que tiene una sólida norma moral o presunción sobre la solidaridad podría existir la presunción de seguir el tamizaje de los recién nacidos de la población sin el consentimiento de los padres. Por otro lado, en una sociedad que tiene un contexto político liberal y una presunción sobre la libertad individual, puede existir la presunción de una opción que busque el consentimiento más explícito de los padres. En cualquiera de esos contextos, las normas morales presuntivas no son determinantes sino refutables, de manera que los argumentos o las razones para anular esas normas deben ser más sólidos.

Consideremos un tercer caso de práctica de la salud pública en el cual una persona (el caso índice) con sífilis y con infección primaria por el VIH se rehúsa a suministrar información para establecer contacto con su esposa, insistiendo en que él y su esposa no han tenido relaciones sexuales por varios años. El rastreo de contactos y la notificación a las parejas han sido herramientas históricamente importantes para los funcionarios de salud pública, si bien estas intervenciones pueden incluir espinosas tensiones éticas que exigen a los funcionarios de salud que justifiquen sus decisiones. En este tipo de situación, los funcionarios de salud considerarán varias opciones, comenzando con aquellas que infringen mínimamente las elecciones del caso índice. Por ejemplo, podrían primero suministrar al caso índice información adicional y la garantía de la confidencialidad y permitirle informar a su esposa voluntariamente, ya sea solo o con la ayuda de trabajadores de salud pública. Si esto resulta infructuoso, se podrían considerar otras intervenciones, como incentivos, la amenaza de restricciones como el aislamiento o intentos de informar a la esposa sin el conocimiento o el consentimiento del paciente. Cada una de estas opciones se determinaría en el contexto, usando las preguntas presentadas en el paso III. Las preguntas consideradas pueden incluir: 1) ¿las opciones lograrían probablemente la meta de advertir a la esposa y de efectuarle pruebas sin arriesgarse a que se produzca un mayor daño o posibles resultados adversos para la esposa (por ejemplo, violencia doméstica, pérdida de ingresos o pérdida de la vivienda)?, 2) ¿hay alguna inquietud importante por la posibilidad de un riesgo de daño a otras personas, como los miembros de la familia o los

hijos, de tal modo que las cargas y los beneficios de la acción no se distribuirían equitativamente?, 3) ¿es la acción la que menos restringe las importantes posturas morales de las partes interesadas?, y 4) ¿es necesario ahora rechazar posturas en conflicto para alcanzar la meta de salud pública? Responder a las preguntas en el paso III ayuda a los encargados de las decisiones a considerar si las medidas son justificables. Según explica un funcionario de salud, los funcionarios de salud pública deben justificar sus decisiones con deliberaciones que no solo generen el apoyo y la confianza de la comunidad, sino que también impulsen el apoyo y la confianza de las personas y las familias directamente afectadas (Melnick 2015b).

Como ilustran estas situaciones, la salud pública es un compromiso social y político. Por lo tanto, la elección de alternativas difíciles en la salud pública implica importantes normas sociales, culturales y políticas arraigadas en un contexto particular y una comunidad de partes interesadas (Childress y Bernheim 2008). Independientemente de que trabajen en un organismo gubernamental de salud pública, una organización de la comunidad sin fines de lucro, una organización no gubernamental (ONG) de otro país o un organismo mundial, los encargados de las decisiones deben evaluar rigurosamente la cuestión de salud pública *en su contexto*, para poder, como mínimo, actuar de manera que se preserven los fundamentos morales de la colaboración social como núcleo de la actividad colectiva de salud (Calabresi y Bobbitt 1978).

El contexto incluye específicamente la atención a las partes interesadas y las relaciones entre las partes interesadas en la salud pública y los miembros de la comunidad, incluido el conocimiento mutuo de sus funciones, obligaciones y colaboraciones. Especialmente en la salud pública mundial, es importante observar que aun los encargados de las decisiones son en cierto sentido las partes interesadas, y a menudo, cuando son profesionales de la salud, tienen sus propias normas socioculturales y sus propios códigos profesionales que pueden brindar orientación. Sin embargo, apelar a los códigos de profesiones particulares no constituye una justificación suficiente de una decisión de salud pública, ya que las justificaciones se deben basar en los valores y normas éticos ampliamente compartidos en una sociedad.

Involucrar a las partes interesadas y abordar las distintas posturas, especialmente las de las personas más afectadas por un problema de salud

pública, es especialmente importante en el análisis ético y a veces puede apoyar y fortalecer la colaboración y la cohesión necesarias para la aceptación pública de una decisión. Las formas de involucrar a las partes interesadas y de razonar con ellas en un análisis ético variarán en los diferentes entornos y comunidades según los valores, la cohesión y las expectativas de la comunidad, y pueden abarcar desde establecer una junta de ética para la deliberación, hasta recopilar la información aportada por grupos de discusión o redes sociales o incluir a representantes de las partes interesadas en el equipo de toma de decisiones. Las normas y posturas de las partes interesadas son un elemento fundamental en un análisis ético para alcanzar una meta esencial en la salud pública: el desarrollo y mantenimiento de relaciones de confianza, definidas en un informe del IOM como la creencia de que aquellos con quienes interactuamos tomarán nuestros intereses en cuenta, aun en situaciones en las cuales no estamos en condiciones de reconocer, evaluar u obstaculizar un curso de acción potencialmente negativo impulsado por aquellos en quienes confiamos (IOM 1996).

El análisis ético es un proceso dinámico y, especialmente en el caso de la práctica de la salud pública, se realiza mejor mediante deliberaciones en grupo que incluyan comprender las perspectivas de otros y la reflexión independiente e imaginativa. Los profesionales de la salud pública a menudo tienen que tomar decisiones sobre la mejor manera de tener en cuenta numerosas normas y valores importantes de la sociedad cuando se persiguen objetivos de salud pública. En la salud pública se producen tensiones éticas y a veces se requiere pasar por alto un importante principio, valor o consideración moral para emprender una acción de salud pública justificable. Sin embargo, un análisis ético estructurado con frecuencia puede conducir a opciones imaginativas que trascienden o reducen al mínimo las tensiones éticas y a decisiones que la mayoría o muchas partes interesadas encuentran aceptables.

Referencias

ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation y European Federation of Internal Medicine. 2002. Medical professionalism in the new millennium: A physician charter. *Annals of Internal Medicine* 136: 243-246.

Asociación Médica Mundial (AMM). 1964, 1975, 2013. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Bartlett, R. y S., Collins. 2011. *Aristotle's Nicomachean Ethics*. Chicago y Londres: University of Chicago Press.

Beauchamp, D. E. 1976. Public health as social justice. *Inquiry* 13(1): 3-14.

Beauchamp, T. L. y J. F., Childress. 2012. *Principles of Biomedical Ethics* (7.ª ed.). Nueva York: Oxford University Press.

Bernheim, R. G., P. Nieburg y R. J. Bonnie. 2007. Ethics and the practice of public health. En *Law in Public Health Practice* (2.ª ed.). R. A. Goodman, ed., 110-135. Nueva York: Oxford University Press.

Blane, D. 1999. The life course, the social gradient, and health. *Social Determinants of Health* 2: 54-77.

Blas, E., L. Gilson, M. P. Kelly et al. 2008. Addressing social determinants of health inequities: What can the state and civil society do? *Lancet* 372(9650): 1684-1689.

Braveman, P. 2006. Health disparities and health equity: Concepts and measurement. *Annual Review of Public Health* 27: 167-194.

Brunk, C. E., L. Haworth y B. Lee. 1991. *Value Assumption in Risk Assessment: A Case Study of the Alachlor Controversy*. Waterloo (Ontario, Canadá): Wilfrid Laurier University Press.

Calabresi, G. y P. Bobbitt. 1978. *Tragic Choices*. Nueva York: Norton.

Callahan, D. y B. Jennings. 2002. Ethics and public health: Forging a strong relationship. *American Journal of Public Health* 92(2): 169-176.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2011. *Advancing Excellence & Integrity of CDC Science. Public Health Ethics*.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2012. Unit 2: Ethics and the law. En *Public Health Law 101: A Foundational Case for Public Health Practices*. Public Health Law Program, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. http://www.cdc.gov/phlp/publications/phl_101.html.

Childress, J. F. y R. G. Bernheim. 2008. Public health ethics: Public justification and public trust. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 51(2): 158-163. doi: 10.1007/s00103-008-0444-6.

Childress, J. F., R. R. Faden, R. D. Gaare et al. 2002. Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 30(2): 170-178.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Dawson, A. 2011. Resetting the parameters: Public health as the foundation for public health ethics. En *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. A. Dawson, ed., 1-19. Cambridge: Cambridge University Press.

Dawson, A. y B. Jennings. 2012. The place of solidarity in public health ethics. *Public Health Reviews* 34: 65-79.

Dawson, A. y M. Verweij. 2007. The meaning of "public" in public health. En *Ethics, Prevention, and Public Health*. A. Dawson y M. Verweij, eds., 13-29. Oxford: Clarendon Press.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2009. *Code of Federal Regulations, Title 45, Part 46, Protection of Human Subjects*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/45-cfr-46/index.html>.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2015. *International Compilation of Human Research Standards*. Office for Human Research Protections.

Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1979. Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Versión en inglés en *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Publication No. (OS) 78-0012. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Versión en español en https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cphs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm.

Faden, R. y S. Shebaya. 2010. Public health ethics. En *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. E. N. Zalta, ed. <http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/publichealth-ethics/>.

Freiler, A., C. Muntaner, K. Shankardass et al. 2013. Glossary for the implementation of Health in All Policies (HiAP). *Journal of Epidemiology and Community Health*. 67: 1068-1072. doi: 10.1136/jech-2013-202731.

Gregor, M., J. Timmermann y C. M. Korsgaard, eds. 2012. *Kant: Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Nueva York: Cambridge University Press.

Hyder, A., M. Merritt, J. Ali, N. Tran, K. Subramaniam y T. Akhtar. 2008. Integrating ethics, health policy and health systems in low- and middle-income countries: Case studies from Malaysia and Pakistan. *Bulletin of the World Health Organization* 86(8): 606-610.

- Instituto de Medicina (IOM). 1988. *The Future of Public Health*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Instituto de Medicina (IOM). 1996. *Healthy Communities: New Partnerships for the Future of Public Health*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Jennings, B. 2007. Public health and civic republicanism. En *Ethics, Prevention, and Public Health*. A. Dawson y M. Verweij, eds., 30-58. Oxford: Oxford University Press.
- Kass, N. 2001. An ethics framework for public health. *American Journal of Public Health* 91(11): 1776-1782.
- Kickbusch, I. 2003. The contribution of the World Health Organization to a new public health and health promotion. *American Journal of Public Health* 93(3): 383-388.
- Krimsky, S. y A. Plough. 1988. *Environmental Hazards: Communicating Risks as a Social Process*. Dover, MA: Auburn House.
- Lee, L. M. 2012. Public health ethics theory: Review and path to convergence. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 40(1): 85-98.
- Louw, D. J. 2008. The African concept of ubuntu and restorative justice. En *Handbook of Restorative Justice: A Global Perspective*. D. Sullivan y L. Tifft, eds., 161-171. Nueva York: Routledge.
- Marks, L., D. J. Hunter y R. Alderslade. 2011. *Strengthening Public Health Capacity and Services in Europe: A Concept Paper*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/152683/e95877.pdf.
- Marmot, M. 2007. Achieving health equity: From root causes to fair outcomes. *Lancet* 370: 1153-1163.
- Melnick, A.L. 2015a. Chapter 8, Containing Communicable Diseases: Personal Control Measures. En *Essentials of public health ethics*, ed. R.G. Bernheim, J.F. Childress, R.J. Bonnie y A.L. Melnick, Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Melnick, A.L. 2015b. Chapter 6, Case finding: Screening, testing, and contact tracing. En *Essentials of public health ethics*, ed. R.G. Bernheim, J.F. Childress, R.J. Bonni y A.L. Melnick, Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Michaels, D. 2008. *Doubt is Their Product: How Industry's Assault on Science Threatens Your Health*. Nueva York: Oxford University Press.
- Mill, J. S. 1989. On *Liberty and Other Writings*. S. Collini, ed., Cambridge: Cambridge University Press.
- O'Neill, O. 2002. *Autonomy and Trust in Bioethics* (Gifford Lecture). Cambridge: Cambridge University Press.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2006. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Documentos básicos, suplemento de la 45.ª edición.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2007. *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health (Discussion Paper Draft)*. Ginebra: Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2008. *Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*, Informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Ginebra: Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf.
- Ortmann, L. y J. Iskander. 2013. The role of public health ethics in vaccine decision making: Insights from the Centers for Disease Control and Prevention. En *Vaccinophobia and Vaccine Controversies of the 21st Century*. A. Chatterjee, ed., 291-305. Nueva York, NY: Springer.
- Powers, M. y R. Faden. 2006. *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*. Nueva York: Oxford University Press.
- Powers, M., R. Faden e Y. Saghai. 2012. Liberty, mill and the framework of public health ethics. *Public Health Ethics* 5(1): 6-15.
- Public Health Functions Steering Committee. 1994. *Essential Public Health Services*.
- Public Health Leadership Society. 2002. *Principles of the Ethical Practice of Public Health*.
- Riley, P. 1982. *Will and Political Legitimacy: A Critical Exposition of Social Contract Theory in Hobbes, Lock, Rousseau, Kant, and Hegel*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ruger, J. 2010. *Health and Social Justice*. Nueva York: Oxford University Press.
- Sen, A. 2009. *The Idea of Justice*. Londres: Allen Lane.
- Singer, P. A., S. R. Benatar, M. Bernstein et al. 2003. Ethics and SARS: Lessons from Toronto. *British Medical Journal* 327(7427): 1342-1344.
- Sodeke, S. 2012. Tuskegee University experience challenges conventional wisdom: Is integrative bioethics practice the new ethics for the public's health? *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 23(4): 15-33. doi: 10.1353/hpu.2012.0169.
- Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. 1947. Versión en inglés en *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Vol. 2, pp. 181-182. 1949. Washington, D.C.: Editorial del

Gobierno de Estados Unidos. Versión en español en <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/16806/v108n%285-6%29p625.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Verweij, M. y A. Dawson. 2009. Public health ethics: A research agenda. *Public Health Ethics* 2(1): 1-6.

Whitehead, M. 1992. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services* 22(3): 429-445.

Winslow, C.-E. A. 1920. The untilled fields of public health. *Science* 51(1306): 23-33.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.



CAPÍTULO 2

CASOS ESENCIALES EN EL DESARROLLO DE LA ÉTICA DE LA SALUD PÚBLICA

Lisa M. Lee, Kayte Spector-Bagdady y Maneesha Sakhuja

2.1 Introducción

Mientras que la “salud pública” se ha definido como lo que la sociedad hace para garantizar las condiciones para que las personas estén sanas (Instituto de Medicina 2003, xi), la *ética* de la salud pública es un proceso sistemático para aclarar, priorizar y justificar las posibles trayectorias de la acción de la salud pública sobre la base de principios éticos, valores y creencias de las partes interesadas y en información científica y otro tipo (Schools of Public Health Application Service 2013). Aunque hay varias características importantes que distinguen la salud pública de la medicina clínica, desde sus comienzos la ética de la salud pública se inspiró en buena medida en la ética clínica y la ética de la investigación (véase el capítulo 1). En los años ochenta, con la aparición de la epidemia de sida y los adelantos sin precedentes en la biomedicina, la incapacidad de la ética clínica de hacer frente a los desafíos éticos de la salud pública en los marcos existentes llevó a los pioneros del campo de la ética a reestructurar y adaptar la ética clínica desde una perspectiva centrada en la persona y la autonomía a otra que reflejara mejor la tensión entre los derechos individuales y la salud de un grupo o de una población (Bayer et al. 1986; Beauchamp 1988; Kass 2001; Childress et al. 2002; Upshur 2002). Otros pidieron que la ética de la salud pública hiciera hincapié en la ética relacional y la filosofía política (Jennings 2007). Más recientemente, algunos autores han sugerido que se definan valores fundacionales a partir de los cuales puedan enunciarse principios operativos para la ética de la salud pública tras un análisis cuidadoso de las metas y la finalidad de la salud pública. Este enfoque requeriría que estableciéramos una definición clara del cometido moral de la salud pública

como campo (Lee 2012) y que elaboráramos un marco ético derivado de su naturaleza (Dawson 2011).

Un marco versátil para la ética de la salud pública debe incorporar la salud pública en la práctica y en la investigación. En la práctica de la salud pública, un marco ético debe guiar las decisiones acerca de actividades como el control de enfermedades infecciosas, la prevención primaria y la salud ambiental, así como algunas expectativas de salud pública más recientes, como el control de enfermedades crónicas y la preparación. En la investigación acerca de la salud pública, la ética de la investigación biomédica y comportamental proporciona una gran orientación, pero la investigación que se centra en resultados para la población y en las inquietudes de la comunidad revela consideraciones éticas adicionales.

En la salud pública se da una tensión fundamental entre los intereses a nivel individual y poblacional. Diversas tradiciones políticas otorgan un valor diferente a cada uno de ellos, y esos valores pueden fluctuar dentro de la misma estructura política con el transcurso del tiempo. Cuando las autoridades intervienen para afectar a la salud de la población, deben encontrar un equilibrio entre los intereses individuales y poblacionales en cualquier contexto político, ya sea de carácter autoritario, socialista o liberal. Considerar los intereses individuales y poblacionales, independientemente de la tradición filosófica dentro de la cual se valoren esos intereses, supone un reto para un marco de la ética de la salud pública. Los casos que presentamos en este capítulo ilustran la manera en que se ha establecido ese equilibrio entre los intereses individuales y los intereses poblacionales en el contexto de influencias políticas e históricas dinámicas.

Una manera de aproximarse a la reflexión sobre la ética de la salud pública es el método de la casuística, definida como la interpretación de cuestiones morales, usando procedimientos de razonamiento basados en paradigmas y analogías, para llegar a la formulación de opiniones expertas acerca de la existencia y rigidez de obligaciones morales particulares, enmarcadas en términos de reglas o máximas que son generales, pero no universales ni invariables ya que solo se mantendrían vigentes en las condiciones normales del agente y en las circunstancias de la acción (Jonsen y Toulmin 1988, 297). El análisis de estudios de casos y el uso de los métodos casuísticos de resolución

de casos moralmente similares mediante la interpretación de los principios éticos han desempeñado un papel importante en el desarrollo de la ética de salud pública, especialmente antes de que la ética de la salud pública sea considerada distinta a la ética clínica. Los estudios de casos individuales permiten debatir qué normas éticas deberíamos adoptar para la práctica de la salud pública y de qué manera los profesionales de la salud pública deberían deliberar al resolver problemas éticos en la práctica (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC] 2012). En este capítulo examinaremos varios casos de gran influencia que configuraron la ética de la investigación y la práctica en la salud pública durante el último siglo, con el fin de proporcionar la fundamentación de la ética de la salud pública actual y sentar las bases de un libro de casos que permita el análisis casuístico.

Nuestro primer ejemplo de caso es *Jacobson contra Massachusetts*, de principios del siglo XX. El caso Jacobson fue una causa judicial de salud pública en Estados Unidos que resultó fundamental para crear y aplicar leyes y regulaciones que limitaran la autonomía individual para proteger la salud del público y detener la propagación de una enfermedad transmisible. En nuestro segundo estudio de casos, que data de mediados del siglo XX, se analizan dos protocolos éticamente preocupantes del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos (PHS, por su sigla en inglés) para estudiar las enfermedades de transmisión sexual (ETS) en el estado de Alabama y en Guatemala. Estos experimentos, como la mayoría de los protocolos de investigación, no buscaban beneficiar a los individuos; al contrario, su intención era el mayor beneficio posible para la salud del público. Sin embargo, muestran que los investigadores, a pesar de la aparente motivación para impulsar la salud pública, pueden no cumplir con la ética de la investigación en la salud pública y dañar a los sujetos de investigación. El último caso es un ejemplo contemporáneo, referente al Registro de la hemoglobina A1C de la ciudad de Nueva York para vigilar y hacer frente a la epidemia de diabetes en esa ciudad, y pone de manifiesto de qué manera abordar las dimensiones éticas de las intervenciones de salud pública puede facilitar su ejecución. Este caso desplaza nuestra atención de las intervenciones de salud pública en torno a las enfermedades transmisibles hacia otras que apoyan la prevención secundaria de las enfermedades no transmisibles. Se centra en las dimensiones éticas que pueden surgir cuando los adelantos tecnológicos en la comunicación son pasibles de afectar a la

privacidad individual. A diferencia del movimiento uniforme con que la casuística ha hecho avanzar la ética clínica, (Jonsen 1991), los resultados de los casos que aquí describimos han dado forma, y a veces han sacudido, el campo naciente de la ética de la salud pública.

Estos tres estudios de casos, que se dieron en el seno de la misma estructura política a lo largo de un siglo, ilustran la tensión entre la autonomía individual y la protección de la salud pública de maneras muy diferentes. El primer caso representa una situación en que el equilibrio se volcó a favor de la protección de la salud del público en el contexto de las enfermedades infecciosas. El segundo muestra la explotación inescrupulosa de sujetos de investigación vulnerables en beneficio de otras comunidades. Por último, el tercer caso presenta una situación en la que las soluciones a los problemas de salud pública en relación con los adelantos tecnológicos y el acceso a los datos puede alcanzar un equilibrio con las preocupaciones de privacidad respecto a la salud individual. Cada caso ilustra la búsqueda de un equilibrio entre los intereses a nivel individual y poblacional.

2.2 Estudio de caso: *Jacobson contra Massachusetts*

Las primeras actividades en relación con la salud pública moderna fueron el saneamiento y el control de enfermedades infecciosas. Desde el primer sistema de vigilancia de la salud pública en la era colonial que exigió a los taberneros de Rhode Island que notificaran las enfermedades contagiosas, hasta que John Snow quitó la palanca de la bomba de agua de la Broad Street logrando el fin de la epidemia de cólera en Londres en 1854, el control de las enfermedades transmisibles ha sido responsabilidad de la salud pública (Thacker 2010). El descubrimiento de los mecanismos fisiológicos de las vacunas en el siglo XVIII nos otorgó nuevas herramientas para controlar las enfermedades infecciosas, pero también planteó dudas fundamentales acerca de cómo llevar a cabo —de manera eficaz y ética— políticas y planes que fomenten la salud personal y comunitaria.

2.2.1 Antecedentes

En los albores del siglo XX, las campañas de salud pública —incluida la mejora de la higiene, el saneamiento y el acceso a agua y alimentos más aptos

para el consumo— ya habían aumentado la esperanza de vida media en Estados Unidos (CDC 1999). Sin embargo, las enfermedades infecciosas continuaron siendo la principal causa de mortalidad, y la tuberculosis, la neumonía y las enfermedades diarreicas causaban el 30% de las muertes de los ciudadanos estadounidenses (Cohen 2000). El creciente apoyo a la participación de la administración pública en la protección de la salud pública condujo a la creación de laboratorios de higiene en 1887 (Kass 1986). Actualmente, esos laboratorios siguen prestando servicios esenciales, como medios de diagnóstico, vigilancia de la salud pública, investigación y desarrollo de vacunas.

Edward Jenner, quien descubrió que se podía crear una vacuna contra la viruela usando lesiones de viruela bovina, envió su vacuna en 1800 desde Inglaterra a Benjamin Waterhouse, de la Universidad de Harvard (Riedel 2005). Tras haber vacunado con éxito a los miembros de su hogar, Waterhouse empezó a vender la vacuna en Boston (Kass 1986). Sin embargo, no todos los médicos vacunaban de manera tan meticulosa como Waterhouse, y en un incidente desafortunado, una vacuna contra la viruela adulterada dio lugar a una epidemia en el área de Boston (Kass 1986).

A medida que iba aumentando el interés y la inquietud en torno a la vacuna, la Junta de Salud de Boston decidió llevar a cabo uno de los primeros ensayos clínicos dirigidos en Estados Unidos, que acabó demostrando la eficacia de la vacuna (Kass 1986). Un siglo después, Massachusetts había establecido campañas de vacunación, pero la viruela persistía: en 1900 se notificaron en Massachusetts 100 casos, y en 1902 fueron 2.314 casos (Parmet et al. 2005). En un principio, la Junta de Salud había promovido un esquema de vacunación voluntario, hasta enero de 1902, cuando dos niños, uno de ellos en Boston, murieron con un mes de diferencia debido a complicaciones tras la vacunación (Willrich 2011). Después de que se estancaron las iniciativas de vacunación voluntaria, en febrero, la Junta ordenó la vacunación obligatoria, pero no veló por el cumplimiento de esa orden. Después de que un brote enviara a otros 50 adultos y niños al hospital y causara siete muertes, la Junta votó a favor de la necesidad de hacer cumplir la medida (Willrich 2011).

Los funcionarios locales de salud pública emplearon maneras creativas de cumplir con las órdenes, muchas de las cuales eran científicamente sólidas, aunque no todas solían inspirar confianza en el público (Parmet et al. 2005,

653). Por ejemplo, The Boston Herald notificó que, en marzo de 1902, médicos de salud pública y guardias habían vacunado a la fuerza a algunas personas italianas y afrodescendientes, y a otros empleados (Parmet et al. 2005, 653). A pesar del éxito de la vacuna contra la viruela para reducir la enfermedad, los antivacunas describían la vacunación obligatoria como “el mayor crimen de la época” y como una cuestión más importante que la esclavitud, porque es debilitante para todo el género humano (Washington Post 1905; Gostin 2008, 122). Quienes estaban a favor de las vacunas no polarizaban menos, y consideraban ese debate como un conflicto entre la inteligencia y la ignorancia, la civilización y la barbarie (New York Times 1885; Gostin 2008, 122).

2.2.2 Descripción del caso

En este contexto, la Corte Suprema de Estados Unidos consideró el caso *Jacobson contra Massachusetts*, el cual, pese a —y quizás debido a— las tan diversas maneras en que ha sido interpretado y aplicado desde entonces, posiblemente sea el caso jurídico de salud pública más importante que se haya decidido en Estados Unidos (Gostin 2005). Bajo la doctrina del “poder de policía”, a fines del siglo XIX ya se había establecido que los estados tenían potestad para hacer cumplir leyes sanitarias, leyes para la protección de la vida, la libertad, la salud o la propiedad dentro de sus límites, y leyes para evitar que las personas y los animales sufrieran por las enfermedades contagiosas o infecciosas dentro de sus propios límites (Compañía de Ferrocarriles Estadounidense contra Husen 1877, 465, 472). En 1885, la Corte Suprema confirmó que eso incluía velar por las condiciones esenciales para la seguridad, la salud, la paz, el buen orden y la moral de la comunidad ya que incluso la propia libertad solo es libertad bajo las condiciones básicas para el goce igual de los mismos derechos por otros (Crowley contra Christensen 1890, 86, 89).

En 1902, en respuesta al aumento de los casos de viruela antes citado, la Junta de Salud de Cambridge (Massachusetts), emitió una ordenanza, que se convirtió en ley, que obligaba a los ciudadanos a vacunarse contra la viruela so pena de pagar una multa de US\$ 5 (el equivalente a unos US\$ 135 en el 2015) (Legislación Revisada de Massachusetts 1902; Commonwealth contra Henning Jacobson 1903; Mariner et al. 2005). Henning Jacobson, un ministro de Cambridge, rechazó tanto la vacunación como pagar la multa. Argumentó que

en Suecia había recibido de niño la vacuna antivariólica y había experimentado un sufrimiento extremo durante un largo período como resultado de la vacunación y que uno de sus hijos también había sufrido efectos adversos de la vacunación (Commonwealth contra Henning Jacobson 1903, 246). Jacobson alegó que, por tanto, la ley era hostil al derecho inherente de cada hombre libre de cuidar de su propio cuerpo y de su salud tal como mejor le pareciera (Jacobson contra Massachusetts 1905, 26). El caso fue a juicio.

En el juicio, Jacobson alegó que sus antecedentes de reacción adversa a la vacuna contra la viruela debían concederle una excepción respecto a la ley. Sin embargo, la ley no contemplaba tales excepciones para los adultos (aunque sí para los niños). Jacobson fue considerado culpable del “delito de rechazar la vacunación” (Willrich 2011, 285). Apeló al tribunal superior, donde el juez volvió a dictaminar que su historia clínica “no venía al caso” en relación con su infracción legal. Además, el juez también rechazó el pedido de Jacobson de decirle al jurado que la ley constituía una violación de las constituciones de Massachusetts y de Estados Unidos por no ofrecer ninguna excepción de ese tipo. El tribunal volvió a declarar culpable a Jacobson (Willrich 2011).

No le fue mejor a Jacobson en la Corte Suprema de Massachusetts. Esta rechazó igualmente las pruebas de Jacobson respecto a su experiencia adversa previa con la vacunación así como la de su hijo, considerándolas asuntos derivados de su opinión personal, que no podían tomarse como correctos, o llevarse a efecto, por el mero hecho de haber hecho de ellos la base de su negativa a cumplir con la obligación (Commonwealth contra Henning Jacobson 1903, 246). Por otro lado, señaló que aunque Jacobson *podiera* demostrar que sufriría efectos adversos de la vacuna, la ley no contemplaba una excepción para tal caso. En respuesta al argumento de Jacobson de que esa deficiencia tornaba esa ley inconstitucional, la Corte respondió que la posibilidad teórica de un daño en un caso individual como resultado de su cumplimiento no demostraba que la ley en su conjunto fuera irrazonable y que la aplicación de una buena ley a un caso excepcional podía generar dificultades (Commonwealth contra Henning Jacobson 1903, 247). Sin embargo, la Corte de Massachusetts sostuvo que si los ciudadanos se negaban a vacunarse, las autoridades de salud pública no tenían el poder de vacunarles a la fuerza (tal

como el Boston Herald informó que sucedía) (Commonwealth contra Henning Jacobson 1903; Parmet et al. 2005).

Cuando el caso Jacobson finalmente llegó a la Corte Suprema de Estados Unidos, la Corte opinó que la ley de vacunación era, en general, una protección razonable de la salud pública, al tiempo que mantenía la libertad individual. La Corte Suprema concluyó que someter a la vacunación a alguien que no estuviera en condiciones para ello debido a un problema de salud sería cruel e inhumano en grado máximo, y estipuló que no estaba dispuesta a sostener que la ley establecía la regla absoluta de que un adulto debía ser vacunado si era notorio o podía demostrarse con una certeza razonable que en ese momento no estaba en condiciones de ser vacunado o que la vacuna, debido a su situación, pudiera dañar gravemente su salud o incluso causarle la muerte (Jacobson contra Massachusetts 1905, 38-39). Sin embargo, la Corte consideró que Jacobson estaba en perfecta salud y presentaba un buen estado físico para la vacunación y que sencillamente se había negado a obedecer la ley y la regulación adoptada para la ejecución de sus disposiciones para proteger la salud pública y la seguridad pública, claramente en peligro por la presencia de una enfermedad peligrosa (Jacobson contra Massachusetts 1905, 39). La corte dictaminó que Jacobson debía vacunarse o pagar la multa (Jacobson contra Massachusetts 1905). Transcurridos tres años desde que comenzara su batalla legal, Jacobson pagó la sanción de US\$ 5 (Willrich 2011).

2.2.3 Discusión

Las causas judiciales desde 1890 permitieron que los estados obligaran a los ciudadanos a vacunarse, pero hacia fines de siglo empezaron a surgir límites a esa obligación, entre los que se incluía el estándar de un “peligro inminente”, que requería que hubiera una amenaza real e inmediata, y la adhesión al principio de evitar daños, protegiendo a los ciudadanos en lo posible de una carga innecesaria (Willrich 2011). El caso Jacobson ha perdurado en cuanto fundamento filosófico fundamental de la reconciliación de los intereses individuales con los intereses de la salud pública en un sistema político que subraya el individualismo liberal.

A pesar de las limitaciones de los hechos en el caso Jacobson, este ha sido interpretado desde muchos puntos de vista para apoyar diversas actividades

de salud pública durante el siglo pasado. En particular, la Corte Suprema no obligó a que los ciudadanos sanos se vacunaran, sino que simplemente dictaminó que era constitucional obligar a los ciudadanos a vacunarse o pagar una multa. Además, aunque la Corte consideró que la falta de una excepción de salud para la obligación de vacunación sería inconstitucional, no otorgó al propio Jacobson esa excepción.

Sin embargo, al igual que tantos ejemplos en la ética médica, uno de los efectos prácticos más importantes de los casos históricos es cómo se interpretan y aplican en circunstancias posteriores. Parte del legado de Jacobson ha sido la “filosofía de orientación comunitaria” de la Corte basada en la teoría del contrato social (o teoría del pacto social) (Gostin 2005, 578): un principio fundamental del pacto social es que todo el pueblo pacta con cada ciudadano, y cada ciudadano con todo el pueblo, y que todos serán gobernados por ciertas leyes para el “bien común” (Jacobson contra Massachusetts 1905, 26). Si bien la Corte reconoció los intereses de la libertad individual protegidos por la Constitución, consideró que esos intereses no otorgaban un derecho absoluto de libertad sin límites porque una sociedad organizada sobre cualquier otra base no podría existir de manera segura para sus miembros (Jacobson contra Massachusetts 1905, 26). También señaló que ningún ciudadano podría gozar de libertad total en una sociedad que reconociera el derecho de cada persona individual a usar su propia libertad independientemente del daño que pudiera infligir a terceros (Jacobson contra Massachusetts 1905, 26).

La Corte también determinó que las regulaciones razonables para proteger la salud pública y la seguridad se encontraban entre esos límites constitucionales en torno a la libertad (Jacobson contra Massachusetts 1905). A pesar del hecho de que para Jacobson la vacunación obligatoria resultaba preocupante y objetable, era responsabilidad de la Junta de Salud municipal no permitir que los intereses de muchos se subordinaran a los deseos o conveniencia de unos pocos (Jacobson contra Massachusetts 1905, 29). Como se mencionó anteriormente, la Corte consideró que se necesitaban excepciones para ciudadanos que tuvieran preocupaciones fundadas sobre su salud, aunque no aplicó esa excepción en el caso Jacobson.

El contrato social implícito en este caso también debe conciliarse con los límites de la protección de la libertad individual por parte de la administración

pública y la constitución. Si bien la Corte ya había establecido un estándar de aplicación justa de las intervenciones de salud pública (por ejemplo, no centrarse en un grupo de una determinada raza) (*Jew Ho contra Williamson* 1900; Gostin 2008), el caso *Jacobson* se apoya en varios casos para explicar los estándares de protección constitucional (es decir, que debe haber una amenaza de salud pública para la comunidad, y el estado o la Junta de Salud debe determinar la intervención de salud pública para combatir esa amenaza). La Corte consideró que la intervención debe adaptarse proporcionalmente a esa amenaza creando un equilibrio razonable entre el bien público y el grado de invasión personal, y que no debe dañar a ciudadanos por sí misma (Gostin 2008, 126-127).

Aunque resulta difícil conciliar algunos de los hechos del caso *Jacobson* con su elevada deliberación constitucional, la Corte desea conciliar los intereses individuales con los de la salud pública en una sociedad que valora el individualismo liberal que se ha convertido en su legado duradero. Muchas decisiones de los tribunales tras el caso *Jacobson* reafirmaron el uso del poder de policía por parte de los estados en el ámbito de la salud pública (Gostin 2005), y en 1922 la Corte Suprema estuvo de acuerdo en que los estados podían obligar a vacunar a los niños que acudieran a la escuela (*Zucht contra King* 1922). El caso *Jacobson* fue un paso importante en la larga batalla de la salud pública contra la viruela, que culminó en su erradicación en 1977 (Cohen 2000).

Los límites legales y éticos entre la salud personal y la salud pública siguen siendo móviles en la ley y las políticas de salud pública pese al fallo del caso *Jacobson*. A pesar de su rechazo de la vacunación forzada, la coacción —en contraposición con el énfasis moderno en la educación— continuó como táctica de salud pública, empleada con frecuencia y a menudo dirigida a los ciudadanos vulnerables (por ejemplo, poniendo en cuarentena a los trabajadores sexuales durante la Primera Guerra Mundial) (Colgrove y Bayer 2005). Y pese a la protección de la libertad que forjó, la propia Corte tuvo dificultades para defender tanto los derechos individuales como las libertades constitucionales. En 1927, haciendo referencia al caso *Jacobson*, la Corte defendió una ley de esterilización forzada en Virginia para los “enfermos mentales”. En la decisión del caso *Buck contra Bell* se argumentó que es mejor para todos si, en vez de esperar a ejecutar a la descendencia degenerada por sus crímenes, o a dejarlos

morir de hambre por su imbecilidad, la sociedad puede evitar que los que son manifiestamente incapaces perpetúen su estirpe, y que el principio que mantiene la vacunación obligatoria es lo suficientemente general para abarcar el corte de las trompas de Falopio (Buck contra Bell 1927, 207).

En las sociedades con una tendencia más comunitaria, el valor del caso Jacobson sirve menos para guiar el bien público en un contexto individualista, y más para ilustrar cómo los intereses individuales y comunitarios pueden equilibrarse dentro de la estructura política y social. Sin embargo, incluso dentro de Estados Unidos, el caso Jacobson ha sido interpretado a lo largo de décadas como el fundamento de diversas opiniones jurídicas que apoyan una notable ampliación del poder federal, en particular la entrada sin orden judicial en hogares en situación de necesidad imperiosa, y la defensa del derecho del Gobierno Federal a detener a ciudadanos estadounidenses sin un debido proceso en cuanto “combatientes enemigos” (con una opinión disidente) (Willrich 2011). Muchos de estos casos, y ciertamente el caso *Buck contra Bell*, sirven como un notorio recordatorio de que los poderes federales aparentemente en interés público no pueden usarse exclusivamente para maximizar el beneficio público percibido, sino que deben ser atenuados por la justicia y la equidad tanto para las comunidades como para los individuos (Lombardo 2008). Sin embargo, a pesar de que la comunidad jurídica siguió encontrando dificultades respecto a qué implicaciones y características debería tener el caso Jacobson en Estados Unidos, los funcionarios continuaron ejerciendo presión sobre lo que era, hasta ese momento, un campo no regulado: el de la investigación en la salud pública.

2.3 Estudio de caso: La investigación del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos en torno a las enfermedades de transmisión sexual en Alabama y Guatemala

Desde los años cuarenta, la ética de la investigación contemporánea se ha desarrollado rápidamente gracias a un deseo de proteger a las personas en las investigaciones. En el ámbito internacional, los juicios de Núremberg para criminales de guerra nazis, incluido el juicio de los médicos nazis que condujeron terribles experimentos médicos con personas, dieron lugar al Código de Núremberg (1947), una compilación de directrices para llevar a

cabo investigaciones con seres humanos. En 1964, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) perfiló aún más la orientación ética para la investigación con humanos, en particular la participación de grupos vulnerables (AMM 1964).

El próximo estudio de casos se centra en dos experimentos separados del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos de mediados de siglo sobre enfermedades de transmisión sexual en el estado de Alabama y en Guatemala. Si bien uno de los diez servicios esenciales de la salud pública consiste en realizar investigaciones para lograr nuevos conocimientos y soluciones innovadoras para los problemas de salud (CDC 2013b; Harrell et al. 1994, 29), estos experimentos demuestran de qué manera un desequilibrio entre los intereses de la población y los intereses individuales, unido a la falta de respeto por las personas, puede conducir a resultados trágicos.

2.3.1 Antecedentes

A comienzos del siglo XX, las ETS —especialmente la sífilis— eran motivo de considerable preocupación para la salud pública. Según cálculos conservadores, la sífilis afectaba a entre el 10% y el 15% de la población de Estados Unidos (Jabbour 2000), con síntomas que iban desde llagas hasta parálisis, ceguera y muerte (CDC 2013a). Un destacado experto de la época describió la sífilis como una peste que, en esos tiempos de educación del público, estaba todavía envuelta en tinieblas, oculta tras una barrera de silencio, y armada por la ignorancia y falsa vergüenza, con una potencia de destrucción multiplicada por mil (Stokes 1920, 7). En 1905, un grupo de científicos alemanes aisló el microbio que causaba la sífilis, y en 1910 otros científicos propusieron como cura el salvarsán (un compuesto a base de arsénico) (Jones 1993). El tratamiento con salvarsán incluía una dolorosa serie de inyecciones durante un largo período y al final resultó ser sumamente tóxico (Jones 1993).

En 1912, el Gobierno de Estados Unidos dispuso que el Servicio de Salud Pública se uniera a otras iniciativas federales de salud pública para mejorar la administración y distribución de la asistencia en materia de salud pública a los estados, supervisar las enfermedades infecciosas interestatales y el saneamiento, y realizar investigaciones en el ámbito de la salud pública (Jones 1993). En 1918, el Servicio de Salud Pública estableció una división de

enfermedades venéreas para organizar y dar apoyo a las actividades estatales de prevención y tratamiento (Jones 1993). La Primera Guerra Mundial había puesto de manifiesto el efecto perjudicial de las ETS sobre las Fuerzas Armadas de Estados Unidos, pero una vez que se redujo el interés en esas enfermedades en relación con la guerra, los trabajadores de salud pública se centraron en la sífilis como una enfermedad vinculada a la pobreza, y que supuestamente afectaba a los afrodescendientes en particular. Algunos médicos llegaron a afirmar que la sífilis era una “enfermedad de las personas negras por excelencia” y que los afrodescendientes eran una “raza manifiestamente impregnada de sífilis” (Jones 1993, 24, 27).

El financiamiento y el interés en prevenir y tratar las ETS disminuyeron en tiempos de paz, aunque esas enfermedades no dejaron de ser un problema de salud pública. Con la Segunda Guerra Mundial en el horizonte, el director del laboratorio de investigación de enfermedades venéreas del Servicio de Salud Pública sostuvo que la prevención de la invasión de los varones por la espiroqueta de la sífilis, como medio de reducir al mínimo la pérdida de efectividad que se da cuando se establece la enfermedad, constituía aún uno de los problemas más acuciantes de la medicina militar (Mahoney 1936, 78-79). Cuando Estados Unidos entró en la Segunda Guerra Mundial, los funcionarios de salud pública comenzaron a preocuparse otra vez por las tasas de ETS en los soldados estadounidenses y predijeron unas 350 000 nuevas infecciones con gonorrea en las Fuerzas Armadas, que causarían siete millones de días-hombre perdidos al año, algo equivalente a poner fuera de combate durante todo un año a toda la fuerza de dos divisiones blindadas completas o de diez portaaviones (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011, 12). El costo de tratar las infecciones previstas era de US\$ 34 millones (unos 465 millones en el 2015, ajustado por la inflación) (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011, 12).

2.3.2 Descripción del caso

En busca de un tratamiento más efectivo para la sífilis, en los años treinta los investigadores del Servicio de Salud Pública se dirigieron a las comunidades afrodescendientes para realizar estudios de salud pública, en parte debido a la percepción antes señalada de tasas elevadas en ese grupo. El Servicio de

Salud Pública hizo un estudio en seis condados del sur de Estados Unidos y vio que las tasas más elevadas de sífilis en hombres negros se registraban en el Condado de Macon (Alabama), cuya ciudad central era Tuskegee. En parte por una confluencia de factores económicos, sociales y clínicos —como la Gran Depresión, la falta de fondos públicos y privados para proseguir los proyectos de desarrollo, el racismo generalizado en la medicina estadounidense e intentos fracasados en la era previa a la penicilina de tratar la sífilis con metales pesados— los investigadores de salud pública decidieron realizar un estudio para observar la “progresión natural” de la sífilis sin tratar (Brandt 1978; Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973).

El estudio de la sífilis en Tuskegee, o, más exactamente, el estudio del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos sobre la sífilis sin tratar en hombres negros en el Condado de Macon (Alabama), fue un estudio de observación realizado con 399 hombres con sífilis y 201 que no tenían la enfermedad, entre 1932 y 1972. Tras 40 años, concluyó finalmente cuando Peter Buxton, investigador de ETS del Servicio de Salud Pública, acudió a la prensa con alegaciones de graves violaciones éticas, entre ellas falta de consentimiento informado para participar, engaño, ocultación de tratamiento, así como de racismo y falta de validez científica (Jones 1993; Brandt 1978).

Durante este estudio, los investigadores de salud pública se presentaron como médicos y dijeron a los hombres, que ya estaban infectados por la sífilis, que iban a *tratarlos* por “mala sangre” (lo cual, en la lengua vernácula común, solía referirse a diversas afecciones crónicas de origen desconocido y que podían ser desde sífilis hasta anemia). En realidad, los investigadores no estaban tratando a los hombres por ninguna de esas enfermedades. Si bien, durante la era del salvarsán, no recibir tratamiento no habría supuesto necesariamente una gran diferencia *desde el punto de vista clínico*, desde que en 1943 el laboratorio de investigación en enfermedades venéreas estableció que la penicilina era un método de cura seguro, efectivo y de bajo costo para la sífilis, el profundo perjuicio clínico de participar en ese estudio resultaba evidente. Después de 1943, los investigadores impidieron activamente que los pacientes recibieran penicilina para otras dolencias, para que no interfiriera con el análisis del resultado primario que les interesaba, que era la progresión natural de la sífilis sin tratar (CDC 2013c).

En todo el estudio, los investigadores de salud pública engañaron activamente, lo que llevó a que se impidiera que 399 hombres infectados recibieran tratamiento con penicilina hasta su muerte o hasta 1972, cuando se detuvo el estudio. El Subsecretario de Salud y Asuntos Científicos, entidad que en aquel entonces dependía del Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos, designó un comité asesor para investigar las circunstancias que rodearon al estudio. Dicho comité publicó posteriormente el informe final del comité asesor especial sobre el estudio en Tuskegee, en abril de 1973.

Entretanto, la experiencia de los soldados durante la Segunda Guerra Mundial había confirmado la necesidad de mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las ETS. Tras la guerra, esos esfuerzos se revitalizaron mediante estudios en animales que habían demostrado la efectividad de una nueva profilaxis posexposición denominada “*orvus-mapharsen*”. El Servicio de Salud Pública estaba interesado en saber si esa solución sería efectiva para los seres humanos y se creyó que para determinar la eficacia en los humanos se necesitaba una exposición intencional controlada, preferentemente a través del “método natural” del coito. Dado que el trabajo sexual comercial era en parte legal en la prisión de la Ciudad de Guatemala, los investigadores planearon llevar a cabo allí experimentos sobre la profilaxis. El plan consistía en la exposición intencionada de los presos a las ETS mediante el coito con trabajadoras sexuales infectadas (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011).

Como resultado, de 1946 a 1948, el Gobierno de Estados Unidos financió —mediante una subvención federal de los Institutos Nacionales de Salud— y aprobó por medio de los más altos escalones del Servicio de Salud Pública (incluido el Director General de Sanidad, Thomas Parran) experimentaciones serológicas y de inoculación sobre ETS en Guatemala (Spector-Bagdady y Lombardo 2013). Los investigadores, dirigidos sobre el terreno por un oficial médico del Servicio de Salud Pública, John C. Cutler, descubrieron enseguida que no podían infectar de manera fiable a los presos con ETS mediante el contacto con las trabajadoras sexuales; de esa manera, los investigadores no pudieron comparar la efectividad de los esquemas profilácticos que estaban probando. Con el fin de aumentar las tasas de infección, los investigadores decidieron ampliar la experimentación a otros grupos poblacionales vulnerables, como

soldados y pacientes psiquiátricos, y comenzaron a utilizar métodos más invasivos de exposición intencional, como la abrasión de los genitales y la aplicación manual de una emulsión sifilítica, pese a que los supervisores del Servicio de Salud Pública objetaron que esos últimos métodos de inoculación no eran científicamente sólidos (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011).

Cuando finalizaron esos experimentos, que algunos juzgaron en aquel momento como éticamente injustificables en cuanto a su diseño (Kaempffert 1947), los investigadores de salud pública habían expuesto de manera intencional aproximadamente a 1300 presos, soldados, trabajadoras sexuales y pacientes psiquiátricos de Guatemala a sífilis, gonorrea y chancro blando sin consentimiento informado. Los investigadores documentaron algún tipo de tratamiento solo para la mitad de las personas que expusieron a la infección (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011).

Los experimentos sobre las ETS en Guatemala concluyeron en 1948, cuando los investigadores decidieron no solicitar la continuación del financiamiento debido a las inquietudes respecto a la necesidad de informar de las actividades del proyecto a la sección de aprobación de estudios y al nuevo Director General de Sanidad de Estados Unidos (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011). Los experimentos sobre las ETS en Guatemala siguieron sin ser descubiertos durante casi 65 años, hasta que los documentos de Cutler, sacados a la luz en el 2003, se pusieron en conocimiento del Gobierno de Estados Unidos y se presentaron en una reunión profesional en el 2010 (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011; Reverby 2011). Al enterarse de esos experimentos, el Presidente Barack Obama solicitó que su Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética (Comisión de Bioética) realizara un análisis histórico y ético sobre los estudios llevados a cabo en Guatemala. La Comisión de Bioética concluyó su estudio y entregó los resultados al Presidente Obama en septiembre del 2011 (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2011).

2.3.3 Discusión

El estudio del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos sobre la sífilis sin tratar en hombres negros desenmascaró una variedad de importantes

aspectos éticos que se encuadran en tres campos de la bioética que ahora llamamos ética profesional, ética de la salud pública y ética de la investigación. Desde la perspectiva de la ética profesional, el estudio de la sífilis sin tratar pone en cuestión qué significa ser un científico ético, un médico ético y un guardián gubernamental ético de la confianza pública. Desde la perspectiva de la ética de la salud pública, plantea cuestiones sobre el riesgo de dañar a los individuos en beneficio de la comunidad, el involucramiento adecuado con la comunidad afectada, y la justicia y la equidad.

Sin embargo, el impacto más notable del estudio de la sífilis sin tratar en Tuskegee se dio, por mucho, en el ámbito de la ética de la investigación. No fue el primer estudio que no respetó flagrantemente la autonomía personal y explotó manifiestamente a grupos poblacionales vulnerables. En efecto, en 1966 Henry Beecher describió 22 estudios de ese tipo en investigación clínica, algunos de los cuales incluían niños, pacientes con problemas físicos y psíquicos, y presos (Beecher 1966). Tampoco fue el primer caso en que las personas afrodescendientes fueron maltratadas por la clase médica (Gamble 1997), pero fue el primer estudio con una falta de ética de esa magnitud que estuvo financiado por el Gobierno Federal de Estados Unidos y que los principales medios de comunicación sacaron a la luz. Si bien la intención original del estudio de la sífilis sin tratar en Tuskegee era el bien social mayor y aparentemente más urgente, este estudio ha sido recordado por haber ocultado el tratamiento a un grupo social y políticamente vulnerable, engañándoles a conciencia.

Una exhaustiva investigación ha examinado el legado del estudio de sífilis sin tratar. Su repercusión ha sido tan profunda como amplia en la comunidad bioética y en la cultura social de Estados Unidos. Este estudio de caso examina solo los resultados de la política derivados del análisis ético y del análisis del estudio de la sífilis sin tratar, que no es sino una pequeña parte de su legado, aunque una parte que ha determinado profundamente la forma en que se lleva a cabo la investigación clínica y de salud pública en Estados Unidos.

El comité asesor especial sobre el estudio en Tuskegee presentó su informe final al entonces Subsecretario de Salud, Charles C. Edwards, en abril de 1973 (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973). El comité asesor consideró que en 1932, el estudio no estaba éticamente justificado debido a la falta de pruebas de que se hubiera obtenido

algún tipo de consentimiento de los participantes, rompiendo una regla ética fundamental: que una persona no debe ser sometida a un riesgo de muerte o daño físico evitables a menos que ella lo consienta de modo libre e inteligente (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973, 7). Además, la falta de un protocolo o plan del estudio hizo que se cuestionase la validez científica del estudio, especialmente a la luz de los datos científicos desproporcionadamente escasos que produjo (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973, 8).

Además de la falta de consentimiento informado, otra importante violación ética observada por el comité asesor fue que los investigadores mintieron y no administraron penicilina incluso después de que se hubiera demostrado que era eficaz como tratamiento para la sífilis. Los insultos a la dignidad básica y al respeto de la persona que sufrieron los hombres del estudio convencieron al comité asesor de recomendar la creación de un cuerpo permanente que regulara toda la investigación con seres humanos que recibiera apoyo federal. Ese cuerpo permanente habría de formular políticas para establecer comités de ética de la investigación (conocidos en Estados Unidos por su sigla en inglés, IRB), compensar a los participantes en investigaciones que sufrieran algún daño relacionado con la investigación y revisar los protocolos de las instituciones locales antes de empezar estudios de investigación. También solicitó que se crearan grupos asesores locales para dar seguimiento a los procesos de consentimiento informado (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973). Si bien el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos (actualmente denominado Departamento de Salud y Servicios Humanos) contaba con directrices para las subvenciones y contratos en materia de investigaciones, el comité asesor recomendó que se debería considerar seriamente la posibilidad de elaborar, por medio del Congreso, normas y procedimientos que se aplicaran a cualquier actividad de investigación con seres humanos independientemente de su fuente de financiamiento (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1973, 37).

El informe del comité asesor allanó el camino para la creación de la primera comisión nacional de bioética formada por el Congreso: la Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación Biomédica y del

Comportamiento. Como consecuencia directa del análisis ético del estudio de la sífilis sin tratar, y del reconocimiento de que no se trataba de un incidente aislado, en 1974 la Comisión Nacional comenzó a elaborar directrices nacionales para la investigación con seres humanos.

En el trabajo más citado de la Comisión Nacional, el informe Belmont, se esbozaron tres principios éticos para la investigación que siguen en uso en la actualidad: el respeto hacia las personas, el principio de la beneficencia y la justicia (Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento 1979). También formuló orientaciones sobre el consentimiento informado, normas especiales en relación con los grupos vulnerables y requerimientos sobre la revisión de los protocolos por los comités de ética de la investigación. Estas recomendaciones, codificadas posteriormente en regulaciones federales que rigen las investigaciones con seres humanos que cuentan con financiamiento federal, siguen influyendo en la investigación con seres humanos hoy en día, ayudando a velar por un trato respetuoso y ético de las personas que participan en la investigación biomédica y de salud pública (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009).

Un efecto más sutil, aunque duradero, de los esfuerzos de la Comisión Nacional específicos en relación con la investigación en la salud pública fue su énfasis en el involucramiento de la comunidad en que se desarrollará la investigación. Aunque es algo que solo se ha informado muy esporádicamente, se admite generalmente que una consecuencia duradera del estudio de la sífilis sin tratar es una falta de confianza en el gobierno, la atención de salud y la investigación (Gamble 1993; Swanson y Ward 1995). Sin embargo, algunos datos empíricos indican que el propio estudio sobre la sífilis sin tratar no desalentó la participación (Katz et al. 2008), sino que más bien llevó a una falta de confianza derivada de un legado social más amplio de racismo y temor de ser explotado procedente de la era de la esclavitud en Estados Unidos (Gamble 1993). Más recientemente, esos temores resurgieron con la aparición de la epidemia del sida en los años ochenta en forma de sospecha de que la infección era intencionada y constituía un genocidio (Jones 1993). Esa desconfianza dio lugar a la difusión de información incorrecta y provocó dificultades para proporcionar educación y atención a quienes tienen un alto riesgo de contraer la infección por

el VIH (Thomas y Quinn 1991). Desde entonces, se han desarrollado y se han publicado métodos y mejores prácticas para el involucramiento de la comunidad tanto en Estados Unidos (Barnett 2012, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2011) como en el ámbito internacional (Organización Mundial de la Salud [OMS] 2012, ONUSIDA 2011).

Cuando se analiza el efecto de los experimentos sobre ETS en Guatemala en la ética de la salud pública, es importante señalar que, aunque los experimentos tuvieron lugar en los años cuarenta, no se investigaron de forma crítica hasta una fecha muy reciente, 65 años después de que sucedieran. A pesar del claro contraste entre el contexto regulado actual en el ámbito de la investigación y el de los años cuarenta, los expertos siguen examinando los documentos originales de la investigación y nuestra capacidad de aprender de los errores pasados. Resulta evidente que al menos el Gobierno de Estados Unidos había aprendido las enseñanzas del estudio en Tuskegee por la rapidez de su respuesta cuando se descubrieron los experimentos sobre ETS en Guatemala. Si bien tuvieron que pasar más de 25 años para que un presidente estadounidense se disculpara ante los participantes en el estudio sobre sífilis en Tuskegee, sus familias y la comunidad (Casa Blanca 1997), el Presidente Barack Obama se comunicó por teléfono con el presidente guatemalteco Álvaro Colom para pedir disculpas por la investigación sobre las ETS apenas se hizo público el descubrimiento del caso en el 2010.

Los estudios de investigación del Servicio de Salud Pública en Tuskegee y Guatemala demuestran las graves consecuencias cuando los intereses relativos de la persona y de la población se concilian de forma inapropiada. En efecto, esos abusos respecto a los sujetos de investigación de forma individual dieron lugar a un legado duradero de enseñanzas que, junto con una orientación hacia el individualismo liberal, han proporcionado un control duradero y fuerte de las autoridades de salud pública de Estados Unidos. Tras el descubrimiento de los estudios sobre la sífilis en Alabama se pusieron en práctica importantes cambios en las políticas. Esas políticas tenían por objeto proteger a los sujetos de investigación para que no fueran tratados como meros medios para un fin y equilibrar nuevamente los intereses individuales y los de la población que la salud pública debe reconciliar. Aun así, las intervenciones de salud pública siguen encontrando resistencia por acciones que se cree que limitan las opciones

individuales, lo que hace que el involucramiento de la comunidad afectada sea aún más esencial para las campañas de salud pública en el cambio de siglo. El caso del registro de la hemoglobina A1C de la Ciudad de Nueva York pone de relieve la manera en que, incluso después de todo el trabajo regulatorio y ético llevado a cabo en las últimas cuatro décadas, los enfoques innovadores respecto a los avances de salud pública que se considera que restringen algunas libertades individuales aún pueden inspirar un debate sobre el papel ideal del gobierno en la promoción de la salud pública.

2.4 Estudio de caso: *El registro de A1C de la Ciudad de Nueva York*

La salud pública se ha centrado cada vez más en la prevención secundaria o prevención de la discapacidad por enfermedad. Como la carga de enfermedad en Estados Unidos se ha desplazado de las enfermedades transmisibles como la viruela y las ETS a las enfermedades no transmisibles, los profesionales de la salud pública se enfrentan a nuevos retos éticos relacionados con el seguimiento de las enfermedades crónicas y la necesidad de inspirar a las personas a que mejoren su propia salud. El siguiente caso ilustra la manera en que las nuevas tecnologías afectan las intervenciones de salud pública y pueden limitar el precedente sentado por el caso Jacobson cuando los riesgos para la salud no son ni transmisibles ni inminentes. Este tipo de casos requieren una recalibración entre los intereses individuales y los intereses poblacionales cuando se consideran entornos sociales y de salud radicalmente diferentes.

2.4.1 Antecedentes

Aunque las enfermedades infecciosas causaron más del 80% de las muertes en Estados Unidos en el siglo XX (Steinbrook 2006), en el 2011 la OMS estimó que las *enfermedades no transmisibles* eran la causa del 66% de las muertes en todo el mundo (OMS 2013). Esos cambios en las causas de la morbilidad y la mortalidad son característicos de una “transición epidemiológica”, un fenómeno en la salud de la población que ocurre cuando se adoptan medidas de salud pública como saneamiento e inmunización, que conllevan una disminución de las tasas de mortalidad por enfermedades infecciosas y un aumento de la

esperanza de vida y, simultáneamente, empieza a aumentar el riesgo de contraer enfermedades no transmisibles (McKeown 2009).

De las muertes por enfermedades no transmisibles en todo el mundo en el 2008, solo la diabetes causó 1,3 millones (OMS 2011). En Estados Unidos, el 8,3% de la población (unos 25,8 millones de personas) tenía diabetes en el 2011 (CDC 2011). Debido al notable impacto que las enfermedades no transmisibles, como la diabetes, suponen para los sistemas de salud, la OMS ha promovido cambios en el estilo de vida y otras intervenciones de salud pública (OMS 2011).

Varias intervenciones, como prestar asesoramiento sobre la actividad física y una alimentación saludable a personas con intolerancia a la glucosa, han hecho descender las tasas de diabetes (Dornhorst y Merrin 1994; Ramachandran et al. 2006). La investigación también ha indicado que el control de la glucemia (medida por los niveles de A1C o hemoglobina glucosilada), de la presión arterial y del colesterol de las LDL puede reducir el riesgo de presentar complicaciones a largo plazo y de muerte en personas con diabetes (Chamany et al. 2009). Algunos datos indican mejoras derivadas de educar a los pacientes en el tratamiento de la diabetes, pero se necesita más evidencia (Chamany et al. 2009).

Aunque hay maneras eficaces de controlar los factores de riesgo de complicaciones una vez que se diagnostica la diabetes, se considera que el manejo de esos factores de riesgo en Estados Unidos es inadecuado (Chamany et al. 2009). En la Ciudad de Nueva York, el porcentaje de adultos que informaron tener diabetes pasó del 3,7% en 1994 al 9,2% en el 2004 (Chamany et al. 2009). Un informe del 2005 del Departamento de Salud e Higiene Mental (DSHM) de la Ciudad de Nueva York indicó que la prevalencia de la diabetes era mayor en las personas que no eran de raza blanca (DSHM 2007; DSHM 2006a). En el 2004, el DSHM observó que la diabetes era la cuarta principal causa de muerte en la población de la ciudad y una encuesta realizada a adultos neoyorquinos en el 2004 indicó que menos del 10% de quienes tenían diabetes podían manejar satisfactoriamente la glucemia, la presión arterial y el colesterol según las normas de salud pública de la ciudad (Chamany et al. 2009). En la Ciudad de Nueva York, el 37% de pacientes con diabetes que tenían Medicaid estatal y financiado a escala federal tenían un nivel de A1C o hemoglobina glucosilada (reflejando una glucemia media) superior al 9%, lo que sugiere un pobre control

glucémico (Barnes et al. 2007). La OMS ha descubierto que las políticas que promueven el manejo de esos factores de riesgo tienen potencial para reducir el gasto de las personas y del público (OMS 2011).

2.4.2 Descripción del caso

En diciembre del 2005, el DSHM de la Ciudad de Nueva York presentó una propuesta a la Junta de Salud de la ciudad que obligaría a los laboratorios que tuvieran capacidad para informar por vía electrónica a que enviaran los resultados de la prueba de A1C de residentes de la Ciudad de Nueva York al DSHM (DSHM 2005a). Tras un período para presentar observaciones públicas, la Junta de Salud aprobó la propuesta, creando el primer programa estadounidense que obliga a presentar informes de salud pública sobre los resultados de la prueba de A1C. Sustentado por los datos del éxito de otros programas de control de enfermedades (como los programas sobre la intoxicación por plomo y la tuberculosis), este programa estableció un sistema de vigilancia de salud pública para dar seguimiento a la diabetes en la población y dar apoyo a quienes pudieran beneficiarse del control de la diabetes (Chamany et al. 2009).

El mandato obligaba a los laboratorios en cuestión a presentar los resultados de la prueba al DSHM en un período de 24 horas tras realizarla. Entre los datos que debían informarse se incluían la fecha de la prueba, el nombre del establecimiento de análisis, el nombre y dirección del establecimiento o médico que la solicitó, y el nombre, la dirección y la fecha de nacimiento de la persona que se hizo la prueba (Chamany et al. 2009). El DSHM propuso usar los resultados informados para generar un registro con el fin de supervisar el control glucémico en la población de la Ciudad de Nueva York y proporcionar mecanismos de apoyo para pacientes y médicos con vistas a controlar la diabetes (DSHM 2005a). Los datos del registro fueron analizados atendiendo a diversos factores, como la edad, la ubicación y el centro de salud, para ver las diferencias en la forma en que se realizaban las pruebas, el uso de la atención de salud y el control glucémico. Sin embargo, no se informaban datos sobre raza y etnia y, por consiguiente, no se los incluía en el análisis longitudinal (Chamany et al. 2009).

Una vez que los resultados de las pruebas llegaban al DSHM, si la media de la glucemia superaba un umbral predefinido, se informaba de ello al paciente y al

médico. A los médicos se les enviaba una lista de sus pacientes ordenados según los resultados en esas pruebas, informando los dos resultados más recientes de los pacientes y destacando especialmente los niveles que superaran el 9% (DSHM 2006b). Los pacientes mayores de 18 años con un nivel de hemoglobina glucosilada superior al 9% y quienes estaban atrasados para realizar la prueba también recibían una carta que les informaba de sus resultados y les brindaba orientación sobre cómo controlar su nivel de hemoglobina glucosilada, además de recomendarles una cita de seguimiento con su médico. La carta se enviaba en inglés y español (DSHM 2005a).

Las metas de la estrategia de informar a los médicos de los pacientes eran que los médicos tuvieran un mayor conocimiento acerca del control glucémico de sus pacientes, facilitarles su asistencia y orientación a los pacientes que presentaran un alto riesgo de complicaciones e informar a estos de la gravedad de las secuelas (DSHM 2012). Aunque los pacientes podían optar por salir del programa de notificación, los laboratorios debían seguir enviando sus datos al registro (DSHM 2005b). Los datos notificados se mantenían secretos y no estaban disponibles para aseguradores, organizaciones de concesión de licencias ni empleadores (DSHM 2005c). En el 2009, tres años después de que se iniciara el programa, el DSHM había registrado 4,2 millones de resultados de pruebas de casi 1,8 millones de personas (Chamany et al. 2009).

2.4.3 Discusión

La obligación de informar los resultados de la prueba de hemoglobina glucosilada en la Ciudad de Nueva York y las intervenciones derivadas estimularon el debate sobre la función de las autoridades públicas en la prevención de las enfermedades no transmisibles. La notificación obligatoria de enfermedades transmisibles es una práctica esencial para la salud pública, de larga tradición y ampliamente aceptada, pero las tecnologías modernas disponibles para recoger y analizar datos de salud y de responder a esos datos no tienen precedentes. Aunque hay un claro interés para la población en el control de las secuelas de la diabetes —prevenir amputaciones de extremidades y reducir las disparidades en la atención, por ejemplo—, también hay intereses individuales en juego, como la privacidad y la autodeterminación. Los marcos actuales de la ética de la salud pública deben considerar la tensión

entre los intereses individuales y poblacionales junto con el contexto social, epidemiológico, tecnológico y económico del caso.

Los partidarios del registro de A1C argumentaron que la atención de las enfermedades no transmisibles es una parte integral de la práctica de la salud pública y constituye una obligación de los organismos de salud pública, especialmente en el caso de una enfermedad considerada epidémica (OMS 2011). Argumentaron que el registro de A1C permitía que los profesionales identificaran a los pacientes más necesitados de seguimiento o derivación —a menudo los pacientes con menos recursos— y elaboraran estrategias de manejo de enfermedades (Chamany et al. 2009). Una de las metas de la estrategia de enviar los resultados de las pruebas a los pacientes era permitirles controlar mejor su propia diabetes (de hecho, solo el 10% de las personas diabéticas conoce su propio nivel de hemoglobina glucosilada) (Berger y Silver 2008).

Otros criticaron algunas de las políticas de salud pública e intervenciones del alcalde de Nueva York, Michael Bloomberg, como la creación de un “Estado niñera” (caracterizado por controlar excesivamente la vida de sus ciudadanos) (Magnusson 2014). Algunos pacientes creían que el registro de A1C representaba una invasión injustificada de su privacidad (Barnes et al. 2007), y algunos médicos lo consideraron una intromisión en la relación médico-paciente (Goldman et al. 2008). Muchos de los que se manifestaron contra intervenciones de salud pública como el registro de A1C consideran que las elecciones sobre la alimentación y la salud —aunque sean perjudiciales— son decisiones que deberían gozar de un alto grado de autonomía sin ser influidas por el gobierno (aunque, en general, no se manifestaban sobre la influencia de la publicidad de las industrias de alimentos y bebidas). Una entidad de salud pública con intereses fiscales y morales en el bienestar de su ciudadanía también debe funcionar para velar por que las personas dispongan de una información exacta y sobre la que se puede actuar para tomar decisiones que afecten a su salud (Thaler y Sunstein 2008).

A diferencia de lo que sucedió a principios del siglo XX cuando se falló respecto al caso Jacobson, o en los años cuarenta cuando el del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos llevó a cabo la investigación sobre las ETS en Alabama y Guatemala, ahora tenemos varios marcos de ética de la salud pública que nos ayudan a abordar las cuestiones éticas de manera más

sistemática (Kass 2001; Childress et al. 2002; Baum et al. 2007; Bernheim et al. 2007). Estos marcos reflejan los intentos de conciliar los intereses individuales y poblacionales descritos en el juicio del caso Jacobson. Por ejemplo, el caso del registro de A1C planteó cuestiones relativas a los principios de la menor interferencia, la justicia social, la equidad en la salud y las evidencias del beneficio.

Al aplicar esos preceptos éticos al caso del registro de A1C, el principio de la menor interferencia requiere que la salud pública opte por el curso de acción menos intrusivo que logre las metas de salud pública. El registro de A1C intentó cumplir ese principio al otorgar a los pacientes el derecho a ser excluidos del registro, lo que impedía que el DSHM entrara en contacto con los pacientes y sus médicos clínicos, pero no eximía al laboratorio de enviar los informes al registro. Aunque ese mecanismo de optar por ser excluido del registro otorga a las personas un cierto control sobre cómo se usan sus datos, permite que una entidad de salud pública procure mejorar el bienestar de los pacientes con la menor interferencia.

Los encargados de las políticas también deben explicar los objetivos del programa y si se espera que los beneficios y las cargas se distribuyan equitativamente en toda la población. En el caso del registro de A1C, los valores fundacionales de la justicia social y la equidad en la salud motivaron en gran parte el sistema de notificación. En la Ciudad de Nueva York, eran obvias las diferencias significativas en la morbilidad y la mortalidad por raza o etnia y nivel de ingresos de sus habitantes. La utilización de datos por parte del DSHN para detectar y luego reducir estas diferencias promovió metas de salud pública. Un reto al abordar tales disparidades es velar por que los esfuerzos no aumenten involuntariamente las disparidades ni causen otros daños sociales, incluido el estigma o la pérdida de capital social.

Por último, los encargados de las políticas tienen la responsabilidad de asegurar que los programas de salud pública sean eficaces, en parte mediante la evaluación, empírica para proveer evidencia sobre esa efectividad. En el caso del registro de A1C, los encargados de las políticas compilaron la evidencia de los programas de salud pública eficaces para ayudar a explicar la necesidad y posible eficacia de este programa. A medida que el DSHM evalúe el programa y recopile la evidencia sobre los efectos del registro de A1C sobre la diabetes en

la ciudad, quizá altere normas y procedimientos. Aún no se cuenta con datos empíricos sobre la eficacia del registro, y esos resultados sin duda tendrán un papel importante para evaluar la justificación científica y ética del programa. Como este breve análisis demuestra, los marcos contemporáneos para guiar la toma de decisiones éticas en materia de salud pública ofrecen más matices sobre la tensión fundacional entre los intereses a nivel individual y poblacional.

El caso del registro de A1C pone de relieve algunas implicaciones importantes del precedente del caso Jacobson y la influencia continua de las grandes violaciones históricas de la ética de la salud pública. El actual equilibrio acordado en Estados Unidos subraya el individualismo, aunque siguen llevándose a cabo campañas similares de salud pública sobre las enfermedades no transmisibles (por ejemplo, intentando controlar el agregado de grasas trans a los alimentos y el tamaño de las bebidas azucaradas) (Gostin 2013). Estos casos contemporáneos en Estados Unidos se están tratando y deliberando en un entorno de cambio en la política de atención de salud y en ausencia de un marco acordado para la ética de la salud pública. Sin embargo, los retos que dilucidan podrían tener una gran repercusión sobre la función futura de la salud pública en la atención de salud.

2.5 Conclusiones e implicaciones

Los casos aquí tratados muestran que la prestación de servicios esenciales de salud pública exige principios éticos y análisis tan variados como las metas que se esperan lograr. La ética clínica y la ética de la investigación desempeñan una función, pero no son suficientes para analizar valores de salud pública enfrentados. Otros límites más sustanciales en la libertad y la privacidad pueden estar justificados dado que la ética de la salud pública busca aliviar el “peligro colectivo”, en contraposición con el riesgo individual, tanto para la motivación como para la validación de intervenciones (Bayer y Fairchild 2004). Sin embargo, como ponen de manifiesto los casos en Alabama y Guatemala, las limitaciones al poder son tan importantes como las justificaciones.

De distintas maneras, los casos que hemos visto aquí han conformado las prácticas de la salud pública y las expectativas éticas en Estados Unidos. Sin embargo, a medida que nuestro mundo está cada vez más conectado y nuestro trabajo traspasa cada vez más los límites jurisdiccionales, resulta

patente que hay valores comunes que motivan la ética de la salud pública incluso en contextos políticos, sociales y económicos muy diferentes. El entorno mundial en que trabajan muchos profesionales de la salud pública requiere prestar atención a estos factores contextuales.

Muchos de los casos que se describen en los siguientes capítulos muestran algunas consideraciones éticas adicionales que afectan la práctica diaria de la salud pública dondequiera que se dé esa práctica. Ya sea que se trate de la responsabilidad social o de la factibilidad política del derecho negativo a la no interferencia, los estudios de casos pueden aclarar las dimensiones éticas, ayudarnos a analizar alternativas para abordar la toma de decisiones y recordarnos que la toma de decisiones ética en materia de salud pública no es algo optativo en *ningún* caso. Estos estudios de casos destacan la necesidad de definir marcos de toma de decisiones que conduzcan a la consideración cuidadosa de los intereses individuales y públicos, puesto que no tener en cuenta cualquiera de los dos resulta peligroso para ambos.

Referencias

Asociación Médica Mundial (AMM). 1964/2013. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Barnes, C. G., F. L. Brancati y T. L. Gary. 2007. Mandatory reporting of noncommunicable diseases: The example of the New York City A1C Registry (NYCAR). *American Medical Association Journal of Ethics* 9(12): 827-831.

Barnett, K. 2012. *Best Practices for Community Health Needs Assessment and Implementation Strategy Development: A Review of Scientific Methods, Current Practices, and Future Potential. Report of Proceedings from a Public Forum and Interviews of Experts*. Oakland, CA: The Public Health Institute.

Baum, N. M., S. E. Gollust, S. D. Goold y P. D. Jacobson. 2007. Looking ahead: Addressing ethical challenges in public health practice. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 35(4): 657-667.

Bayer, R. y A. L. Fairchild. 2004. The genesis of public health ethics. *Bioethics* 18(6): 473-492.

- Bayer, R., C. Levine y S. M. Wolf. 1986. HIV antibody screening: An ethical framework for evaluating proposed programs. *Journal of the American Medical Association* 256: 1768-1774.
- Beauchamp, D. E. 1988. *The Health of the Republic: Epidemics, Medicine and Moralism as Challenges to Democracy*. Filadelfia, PA: Temple University Press.
- Beecher, H. K. 1966. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine* 274(24): 1354-1360.
- Berger, D. K. y L. D. Silver. 2008. *Improving Diabetes Care for All New Yorkers*.
- Bernheim, R.G., P. Nieburg y R.J. Bonnie. 2007. Ethics and practice of public health. En *Law in public health practice*, 2.ª ed, ed. R.A. Goodman, 110-135. Nueva York: Oxford University Press.
- Brandt, A. M. 1978. Racism and research: The case of the Tuskegee syphilis study. *Hastings Center Report* 8(6): 21-29.
- Buck contra Bell, 274 U.S. 200, 207 (1927).
- Casa Blanca. 1997. *Remarks by the President in Apology for the Study Done in Tuskegee* (16 de mayo).
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 1999. *Achievements in Public Health, 1900-1999: Control of Infectious Diseases*. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm4829a1.htm>.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2011. *National Diabetes Fact Sheet 2011*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2012. *Good Decision Making in Real Time: Practical Public Health Ethics for Local Health Departments, Student Manual*. Atlanta, GA; Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. <http://www.cdc.gov/od/science/integrity/phethics/trainingmaterials.htm>.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013a. *Syphilis: CDC Fact Sheet*. <http://www.cdc.gov/std/syphilis/STDFact-Syphilis.htm>.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013b. *The Public Health System and the 10 Essential Public Health Services*. <https://www.cdc.gov/publichealthgateway/nphps/index.html>.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013c. *U.S. Public Health Service Syphilis Study at Tuskegee. The Tuskegee Timeline*. <https://www.cdc.gov/tuskegee/timeline.htm>.
- Chamany, S., L. D. Silver, M. T. Bassett et al. 2009. Tracking diabetes: New York City's A1C Registry. *Milbank Quarterly* 87(3): 547-570.

Childress J. R., R. R. Faden, R. D. Gaare et al. 2002. Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 30(2): 170-178.

Colgrove, J. y R. Bayer. 2005. Manifold restraints: Liberty, public health, and the legacy of Jacobson v Massachusetts. *American Journal of Public Health* 95(4): 572-573.

Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética (Estados Unidos de América). 2011. *"Ethically Impossible": STD Research in Guatemala from 1946 to 1948*. Washington, D.C.: Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética.

Commonwealth contra Henning Jacobson, 183 Mass. 242 (1903).

Crowley contra Christensen, 137 U.S. 86, 89 (1890).

Dawson, A. 2011. Resetting the parameters: Public health as the foundation for public health ethics. In *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. A. Dawson, ed., Nueva York: Cambridge University Press.

Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1979. Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Versión en inglés en *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Publication No. (OS) 78-0012. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Versión en español en https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cpchs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York (DSHG). 2004. *Press Release: Diabetes is now the Fourth Leading Cause of Death in New York City*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2005a. *Notice of Adoption to Amend Article 13 of the New York City Health Code*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2005b. *New York City A1C Registry: "Do Not Contact" Request*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2005c. *Diabetes Prevention and Control*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2006a. *Summary of Vital Statistics 2005: The City of New York*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2006b. *A1C Registry. Frequently Asked Questions*.

Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2007. *More Than 100,000 New Yorkers Face Complications Due to Seriously Out-of-Control Diabetes*.

- Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York. 2012. *The New York City A1C Registry: Supporting Providers & Patients in Diabetes Care*.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2009. *Public Welfare Code of Federal Regulations. Protection of Human Subjects*. 45 CFR. Part 46. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/45-cfr-46/index.html>.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2011. *Guidance for Integrating Culturally Diverse Communities into Planning for and Responding to Emergencies: A Toolkit*.
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1973. *Final Report of the Tuskegee Syphilis Study Ad Hoc Advisory Panel (Advisory Panel)*. Washington, D.C.: Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. <http://biotech.law.lsu.edu/cphi/history/reports/tuskegee/tuskegee.htm>.
- Dornhorst, A. y P. K. Merrin. 1994. Primary, secondary and tertiary prevention of non-insulin-dependent diabetes. *Postgraduate Medical Journal* 70(826): 529-535.
- Gamble, V. N. 1993. A legacy of distrust: African Americans and medical research. *American Journal of Preventive Medicine* 9(suppl 6): 35-38.
- Gamble, V. N. 1997. Under the shadow of Tuskegee: African Americans and health care. *American Journal of Public Health* 87(11): 1773-1778.
- Goldman, J., S. Kinnear, J. Chung y D. J. Rothman. 2008. New York City's initiatives on diabetes and HIV/AIDS: Implications for patient care, public health, and medical professionalism. *American Journal of Public Health* 98(5): 807-813.
- Gostin, L. O. 2005. Jacobson v Massachusetts at 100 years: Police power and civil liberties in tension. *American Journal of Public Health* 95(4): 576-581.
- Gostin, L.O. 2008. *Public Health Law: Power, Duty, Restraint* (2.ª ed.). Berkeley: University of California Press.
- Gostin, L. O. 2013. Bloomberg's health legacy: Urban innovator or meddling nanny. *Hastings Center Report* 43(5): 19-25.
- Harrell, J. A., E. L. Baker y the Essential Services Working Group. 1994. The essential services of public health. *Leadership in Public Health* 3(3): 27-30.
- Instituto de Medicina. 2003. *The Future of the Public's Health in the 21st Century* (2.ª ed.). Washington, D.C.: National Academies Press.
- Jabbour, N. 2000. Syphilis from 1880 to 1920: A public health nightmare and the first challenge to medical ethics. *Essays in History* 42.
- Jacobson contra Massachusetts, 197 U.S. 11 (1905).

- Jennings, B. 2007. Public health and civic republicanism: Toward an alternative framework for public health ethics. En *Ethics, Prevention, and Public Health*. A. Dawson y M. Verweij, eds. Nueva York: Oxford University Press.
- Jew Ho contra Williamson, 103 Cal. 10 (1900).
- Jones, J. H. 1993. *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. Nueva York: Free Press.
- Jonsen, A. 1991. Casuistry as methodology in clinical ethics. *Theoretical Medicine* 12: 295-307.
- Jonsen, A. R. y S. Toulmin. 1988. *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press.
- Kaempffert, W. 1947. Notes on science: Syphilis preventive. *New York Times*, 27 de abril.
- Kass, E. H. 1986. A brief perspective on the early history of American infectious disease epidemiology. *Yale Journal of Biology and Medicine* 60(4): 341-348.
- Kass, N. E. 2001. An ethical framework for public health. *American Journal of Public Health* 91: 1776-1782.
- Katz, R. V., B. L. Green, N. R. Kressin et al. 2008. The legacy of the Tuskegee Syphilis Study: Assessing its impact on willingness to participate in biomedical studies. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 19(4): 1168-1180.
- Lee, L. M. 2012. Public health ethics theory: Review and path to convergence. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 40: 85-98.
- Lombardo, P. A. 2008. *Three Generations, No Imbeciles: Eugenics, the Supreme Court, and Buck v. Bell*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Magnusson, R. 2014. Bloomberg, Hitchens, and the Libertarian Critique. *Hastings Center Report* 44(1): 3-4.
- Mahoney, J. F. 1936. An experimental resurvey of the basic factors concerned in prophylaxis in syphilis. *Military Surgeon* 351: 78-79.
- Mariner, W. K., G. J. Annas y L. H. Glantz. 2005. Jacobson v Massachusetts: It's not your great-great-grandfather's public health law. *American Journal of Public Health* 95(4): 582.
- Massachusetts Revised Laws c. 75, §137. 1902.
- McKeown, R. E. 2009. The epidemiologic transition: Changing patterns of mortality and population dynamics. *American Journal of Lifestyle Medicine* 3(suppl 1): 19-26.
- New York Times*. 1885. Editorial, 26 de septiembre.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2011. *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2010*.
- Organización Mundial de la Salud. 2012. *Engage-TB: integración de las actividades comunitarias de lucha contra la tuberculosis en el trabajo de las organizaciones no gubernamentales y otras organizaciones de la sociedad civil: orientaciones operacionales*.
- Organización Mundial de la Salud. 2013. *The Top 10 Causes of Death*.
- Parment, W. E., R. A. Goodman y A. Farber. 2005. Individual rights versus the public's health—100 years after Jacobson v. Massachusetts. *New England Journal of Medicine* 352(7): 652-654.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). 2011. *Buena práctica participativa: Directrices para ensayos biomédicos de prevención del VIH*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC1853_GPP_Guidelines_2011_es_0.pdf.
- R. R. Co. contra Husen, 95 U.S. 465, 472 (U.S. 1877).
- Ramachandran, A., C. Snehalatha, S. Mary et al. 2006. The Indian Diabetes Prevention Programme shows that lifestyle modification and metformin prevent type 2 diabetes in Asian Indian subjects with impaired glucose tolerance (IDPP-1). *Diabetologia* 49: 289-297.
- Reverby, S. M. 2011. "Normal Exposure" and inoculation syphilis: A PHS "Tuskegee" doctor in Guatemala, 1946-48. *Journal of Policy History* 23(2): 6-28.
- Riedel, S. 2005. Edward Jenner and the history of smallpox and vaccination. *Baylor University Medical Center Proceedings* 18(1): 21-25.
- Schools of Public Health Application Service. 2013. *Glossary-Program Areas*.
- Spector-Bagdady, K. y P. A. Lombardo 2013. "Something of an adventure": Postwar NIH research ethos and the Guatemala STD experiments. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 41(3): 697-710.
- Steinbrook, R. 2006. Facing the diabetes epidemic—Mandatory reporting of glycosylated hemoglobin values in New York City. *New England Journal of Medicine* 345(6): 545-548.
- Stokes, J. H. 1920. *The Third Great Plague: A Discussion of Syphilis for Everyday People*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Swanson, G. M. y A. J. Ward. 1995. Recruiting minorities into clinical trials: Toward a participant-friendly system. *Journal of the National Cancer Institute* 87(23): 1747-1759.

- Thacker, S. B. 2010. Historical development. En *Principles and Practice of Public Health Surveillance* (3.ª ed.), Lee, L. M., et al., eds. Nueva York: Oxford University Press.
- Thaler, R. H. y C. R. Sunstein. 2008. *Nudge: Improving Decisions about Health, Wealth, and Happiness*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Thomas, S. B. y S. C. Quinn. 1991. The Tuskegee Syphilis Study, 1932-1972: Implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. *American Journal of Public Health* 81(11): 1498-1505.
- Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. 1947. Versión en inglés en *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Vol. 2, pp. 181-182. 1949. Washington, D.C.: Editorial del Gobierno de Estados Unidos. Versión en español en <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/16806/v108n%285-6%29p625.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Upshur, R. E. G. 2002. Principles for the justification of public health intervention. *Canadian Journal of Public Health* 93: 101-103.
- Washington Post*. 1905. Vaccination a crime: Porter Cope, of Philadelphia, claims it is the only cause of smallpox, 29 de julio.
- Willrich, M. 2011. *Pox: An American History*. Nueva York: Penguin Press.
- Zucht contra King, 260 U.S. 174 (1922).

PARTE 2

**CUESTIONES
DE ÉTICA DE LA
SALUD PÚBLICA**



Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.



CAPÍTULO 3

ASIGNACIÓN DE RECURSOS Y FIJACIÓN DE PRIORIDADES

Norman Daniels

3.1 Asignación de recursos en la salud pública

Ha habido una amplia discusión sobre la asignación de recursos en los sistemas médicos, tanto en Estados Unidos como en otros países. En buena parte, esa discusión se debe al aumento de los costos y a la consiguiente presión sobre los presupuestos en los sistemas de financiamiento público y en los componentes públicos y privados de los sistemas de salud mixtos. En algunos sistemas financiados públicamente, la asignación de recursos es una cuestión apremiante puesto que los recursos que se gastan en una enfermedad o en una persona no pueden gastarse en otra enfermedad o en otra persona. Y una inquietud similar surge en los sistemas de salud mixtos con múltiples fuentes de financiamiento.

Aunque se ha escrito mucho sobre cuestiones de asignación de recursos en medicina, ha habido menos debate acerca de la manera en que la asignación de recursos afecta a la salud pública. Los presupuestos locales, estatales y federales de salud pública en Estados Unidos determinan las inversiones en materia de salud a esos niveles. En ese aspecto se parecen más a algunos sistemas médicos extranjeros que al sistema médico público-privado y más fragmentado de Estados Unidos. En un contexto de recortes presupuestarios en ese y en muchos otros países a raíz de una desaceleración económica, resulta imperioso analizar cómo invertir (y asignar) recursos de salud pública.

La mayoría de las inversiones en salud pública buscan reducir los riesgos para la salud de la población, pero algunos riesgos son mayores que otros y las decisiones de asignación de recursos deben responder a esos riesgos. A veces las decisiones de asignación de recursos se centran en los efectos inmediatos

de reducir los riesgos de una enfermedad específica, mientras que otras decisiones de asignación de recursos se centran en la infraestructura necesaria para responder a los riesgos para la salud a más largo plazo. Además, las decisiones de asignación de recursos pueden determinar quién se enfrenta a los riesgos, pues no solo importa el impacto en su conjunto, sino la distribución de los riesgos. Por lo tanto, la asignación de recursos en la salud pública se centra en decidir *qué* riesgos reducir —lo cual depende en parte de su gravedad como factores a nivel poblacional y de quiénes se enfrentan a ellos— y *cómo* reducirlos.

Los casos de este capítulo tratan sobre la asignación de recursos y nos fuerzan a contemplar las decisiones acerca de las prioridades en la salud pública en oposición a las cuestiones médicas, tratadas con mayor frecuencia, sobre las prioridades de la atención de salud. Posteriormente sugerimos que la toma de decisiones respecto a esos temas debe hacerse dentro de un proceso deliberativo que haga hincapié en la transparencia, la participación de las partes interesadas y un razonamiento claro y relevante.

3.2 Enseñanzas colectivas de los casos

Conjuntamente, estos casos de asignación de recursos ponen de relieve varios puntos importantes. Individualmente, cada uno plantea otras cuestiones centrales. Convendrá tener en cuenta esas cuestiones generales antes de formular observaciones sobre los problemas más específicos que plantee cada caso.

El primer punto que plantean estos casos de manera conjunta es que la *eficiencia* tiene importancia ética y no solo económica (Daniels et al. 1996). Si un sistema de salud es más eficiente que otro, podrá satisfacer más necesidades de salud por dólar gastado que otro menos eficiente. Si deseamos que los sistemas satisfagan más necesidades de salud, y así debería ser, entonces hemos de preferir los sistemas de salud más eficientes. En concreto, si creemos tener la obligación de satisfacer más necesidades de salud, o si creemos que satisfacer más necesidades supone “un bien mayor”, y debemos hacer todo el bien que podamos con los recursos disponibles, entonces existe una base ética para aspirar a sistemas de salud más eficientes. Por lo tanto, la búsqueda

económica de la eficiencia no debe rechazarse como algo que carezca de justificación ética.

Una segunda idea que plantean los casos en conjunto es que la eficiencia no es la única meta de la política de salud, pues también importa cómo se *distribuyen* los beneficios para la salud y cuál es su efecto al sumarse. La política de salud no se ocupa solamente de mejorar la salud de la población en su conjunto, sino que también busca que la salud esté distribuida de manera justa (Daniels 2008). Eso significa que muchas decisiones de asignación de recursos implican metas de política de salud que compiten entre sí.

Un problema que se encuentra a menudo al tomar decisiones sobre política ilustra la cuestión sobre las metas que compiten entre sí: ¿debemos favorecer siempre lograr el mejor resultado a partir de un recurso o debemos darles a las personas oportunidades “justas” de obtener un beneficio si este es, por lo menos, significativo? (Brock 1988). Por ejemplo, durante una pandemia de gripe, ¿debemos asignar respiradores a las personas con las mayores probabilidades de supervivencia o debemos dar oportunidades significativas, aunque menores, a un grupo mayor?

Las personas razonables no siempre están de acuerdo sobre cuándo la diferencia en los beneficios esperados significa que debemos favorecer mejores resultados en lugar de oportunidades justas, ni tampoco sobre qué cuenta como una oportunidad justa. En consecuencia, los casos tomados conjuntamente plantean una tercera cuestión: *las personas razonables a menudo difieren* acerca de la elección, y no se puede rechazar sencillamente un lado como irracional o insensible a la evidencia y a la discusión (Daniels y Sabin 2008). En efecto, las personas razonables diferirán acerca de qué prioridad debe darse a los pacientes más enfermos (o que estén en peor situación). Podrían pensar que tenemos que considerar la gravedad de una enfermedad frente al posible beneficio que sabemos cómo producir, podrían diferir sobre cómo se compensan esas consideraciones, o podrían diferir acerca de cuándo un beneficio moderado a un gran número de personas pesa más que beneficios mayores para menos personas. Juntos, estos problemas de “racionamiento no resuelto” —el problema del mejor resultado frente a las oportunidades justas (cuándo preferir mejores resultados a oportunidades justas), el problema de las prioridades (qué prioridad otorgar a quienes están en peor situación) y el

problema de la agregación (cuándo pesan más beneficios moderados a más personas que beneficios significativos a menos personas)— indican que hay un desacuerdo ético dominante que subyace a muchos problemas de asignación de recursos (Daniels 1993).

Hay otras fuentes comunes de desacuerdo. Una de las más comunes en las decisiones sobre asignación de recursos surge cuando algunos consideran una intervención particular como la última oportunidad para prolongar la vida —una necesidad, si pretendemos actuar compasivamente— y cuando otros la ven como una intervención no probada que no tenemos ninguna obligación de ofrecer. Las denegaciones de tales intervenciones en casos de última oportunidad han sido consideradas un tema controvertido que muchas veces se evita en las decisiones de asignación de recursos (Daniels y Sabin 2008). Aquí tenemos dos valores públicos que compiten entre sí —la compasión y la rectoría— y la mayoría de los funcionarios públicos preferirían que el público los viera como comprometidos con salvar vidas en lugar de como administradores insensibles de recursos colectivos.

Los casos tomados en su conjunto ponen de manifiesto una última cuestión: *nuestras principales herramientas analíticas para ayudar en la toma de decisiones de asignación de recursos son limitadas* desde diversos puntos de vista, en particular debido a una insensibilidad sobre los diversos aspectos éticos, especialmente en los temas relativos a la distribución. En resumen, estas herramientas pueden capturar la primera cuestión, acerca de la importancia de la eficiencia, pero no logran ayudarnos con la segunda y la tercera enseñanza que nos dejan los casos en su conjunto, en relación con el hecho de que también nos interesa distribuir de manera justa la salud producida eficientemente y que las personas razonables difieren sobre la manera de lograrlo. Para verlo, consideraremos dos herramientas de uso común: el estudio de efectividad comparada (EEC), que se puso de relieve como un punto central de investigación en la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible del 2010, y el análisis de la costo-eficacia (ACE). Ambas ayudan a responder a preguntas sobre la formulación de políticas. Por ejemplo, un uso característico del EEC compara la efectividad de dos intervenciones (medicamentos, procedimientos o incluso dos métodos de aplicación), y los encargados de las políticas querrán

saber si hay una nueva tecnología que sea más efectiva que las tecnologías más antiguas.

Desde luego, quizá también deseen saber si la nueva tecnología proporciona una efectividad adicional a un costo razonable, lo que apunta a una deficiencia de muchos EEC en Estados Unidos, donde en general se evitan las consideraciones sobre el costo. De manera análoga, si solo hay un tratamiento efectivo para una enfermedad, el EEC no permitirá determinar nada útil. Tampoco nos dice nada sobre si vale la pena el costo adicional de una intervención más efectiva. Y tampoco puede ayudarnos a comparar los resultados de la intervención en diferentes enfermedades, ya que no aplica ninguna medición de la salud que permita una comparación de su efectividad. En efecto, los encargados de las decisiones se enfrentan a muchas preguntas sobre la asignación de recursos que el EEC no puede responder, aunque pueda ayudar a evitar derroches en inversiones en intervenciones que no funcionan o que no ofrecen ninguna mejora respecto a otras.

En Alemania, sin embargo, el EEC se combina con un análisis económico que tiene en cuenta el costo y que permite calcular “fronteras de eficiencia” para diferentes clases de medicamentos (Caro et al. 2010). Este método probablemente podría extenderse a diferentes clases de intervenciones de salud pública si se agrupasen apropiadamente. Para calcular una frontera de eficiencia, se mide el efecto de cada medicamento de un grupo determinado para producir algún resultado en materia de salud en relación con su costo, y la curva es la frontera de eficiencia para ese grupo de medicamentos. Luego se puede calcular si una nueva intervención en ese grupo de medicamentos mejora la efectividad a un precio más o menos eficiente que lo que se proyecta a partir de la frontera de eficiencia existente. Este uso del EEC permite a los encargados de las decisiones alemanes negociar el precio de los tratamientos con los fabricantes, rechazando pagos que produzcan mejoras ineficientes. Así, los encargados de las políticas alemanes pueden cubrir cualquier intervención efectiva vendida a un precio que la haga razonablemente eficiente. De todos modos, debido a que el uso del EEC que se hace en Alemania no puede establecer comparaciones entre enfermedades, puede haber vastas diferencias en la eficiencia entre las distintas enfermedades.

El ACE busca llegar más lejos que el EEC. Utiliza una unidad común para medir los resultados en materia de salud, ya sea un año de vida ajustado en función de la discapacidad (AVAD) o un año de vida ajustado en función de la calidad (AVAC). Esta unidad intenta combinar la duración con la calidad, permitiéndonos comparar los estados de salud a través de diversas enfermedades. Con esta medición de los efectos sobre la salud, podemos construir una razón (la relación de costo-eficacia incremental, o RCI) de la variación de los costos por la nueva intervención con el cambio de los efectos sobre la salud (medidos por AVAC o AVAD). Luego podemos calcular el costo por AVAC (o AVAD) y llegar a una medición de la eficiencia para una gama de intervenciones que se aplican a distintas enfermedades.

Los críticos han observado supuestos éticos problemáticos en la construcción de las mediciones de los años de vida ajustados en función de la salud y en el uso del ACE (Nord 1999; Brock 2004). En el siguiente cuadro se muestran algunos de esos problemas.

Problema de racionamiento	ACE	Justicia
Prioridades	Ninguna prioridad para quienes están en peor situación	Alguna prioridad para quienes están en peor situación
Agregación	Se acepta cualquier tipo de agregación	Se aceptan algunos tipos de agregación
Mejores resultados u oportunidades justas	Mejores resultados	Oportunidades justas

El ACE se aparta sistemáticamente de los juicios que muchas personas harán acerca de qué es justo. El problema de las prioridades plantea cuánta prioridad debemos dar a las personas que se encuentran en peor situación. Al aplicar una unidad de medición de la efectividad en materia de salud, como el AVAC, el ACE supone que esa unidad tiene el mismo valor, independientemente de quién lo reciba o dónde vaya en una vida (“un AVAC es un AVAC”, reza su lema). Pero, intuitivamente, muchas personas piensan que una unidad de salud

vale más si le llega a alguien que esté relativamente en peor situación (más enfermo) que a alguien que esté en mejor situación (menos enfermo) (Brock 2002). Al mismo tiempo, en general las personas no piensan que debemos asignar una prioridad absoluta a quienes están en peor situación. Quizás no podamos hacer mucho por ellos, con lo que al darles prioridad tendríamos que renunciar a hacer más bien a otros. Pocos defenderían que se creara un pozo sin fondo con aquellos que desafortunadamente están en la peor situación.

De manera análoga, el ACE supone que debemos incluir en la agregación incluso los beneficios menores. Así, si un número suficiente de personas obtienen pequeños resultados, eso pesa más que dar grandes beneficios a unos pocos. Pero, intuitivamente, la mayoría cree que algunos beneficios son productos triviales que no deben incluirse en la agregación para que pesen más que los beneficios más grandes a unos pocos (Kamm 1993). Por ejemplo, curar muchos resfriados no vale más que salvar una sola vida.

Por último, el ACE propone que se destinen los recursos allí donde se obtengan mejores resultados, mientras que las personas favorecen intuitivamente otorgar una oportunidad justa (si no igual) de recibir un beneficio. Situar un consultorio de tratamiento de la infección por el VIH/sida en una zona urbana puede salvar más vidas que poner un consultorio en una zona rural, pero eso podría suponer negar a muchas personas una oportunidad justa de un beneficio significativo (Daniels 2004).

En estos tres ejemplos de problemas de racionamiento, el ACE favorece una estrategia de maximización, mientras que las personas que se pronuncian sobre lo que es justo suelen estar dispuestas a sacrificar en alguna medida la salud de la población en su conjunto para tratar a las personas justamente. En cada ejemplo, ya sea otorgando una cierta prioridad a los que están en peor situación, considerando que no merece la pena hacer la agregación de ciertos beneficios, o dando a las personas oportunidades justas de obtener algún beneficio, la justicia se desvía de la maximización de la salud que defiende el ACE. Sin embargo, no tenemos un acuerdo sobre los principios que nos dicen cómo hacer concesiones entre las metas de maximización y justicia en tales casos. Las personas difieren acerca de qué concesiones están dispuestas a hacer, y este desacuerdo ético es predominante.

Definir las prioridades viendo principalmente si una intervención logra cierto nivel de costo/AVAC supone adoptar un enfoque de maximización de la salud. Este enfoque se aparta de algunos juicios muy extendidos acerca de la justicia, incluso cuando hay desacuerdos sobre esos juicios. Por lo tanto, el Instituto Nacional de Excelencia Clínica y de Salud (NICE, por su sigla en inglés) del Reino Unido ha tenido que modificar su rígida práctica de aprobar nuevas intervenciones solo si cumplen un determinado nivel de costo/AVAC ante las recomendaciones de su consejo ciudadano. Este consejo, cuyo objetivo es reflejar los juicios sociales y éticos representativos de los ciudadanos británicos, ha propuesto disminuir el umbral del NICE en diversos casos en que los juicios sobre la justicia divergían de las consideraciones en favor de la maximización de la salud. Los juicios del consejo ciudadano a este respecto van en la línea de lo que la bibliografía de las ciencias sociales sugiere que son posiciones ampliamente sostenidas en diferentes culturas y contextos (Dolan et al. 2005; Menzel et al. 1999; Nord 1999; Ubel et al. 1999, 2001).

Desde luego, algunos critican los desvíos del umbral del NICE recomendados por el consejo ciudadano. Comprometer la maximización de la salud que el ACE promueve podría verse como un error moral, quizá como resultado de elevar el rescate de una víctima “identificada” (por ejemplo, un paciente de cáncer cuya vida quizá pueda ser moderadamente alargada por un medicamento nuevo) sobre los beneficios para vidas “estadísticas” (usando los recursos para proporcionar mayores beneficios a otros). El desacuerdo razonable acerca de cómo proceder sugiere que debemos ver el ACE como un aporte en una discusión sobre la asignación de recursos, no como un algoritmo para tomar decisiones. Ese papel de “ayuda en la toma de decisiones” fue propuesto por el Servicio de Salud Pública en sus recomendaciones acerca del uso del ACE (Gold et al. 1996). En resumen, en el ACE se incorporan algunas posiciones éticas polémicas, y usarlo acríticamente lo compromete a uno con esas posiciones, aunque muchos estén en desacuerdo con ellas.

3.3 Cuestiones éticas específicas en la asignación de recursos

Ya hemos señalado que la *eficiencia* de un sistema de salud tiene consecuencias éticas. ¿Pero qué debemos considerar como *eficiencia*?

¿Debemos usar nuestros recursos para generar más ingresos para una unidad del sistema de salud, por ejemplo, para un hospital? Procediendo de esa manera se definiría la eficiencia de la misma manera que lo hacen la mayoría de las empresas: si los demás factores permanecen invariables, una asignación que produce un mayor rendimiento de la inversión supondría un uso más eficiente de los recursos de los accionistas o los propietarios. Alternativamente, podríamos reducir la variedad de efectos a los efectos sobre la salud de la población cubierta. En ese caso, tendríamos una mayor eficiencia cuando cierta asignación de recursos produjera más efectos positivos sobre la salud de esa población que otra.

El caso que Guzmán nos trae de Colombia plantea esta cuestión con contundencia. ¿Deben los hospitales, o un plan de salud específico, asignar recursos para favorecer servicios (ciertos tratamientos) que generen más ingresos que una asignación alternativa (ciertas medidas preventivas)? Es posible que los beneficios de los tratamientos presenten menos beneficios de salud para la población a lo largo del tiempo que los obtenidos por las medidas de prevención o promoción de la salud, aunque estas muestren su mejora más rápidamente y, así, parezcan mejores antes. ¿Qué plan deben adoptar los encargados de las políticas?

Este tema explora nuestra finalidad al idear un sistema de salud. ¿Se trata de satisfacer las necesidades de salud de una población o se trata de proporcionar un buen rendimiento de la inversión para los que invierten en los servicios de salud? Podríamos pensar que esta pregunta es más fácil de responder en un sistema donde la prestación de servicios de salud se considera en buena medida como una labor pública encaminada a mejorar la salud de la población. En un sistema de ese tipo, puede parecer que el sistema de atención de salud tiene una única finalidad. El rendimiento de la inversión para los contribuyentes que financian ese sistema debería medirse por cuán eficientemente el sistema mejora la salud de la población. Sin embargo, en los sistemas en que los recursos son de propiedad privada (y hay muchos así), parece que debemos considerar al menos dos metas. Aunque el sector privado deba en parte buscar mejorar la salud de la población, que puede ser un requisito de la regulación de la atención de salud impuesta por el Estado o, en opinión de algunos, una responsabilidad social de las empresas, las

organizaciones privadas de atención de salud también deben procurar un rendimiento razonable de la inversión para los propietarios. Por lo tanto, quienes definen las políticas en las organizaciones de atención de salud privadas tienen una tarea doble. De esa manera, el equilibrio entre el rendimiento de la inversión y la mejora de la salud de la población se convierte en el tema central del caso de estudio de Colombia.

El caso chileno descrito por Gómez y Luco plantea un tema similar, pero se centra en las diferencias cuantificables de la costo-eficacia de ciertos servicios y en la gravedad de dos enfermedades. Si consideramos solo la costo-eficacia, vemos la eficiencia de una manera: los mejores resultados de salud de manera conjunta para la población con respecto a una inversión en salud. Si tenemos en cuenta la gravedad de la enfermedad, podríamos considerarla como una exigencia de equidad, en cuyo caso tendríamos un conflicto entre la eficiencia y la equidad, y tendríamos que hacer una concesión. O también podríamos pensar en la eficiencia como una jerarquía de necesidades en función de la gravedad de la enfermedad. En este último caso, la asignación de recursos indica de qué manera definimos la eficiencia. En concreto, la categoría chilena de las garantías explícitas en salud podría incluir el tratamiento quirúrgico de cataratas (la principal causa de ceguera en la población chilena), pero no el tratamiento de la esclerosis múltiple, lo que podría considerarse como una maximización de la eficiencia en un sentido ordinario. A la inversa, el programa de garantías explícitas en salud podría incluir el tratamiento de la esclerosis múltiple, que es menos costo-efectivo, pero no el tratamiento quirúrgico de cataratas, ya que la esclerosis múltiple se considera una afección más grave (porque puede poner en riesgo la vida y llevar a una muerte prematura), aunque es mucho menos prevalente que las cataratas. Si tal fuera el caso, el sistema más eficiente, según esta visión poco habitual, consideraría el tratamiento de las enfermedades más graves como más eficiente que tratar las enfermedades menos graves. Si las limitaciones presupuestarias obligaran a incluir solo una de las dos en el programa de garantías explícitas en salud, ¿debería incluirse la esclerosis múltiple o la operación de cataratas?

El tratamiento quirúrgico de cataratas proporciona un beneficio significativo en términos de AVAC a una fracción mayor de la población que la intervención en materia de esclerosis múltiple, pero la mayor gravedad de la

muerte prematura parece ser una razón de peso para favorecer la esclerosis múltiple. Si se da prioridad a esta razón sobre la costo-eficacia y sobre la visión habitual de la eficiencia, ¿se supone entonces que los tratamientos menos efectivos para las enfermedades más graves tienen prioridad sobre los tratamientos más efectivos y costo-efectivos para las enfermedades menos graves? En ese caso, ¿qué clase de sistema de salud se genera si no pueden satisfacerse todas las necesidades debido a una limitación de recursos? Alternativamente, ¿queremos un sistema que siempre considere la costo-eficacia por encima de la gravedad de una enfermedad que tengan algunas personas? Eso también parece problemático.

Supongamos que mejorar la salud de la población es una meta valiosa y defendible de un sistema de salud, que favorezcamos la mejora de la salud de la población por encima del aumento de los ingresos para el sector privado (en el caso Guzmán) y que también defendamos priorizar la costo-eficacia sobre la gravedad de una enfermedad (en el caso de Gómez y Luco). Aun así, persiste un conflicto entre la maximización de la salud en su conjunto y las preocupaciones sobre la equidad, tal como lo ilustra el caso de Blacksher y Goold (y posiblemente el caso que describen Smith y Viens sobre el triaje en las pandemias).

En el caso que describen Blacksher y Goold, la tarea consiste en decidir si reasignar recursos de un programa centrado en la salud materno-infantil y la reducción de las disparidades en la mortalidad infantil (menores de 1 año) entre la población blanca y la población negra hacia un programa que puede conseguir más salud por dólar gastado mediante otras intervenciones. La mortalidad infantil en Estados Unidos ha descendido rápidamente tanto en la población negra como en la blanca y, en términos absolutos, la disminución ha sido más rápida en la población negra. No obstante, la razón de mortalidad infantil ha aumentado en la población negra con respecto a la población blanca. Dado que el departamento de salud pública está en una ciudad sumamente segregada, ese cambio en el foco del programa podría requerir considerar las demás disparidades de salud entre la población blanca y negra como moralmente aceptables (especialmente si se tiene en cuenta la considerable mejora que los programas pasados han logrado en las tasas de mortalidad infantil en menores de 1 año en la población negra). ¿Cuándo

debemos considerar las disparidades de salud moralmente aceptables? ¿Cuándo debemos considerar más importante la reducción de las disparidades de salud que algunos beneficios globales en la salud que sabemos cómo lograr en una población? Si la salud pública tiene dos metas —mejorar la salud de la población y distribuir esa salud de manera justa—, ¿cómo debemos ponderar esas metas cuando entran en conflicto?

Una característica importante del caso que describen Blacksher y Goold, a saber, las opiniones dentro de la comunidad cuyas desigualdades se analizan, es realmente algo en que conviene fijarse en casi todos los casos. Las personas afectadas por una política deben tener algún grado de influencia en la determinación de esa política. Algunas personas quizá crean que eso es lo que requiere la democracia. Sin embargo, una dificultad con que se topa esta visión de la democracia es que los que hablan en nombre de la comunidad podrían no representar de manera apropiada a la comunidad afectada por la decisión. No obstante, las opiniones de un espectro más amplio de partes interesadas pueden mejorar la deliberación (dependiendo de cómo se manejen esas opiniones). También puede mejorar la aceptación de las decisiones, lo cual se puede argumentar que mejora la legitimidad del proceso de toma de decisiones.

La resistencia a incluir un espectro más amplio de partes interesadas en la toma de decisiones sobre las prioridades de salud puede deberse a la inquietud de que introduzcan algún grado de “parcialidad”. Esa resistencia puede venir de la visión de que una mayor imparcialidad conduce a una mejor deliberación. Se puede argumentar que esa preocupación acerca de la parcialidad no tiene en cuenta los beneficios positivos que la parcialidad suele traer a las deliberaciones, especialmente si sabemos cómo manejar esas deliberaciones para reducir al máximo los riesgos que la parcialidad conlleva a veces. Se necesitan esas habilidades de gestión en cualquier caso, ya que la parcialidad es inevitable en la mayoría de los contextos. En lugar de prohibir lo que no puede eliminarse, manejar la parcialidad en las deliberaciones es la mejor manera de mejorar la toma de decisiones en los contextos de desacuerdo razonable.

El conflicto entre la mejora de salud de la población y el trato justo de las personas puede surgir en otros contextos. Se puede argumentar que el problema planteado por Smith y Viens acerca del principio que debe regir el

traje en las pandemias puede considerarse un conflicto entre la maximización de la salud, en este caso, salvar la mayor cantidad de vidas, frente a reconocer la necesidad de asistencia que reclaman las personas más enfermas. Por lo general, los sistemas de salud otorgan una cierta prioridad a los que están más enfermos, pero ¿debería desaparecer esa prioridad en favor de salvar vidas cuando se asignan recursos escasos, como respiradores, en una situación de pandemia? Si asignamos nuestros respiradores a los pacientes más enfermos, podemos salvar menos vidas que si se los asignamos a las personas cuya vida creemos que estamos en mejor posición de salvar. Aunque pensemos que debemos conceder prioridad a los que están en peor situación, ¿creemos normalmente que la preocupación por estas personas debería orientar la estrategia de triaje en las pandemias? Si creemos que salvar la mayor cantidad de vidas prima sobre la preocupación de ayudar a los que están más enfermos en las pandemias, ¿podemos justificar por qué la prioridad que damos a los más enfermos debe ser revisada en las pandemias?

Supongamos que tenemos una forma aceptable de medir la carga de enfermedad en una población y que, según esta medición, no se concede a las enfermedades mentales la prioridad que deberían tener. O sea, contribuyen más a la carga de enfermedad de lo que se reconoce normalmente en los sistemas de salud habituales, que prestan demasiados pocos servicios para satisfacer las necesidades de salud mental. Es el problema en que se centra el caso de Rentmeester et al. En concreto, algunas enfermedades mentales requieren recursos considerables para lo que Medicaid denomina “manejo del comportamiento”, que se ve como un servicio de apoyo social, no como un tratamiento médico. Como resultado, esos servicios, si se proveen, recaen en los presupuestos de servicios sociales de financiamiento estatal. Esos servicios suponen una carga para los fondos estatales que disminuiría si se incluyeran en los presupuestos de Medicaid (el 50% de los cuales son financiados por cada estado). Se puede argumentar que el estigma que arrastran los problemas de salud mental es una razón importante de esta insuficiente provisión de apoyo social para las personas con problemas de salud mental. En Nebraska, la oposición política a la cobertura ampliada de Medicaid a través de la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible se añade a la carga para los presupuestos estatales y a la posible provisión insuficiente de servicios para las necesidades de salud mental.

Se necesitan recursos para satisfacer las necesidades de salud pública. ¿Podremos aumentar los recursos para satisfacer algunas de esas necesidades aceptando una alianza público-privada que mejore la imagen, que podría no ser buena, de los asociados privados? ¿Debemos pagar ese precio para satisfacer las necesidades de salud?

Esa es la cuestión que plantea el caso en España que describe Hernández Aguado. En concreto, ¿deben las autoridades de salud pública poner su sello de aprobación, estampando su logotipo, en las advertencias sobre la epidemia de gripe impresas en las etiquetas de las bebidas gaseosas? La inclusión del logotipo es un requisito de las entidades privadas que están dispuestas a donar un espacio en las etiquetas de sus productos. Obviamente, eso proporciona una forma de apoyo público a las bebidas gaseosas, las cuales posiblemente contribuyen a la obesidad de un grupo de la población y, por lo tanto, a la prevalencia de las enfermedades no transmisibles asociadas con la obesidad. Pero, en vista de los presupuestos bajos disponibles para los avisos sobre la gripe, ¿vale la pena pagar ese precio? ¿Qué tendría que saber el responsable de tomar esas decisiones sobre los efectos de esas etiquetas para tomar una decisión al respecto? ¿O puede tomarse esa decisión independientemente de los beneficios de poner en marcha un sistema de advertencias? ¿Hay una manera de considerar el costo y evaluar si el resultado justifica pagar ese precio? ¿Se trata simplemente de un cálculo de eficiencia sobre la costo-eficacia de reducir una carga de enfermedad de esa manera?

3.4 Proceso de toma de decisiones

Una cuestión transversal final acecha detrás de todos los casos del capítulo sobre la asignación de recursos (y quizás en todos los casos de este volumen), a saber, la naturaleza del proceso de toma de decisiones que aborda las dificultades que estos generan. Las decisiones de salud pública acerca de la asignación de recursos —juzgando a partir de los casos sobre el tema presentados en este volumen— se enfrentan a un desacuerdo ético razonable. Esto se debe a que las concesiones entre las dos metas principales de la política de salud pública —mejorar la salud de la población y distribuir la salud justamente— son concesiones sobre las cuales las personas suelen estar en un desacuerdo razonable. ¿Cómo pueden tomarse decisiones de salud pública en

tiempo real, teniendo en cuenta esos desacuerdos éticos, de manera que se mejore su legitimidad y se pueda argumentar que son justas para todas las partes?

Una forma de abordar el problema es construir un proceso justo para tomar esas decisiones y basarse en los resultados de ese proceso. Las personas considerarán justos los resultados de un proceso justo (Daniels y Sabin 2008). ¿Qué condiciones debe reunir un proceso de toma de decisiones de este tipo para que se lo considere justo? Se puede argumentar que son necesarias cuatro condiciones (aunque algunos crean que no son suficientes y quieren agregar otras): 1) las decisiones y las justificaciones que las respaldan deben hacerse *públicas*; 2) deben basarse en razones que todos consideren *relevantes*; 3) deben poder ser *revisadas* a la luz de nueva evidencia y argumentos, y 4) estas condiciones deben *hacerse cumplir* para que el público pueda ver que prevalecen. Conviene hacer algunas aclaraciones sobre estas condiciones.

La condición de la publicidad es ampliamente aceptada, pese a ser bastante fuerte. Requiere que los fundamentos de las decisiones sean transparentes y no solo el contenido de las decisiones. Las personas tienen derecho a saber por qué las decisiones que afectan a su salud se toman de la forma en que se toman. Por otro lado, hacer público el razonamiento con respecto a tales decisiones es una manera de exponerlas al escrutinio para que puedan detectarse errores en el razonamiento o la evidencia, y mejorarse las decisiones. Incluso si no pudiéramos ser explícitos con antelación acerca de todos los criterios que usamos para decidir en tales casos, es decir, que puede que elaboremos nuestras razones mediante deliberación, sí podemos explicar en qué basamos nuestras decisiones. Y de esa manera se les da a las personas afectadas por nuestras decisiones el conocimiento al que tienen derecho.

La búsqueda de razones que todos consideren relevantes para tomar una decisión de salud pública razonable acerca de la asignación de recursos puede reducir el desacuerdo considerablemente. Aunque las personas estén de acuerdo sobre qué razones consideran relevantes —con la intención de encontrar fundamentos mutuamente justificables para sus decisiones—, podrían no estar de acuerdo sobre el peso que otorgan a tales razones. Una manera de probar la relevancia de tales razones es someterlas al escrutinio de un grupo apropiado de partes interesadas. Lo que se considera apropiado

puede variar según el caso. A quién debería escucharse en las deliberaciones ya es de por sí un motivo de deliberación. Las partes interesadas presentan diferentes argumentos que deben escucharse, e incluir sus voces mejora la aceptación de las decisiones. Dado que en muchos casos las partes interesadas posiblemente no sean representantes elegidos, podríamos ser escépticos sobre si el proceso democrático mejora al incluirlas, pero, si la deliberación se maneja bien, la calidad del debate puede mejorar enormemente.

La condición de que deben poder revisarse, que requiere que las decisiones sean modificables a la luz de evidencia y argumentos nuevos, también goza de amplia aceptación y no se considera polémica. Las decisiones se toman sobre la base de evidencia y argumentos, y pueden surgir mejor evidencia y mejores argumentos que requieran analizar nuevamente algunas decisiones. Algunas decisiones pueden ser modificadas, aunque es posible que sea demasiado tarde para otras, pero nuestro consuelo es que tomamos las mejores decisiones que pudimos, en vista de la evidencia y los argumentos disponibles.

El propósito de la condición de cumplimiento consiste en asegurar que se cumplan las demás condiciones, más sustantivas. A veces el cumplimiento es cuestión de regulación estatal. En otras ocasiones puede ser el resultado de la conformidad voluntaria con un proceso.

Habida cuenta de que los desacuerdos éticos abundan en las decisiones en materia de asignación de recursos, necesitamos un proceso que mejore su legitimidad. Pero, ¿podemos sostener que un proceso justo de toma de decisiones produce resultados justos? Una posición es que, en última instancia, podríamos vernos persuadidos por un buen argumento de que la justicia requiere una decisión distinta de la que resulta de un proceso justo. De esta manera, podemos cuestionar o rechazar la justicia que normalmente atribuimos al resultado de un proceso justo. La posibilidad de cuestionar o rechazar la justicia de una decisión que surge de un proceso justo ¿significa acaso que no debemos atribuir justicia a sus resultados? Como alternativa, podemos admitir que la justicia que resulta de una deliberación es solo una justicia “susceptible de ser cuestionada o rechazada”, pero es la conclusión más justa a la que podemos llegar por el momento.

Referencias

- Brock, D. 1988. Ethical issues in recipient selection for organ transplantation. En *Organ Substitution Technology: Ethical, Legal, and Public Policy Issues*. D. Matheiu, ed., 86-99. Boulder: Westview Press.
- Brock, D. 2002. Priority to the worst off in health care resource prioritization. En *Medicine and Social Justice*. M. Battin, R. Rhodes y A. Silvers, eds., 362-372. Nueva York: Oxford University Press.
- Brock, D. 2004. Ethical issues in the use of cost effectiveness analysis for the prioritization of health care resources. En *Handbook of Bioethics: Taking Stock of the Field from a Philosophical Perspective*. G. Khushf, ed., 353-380. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Caro, J. J., E. Nord, U. Siebert et al. 2010. The efficiency frontier approach to economic evaluation of health-care interventions. *Health Economics* 19(10): 1117-1127.
- Daniels, N. 1993. Rationing fairly: Programmatic considerations. *Bioethics* 7(2-3): 224-233.
- Daniels, N. 2004. *How to Achieve Fair Distribution of ARTs in 3 by 5: Fair Process and Legitimacy in Patient Selection*. Ginebra: OMS/ONUSIDA.
- Daniels, N. 2008. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Nueva York, NY: Cambridge University Press.
- Daniels, N., D. Light y R. Caplan. 1996. *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform*. Nueva York, NY: Oxford University Press.
- Daniels, N. y J. Sabin. 2008. *Setting Limits Fairly: Learning to Share Resources for Health* (2.ª ed.). Nueva York: Oxford University Press.
- Dolan, P., R. Shaw, A. Tsuciya y A. Williams. 2005. QALY maximisation and people's preferences: A methodological review of the literature. *Health Economics* 14: 197-208.
- Gold, M. R., J. E. Siegal, L. B. Russell y M. C. Weinstein. 1996. *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Nueva York: Oxford University Press.
- Kamm, F. 1993. *Morality, Mortality: Death and Whom to Save from It: Volume I*. Nueva York: Oxford University Press.
- Ley de Estados Unidos de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible (*Patient Protection and Affordable Care Act*), 2010. <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/PLAW-111publ148/html/PLAW-111publ148.htm>.

Menzel, P., M. Gold, E. Nord, J. L. Pinto-Prades, J. Richardson y P. Ubel. 1999. Toward a broader view of values in cost-effectiveness analysis in health care. *Hastings Center Report* 29(3): 7-15.

Nord, E. 1999. *Cost Value Analysis in Health Care: Making Sense Out of QALYs*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ubel, P. A., J. Richardson y J. L. Pinto-Prades. 1999. Lifesaving treatments and disabilities: Are all QALYs created equal? *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 15: 738-748.

Ubel, P. A., J. Baron y D. A. Asch. 2001. Preference for equity as a framing effect. *Medical Decision Making* 21: 180-189.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

3.5 Caso 1: Fijación de prioridades y crisis de los hospitales públicos en Colombia

María del Pilar Guzmán Urrea

3.5.1 Antecedentes

Durante los años noventa, muchos países latinoamericanos empezaron a reformar su sistema de salud según un modelo de desarrollo neoliberal que daba prioridad al mercado libre (Homedes y Ugalde 2005; Stocker et al. 1999). Aprobada en 1993, la reforma sanitaria colombiana pretendía superar algunos problemas, como una cobertura baja, la desigualdad en el acceso y el uso de los servicios de atención de salud, y la ineficiencia en la asignación y distribución de recursos. Además, la reforma esperaba igualmente dar un mayor énfasis a la prevención de las enfermedades y a la promoción de la salud, así como a una mayor participación comunitaria en los procesos de toma de decisiones. Los reformadores abogaron predominantemente por valores neoliberales como la eficiencia, la libre elección, la universalidad y la calidad, aunque también estaban comprometidos con los valores comunitarios de la solidaridad, la equidad y la participación social.

La reforma de salud colombiana fue uno de los primeros ejemplos de aplicación de la competencia regulada en el mundo en desarrollo (Plaza et al. 2001). Para estimular la competencia entre aseguradores y prestadores de servicios de salud, tanto públicos como privados, los reformadores de la salud aplicaron la teoría de la competencia regulada (Enthoven 1993). Según esta teoría, la competencia logra eficiencia y reduce los costos, haciendo los servicios de atención de salud más sensibles a las necesidades de los consumidores (Londoño y Frenk 1997). Los hospitales se vuelven más receptivos cuando pueden vender servicios y convertirse en económicamente sostenibles. Para lograr la sostenibilidad, los subsidios a la oferta (transferencias directas del estado a los hospitales) tenían que reemplazar a los subsidios a la demanda

(transferencias dirigidas a la población pobre mediante un plan de seguridad reducida).

La reforma colombiana estableció un Sistema General de Seguridad Social en Salud que presentaba dos planes de seguro: 1) el Régimen Contributivo, financiado mediante las contribuciones obligatorias (empleados y empleadores formales de los sectores público y privado), y 2) el Régimen Subsidiado, financiado por los recursos del Plan Contributivo y de los impuestos y otras fuentes, que cubría a las personas que no podían pagar (Vargas et al. 2010). Los actores del sistema son las aseguradoras, los prestadores de servicios de salud y las agencias reguladoras del Estado. Las aseguradoras contratan con los prestadores de servicios de salud, y las organizaciones reguladoras controlan el cumplimiento de los paquetes de servicios de salud básicos definidos.

Para optimizar los recursos, la reforma puso controles en los profesionales de la salud y estableció criterios explícitos de prioridades basados en las guías clínicas que definían los paquetes de prestaciones. Desde 1993 se han introducido algunos ajustes a la reforma, como la creación, en el 2012, del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS) para proporcionar una base de evidencia para las decisiones de salud. Dicho instituto recomienda qué tecnologías médicas deben pagarse con recursos públicos en función de las tecnologías que mejoran de manera óptima la calidad y la costo-eficacia de la atención médica. Para definir esas tecnologías, lleva a cabo estudios sobre los resultados de salud que orientan el desarrollo, la evaluación y el uso de las tecnologías (Giedion et al. 2012).

No obstante, 20 años después, la promesa de la reforma no se ha visto cumplida y muchos pacientes siguen pagando altos gastos de su bolsillo y sufren largos tiempos de espera o negación de servicios. Para acceder a los servicios de salud, algunos ciudadanos frustrados están acudiendo al sistema legal como un último recurso y, de esa forma, congestionando los tribunales (Defensoría del Pueblo 2012). Los médicos están respondiendo a los incentivos y las sanciones de carácter económico al restringir el tiempo de hospitalización y reducir el uso de pruebas de diagnóstico costosas y las derivaciones a especialistas (Abadía y Oviedo 2009). Para reducir más aún los costos de personal, los prestadores de servicios han aumentado el volumen de trabajo de los profesionales de la salud y el número de pacientes que ven por día, a la

vez que reducen el tiempo que pasan con cada paciente (Defensoría del Pueblo 2007).

Las aseguradoras con frecuencia tardan mucho en pagar a los prestadores de servicios de salud, y también contratan su propia red de servicios (un proceso conocido como integración vertical), con lo que muchos hospitales públicos se encuentran en graves dificultades financieras. Entretanto, los trabajadores de los hospitales interrumpen con frecuencia el funcionamiento normal de los hospitales al hacer huelga para mejorar sus condiciones de trabajo y recibir sus sueldos con mayor rapidez. Si los hospitales quiebran —el 40% de los 968 hospitales públicos de Colombia se considera que están en una situación de riesgo financiero medio o alto—, casi 10 millones de personas podrían quedarse sin servicio de salud (Ministerio de Salud y Protección Social 2012; Quintana 2002). A eso se añade que las reformas han aumentado las inequidades, debido a que los pacientes más acomodados pueden acceder más fácilmente a servicios de salud de calidad que los pacientes de ingresos bajos (Vargas et al. 2010).

Los problemas descritos reflejan una situación compleja que requiere una reforma estructural profunda. Como manera de hacer frente a los acuciantes problemas de eficiencia y calidad, en el 2012 Colombia instituyó la acreditación de hospitales públicos. La acreditación exige a los directores de los hospitales que alcancen metas en la prestación de servicios relacionadas con la viabilidad financiera, la calidad y la eficiencia. Ahora, las juntas hospitalarias pueden despedir a los directores que no logren alcanzar las metas en un período concreto (Rodríguez 2012). Habida cuenta de los desequilibrios entre los presupuestos, las exigencias de servicio y los costos recurrentes, los directores de hospitales se enfrentan a enormes retos y dilemas éticos al formular y ejecutar sus planes de gestión.

3.5.2 Descripción del caso

Usted es el director de un hospital público que se centra en actividades preventivas y de promoción de la salud, como atención primaria, odontología, laboratorio clínico, hospitalización y atención de urgencias. Al elaborar su plan de gestión, debe tomar decisiones acerca de qué servicios priorizar. Si usted prioriza los servicios que representan mayores ingresos y menores costos

como manera de conservar recursos, podría tener que reducir la prioridad otorgada a algunos servicios. Para orientarlo en la decisión que debe tomar, usted llevó a cabo un estudio retrospectivo sobre la facturación de servicios en los dos últimos años y comprobó que el laboratorio clínico y la consulta médica externa generaron los mayores ingresos. Los programas menos rentables a corto plazo —vacunación, programas educativos para mejorar el estilo de vida y la provisión de suplementos de micronutrientes a la población infantil y las embarazadas— estaban asociados con los mejores resultados de salud a largo plazo.

Tomándose en serio sus responsabilidades fiduciarias, usted trata de garantizar la sostenibilidad financiera conteniendo los gastos de personal, restringiendo los horarios de consulta y acortando las estancias en el hospital. Su reto estriba en hacer todo eso sin disminuir la calidad de la atención al paciente. Pero, como usted compite con otras instituciones, también debe garantizar las reservas suficientes para mantener y actualizar el equipamiento médico que mejorará la “venta de servicios”. Sabiendo que cada decisión de gestión que haga afectará a la población a la que usted presta servicios, empieza a reflexionar sobre los factores que afectan su plan de gestión del hospital.

3.5.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas en este caso y cuáles son sus intereses, valores y prerrogativas morales? ¿Entre cuáles hay conflictos o tensiones éticas?
2. ¿Cuáles de esos intereses, valores y prerrogativas morales deben priorizarse? ¿Cómo justificaría sus prioridades?
3. ¿Priorizaría usted los programas que traen a corto plazo los ingresos necesitados o los que tienen mayor impacto a largo plazo?
4. ¿Cómo pueden resolverse las tensiones entre las metas de la eficiencia, la viabilidad financiera y la calidad? ¿Qué peso debe asignar la junta del hospital a cada meta a la hora de evaluar su desempeño?
5. Al menos a corto plazo, las nuevas reformas parecen estar priorizando la eficiencia, la viabilidad y la calidad sobre la equidad. ¿Debe un sistema de salud lograr estas tres metas antes de abordar el problema de la equidad o debe insistirse en la equidad desde el principio?

6. ¿Puede lograrse equidad en la atención de salud sin hacer algo acerca de la desigualdad económica y otros determinantes sociales de la salud?
7. ¿Debería justificar sus decisiones poniendo énfasis en la solidaridad con otros directores de hospital y buscando apoyo de la comunidad?
8. ¿De qué manera la colaboración entre la salud pública, las comunidades y el sistema de atención de salud podría empezar a abordar las preocupaciones neoliberales en materia de eficiencia, viabilidad y calidad?

Referencias

- Abadía, C. E. y D. G. Oviedo. 2009. Bureaucratic itineraries in Colombia: A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine* 68(6): 1153-1160.
- Defensoría del Pueblo, Colombia. 2007. *Autonomía médica y su relación con la prestación de los servicios*.
- Defensoría del Pueblo, Colombia. 2012. La tutela y el derecho a la salud 2011: 20 años del uso efectivo de tutela. 1992-2011.
- Enthoven, A. 1993. The history and principles of managed competition. *Health Affairs* 12(suppl 1): 24-48.
- Giedion, U., A. Muñoz y A. Ávila. 2012. *Serie de notas técnicas sobre procesos de priorización de salud: Introducción a la serie de priorización explícita en salud*. <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Serie-de-notas-t%C3%A9cnicas-sobre-procesos-de-priorizaci%C3%B3n-en-salud-Nota-1-Introducci%C3%B3n.pdf>
- Homedes, N. y A. Ugalde. 2005. Why neoliberal health reforms have failed in Latin America. *Health Policy* 71: 83-96.
- Londoño, J. L. y J. Frenk. 1997. Structured pluralism: Towards an innovative model for health system reform in Latin America. *Health Policy* 41: 1-36.
- Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia. 2012. *Informe de rendición de cuentas*.
- Plaza, B., A. B. Barona y N. Hearst. 2001. Managed competition for the poor or poorly managed competition? Lessons from the Colombian health reform experience. *Health Policy and Planning* 16(suppl 2): 44-51. http://heapol.oxfordjournals.org/content/16/suppl_2/44.long.

Quintana, S. 2002. *Los actores e intermediarios del sistema de salud en Colombia*. Médicos sin Fronteras.

Rodríguez, C. 2012. *Gerentes de hospitales públicos y acreditación en salud en Colombia*.

Stocker, K., H. Watzkin y C. Iriart. 1999. The exportation of managed care to Latin America. *New England Journal of Medicine* 340(14): 1131-1136.

Vargas, I., M. L. Vásquez, A. S. Mogollón-Pérez y J.-P. Unger. 2010. Barriers of access to care in a managed competition model: Lessons from Colombia. *BMC Health Services Research* 10: 297. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/297>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.

3.6 Caso 2: Intersección entre la salud pública y la salud mental: satisfacer las necesidades familiares

Christy A. Rentmeester, Sarah Ann Kotchian y Sherry Fontaine

3.6.1 Antecedentes

La carga mundial de enfermedad (CME) compara las cargas de enfermedad según datos epidemiológicos de prevalencia, mortalidad, discapacidad y costos asociados. La CME para las enfermedades mentales asciende a un 14% de la carga mundial de enfermedad total (Organización Mundial de la Salud [OMS] 2005). Tan solo en Estados Unidos, uno de cada cinco niños presenta un trastorno mental (Perou et al. 2013). Aunque las enfermedades mentales provocan claramente una discapacidad (Prince et al. 2007), la falta de atención a las personas con enfermedades mentales es generalizada. La falta de acceso a los servicios de salud mental supone el primero de los muchos obstáculos que enfrentan las familias que tienen un hijo con una enfermedad mental. El estigma y la falta de paridad en la cobertura de salud para enfermedades físicas y mentales son otras dificultades para esas familias. Evidentemente, estos obstáculos pueden afectar de forma decisiva al desarrollo de la población infantil que tiene alguna enfermedad mental.

La falta de acceso a los servicios de salud mental y del comportamiento para los niños de hasta 5 años representa una amenaza especial para su desarrollo. El rápido crecimiento cerebral durante los cinco primeros años de vida sienta las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y moral. La exposición a un estrés crónico puede desencadenar la liberación de hormonas en el cerebro, algo que puede tener consecuencias duraderas sobre cómo se organiza y funciona el cerebro adulto (Shonkoff y Phillips 2000). Dado que un problema de salud puede interpretarse en los niños como un retraso en el desarrollo, el acceso a servicios de salud mental y del comportamiento es

fundamental. Los estudios longitudinales demuestran los efectos positivos y de acción prolongada de las intervenciones durante la primera infancia, como los programas de enriquecimiento del entorno, sobre diversas aptitudes cognitivas y no cognitivas, comportamientos sociales, rendimiento académico y desempeño laboral adulto (Heckman 2008). La tasa anual estimada del rendimiento de la inversión en programas dirigidos de desarrollo del niño en la primera infancia es del 7%, y la intervención temprana reduce la necesidad previsible de una atención en niveles superiores y más costosos en una etapa posterior de la vida (Heckman et al. 2010).

Medicaid es un programa de Estados Unidos financiado por el gobierno que proporciona cobertura de salud a las personas con ciertas discapacidades y a los adultos de ingresos bajos y a sus hijos. La Ley Federal de Medicaid (FMA, por su sigla en inglés) obliga a los estados a participar en los programas de Medicaid para proporcionar el tratamiento *médicamente necesario* a los niños que reúnen los requisitos. De acuerdo con la ley federal de Medicaid, los estados deben proporcionar detección, diagnóstico y tratamiento tempranos y periódicos (conocidos como servicios de EPSDT, por su sigla en inglés) a las personas menores de 21 años que reúnen los requisitos para recibir Medicaid (U.S.C. § 1396d(a)(4)(B)). La definición de los servicios de EPSDT incluye la *atención de salud necesaria*, servicios de diagnóstico, tratamiento y otras medidas descritas en el subcapítulo de asistencia médica del Código de Estados Unidos (42 U.S.C. § 1396d (a)) que corrija o mejore las anomalías, enfermedades y trastornos físicos y mentales descubiertos por los servicios de detección, independientemente de si dichos servicios están cubiertos por el plan del estado (42 U.S.C. § 1396d (r)(5)). El criterio de la *necesidad médica*, que se basa en los estándares clínicos de la atención, se refiere a intervenciones que quizá sean justificadas como razonables, necesarias o apropiadas. Los estados deben cumplir la Ley Federal de Medicaid para cubrir todos los tratamientos para una enfermedad física o mental en niños que reúnan los requisitos de Medicaid, aunque la cobertura del servicio sea optativa para los adultos cubiertos por Medicaid. La Ley Federal de Medicaid también prohíbe que los estados nieguen o reduzcan arbitrariamente la cantidad, la duración o el alcance de un servicio necesario para una persona que reúne los requisitos para recibir atención debido exclusivamente al diagnóstico, la enfermedad o la afección (Asamblea Legislativa de Nebraska 2012).

A pesar de las disposiciones de la FMA, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, que supervisa Medicaid, excluye ciertos tratamientos relativos al comportamiento para niños con discapacidades de desarrollo y autismo (National Health Law Program 2012; Autism Society of Nebraska 2012). Además, los contratos de Medicaid de algunos estados permiten a las aseguradoras mayor libertad que en otros estados para negar el pago de servicios. También hay diferencias entre los estados sobre quién —el demandante o la aseguradora— debe probar si las disposiciones en materia de cobertura son adecuadas o no cumplen los criterios legales federales de Medicaid (Rosenbaum y Teitelbaum 1998). Las diferencias entre los estados en la aprobación del pago para tratamientos específicos, como los relativos a la salud mental y del comportamiento, muestran la necesidad de una mayor congruencia en las disposiciones sobre la cobertura de Medicaid y la falta de paridad entre la cobertura de salud mental y física. Los beneficios de salud mental deben ofrecerse a la par de los servicios médicos para los nuevos receptores que reúnan los requisitos como parte de la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible del 2010, y la controversia en torno a la ampliación de Medicaid muestra claramente que la paridad es una tarea que aún no ha concluido (Mental Health América 2013; Departamento de Trabajo de Estados Unidos 2008).

Debido a la cobertura inadecuada de los servicios de salud mental y del comportamiento para los niños que reúnen los requisitos de Medicaid, a muchos padres no les queda más remedio que entregar a su hijo al sistema de asistencia social infantil para que reciba cobertura total para los servicios de atención necesarios de salud mental y del comportamiento. Esto da lugar a un significativo desplazamiento del costo de Medicaid al sistema de asistencia social infantil del estado. Es decir, cuando un estado presta los servicios fijados por mandato federal a niños en el marco de Medicaid, recibe recursos financieros del Gobierno Federal para pagar los costos; pero cuando un estado niega los servicios de Medicaid establecidos en el ámbito federal y una familia entrega la custodia de un niño al estado para que pueda ser atendido, el estado paga los gastos de Medicaid negados previamente más el costo de los beneficios que adquiere el niño al estar bajo la custodia del estado.

La ampliación de Medicaid en virtud de la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible ofrece una oportunidad para aumentar la cobertura del tratamiento para los niños con enfermedades mentales. Aunque el Gobierno Federal tendrá la responsabilidad financiera primaria de la ampliación de Medicaid, algunos estados han optado, por razones políticas, por no participar en esta ampliación. Para los estados participantes, la ampliación de Medicaid en el marco de la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible reemplazará los fondos para servicios de salud mental estatales y locales con dinero federal procedente de Medicaid, que cubrirá una mayor variedad de servicios domiciliarios y comunitarios para el tratamiento de las enfermedades mentales (Bazelon Center for Mental Health Law 2012).

Los organismos y los líderes de salud pública suelen hacer aportes para el sistema de Medicaid, ayudando a preparar protocolos, criterios y normas sobre qué tratamientos se definen como *médicamente necesarios*. Tales decisiones acerca de la necesidad médica afectan a los profesionales clínicos, a los pacientes y a las familias porque determinan qué tratamientos se recomiendan a nivel clínico e influyen en qué tratamientos son cubiertos por las aseguradoras.

3.6.2 Descripción del caso

Usted es el director de Medicaid en un estado que tiene el porcentaje más alto del país de niños en el sistema de asistencia social infantil. El 25% de los niños en el sistema de tutela del estado están ahí no por maltrato o abandono, sino debido a problemas del comportamiento y enfermedades mentales. En tanto funcionario del estado, usted es consciente de que eso supone un desplazamiento significativo de los costos de Medicaid al sistema de asistencia social infantil estatal.

Recientemente se enteró del caso de un niño de 4 años llamado Sam. Su familia no puede costear la atención de salud mental y del comportamiento para Sam, aunque cumple los requisitos de Medicaid y está asegurado por Magiscare (una empresa privada que tiene un contrato estatal para administrar Medicaid para los servicios de salud mental y del comportamiento). Los padres de Sam están considerando la posibilidad de entregar la tutela del niño al estado para que pueda contar con los servicios de salud mental que necesita.

Usted se entera de que a veces Sam come objetos y tierra, tiene rabietas, se golpea la cabeza contra el suelo, muerde y pega a otros y a sí mismo, y se escapa con frecuencia. Hace poco un médico le diagnosticó autismo y lo remitió a un psicólogo, el cual recomendó terapia conductual ambulatoria. Tanto el médico como el psicólogo esperan que ese tratamiento esté cubierto por el plan Magiscare de la familia.

Magiscare negó las solicitudes de pago del psicólogo porque, para los niños de la edad de Sam, la ley estatal no cubre servicios de manejo del comportamiento puesto que no son “médicamente necesario”. Magiscare fundamentó su denegación del pago alegando que el comportamiento de Sam refleja principalmente discapacidades del desarrollo relacionadas con el autismo, que no están cubiertas en el marco de su contrato con el estado. Cuando usted le pregunta al respecto a la directora ejecutiva de Magiscare, ella sugiere que los padres de Sam podrían acudir a sesiones de terapia para ayudarles a lidiar con el comportamiento de su hijo, pero reafirma que, de acuerdo con la ley estatal, los servicios de manejo del comportamiento no están cubiertos para los niños de tan corta edad por no ser médicamente necesario.

Algunos miembros de la asamblea legislativa del estado y grupos de defensa de la salud mental infantil están tratando de ampliar el acceso a servicios domiciliarios y comunitarios de salud mental, y le han pedido que apoye estas iniciativas. Usted también tiene en cuenta que el gobernador de su estado, que es su jefe, ha declarado públicamente su firme oposición a la ampliación de Medicaid en virtud de la Ley de Protección al Paciente y Atención de Salud Asequible, negando así al estado la oportunidad de ampliar la cobertura al tratamiento de la salud mental y del comportamiento infantil en el marco de dicha ley. Actualmente, usted sabe que su estado ofrece servicios limitados de salud mental y del comportamiento, y que se aplica una definición estrecha de la *necesidad médica* para limitar el acceso a esos servicios.

En su función como director estatal de Medicaid, ¿qué pasos debería tomar?

3.6.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas en este caso y cuáles son sus intereses primarios?

2. “Pasar” el gasto de la cobertura negada por Medicaid a otras instancias del servicio público, como el sistema de asistencia social infantil, tiene implicaciones fiscales y sociales.
 - a. ¿Cuáles podrían ser algunas de esas implicaciones?
 - b. ¿De qué manera deben tenerse en cuenta la prevalencia, la mortalidad, la discapacidad y el costo en la reflexión sobre las formas de sopesar los riesgos a corto y a largo plazo, y los beneficios para las personas y el público en este caso?
3. Supongamos que un asesor de políticas advierte que ampliar la atención de la salud del comportamiento a la población infantil supondrá una tensión para el presupuesto de Medicaid y requerirá recortes en los servicios para la población adulta reducir su admisibilidad.
 - a. ¿Qué respondería?
 - b. ¿Qué consideraciones o prioridades guiarían su asignación de recursos?
4. Qué papel les corresponde en este caso a principios éticos como la *rectoría*, el *liderazgo en salud pública* y la *valentía mora*?
5. La *necesidad médica* implica un elaborado modelo de prestación de servicios de salud y refleja una perspectiva clínica. ¿Cuán bien se aplica esta idea a un modelo preventivo de la salud pública en la prestación de servicios de salud? ¿Hay mejores opciones?
6. La paridad en la cobertura de los seguros para la salud mental está exigida por mandato federal para los aseguradores privados, que abarca a la mayoría de los ciudadanos, pero ha resultado una meta difícil de alcanzar para quienes no tienen un seguro privado o no tienen suficiente cobertura. Medicaid es un programa de seguro público (financiado por el gobierno), no privado. Aunque los beneficiarios de Medicaid gozan de cobertura para servicios de salud mental médicamente necesarios, cada estado define a su manera la *necesidad médica*.
 - a. ¿Debería definirse la *necesidad médica* para los servicios de salud mental y del comportamiento mediante un mandato federal?
 - b. ¿Qué implicaciones financieras tendría dicho mandato desde una perspectiva estatal y desde una perspectiva general?

7. Se puede usar el término *brecha entre los principios y las políticas* para caracterizar las situaciones en que la mayoría de las personas apoyan la cobertura de salud en principio; pero, en la práctica, no pueden pagar por la cobertura o se muestran renuentes a asumir los riesgos políticos, sociales, culturales o fiscales necesarios para permitir esa cobertura. ¿Qué nos dice esa brecha sobre los valores que apoyan la mayoría y cómo puede ayudarnos el término *brecha entre los principios y las políticas* a comprender la dinámica en este caso? ¿Qué funciones deben desempeñar los líderes de salud pública para responder a estas brechas entre los principios y las políticas?

Referencias

- Asamblea Legislativa de Nebraska. 2012. *Floor Debate on LB 1063*.
- Autism Society of Nebraska. 2012. *Nebraska Appleseed—Cases of Denial of Behavioral Health Coverage for Children are Needed*.
- Bazon Center for Mental Health Law. 2012. *Take Advantage of New Opportunities to Expand Medicaid Under the Affordable Care Act: A Guide to Improving Health Coverage and Mental Health Services for Low-income People, Following the Supreme Court Ruling on the Affordable Care Act*.
- Departamento del Trabajo de Estados Unidos. 2008. The Mental Health Parity and Addiction Equity Act of 2008: Fact Sheet. Pub L 110-343.
- Heckman, J. J. 2008. Schools, skills y synapses. *Economic Inquiry* 46(3): 289-324.
- Heckman, J. J., S. H. Moon, R. Pinto, P. A. Savelyev y A. Yavitz. 2010. The rate of return to the High/Scope Perry Preschool Program. *Journal of Public Economics* 94(1-2): 114-128.
- Mental Health America. 2013. *Medicaid Expansion Fact Sheet*.
- National Health Law Program. 2012. *Lawsuit Filed to Protect the Rights of Nebraska Children with Autism and Development Disability*.
- Organización Mundial de la Salud. 2005. Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions. Informe de la Conferencia Europea de Ministros de la OMS. Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa.
- Perou, R., R. H. Bitsko, S. J. Blumberg et al. 2013. Mental health surveillance among children - Unites States, 2005-2011. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 62(2): 1-35.

Prince, M., V. Patel, S. Saxena et al. 2007. No health without mental health. *Lancet* 370: 859-877.

Rosenbaum, A. y J. B. Teitelbaum. 1998. *Coverage Decision-making in Medicaid Managed Care: Key Issues in Developing Managed Care Contracts*. Washington, D.C.: The Center for Health Services Research and Policy, George Washington University Medical Center, School of Public Health and Health Services. http://sphhs.gwu.edu/departments/healthpolicy/CHPR/downloads/behavioral_health/bhib-1.pdf.

Shonkoff, J. P. y D. A. Phillips, eds; Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development; Board on Children, Youth, and Families; Institute of Medicine; Division of Behavioral and Social Sciences and Education. 2000. *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. Washington, D.C.: National Academy Press.

United States Code. 2012, 2013. *Title 42: The Public Health and Welfare*. 42 U.S.C.A § 1396d(a)(4)(B) (West 2012) and 42 U.S.C. § 1396d (r)(5) (suppl 2013). <https://www.govinfo.gov/content/pkg/USCODE-2010-title42/pdf/USCODE-2010-title42-chap7-subchapXIX-sec1396d.pdf>.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la estudiante Chelsea Williams su ayuda para reunir la información sobre este caso y también agradecen al Centro para Políticas Sanitarias y Ética de la Universidad Creighton.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

3.7 Caso 3: Alianzas público-privadas: la función del patrocinio empresarial en la salud pública

Ildelfonso Hernández-Aguado y Blanca Lumbreras

3.7.1 Antecedentes

Los sistemas de salud pública generalmente tienen menos financiamiento en comparación con los sistemas de atención de salud. De hecho, los países de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) asignan en promedio solo el 3% de su gasto sanitario a la salud pública y las actividades de prevención (OCDE 2011). Ese bajo financiamiento de los programas de salud pública obstaculiza la capacidad de poner en marcha políticas eficaces de salud pública (Robert Wood Johnson Foundation 2011).

Los retos para la salud de la población, como las pandemias de gripe, son cada vez más complejos, y enfrentarse a ellos requiere aplicar urgentemente una amplia variedad de medidas de salud pública para prevenir la transmisión de enfermedades. En el caso de las pandemias de gripe, las medidas pueden incluir la cuarentena en zonas fronterizas, el distanciamiento social, la provisión de antivirales y vacunas, y estrategias de higiene personal. Con frecuencia, las recomendaciones deben hacerse rápidamente, aunque no se conozcan bien aún la gravedad y los posibles efectos sociales y de salud. La meta para las intervenciones preventivas es llegar a toda la población. Sin embargo, las campañas de salud intensas y sostenidas a través de los medios de comunicación de masas son costosas. Además, deben comprenderse y considerarse los determinantes sociales de la enfermedad (Crowcroft y Rosella 2012). Eso incluye normalmente la necesidad de políticas que involucren a los sectores de la salud y a otros sectores, como las políticas educativas y factores sociales o económicos (Savoia et al. 2012). Esa complejidad, junto con la reducción de

fondos y otros factores, ha contribuido al aumento de la participación de sector privado en la atención de salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), una alianza público-privada reúne a un conjunto de actores para lograr la meta común de mejorar la salud de la población mediante funciones y principios acordados. Este tipo de alianzas también se pueden describir como programas del sector público con participación del sector privado (OMS 2013). La OMS ha descrito diversos tipos de alianzas, como las de tipo filantrópico, las transaccionales y las transformacionales. El patrocinio es una forma de alianza público-privada definida como cualquier forma de pago en especie o monetario o contribución para un acto, actividad o persona que directa o indirectamente promueve el nombre, la marca, los productos o los servicios de una empresa (Kraak et al. 2012). En este sentido, el patrocinio es una transacción mercantil, no de tipo filantrópico.

Las alianzas público-privadas son cada vez más comunes para las campañas de salud pública. Algunas empresas transnacionales y sus fundaciones colaboran con instituciones públicas, como organismos de las Naciones Unidas y gobiernos, para abordar complejos problemas de salud pública, como el tratamiento de la diarrea en los países en desarrollo (Torjesen 2011), la tuberculosis y la malaria (Ridley et al. 2001). Esas colaboraciones han sido promovidas por instituciones y expertos internacionales como forma de movilizar recursos y conocimientos especializados, que podrían complementar al sector público. La OMS también ha promovido el uso de las alianzas público-privadas para prestar servicios de salud para diversos problemas de salud, incluidas la infección por el VIH, la malaria, la tuberculosis, el tracoma y las enfermedades prevenibles mediante vacunación (Buse y Walt 2000a, b). Sin embargo, el papel cada vez más importante de las empresas en la salud pública ha sido criticado por poner en peligro la misión de la salud pública y su compromiso con la salud de la población (Hastings 2012; Ludwig y Nestle 2008). Algunas empresas han usado tácticas que desacreditan las acciones de salud pública, como distorsionar información científica o emplear tácticas financieras y su influencia política para evitar regulaciones desfavorables (Wiist 2011).

Los profesionales de la salud pública, los organismos de salud pública y los gobiernos a menudo se encuentran ante la decisión de colaborar o no

con el sector privado para mejorar la salud de la población. Esas decisiones son cada vez más frecuentes, a medida que se reduce el presupuesto de los departamentos de salud y las alianzas público-privadas se contemplan como una manera de obtener fondos para los principales programas de salud pública. Las consideraciones éticas pueden ayudarnos a decidir si formamos este tipo de alianzas y cuándo. Sin embargo, los marcos de ética de la salud pública disponibles (por ejemplo, Public Health Leadership Society 2002; Consejo de Bioética de Nuffield 2007; Kass 2001) no abordan específicamente sobre las alianzas público-privadas. Solo la Public Health Leadership Society brinda orientación para este tipo de colaboraciones. En el principio 10 se establece que las instituciones de salud pública y sus empleados deben participar en colaboraciones y afiliaciones de manera que fomenten la confianza del público y la eficacia de la institución. Se necesita una discusión continua acerca de las implicaciones éticas de las alianzas público-privadas.

3.7.2 Descripción del caso

Las autoridades de salud de un país industrializado han declarado una emergencia de salud pública como consecuencia de una pandemia de gripe. El jefe del departamento de salud de ese país recibe una llamada del presidente de una empresa multinacional que produce bebidas azucaradas de alto contenido calórico. El presidente de la empresa expresa su inquietud por la pandemia y quiere colaborar con el gobierno para evitar la propagación de la gripe. La empresa ofrece gratuitamente al departamento de salud un espacio considerable, un tercio de cada lata de su producto estrella (una bebida gaseosa), para incluir mensajes sobre la prevención de la gripe. La empresa insiste en que el logotipo del departamento de salud esté incluido en la lata junto con los mensajes preventivos. Para ellos, la alianza entre el departamento de salud (a través del logotipo) y su producto es esencial para la colaboración, pues supondría el reconocimiento por el departamento de salud de la responsabilidad social de la empresa.

El jefe del departamento de salud organiza una reunión con varias autoridades de salud y funcionarios para considerar la oferta. Por una parte, algunos miembros del grupo apoyan la propuesta debido a la necesidad de llevar a cabo campañas de salud pública de amplio alcance para limitar la

repercusión de la gripe pandémica. En esa etapa, la incidencia de la gripe pandémica está aumentando rápidamente y el número de nuevos brotes en las escuelas preocupa a las autoridades de salud y a la población. Recientemente ha habido una reducción del presupuesto del departamento de salud, y algunos funcionarios argumentan que la contribución de la empresa podría ser la mejor opción para lograr una campaña de amplio alcance sobre las medidas preventivas para beneficiar a la población. Ven el patrocinio como una forma de responsabilidad social, porque la empresa no tiene interés económico evidente en las actividades relacionadas con la gripe. También señalan que no hay ninguna otra empresa que ofrezca una colaboración similar.

Por otro lado, otros funcionarios dicen que las bebidas gaseosas que produce la empresa contribuyen a la epidemia de obesidad y diabetes, y que el uso por parte de la empresa del logotipo del departamento de salud la situaría como una empresa que favorece la salud y mostraría el respaldo de la principal autoridad de salud del país. También exponen su inquietud sobre la posibilidad de que eso ponga en riesgo la independencia del departamento de salud en futuras acciones regulatorias en torno a las bebidas con alto contenido de azúcar.

En su función de jefe del departamento de salud, usted debe decidir si colabora con la empresa o no.

3.7.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué consideraciones debe sopesar el director del departamento de salud al decidir si colaborar o no con la empresa de bebidas?
2. ¿Quiénes son las principales partes interesadas que tendría que considerar el departamento de salud y qué valores podría aportar a la toma de la decisión cada una de esas partes?
3. Al tomar la decisión, ¿qué valores deben priorizarse?
4. ¿Qué repercusiones positivas o negativas tendría en las actividades del departamento de salud que su logotipo apareciera en las latas de la bebida gaseosa?

5. ¿Cómo puede afectar el patrocinio de una empresa que produce bebidas azucaradas la confianza pública en el departamento de salud y en la eficacia de la institución?
6. ¿Se tomaría una decisión diferente si la empresa produjera alimentos saludables y el logotipo del departamento de salud se colocara en un producto saludable?
7. ¿Facilitaría la participación comunitaria la toma de decisiones y la evaluación de las cuestiones éticas? ¿Qué orientaciones o criterios éticos deben fijarse para aceptar o rechazar donaciones o patrocinios futuros de un programa de salud pública por una empresa?

Referencias

Buse, K. y G. Walt. 2000a. Global public-private partnerships: Part I—A new development in health? *Bulletin of the World Health Organization* 78: 549-561.

Buse, K. y G. Walt. 2000b. Global public-private partnerships: Part II—What are the health issues for global governance? *Bulletin of the World Health Organization* 78: 699-709.

Consejo de Bioética de Nuffield. 2007. *Public Health: Ethical Issues*. Londres: Nuffield Council on Bioethics. <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Public-health-ethical-issues.pdf>.

Crowcroft, N. S. y L. C. Rosella. 2012. The potential effect of temporary immunity as a result of bias associated with healthy users and social determinants on observations of influenza vaccine effectiveness; could unmeasured confounding explain observed links between seasonal influenza vaccine and pandemic H1N1 infection? *BMC Public Health* 12: 458.

Hastings, G. 2012. Why corporate power is a public health priority. *British Medical Journal* 345: e5124.

Kass, N. E. 2001. An ethics framework for public health. *American Journal of Public Health* 91(11): 1776-1782.

Kraak, V. I., P. B. Harrigan, M. Lawrence, P. J. Harrison, M. A. Jackson y B. Swinburn. 2012. Balancing the benefits and risks of public-private partnerships to address the global double burden of malnutrition. *Public Health Nutrition* 15(3): 503-517.

Ludwig, D. S. y M. Nestle. 2008. Can the food industry play a constructive role in the obesity epidemic? *JAMA* 300(15): 1808-1811.

Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). 2011. Health at a glance 2011. En *OECD Indicators*. OECD Publishing. <https://www.oecd.org/els/health-systems/49105858.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2013. *Public-Private Partnerships for Health*. Public Health Leadership Society. 2002. *Principles of the Ethical Practice of Public Health*.

Ridley, R. G., J. Lob-Levyt y J. Sachs. 2001. A role for public-private partnerships in controlling neglected diseases? *Bulletin of the World Health Organization* 79(8): 771-777.

Robert Wood Johnson Foundation. 2011. *Investing in America's Health: A State-by-State Look at Public Health Funding and Key Health Facts*.

Savoia, E., M. A. Testa y K. Viswanath. 2012. Predictors of knowledge of H1N1 infection and transmission in the U.S. population. *BMC Public Health* 12: 328.

Torjesen, I. 2011. Coca-Cola supply chain helps bring diarrhoea treatments to developing world. *British Medical Journal* 343: d5825.

Wiist, W. W. 2011. The corporate play book, health and democracy: The snack food and the beverage industry's tactics in context. En *Sick Societies: Responding to the Global Challenge of Chronic Diseases*. D. Stuckler and K. Siegel, eds., 206-216. Nueva York: Oxford University Press.

Agradecimientos

Agradecemos al señor Jonathan Whitehead por su labor de corrección lingüística de la versión original en inglés.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.

3.8 Caso 4: Mortalidad en menores de 1 año en la población negra y la población blanca: disparidades, prioridades y justicia social

Erika Blacksher y Susan D. Goold

3.8.1 Antecedentes

El número de nacimientos prematuros, causa principal de la mortalidad infantil (menores de 1 año), está aumentando anualmente en todo el mundo (OMS 2012). Estados Unidos se encuentra, junto con Nigeria, India y Brasil, entre los diez principales países con las cifras más altas de nacimientos prematuros y ocupa el lugar 31 entre los países de la OCDE en cuanto a la mortalidad infantil (OCDE 2010). Dentro de Estados Unidos, las disparidades raciales y étnicas en la mortalidad infantil siguen siendo notables y han aumentado (MacDorman y Mathews. 2009). Los responsables de las políticas de salud de Estados Unidos han declarado que la eliminación de las disparidades de salud es una prioridad de primer orden en materia de salud pública (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC] 2011; Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2011). La mortalidad infantil es un ámbito importante de particular interés para la eliminación de las disparidades, tanto por derecho propio como porque la tasa de mortalidad infantil sirve como indicador de la salud de un país, debido a su relación con la salud materna, la situación social y económica, la discriminación racial, el acceso a la atención de salud y las prácticas de salud pública (MacDorman y Mathews 2009).

Durante el siglo XX, la mortalidad infantil en Estados Unidos descendió en un 93% (MacDorman 2011). En 1900, morían unos 100 lactantes por cada 1.000 nacidos vivos. En el 2000, esa cifra se había reducido a 6,89. Durante la segunda mitad del siglo XX, la tasa de mortalidad infantil en la población negra descendió drásticamente. En 1950, era de 43,9 muertes por 1.000 nacidos vivos,

en comparación con 26,8 muertes en la población blanca (Mechanic 2002). Sin embargo, en 1998 la mortalidad infantil en la población negra descendió a 13,8 muertes por 1.000 nacidos vivos, una cifra que en la población blanca era de 6,0. Según manifiestan esas cifras, ambos grupos registraron mejoras significativas en términos absolutos, pero los lactantes de la población negra avanzaron más, con una reducción de 30,1 en los de la población negra y 20,8 en los de la población blanca. No obstante, la mortalidad seguía siendo el doble en los lactantes de la población negra que en los de la población blanca.

Estas disparidades se mantienen en el siglo XXI. En el 2006, las mujeres negras no hispanas registraron la tasa más elevada de mortalidad infantil, con 13,4 muertes de lactantes por 1.000 nacidos vivos, con una tasa considerablemente inferior en las mujeres blancas no hispanas, con 5,6 muertes por 1.000 nacidos vivos. En un informe del 2006 de la National Healthy Start Association, MacDorman y Mathews (2009) informan que los esfuerzos programáticos para reducir las disparidades en la mortalidad infantil entre la población blanca y la población negra han tenido algunos buenos resultados a nivel local, aunque resulta difícil eliminar las disparidades.

Los CDC y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos han priorizado tanto la eliminación de las disparidades de salud como la mejora de la salud de la población general. Estas metas gemelas —una distributiva y la otra agregadora— son distintas y a veces entran en conflicto (Anand 2004). Los aumentos en las disparidades de salud a menudo van acompañados de avances en beneficios agregados en la salud de la población (Mechanic 2007). Aunque este caso es específico de Estados Unidos, el dilema no lo es. Los datos indican que se han logrado avances significativos en la mortalidad infantil en muchos países, pero que ese éxito general a menudo va de la mano de mayores desigualdades entre los grupos favorecidos y los desfavorecidos (Chopra et al. 2012). En China e India, por ejemplo, las disparidades en la mortalidad persisten entre los niños y las niñas menores de 5 años, debido a la arraigada discriminación por razones de género (You et al. 2010). Estos ejemplos plantean preguntas difíciles acerca de cómo evaluar éticamente tales casos y establecer prioridades para la asignación de los escasos recursos de salud pública.

3.8.2 Descripción del caso

Usted es el director del departamento de salud local en una ciudad racialmente segregada del Medio Oeste de Estados Unidos que tiene una de las mayores concentraciones de afrodescendientes del país. La ciudad tiene una larga historia de activismo en cuanto a los derechos civiles, que condujo a protestas y marchas que llevaron a empoderar y movilizar a las comunidades y organizaciones de la población negra. Tradicionalmente, su departamento de salud ha priorizado la salud materno-infantil y la eliminación de las disparidades entre la población blanca y la población negra en la mortalidad infantil en sus programas, una inversión de recursos apoyada por los vecinos de la ciudad mediante el programa del departamento en el ámbito de la extensión comunitaria y los procesos de planificación.

El subfinanciamiento crónico de la salud pública, empeorado por la recesión económica, ha dado lugar a reducciones drásticas y sin precedentes del presupuesto de salud pública. En consulta con su personal y con la junta de salud de la comunidad, usted ha planteado la posibilidad de redirigir recursos de la salud materno-infantil hacia otros programas a partir de diversas consideraciones prácticas y éticas. Al igual que las estadísticas nacionales, la ciudad ha registrado disminuciones significativas en la mortalidad infantil en la población negra, aunque se mantienen las disparidades entre la población blanca y la población negra. Usted ha observado que, aunque los programas de salud materno-infantil son costo-efectivos, su repercusión sobre la reducción de las disparidades entre la población blanca y la población negra parece haberse estancado. Otros programas logran las metas de manera más constante. Para contribuir a apoyar esos otros programas, usted observa que asignar recursos a los programas más efectivos proporciona más “salud” por dólar, lo cual satisface la demanda utilitarista de maximizar la salud en general, algo que muchos consideran la meta principal de la salud pública y la política de salud (Powers y Faden 2006). Además, aunque persisten las disparidades entre la población blanca y la población negra en cuanto a la mortalidad infantil, la población negra ha obtenido una mejora significativa, con un descenso mayor que el de la población blanca durante algunas décadas. Usted señala que las desigualdades restantes podrían considerarse éticamente aceptables según algunas normas de equidad, como el principio “maximin”. Aunque este

principio distributivo está sujeto a interpretación (Van Parijs 2003), comúnmente hay un consenso general en requerir que el trabajo sobre las desigualdades sociales y económicas beneficie a los grupos menos favorecidos de la sociedad. Por lo tanto, las desigualdades (incluso las importantes) son moralmente aceptables siempre y cuando los menos favorecidos hayan sido beneficiados significativamente (Powers y Faden 2006).

El director de extensión comunitaria propone que el departamento de salud no tome esa decisión unilateralmente, sino que escuche las opiniones de la comunidad sobre esas cuestiones de prioridades y justicia. Sugiere que el departamento de salud colabore con los asociados de la comunidad para organizar una serie de foros públicos. Insiste en que un tema tan preocupante históricamente y en la actualidad para la comunidad debe ser objeto de deliberación pública. Pese a su tradicional apoyo a las discusiones comunitarias, usted está preocupado por el costo de los foros de la comunidad, y señala que agotarán los recursos de un presupuesto ya de por sí escaso.

3.8.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Han cumplido los departamentos de salud locales sus obligaciones éticas si la salud de la comunidad mejora en términos generales, pero persisten disparidades en la salud? Si no, ¿por qué no? ¿Cuál sería el fundamento?
2. ¿Hay algo acerca de la mortalidad en menores de 1 año que la torna especial en las consideraciones de la justicia? Si es así ¿de qué se trata?
3. ¿Debe la importancia de la raza y el racismo en la mortalidad infantil establecer prioridades sobre la asignación de recursos en la salud pública? Si es así, ¿por qué?
4. ¿Sobre qué fundamentos y de qué manera debe, en tanto director del departamento de salud local, tomar decisiones de asignación de recursos? ¿Qué criterios —evidencia, principios de justicia, opinión pública— deben influir en la fijación de prioridades?
5. ¿Debe la comunidad desempeñar un papel en la determinación de las prioridades de salud de la comunidad o, más específicamente, contribuir a las decisiones de asignación de recursos que las afecten directamente? En ese caso, ¿cómo debe participar la comunidad y quién representa a la comunidad?

Referencias

- Anand, S. 2004. The concern for equity in health. En *Public Health, Ethics, and Equity*. S. Anand, F. Peter y A. Sen, eds., 15-20. Nueva York: Oxford University Press.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2011. *About CDC's Office of Minority Health & Health Equity* (OMHHE).
- Chopra, M., H. Campbell y I. Rudan. 2012. Understanding the determinants of the complex interplay between cost-effectiveness and equitable impact in maternal and child mortality reduction. *Journal of Global Health* 2(1): 1-10.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2011. *HHS Action Plan to Reduce Racial and Ethnic Health Disparities*.
- MacDorman, M. F. y T. J. Mathews. 2009. The challenge of infant mortality: Have we reached a plateau? *Public Health Reports* 124(5): 670-681.
- MacDorman, M. F. 2011. Infant deaths—United States, 2000-2007. *MMWR Supplement* 60: 49-51.
- March of Dimes, PMNCH, Save the Children, Organización Mundial de la Salud. 2012. *Born Too Soon: The Global action report on preterm Birth*. Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 2012. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44864/9789241503433_eng.pdf?sequence=1.
- Mechanic, D. 2002. Disadvantage, inequality, and social policy. *Health Affairs* 21(2): 48-59.
- Mechanic, D. 2007. Population health: Challenges for science and society. *The Milbank Quarterly* 85(3): 533-559.
- Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). 2010. *OECD Data: Infant Mortality Rates*. <https://data.oecd.org/healthstat/infant-mortality-rates.htm>.
- Powers, M. y R. Faden. 2006. *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*. Nueva York: Oxford University Press.
- Van Parijs, P. 2003. Difference principles. En *The Cambridge Companion to Rawls*. S. Freeman, ed., 200-240. Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press.
- You, D., G. Jones, T. Wardlaw y M. Chopra. 2010. Levels and trends in child mortality, 1990-2009. *Lancet* 376(9745): 931-933.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

3.9 Caso 5: Fijación de prioridades en la atención de salud: aspectos éticos

M. Inés Gómez y Lorna Luco

3.9.1 Antecedentes

El régimen de garantías explícitas en salud (GES) de Chile, creado por ley en el 2004, tiene el objetivo de establecer prestaciones de salud garantizadas en cuanto a la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y daños, el diagnóstico y tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos (Ministerio de Salud 2004). La ley dispone que los aseguradores públicos y privados proporcionen los recursos necesarios para proteger al público contra un gasto excesivo relacionado con la salud y que garanticen un acceso oportuno y universal a las prestaciones autorizadas basadas en los estándares de atención.¹

Los objetivos nacionales de salud, fijados por el Ministerio de Salud, determinan la lista de prestaciones garantizadas. Sin embargo, esa lista se examina cada tres años y se modifica en función de la nueva evidencia científica y de salud. En el 2013, el régimen de garantías explícitas en salud incluía prestaciones para 80 problemas de salud (Ministerio de Salud 2013), que representaban casi el 60% de la carga de enfermedad en Chile. El régimen de garantías explícitas en salud es un sistema de prioridades basado en criterios reconocidos, a saber, la evidencia científica y valores socialmente compartidos.

¹ La ley 19.966 del “Régimen de garantías explícitas en salud” incluye las siguientes definiciones para las garantías. Garantía explícita de acceso: los aseguradores de salud públicos y privados deben asignar los recursos necesarios para otorgar las prestaciones de salud garantizadas; garantía explícita de oportunidad: las prestaciones de salud garantizadas deben proporcionarse en un plazo máximo fijado en los protocolos elaborados por el Ministerio de Salud; garantía explícita de calidad: las prestaciones de salud garantizadas son prestadas por un prestador registrado o acreditado; garantía explícita de protección financiera: se establece un copago máximo para evitar que el afiliado caiga en la insolvencia financiera.

Para que el sistema sea efectivo, los criterios deben ser transparentes, públicamente aceptados y estar abiertos a ser revisados y modificados.

En la ley que creó el régimen de garantías explícitas en salud también se dispuso un procedimiento para seleccionar las prestaciones garantizadas (Ministerio de Salud 2004). Dicho procedimiento tiene en cuenta estudios de opinión pública para establecer un consenso social en torno a las prioridades de salud, estudios para determinar las prestaciones efectivas que prolongan y mejoran la calidad de vida, y evaluaciones de costo-eficacia de las intervenciones (Burrows 2008). El procedimiento determina las prioridades con un algoritmo que incluye esos factores e información sobre la carga de enfermedad y la capacidad del sistema de salud (Missoni y Solimano 2010). Tras elegir las prestaciones de salud, el Ministerio de Salud elabora un conjunto de prestaciones relacionadas con enfermedades específicas y formula guías clínicas para tales prestaciones.

3.9.2 Descripción del caso

Usted dirige un equipo dentro del Ministerio de Salud responsable de recomendar prioridades para las prestaciones de salud garantizadas. El sistema de clasificación de prioridades hace hincapié en la selección de las prestaciones costo-efectivas para las enfermedades con mayor carga. Sin embargo, el Ministerio de Salud también ha autorizado incluir prestaciones costosas que son menos efectivas o que tratan enfermedades con poca prevalencia, siempre y cuando esa enfermedad o esas prestaciones tengan un impacto significativo en la salud. Debido a los recortes presupuestarios, se están reevaluando varias prestaciones. Se ha pedido a su equipo que recomiende financiar prestaciones para dos enfermedades: cataratas (una afección común con un tratamiento sumamente efectivo) y esclerosis múltiple (una afección menos prevalente, pero que tiene un impacto social y en la salud significativo).

Las cataratas son la principal causa de ceguera y afectan principalmente a las personas mayores de 40 años. Este problema de salud tiene un impacto alto medido en años de vida ajustados en función de la calidad (AVAC) (Ministerio de Salud 2007). Su tratamiento quirúrgico es efectivo entre un 80% y un 95% de pacientes. El conjunto de prestaciones garantizadas incluye la confirmación del diagnóstico en un máximo de 180 días tras el diagnóstico inicial y el tratamiento

quirúrgico 90 días después de la confirmación. En el 2013, se proyectaba que se realizarían 48.424 operaciones de cataratas en los hospitales públicos chilenos y 416 en centros privados.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria autoinmunitaria que conduce a la desmielinización en el sistema nervioso central y produce un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida. Representa una carga de enfermedad mínima a nivel poblacional, principalmente debido a la mortalidad prematura. Se calcula que en Chile cada año se tratan 385 pacientes por esclerosis múltiple. El conjunto de prestaciones garantizadas incluye la confirmación del diagnóstico en 60 días y el tratamiento en 30 días para los casos confirmados, que incluye tratamiento farmacológico y fisioterapia.

3.9.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cuáles son algunas de las consideraciones éticas, científicas y sociales que deben sopesarse a la hora de decidir si las intervenciones tanto para cataratas como para la esclerosis múltiple deben ser cubiertas por el Régimen de Garantías Explícitas en Salud?
2. ¿Existe una obligación para que los sistemas de salud cubran todos los problemas de salud que afectan a una población? ¿Hay límites?
3. ¿De qué manera deben priorizarse los problemas de salud y quién debe tener la autoridad para tomar esas decisiones? ¿Qué criterios deben pesar más al clasificar las prioridades?
4. ¿Cómo deben distribuirse los recursos entre las enfermedades que afectan a muchas personas frente a las que afectan a pocas?
5. ¿Cómo deben distribuirse los recursos entre los procedimientos preventivos frente a los tratamientos para las enfermedades que ya están presentes en la persona?
6. ¿De qué manera adoptar una perspectiva de salud pública en lugar de una perspectiva de medicina clínica afecta a su razonamiento sobre incluir estas dos enfermedades en el régimen de garantías explícitas en salud?
7. ¿Qué función debe tener la transparencia en el procedimiento de selección?

Referencias

Burrows, J. 2008. Inequalities and healthcare reform in Chile: Equity of what? *Journal of Medical Ethics* 34:e13.

Ministerio de Salud. 2004. *Ley 19.966 que establece un Régimen General de Garantías en Salud*. <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=229834>.

Ministerio de Salud. 2007. *Estudio Carga enfermedad y carga atribuible*.

Ministerio de Salud. 2013. *Decreto Supremo N.º 4 que aprueba garantías explícitas en salud del Régimen General de Garantías en Salud*. <http://web.minsal.cl/portal/url/item/d6924d33612dd5e6e040010164015e8f.pdf>.

Missoni, E. y G. Solimano. 2010. *Towards Universal Health Coverage: The Chilean Experience, Background Paper*, N.º 4. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

3.10 Caso 6: Triage de los cuidados intensivos en pandemias

Maxwell J. Smith y A. M. Viens

3.10.1 Antecedentes

Las enfermedades infecciosas como la gripe pandémica y el síndrome respiratorio agudo grave (SARS) han llevado a la atención de los encargados de las políticas y del personal de salud la importancia de proteger y promover la salud del público ante mayores necesidades de atención y la extrema escasez de recursos. En particular, las urgentes necesidades de atención para las personas en estado crítico y los debates sobre las prioridades de tratamiento han dado pie a amplias discusiones sobre la planificación para las pandemias (Hick et al. 2007; Melnychuk y Kenny 2006; Uscher-Pines et al. 2006). Y no es de extrañar, pues se ha calculado que más de 700.000 estadounidenses pueden requerir ventilación mecánica durante una pandemia, un número muy superior al de respiradores disponibles (Rubinson et al. 2010; Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2005). Además, durante una pandemia puede esperarse una escasez de camas hospitalarias, de personal y de otros equipos, lo que podría limitar la capacidad para responder al aumento esperado del volumen de pacientes (OMS 2008).

Planificar con cautela para hacer frente a una mayor necesidad de atención del público durante una pandemia requiere evaluar la capacidad de aumentar rápidamente los servicios, especialmente en las unidades de cuidados intensivos (UCI). Sin embargo, cuanto más graves son las pandemias, más abrumadoras pueden resultar para la capacidad de ofrecer cuidados intensivos y medidas de contingencia. A fin de usar de la mejor manera posible los recursos y el personal (aunque no haya una pandemia), se lleva a cabo un triaje de los pacientes con el fin de determinar el tipo de atención necesario y

la prioridad requerida. Si bien la información médica es la base para formular los criterios de triaje, también desempeñan un papel las consideraciones éticas en torno a las metas del triaje, ya sean explícitas o implícitas. En el caso de las emergencias de salud pública que desbordan la capacidad de respuesta, algunos proponen ajustar los criterios de triaje para los cuidados intensivos a fin de reforzar ciertas metas de salud pública, como salvar la mayor cantidad de vidas posibles (Christian et al. 2006; Silva et al. 2010).

Algunos afirman que un razonamiento utilitarista debe predominar en el triaje para los cuidados intensivos, sobre la base de la intuición de que, cuando los recursos son escasos, las decisiones sobre su asignación deben producir el mayor bien posible para el mayor número de personas (Charlesworth 1993; Childress 2004). Los críticos del utilitarismo responden que se requiere coacción u ocultamiento para tener éxito, pues el público no sacrificará voluntariamente su vida o la de sus seres queridos para el mayor bien (Baker y Strosberg 1992). El triaje utilitarista puede desagradar al público debido a que cuantifica y juzga el valor de una vida sobre otra, lo que podría repercutir desproporcionadamente sobre grupos específicos de la población (Hoffman 2009). Por lo tanto, otros basarían las decisiones en materia de triaje en consideraciones igualitarias, por ejemplo, dando a todos una oportunidad igual de obtener un bien escaso, algo para lo que existe un precedente histórico (Baker y Strosberg 1992).

Independientemente del enfoque que se adopte, un acuerdo previo entre los encargados de las políticas, los profesionales y el público sobre la base de una deliberación transparente y cuidadosa sobre el abordaje más ético para el triaje en las UCI generalmente mejorará la legitimidad de las decisiones. Los que defienden un enfoque basado en la justicia y en la equidad deben tener en cuenta que, durante las emergencias de salud pública, la meta primordial de salvar vidas puede forzar un repliegue a la ética utilitarista (Kirkwood 2010; Veatch 2005). Aunque no es poco ético en sí, un repliegue que revoque los acuerdos previos podrá ser fácilmente tachado de ilegítimo.

La diversidad de los marcos utilizados para asignar recursos de salud pública ilustra la importancia de reflexionar sobre los valores que apoyan las decisiones de política y las prácticas individuales, como el triaje para los cuidados intensivos. La apelación espontánea en la exaltación del momento a valores sobre los que no se ha reflexionado adecuadamente o que no han sido

tratados de manera transparente y deliberativa puede conducir a resultados indeseables y a acusaciones de prácticas poco éticas. Mientras que las discusiones sobre los criterios de triaje en las UCI se refieren en último término a la política y práctica clínicas institucionales, reflejan una discusión más amplia sobre los fines últimos de la salud pública frente a las emergencias de salud pública generalizadas y de gran escala, como las pandemias.

3.10.2 Descripción del caso

Un brote de un nuevo virus de la gripe se ha propagado hasta el punto de que la OMS ha declarado que se trata de una pandemia. En la primera ola de la pandemia, las capacidades hospitalarias fueron suficientes para responder a la afluencia de pacientes con la gripe pandémica, cuyas tasas de morbilidad y mortalidad eran las habituales de una gripe estacional. Sin embargo, pese a una campaña de vacunación y otras medidas, como asegurar la capacidad para hacer frente a los picos de atención, las tasas de morbilidad y mortalidad asociadas con el virus han aumentado drásticamente durante la segunda ola pandémica.

Así, el mayor número de pacientes que necesitan camas hospitalarias superó incluso la capacidad para hacer frente a los picos de atención de los centros de cuidados intensivos de los hospitales de atención terciaria de una ciudad metropolitana. Para hacer frente a ese reto, se organizó una teleconferencia entre diversos miembros de la administración de los hospitales, los directores de las UCI de cada hospital y los funcionarios de salud pública que dirigen la respuesta a la pandemia. En cuanto funcionario de salud pública que desempeñó una función central en la elaboración del plan de respuesta a la pandemia, usted ha sido incluido en la llamada para brindar orientación en la respuesta a la pandemia.

Durante la reunión, varios directores de UCI informan que sus médicos y enfermeras están preocupados por el tipo de pacientes que están siendo admitidos en la UCI. Algunos de los directores ven una tendencia que, según ellos, está socavando la eficiencia de la respuesta antipandémica. Argumentan que, como la gravedad de la pandemia sigue aumentando, sus criterios de triaje deben modificarse para emplear los recursos de la UCI para salvar el mayor número posible de vidas. Les preocupa que admitir a los que presentan

la mayor necesidad impida el tratamiento de los que más se beneficiarían de ser admitidos en la UCI. “Siempre y cuando nuestro sistema de triaje salve la mayor cantidad de vidas, es éticamente justificable”, sostienen algunos de ellos.

El grupo acepta la propuesta del director de una UCI de llevar a cabo el triaje según el puntaje de SOFA (sigla en inglés de “evaluación de la insuficiencia multiorgánica secuencial”), que se calcula usando una herramienta que determina la tasa de funcionamiento y de insuficiencia de los órganos de un paciente para predecir los resultados de salud (Vincent et al. 2000). Si la gravedad de la pandemia aumentara, el grupo sugiere que, además de la propuesta del director de la UCI de usar el puntaje de SOFA, podrían añadirse otros criterios de inclusión, exclusión y prioridad con el fin de salvar el mayor número posible de vidas. Proponen criterios de exclusión para la admisión en las UCI, incluidos los pacientes con mal pronóstico, pacientes con otros problemas de salud conocidos y alguna mención sobre límites de edad, por citar algunos.

Otros participantes en la teleconferencia preguntaron si esa estrategia era la correcta. Argumentan que, si se trataba de salvar el mayor número posible de vidas, quienes pudieran beneficiarse menos de la admisión en la UCI, como las personas mayores o las personas con discapacidad, se verían afectados injustamente. Y añadieron: “No debemos simplemente intentar salvar vidas, sino hacerlo *de forma justa*”. Puesto que usted y sus colegas de salud pública están dirigiendo la respuesta a la pandemia, los administradores de los hospitales y los directores de UCI esperan de usted una recomendación o decisión sobre cómo proceder.

3.10.3 Preguntas para la discusión

1. Conseguir que la UCI tenga capacidad para los picos de atención es una estrategia común para hacer frente a una afluencia de pacientes que tengan la gripe pandémica.
 - a. ¿La capacidad para los picos de atención requiere criterios alternativos de triaje para los cuidados intensivos?
 - b. Si las necesidades de salud de la población exceden los arreglos de contingencia, ¿deben usarse criterios de triaje alternativos para los cuidados intensivos?

- c. ¿Cómo deben tomarse esas decisiones?
 - d. ¿Qué principios, valores o procesos deben influir en esas decisiones?
2. ¿Qué consideraciones podrían darse durante una pandemia que no existen en los cuidados intensivos y el triaje para los cuidados intensivos cotidianos que justifican o no modificar los criterios de triaje? Si el triaje para los cuidados intensivos en una pandemia requiere un marco conceptual único, ¿qué principios deben evaluarse en tal marco (por ejemplo, necesidad, igualdad, utilidad o eficiencia)?
 3. ¿Justificaría alguna vez la gravedad de una pandemia el uso de un modelo utilitarista en el triaje para los cuidados intensivos, dado que el público en general lo considera inaceptable y que ejecutar un plan así podría requerir el uso de coacción? ¿Cómo podría mitigarse una reacción pública adversa a medidas coercitivas u ocultas?
 4. En una pandemia, los pacientes más gravemente enfermos con la probabilidad más baja de salvarse pueden quedarse sin recibir tratamiento porque su atención requeriría demasiados recursos con escasas perspectivas de recuperación. Esto ilustra un conflicto entre el bien común y los mejores intereses de los pacientes individuales. ¿Qué otros conflictos podrían surgir durante el triaje en una pandemia?
 5. El triaje puede usarse para maximizar el número de vidas salvadas con los recursos disponibles. ¿Debemos procurar maximizar el número de vidas salvadas o, alternativamente, el número de años de vida salvados? Eso también puede dar lugar a preguntas sobre la calidad de esas vidas y de esos años vividos. ¿Puede resultar apropiado en alguna ocasión tomar decisiones de asignación de recursos basadas en la calidad de vida o los años de vida?

Agradecimientos

MJS cuenta con el apoyo de las becas de los Institutos Canadienses de Investigación Sanitaria Frederick Banting y Charles Best y de la beca de doctorado de los Institutos Canadienses de Investigación Sanitaria Douglas Kinsella para la Investigación en Bioética. AMV cuenta con el apoyo de la Facultad de Medicina de la Universidad Ruhr de Bochum.

Referencias

- Baker, R. y M. Strosberg. 1992. Triage and equality: An historical reassessment of utilitarian analyses of triage. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2(2): 103-123.
- Charlesworth, M. 1993. *Bioethics in a Liberal Society*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Childress, J. F. 2004. *Disaster Triage*. *Virtual Mentor* 6(5).
- Christian, M. D., L. Hawryluck, R. S. Wax et al. 2006. Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic. *Canadian Medical Association Journal* 175(11): 1377-1381.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2005. *HHS Pandemic Influenza Plan*. <http://www.flu.gov/planning-preparedness/federal/hhspandemicinfluenzaplan.pdf>.
- Hoffman, S. 2009. Preparing for disaster: Protecting the most vulnerable in emergencies. *UC Davis Law Review* 42: 1491-1547.
- Hick, J., L. Rubinson, D. O'Laughlin y J. Farmer. 2007. Allocating ventilators during large-scale disasters—Problem, planning, and process. *Critical Care* 11(3): 217-226.
- Kirkwood, K. 2010. In the name of the greater good? *Emerging Health Threats Journal* 2(E12): 1-3.
- Melnychuk, R. M. y N. P. Kenny. 2006. Pandemic triage: The ethical challenge. *Canadian Medical Association Journal* 175(11): 1393-1394.
- Organización Mundial de la Salud. 2008. *Addressing Ethical Issues in Pandemic Influenza Planning: Discussion Papers*.
- Rubinson, L., F. Vaughn, S. Nelson et al. 2010. Mechanical ventilators in US acute care hospitals. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness* 4(3): 199-206.
- Silva, D. S., J. X. Nie, K. Rossiter, S. Sahni y R. E. Upshur. 2010. Contextualizing ethics: Ventilators, H1N1 and marginalized populations. *Healthcare Quarterly* 13(1): 32-36.

Uscher-Pines, L., S. B. Omer, D. J. Barnett, T. A. Burke y R. D. Balicer. 2006. Priority setting for pandemic influenza: An analysis of national preparedness plans. *PLoS Medicine* 3(10): 1721-1727.

Veatch, R. M. 2005. Disaster preparedness and triage: Justice and the common good. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 72(4): 236-241.

Vincent, J. L., F. Ferreira y R. Moreno. 2000. Scoring systems for assessing organ dysfunction and survival. *Critical Care Clinics* 16(2): 353-366.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de la institución a la que pertenece el autor.

CAPÍTULO 4

LA PREVENCIÓN Y EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES

Michael J. Selgelid

4.1 Introducción

Las cuestiones éticas relativas a las políticas y las prácticas de la salud pública orientadas a la prevención y el control de las enfermedades a menudo entrañan conflictos entre los derechos y los valores, los que, en parte, surgen de la tensión entre los intereses de la comunidad y de los individuos o de la tensión que se suscita a causa de las creencias y las prácticas culturales. En este capítulo se describe el modo en que surgen tales conflictos y tensiones en el contexto de la prevención y el control de las enfermedades analizando las cuestiones éticas asociadas a la obligatoriedad del tratamiento y de la vacunación, la detección y la vigilancia de las enfermedades, las enfermedades que generan estigma, el acceso a la atención, los incentivos para promover la salud y la respuesta frente a las situaciones de emergencia.

4.2 Obligatoriedad del tratamiento y de la vacunación

El discurso tradicional de la ética biomédica (en contraposición con el de la ética de la salud pública) generalmente considera sagrado el derecho del paciente a otorgar su consentimiento informado para recibir intervenciones médicas. Uno de los objetivos principales del consentimiento informado es evitar el paternalismo médico, como sería obligar al paciente a hacer algo en su propio beneficio. En la práctica clínica, la transición desde el paternalismo médico hacia el consentimiento informado está basada, en gran parte, en las ideas de que 1) todo paciente bien informado está en mejor posición que su médico para determinar las acciones que velan mejor por sus propios intereses

(Goldman 1980) y 2) debe respetarse la autonomía del paciente en todos los casos.

Sin embargo, en el ámbito de la salud pública, el tratamiento y la vacunación pueden ser importantes no solo para la salud de la persona, sino también para la salud de la población. Por tanto, el paciente no es la única parte interesada, de manera que sus intereses no son los únicos que deben tenerse en cuenta. La obligatoriedad del tratamiento es frecuente en el contexto de la tuberculosis: en muchas jurisdicciones, se obliga a los pacientes que tienen tuberculosis activa a recibir tratamiento (a menudo bajo supervisión directa) con la amenaza de que se les recluirá si se rehúsan. Si bien el tratamiento contra la tuberculosis generalmente beneficia a quienes son sometidos a esta clase de coerción, el principal motivo para esta política no es el paternalismo, sino la protección de la salud pública. Los enfermos de tuberculosis activa sin tratar siguen siendo contagiosos, de manera que es esencial que reciban tratamiento para prevenir el contagio a otras personas. Pese a que, en este contexto de tratamiento obligatorio, las objeciones al paternalismo no son tan relevantes, se deben considerar varias cuestiones éticas. Dado que el tratamiento obligatorio (cuyo objetivo es proteger a los demás) se opone a la libertad individual, hay un conflicto entre dos valores legítimos: la libertad individual frente a la salud pública. También entran en conflicto los derechos: el derecho a la autonomía de las personas que recibieron tratamiento obligatorio frente al derecho de los demás a la salud (o su derecho a no verse perjudicados por contraer la infección). Todos estos valores y derechos son legítimos, y puede argumentarse que ninguno debería considerarse de prioridad absoluta. Una pregunta ética fundamental acerca del tratamiento obligatorio es, por ende, qué magnitud debe tener el riesgo para los demás (y para la salud pública en general) para que esté justificado obligar a alguien a recibir tratamiento.¹ Cabe mencionar que la tuberculosis es bastante excepcional; es decir, no hay muchas otras enfermedades infecciosas que se consideren de tratamiento obligatorio.

En el contexto de la vacunación, surgen algunas cuestiones similares. Mientras que la vacunación generalmente beneficia a las personas vacunadas, también beneficia a otros mediante su contribución a la inmunidad colectiva

1 Con respecto al marco sobre la ética de salud pública tratado en el capítulo 1, aquí corresponde plantearse en qué consistiría exactamente el requisito de proporcionalidad. Véase un análisis más profundo sobre este tema en Selgelid (2009).

(Verweij y Dawson 2004). Además, la obligatoriedad de la vacunación es más frecuente que la del tratamiento. En algunas jurisdicciones, por ejemplo, la vacunación infantil es un requisito para la escolaridad. El caso presentado por Simón Lorda et al. plantea la situación de un brote de sarampión, a consecuencia de una tasa baja de vacunación, en una escuela de España. En esta situación, nuevamente entran en juego algunos derechos en conflicto asociados a la intervención médica obligatoria. Por ejemplo, las autoridades de salud rechazan la sugerencia de que debería prohibirse a los niños no vacunados asistir a la escuela porque tal decisión entraría en conflicto con el derecho de esos niños a la educación. Así, el derecho de los niños no vacunados a la educación entra en conflicto con el derecho de otros niños a no contraer infecciones. ¿Cómo debe resolverse este conflicto entre los derechos? En el caso presentado por Simón Lorda et al., el brote finalmente se torna tan generalizado que se adopta la vacunación obligatoria como medida de emergencia. Más allá de que tal decisión pudiera ser legítima en la situación descrita, podría estar basada en la idea de que la salud pública pesa más que la libertad individual cuando lo que está en juego es lo suficientemente importante (en lugar de la concepción de que la salud pública es más importante que la libertad en general).

Hay un factor que complica la cuestión respecto de la vacunación obligatoria: cuando un niño no vacunado acaba por contraer una enfermedad (como el sarampión) y luego infecta a otros, podría argumentarse que no se han violado los derechos de esos otros que contrajeron la infección porque, si se hubiesen vacunado, podrían haber evitado la infección. No obstante, en general no son los niños, sino los padres, quienes toman decisiones acerca de la vacunación durante la niñez. Por tanto, se plantea quién (por ejemplo, los padres o el gobierno) debe tener autoridad para tomar decisiones acerca de la salud y el bienestar de los niños, en particular, sobre la vacunación. Suponiendo que son los padres quienes en general conservan la autoridad para tomar decisiones acerca de la vacunación de sus hijos durante la niñez, la relevancia de las diferencias culturales en relación con la ética de la salud pública queda manifiesta debido a que algunos padres pueden rehusarse a vacunar a sus hijos por motivos puramente culturales (por ejemplo, creencias religiosas). Esto lleva a preguntas (también planteadas en otros casos presentados en este capítulo) sobre si, y en qué medida, las creencias y las prácticas culturales deberían influir en la política y la práctica de la salud pública.

4.3 Tamizaje y vigilancia de las enfermedades

Como en el caso del tratamiento y la vacunación, en el discurso tradicional de la ética biomédica respecto de las relaciones médico-paciente se considera esencial el consentimiento informado para la realización de pruebas de diagnóstico. Sin embargo, en el ámbito de la salud pública, a veces se exigen estas pruebas, por ejemplo, como condición laboral (como la intradermorreacción tuberculínica de empleados de restaurantes y hospitales) o inmigratoria (en la que son habituales las pruebas de la tuberculosis y de la infección por el VIH). A veces también se realizan análisis de tejidos y otras muestras biológicas con fines de investigación o vigilancia, pese a que los pacientes o los donantes no estén enterados ni hayan prestado su consentimiento (por ejemplo, se suelen estudiar las muestras de esputo almacenadas para determinar la prevalencia de la tuberculosis farmacorresistente). Los casos como estos pueden plantear conflictos entre el objetivo de promover la salud pública, por un lado, y el de respetar la autonomía individual y la confidencialidad, por otro. No obstante, así como ya se ha señalado en relación con la obligatoriedad de la vacunación y del tratamiento, se puede argumentar que estas prácticas están justificadas cuando los beneficios de salud pública son lo suficientemente altos (si bien ello no equivale a decir que, en términos generales, la salud pública deba prevalecer sobre la autonomía y la confidencialidad).

Al igual que en el caso de la vacunación, surgen preguntas acerca de la patria potestad en cuanto a la toma de decisiones sobre la salud infantil en el contexto del tamizaje de enfermedades. El caso presentado por Nicholls et al. plantea estas cuestiones. Es habitual someter a los recién nacidos al tamizaje neonatal de varias enfermedades graves mediante la técnica de gotas de sangre seca, las que, una vez almacenadas, en ocasiones luego son utilizadas en actividades de investigación y vigilancia que permiten obtener beneficios importantes de salud pública. Dada la posible importancia de esas prácticas para la salud del niño y la salud pública en términos más generales, ¿en qué medida es esencial obtener el consentimiento informado de los padres para realizar este tamizaje o autorizar el uso secundario de las muestras de sangre almacenadas? El caso presentado por Nicholls et al. plantea la preocupación de que los padres, debido a dudas sobre la confidencialidad, puedan rechazar el tamizaje neonatal si se exigiese un proceso de consentimiento informado

minucioso (a diferencia del procedimiento actual, en el que solo deben manifestar su desacuerdo) y que eso tenga efectos adversos tanto para los recién nacidos como para la salud pública en general, dados los beneficios de la investigación y la vigilancia con las muestras almacenadas. Entre otras preguntas importantes, Nicholls et al. plantean la siguiente: ¿Qué corresponde hacer con los resultados [de investigaciones secundarias a partir de las muestras de gotas de sangre seca] respecto de los cuales habría que tomar alguna medida clínica? Cuando las pruebas realizadas por razones de vigilancia a partir de muestras u otros tejidos almacenados permiten detectar nuevas enfermedades (o la predisposición a tenerlas), por ejemplo, ¿en qué medida tienen la obligación los investigadores de rastrear e informar a las personas de quienes fueron obtenidas las muestras de sangre u otros tejidos almacenados? Al igual que en el ámbito de la investigación, la vigilancia plantea cuestiones éticas relativas a los estándares de atención (Selgelid 2012).

El caso presentado por Bhattacharya también pone de relieve algunos aspectos éticos relacionados con el tamizaje y la vigilancia. En este caso, la penalización de la transmisión del VIH y los requisitos de notificación obligatoria que incluyen el nombre de la persona (en el caso del diagnóstico de la infección por el VIH) desalientan a los trabajadores sexuales a realizarse análisis de detección del VIH. En el caso de la transmisión tipificada como delito, el elemento disuasivo radica en las sanciones penales más severas que se imponen a la prostitución (en algunas jurisdicciones) a quienes tienen un resultado seropositivo en la prueba del VIH. Entre otras cuestiones, la penalización de las personas seropositivas para el VIH dificulta la promoción de los análisis de detección que llevan adelante los trabajadores de salud entre los trabajadores sexuales (un grupo especialmente vulnerable para el que las pruebas de detección son especialmente importantes, tanto en su propio beneficio y como en el de la salud pública en general) si a la vez tienen que cumplir con los requisitos de notificación obligatoria. Este problema está exacerbado aún más por los factores socioeconómicos y culturales que llevan a la prostitución en primer lugar.

Este caso también plantea cuestiones más generales acerca de la penalización de la transmisión de algunas enfermedades infecciosas. Muchos alegan que es una obligación moral evitar la transmisión del VIH, que se sustenta

en el deber de no dañar a los demás (Harris y Holm 1995). La penalización de la transmisión de algunas enfermedades infecciosas implica que se haga cumplir legalmente ese deber moral. En vista de que la transmisión del VIH generalmente involucra a personas adultas que prestan su consentimiento y que saben que pueden correr riesgos, podríamos preguntarnos si es necesario penalizarla en particular. De todas formas, cabe señalar que, en general, la transmisión del VIH que está penalizada es la *intencional*. En cualquier caso, esta penalización plantea preguntas acerca de la medida en que también debe penalizarse la transmisión intencional de otras enfermedades y si corresponde sancionar la transmisión *negligente* (de la infección por el VIH o de otras enfermedades) y por qué.

El caso presentado por Bhattacharya también plantea cuestiones éticas acerca de la notificación obligatoria que incluye el nombre de la persona, que es un requisito legal tras el diagnóstico positivo de numerosas enfermedades de importancia para la salud pública (Fairchild et al. 2007). Como medida de vigilancia, la finalidad de la notificación que incluye el nombre consiste en posibilitar el rastreo de contactos y, entre otras cuestiones, calcular la incidencia o la prevalencia de la enfermedad, datos que se emplean para fundamentar las políticas y la práctica de la salud pública (Lee et al. 2010). Si bien la notificación obligatoria que incluye el nombre puede conllevar beneficios importantes para la salud pública, entra en conflicto con la confidencialidad y el consentimiento informado. Además, también puede tener efectos adversos sobre la salud pública si lleva a que se oculte la epidemia, cuando quienes realmente necesitan realizarse las pruebas de detección y recibir tratamiento se rehúsan a buscar atención debido a que les preocupa la confidencialidad o no confían en los prestadores de salud. En definitiva, se trata de una pregunta empírica: ¿cuáles son las consecuencias reales sobre la salud pública que tiene la notificación que incluye el nombre?

4.4 Estigma

En relación con las cuestiones de confidencialidad ya consideradas está también el problema de la estigmatización de las enfermedades, que puede derivar en discriminación y otros tipos de abuso contra quienes están afectados (o contra quienes se consideran afectados posiblemente por error). El grado

y la naturaleza de la estigmatización de las enfermedades y sus efectos suelen estar considerablemente vinculados con algunos factores culturales o el desconocimiento acerca de las enfermedades en cuestión. La discriminación y el maltrato injustos que suelen estar asociados a la estigmatización de las enfermedades son especialmente problemáticos porque empeoran la situación de quienes ya están mal (debido a su estado de salud). Como en el caso ya descrito, el primer efecto del estigma también puede ser que disuada quienes lo necesitan de realizarse las pruebas de detección o buscar atención de salud. El problema del estigma podría reducirse mejorando la educación pública acerca de la naturaleza de las enfermedades estigmatizadas e instituyendo mejores protecciones legales contra la discriminación y otros tipos de maltrato asociados al estigma.

En el caso presentado por Henning y Nair, se ilustra el modo en que la estigmatización puede interferir en la salud individual y la salud pública. Aunque es posible disminuir el riesgo de transmisión vertical del VIH de la madre infectada al recién nacido reemplazando la lactancia materna con leche maternizada y administrando antirretrovirales a la madre, en algunos países de África meridional, la infección por el VIH está tan estigmatizada que las mujeres muchas veces se rehúsan a aceptar esas medidas de prevención por miedo a ser objeto de violencia o abandono conyugal (si esas medidas revelan que son seropositivas para el VIH o generan sospechas al respecto). En el caso presentado por Henning y Nair, estos temores por parte de una madre plantean un dilema a su médico, quien sobre la base de la mejor práctica médica y su preocupación por el bebé (y la salud pública), probablemente quiera alentar a la madre a aceptar esas medidas, pero, debido a su preocupación por la confidencialidad y el bienestar de la madre, quizá no desee insistir para convencerla. Si bien no hay una respuesta obvia sobre lo que el médico debería inmediatamente hacer en este conmovedor caso presentado por Henning y Nair, la solución a largo plazo de esta clase de problema probablemente exija un cambio cultural que logre disminuir el estigma asociado a la infección por el VIH mediante actividades de involucramiento y sensibilización del público, además de mayor empoderamiento y mejor protección de las mujeres en general.

4.5 Acceso a la atención

La opinión generalizada es que la salud y la atención de salud son un derecho humano universal, consagrado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y otros instrumentos conexos (Selgelid y Pogge 2010). Además de ser una cuestión de derechos humanos y justicia, el acceso a la atención también es importante para la salud pública. Por ejemplo, en el contexto de las enfermedades infecciosas, la falta de acceso a la atención perpetúa las epidemias si quienes no reciben tratamiento siguen siendo contagiosos. Este es uno de los motivos por los que la carga de las enfermedades infecciosas es más significativa en los países en desarrollo empobrecidos, donde el acceso a la atención es limitado, en gran parte debido a la escasez de recursos. Cuando estas enfermedades se propagan sin control en los países en desarrollo, constituyen un riesgo para la salud mundial en general, ya que las enfermedades infecciosas no respetan las fronteras internacionales. Esta situación plantea razones de interés propio, además de aquellas vinculadas a la equidad y los derechos humanos, por los que los países ricos deben poner todo su empeño en fomentar la mejora de la atención de salud de los países en desarrollo.

Aunque el derecho a la atención de salud goza de amplio reconocimiento (pese a que no siempre sea respetado y protegido), cabría preguntarse si corresponde considerarlo de carácter absoluto. Algunos medios para prestar la atención de salud pueden ser demasiado costosos, aun en los países ricos, como para proveerlos de manera habitual. En otros casos, la atención de salud de cada paciente puede, en sí misma, tener efectos adversos sobre la salud pública. Por ejemplo, cuando los pacientes no completan un ciclo completo de tratamiento antimicrobiano, promueven la farmacorresistencia (que aumenta el peligro para quienes quizá tengan la infección). Luco et al. presentan el caso de un paciente con tuberculosis que reiteradamente no completa el ciclo de medicación prescrito, por lo que termina presentando tuberculosis farmacorresistente. Teniendo en cuenta los antecedentes de incumplimiento de este paciente, podría considerarse improbable que lograra cumplir con un nuevo tratamiento. De todas formas, el paciente suplica que se le indique un nuevo curso de tratamiento y promete cumplirlo. La justificación de administrar un nuevo tratamiento en un caso como este depende, al menos en parte, de si

hay una probabilidad de que el tratamiento sea satisfactorio (suponiendo que el paciente realmente lo cumpla) dado el nivel actual de farmacorresistencia. Si la tuberculosis del paciente ya es resistente a todos los tratamientos conocidos, en el mejor de los casos, el tratamiento que se le indique (aunque el paciente lo cumpla) probablemente sea fútil o, en el peor de los casos, genere mayor farmacorresistencia.

Por otro lado, si la tuberculosis del paciente sigue siendo sensible a algún tratamiento, la decisión de indicarle otra medicación podría depender, en parte, de la probabilidad de que cumpla con el tratamiento en el futuro. Se podría argumentar que la decisión del médico de negarle tratamiento porque considera que el paciente mantendrá su actitud de incumplimiento constituiría una discriminación basada en la opinión de los médicos sobre el carácter del paciente, y que los médicos, en general, no están especialmente capacitados para hacer tales juicios de valor ni predecir el comportamiento de sus pacientes (Organización Mundial de la Salud [OMS] 2010). Si el paciente no recibe tratamiento, se podría argumentar que se estaría violando su derecho a la atención de salud y que se está poniendo en riesgo la salud pública (es decir, si el paciente permanece infeccioso y no queda recluso). Por otra parte, en función de su pasado, surge la inquietud legítima de que atender a este paciente (o respetar su derecho a la atención) entre en conflicto con el derecho de los demás a la salud y la salud pública en términos más generales (es decir, dado que el incumplimiento continuo puede aumentar la farmacorresistencia). Al considerar este caso, también se suscita una nueva reflexión sobre el tratamiento obligatorio (ya descrito) porque, si se velara mejor por el cumplimiento del tratamiento desde un principio, podrían evitarse los dilemas planteados por casos como este.

4.6 Incentivos para promover la salud

Las políticas de salud pública a menudo entrañan incentivar los hábitos saludables (por ejemplo, mediante la entrega de beneficios económicos a los padres que vacunan a sus hijos) o desalentar los hábitos nocivos (por ejemplo, mediante una gran carga tributaria sobre algunos productos, como los cigarrillos y las bebidas alcohólicas). Aunque podría considerarse que el espíritu de tales políticas es manipulador o paternalista, no dependen de la

coacción directa si las personas, en definitiva, siguen teniendo la libertad de actuar como quieren, de manera que se respeta su autonomía en gran medida. El objetivo legítimo de estas políticas es mejorar la salud. Estas políticas, sin embargo, pueden a veces generar tensión con las creencias y las prácticas culturales. Eso es lo que sucedió en el caso presentado por Bhati: en India se utilizan los incentivos en efectivo para promover los partos institucionalizados, dado que en ese país los partos domiciliarios siguen siendo tradicionales. Esta situación deriva en una conclusión trágica en el caso de una madre que resiste la presión de su familia política (supuestamente, por motivos monetarios) para que dé a luz en una institución. Finalmente, esta mujer pierde a su hijo debido a complicaciones que surgen mientras viajaba a su pueblo natal, donde se había propuesto dar a luz, tras lo cual se enfrenta con “la cólera de su esposo y familia política”. Si bien el incentivo en efectivo procura promover la salud de las madres y los niños, así como la salud pública en términos más generales, este caso se incluye con el fin de ilustrar que esta clase de incentivo quizá exacerbe las presiones que deben soportar las mujeres, quienes, en el entorno cultural de India, ya tienen una autonomía reducida. La advertencia es que, a pesar de las buenas intenciones, los incentivos para la promoción de la salud pueden ser contraproducentes si carecen de una sensibilidad cultural adecuada.

4.7 Respuesta a las emergencias

Las emergencias son situaciones extremas (Viens y Selgelid 2012) en las que las amenazas a la salud pública pueden ser excepcionalmente graves: desde epidemias y otros desastres naturales (como las inundaciones, los huracanes y los terremotos) hasta desastres provocados por el hombre (como las guerras, el terrorismo y el daño ambiental grave). Como se ha señalado en los casos analizados previamente, las políticas y las prácticas de salud pública a menudo suscitan conflictos entre los derechos y las libertades de las personas, por un lado, y la meta de promover la salud pública, por el otro. También se ha sugerido en varias oportunidades (véase anteriormente) que, en los casos en que es especialmente significativa la magnitud de la amenaza para la salud pública, es más probable (en comparación con otras situaciones) que se considere más importante la protección de la salud pública que la protección y el respeto de los derechos y las libertades individuales. Por consiguiente, durante las situaciones de emergencia, quizá sea más necesario recurrir a medidas que

infringen la libertad que en otros contextos. Cuando surge una epidemia grave, por ejemplo, podría estar justificado instituir medidas de distanciamiento social como el aislamiento y la cuarentena a pesar de que interfieren con uno de los derechos humanos más básicos: la libertad de movimiento.

Asimismo, es frecuente que las emergencias ejerzan una presión sin precedentes sobre los recursos limitados y, por lo tanto, exijan decisiones éticas difíciles con respecto a la asignación de recursos. Por ejemplo, dado el riesgo futuro de una pandemia grave de gripe, ha habido un extenso debate acerca de los destinatarios prioritarios de recursos como los antivirales, las vacunas y los respiradores si (como podría preverse) la necesidad superara la oferta (Verweij 2009).

Por último, también es habitual que las situaciones de emergencia exijan medidas urgentes. En consecuencia, las decisiones deben tomarse con rapidez y quizá sean necesarias otras medidas que ahorren tiempo para mitigar el daño. Por ejemplo, si bien podría ser necesario realizar investigaciones urgentes para comprender y frenar una epidemia causada por un nuevo agente patógeno, se ha sostenido que, cuando se trata de investigaciones relativas a situaciones de emergencia, quizá corresponda modificar los procedimientos para obtener la aprobación ética (dado que pueden ser muy lentos) (OMS 2009).

El tema de la urgencia está bien ilustrado a través del caso presentado por Peacock y colegas. Si se registrara un atentado bioterrorista grave con carbunco, podría ser necesario vacunar a un gran número de personas rápidamente, dado que es importante administrar la vacuna poco después de la exposición porque brinda protección preventiva. Sin embargo, como no se ha probado la vacuna contra el carbunco en niños, según las leyes de Estados Unidos, su administración a este grupo de población exigiría que los padres firmaran un consentimiento informado. No obstante, cuando la situación exige vacunar a una cantidad enorme de niños rápidamente, pasar por el procedimiento usual de consentimiento informado podría llevar demasiado tiempo (y generar intranquilidad entre quienes esperan ser vacunados). Toda esta situación motiva el examen de los métodos para acelerar el proceso de consentimiento, por ejemplo, mediante sesiones grupales en lugar del consentimiento individual que es más frecuente. Aunque el procedimiento grupal puede propiciar la vacunación más oportuna de los niños, cabe preguntarse si, o en qué

medida, las sesiones grupales podrían poner en entredicho el procedimiento de consentimiento informado y si, de ser así, estaría justificado dados los beneficios para la salud pública. Al igual que en otros casos presentados en este capítulo, el caso presentado por Peacock et al. ilustra el modo en que los factores culturales pueden plantear dificultades especiales. Por ejemplo, en Estados Unidos sería particularmente difícil obtener el consentimiento rápido cuando los padres del niño no hablan inglés. Asimismo, el consentimiento rápido (para autorizar la administración de una vacuna no estudiada en niños) puede resultar complejo cuando los padres son escépticos acerca de la seguridad de las vacunas en general.

El caso presentado por Viens y Smith explora diversos retos éticos asociados a la evacuación masiva que podría ser necesaria en una situación de emergencia derivada de un huracán devastador. Entre otras cuestiones, este caso plantea preguntas acerca de las situaciones en las que la evacuación debe ser voluntaria u obligatoria (dado que esta última, como el aislamiento y la cuarentena, interferiría en la libertad de movimiento); si debe hacerse cumplir la evacuación obligatoria o el modo de lograrla; si hay una obligación de rescatar a quienes se rehúsan a cumplir con la evacuación obligatoria; si corresponde imponer sanciones económicas a esas personas si finalmente se las rescata; a quiénes se debe prestar asistencia especial como parte de los esfuerzos de evacuación y cómo deben priorizarse a quienes necesitan asistencia; si sería aceptable abandonar a los pacientes inestables que no es posible trasladar (o cuyo traslado sería excesivamente costoso); si corresponde compensar a quienes sufran pérdidas económicas (o de otro tipo) por cumplir con los llamados a la evacuación voluntaria u obligatoria, y si hay que proteger jurídicamente a la población contra la manipulación del precio de los productos básicos, como la gasolina.

4.8 Conclusiones

En este capítulo se han ilustrado diversas maneras en las que las cuestiones éticas asociadas a la prevención y el control de las enfermedades generan conflictos entre los derechos y los valores y generan tensión entre los intereses de las personas y la sociedad, y con respecto a las creencias y prácticas culturales. Si bien los casos tratados en este capítulo brindan un buen

panorama sobre muchos de los aspectos éticos más importantes y difíciles relacionados con la prevención y el control de las enfermedades, todo lo expuesto revela que, para encontrar una solución, habría que responder tanto a preguntas empíricas (acerca de la medida en que los valores alternativos podrían probablemente ser promovidos o comprometidos por una práctica o política u otra acción) como a preguntas filosóficas (acerca de cómo equilibrar valores legítimos en caso de conflictos). También es importante reconocer que la solución de cualquiera de las cuestiones específicas surgidas a partir de los casos descritos no siempre traerá consigo la solución de los aspectos más generales planteados por estos casos. Por ejemplo, responder a la pregunta sobre si instaurar la vacunación obligatoria contra el sarampión en España no responde la pregunta sobre si debería instaurarse en otros países, ni sobre si debería exigirse la vacunación obligatoria contra otras enfermedades (en España o en otro sitio). Una virtud de los estudios de casos es que el contexto es crucial para responder las preguntas empíricas que plantean (en parte) los aspectos éticos.

Referencias

- Fairchild, A. L., R. Bayer y J. Colgrove. 2007. *Searching Eyes: Privacy, the State, and Disease Surveillance in America*. Berkeley: University of California Press.
- Goldman, A. 1980. *The Moral Foundations of Professional Ethics*. Totowa, NJ: Rowman and Littlefield.
- Harris, J. y S. Holm. 1995. Is there a moral obligation not to infect others? *British Medical Journal* 311: 1215-1217.
- Lee, L. M., S. M. Teutsch, S. B. Thacker y M. E. St. Louis, eds. 2010. *Principles and Practice of Public Health Surveillance*. Nueva York: Oxford University Press.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2009. *Research Ethics in International Epidemic Response*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2013. *Recomendaciones sobre la ética de la prevención, atención y control de la tuberculosis*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89637/9789275317433_spa.pdf?sequence=1 .
- Selgelid, M. J. 2009. A moderate pluralist approach to public health policy and ethics. *Public Health Ethics* 2(2): 195-205.

- Selgelid, M. J. 2012. Case discussion in response to Obesity Surveillance in School Children. En *Population and Public Health Ethics: Cases from Research, Policy, and Practice*, 26-31. Toronto, ON: Centro Conjunto de Bioética, Universidad de Toronto.
- Selgelid, M. J. y T. Pogge. 2010. *Health Rights*. Farnham, Reino Unido: Ashgate.
- Verweij, M. 2009. Moral principles for allocating scarce medical resources in an influenza pandemic. *Journal of Bioethical Inquiry* 6(2): 159-169.
- Verweij, M. y A. Dawson. 2004. Ethical principles for collective immunisation programmes. *Vaccine* 22(23-24): 3122-3126.
- Viens, A. M. y M. J. Selgelid. 2012. *Emergency Ethics*. Farnham, Reino Unido: Ashgate.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

4.9 Caso 1: La vacunación obligatoria durante los brotes de sarampión

Pablo Simón-Lorda, Isabel Marín-Rodríguez, Juan Laguna-Sorinas, Maite Cruz-Piqueras, Maribel Tamayo-Velázquez y Miguel Ángel Royo-Bordonada

4.9.1 Antecedentes

En el 2005, la Región de Europa de la OMS, que está conformada por 53 países, se fijó la meta de eliminar el sarampión en esa región para el 2010 (OMS 2005). La Organización Panamericana de la Salud (OPS) declaró a la Región de las Américas de la OMS exenta del sarampión endémico en el 2002 (Castillo-Solórzano et al. 2011), aunque han seguido surgiendo brotes periódicos, probablemente debido a la importación desde otras partes del mundo. En el 2008, el Consejo Ejecutivo de la OMS empezó a considerar si correspondía extender al resto del mundo la meta de erradicar el sarampión (OMS 2010a).

La disminución de los casos de sarampión gracias a la incorporación de la vacuna contra el sarampión en los años ochenta tornó realista la meta establecida por la Región de Europa de eliminar la enfermedad en esa región. Sin embargo, en los años 2006-2007, la cobertura de la vacunación se mantuvo por debajo del 90% en muchos países europeos y, aunque el número de casos continuó descendiendo, siguieron registrándose brotes epidémicos periódicos (Muscat et al. 2009). A fines del 2009, se registró un gran número de brotes y el número de casos empezó a aumentar bruscamente. Esta tendencia ascendente se mantuvo a lo largo del 2010, año durante el cual se notificaron 30.639 casos de sarampión (OMS 2011), lo que obligó a la Región de Europa a aplazar la meta de erradicación hasta el 2015 (OMS 2010b).

El aumento de los casos de sarampión es atribuible a la incapacidad para lograr una cobertura de vacunación suficiente (>90%), ya sea porque las personas no tienen acceso a los servicios de salud o porque se oponen

a la vacunación (Muscat 2011). Este último grupo incluye a los integrantes del movimiento antivacunas, que utiliza ampliamente internet y las redes sociales para difundir sus ideas (Kata 2010). Tras la diseminación de rumores acerca de que había una relación entre la vacuna contra el sarampión y el autismo, disminuyó la cobertura de la vacunación en algunos países, como el Reino Unido, donde la oposición a las vacunas ha venido aumentando en los últimos diez años (Flaherty 2011).

El sarampión es una enfermedad de notificación obligatoria en los 53 países de la Región de Europa. Todos estos países emplean un esquema de vacunación de dos dosis, pero la vacunación contra el sarampión no es obligatoria en todos ellos. Un estudio realizado en 29 de los 53 países miembros de la Región de Europa reveló que, en el 2010, la vacunación pediátrica contra el sarampión solo era obligatoria en 8 de los 29 países (Haverkate et al. 2012). En los 21 países restantes, se recomendaba la vacunación, pero era voluntaria. Aún está en debate cuál de las dos posiciones —la vacunación voluntaria u obligatoria— es mejor desde un punto de vista ético (Moran et al., 2008; Schröder-Bäck et al. 2009).

España es uno de los países europeos donde ha reaparecido el sarampión. El primer calendario de vacunación pediátrica comenzó a utilizarse en España en 1975. En 1978, se empezó a vacunar contra el sarampión (una dosis a los 15 meses) y, a partir de 1981, comenzó a administrarse la vacuna triple viral (contra el sarampión, la parotiditis y la rubéola). A partir de 1990, se incorporó una segunda dosis, que debía administrarse a los 11 años. En el 2004, se modificó a 8 años la edad a la cual se administraba la segunda dosis. Gracias a este esquema, la enfermedad quedó casi erradicada en el transcurso de un período de 20 años: de 220.096 casos en 1986 a solo 17 casos en el 2005. Sin embargo, desde entonces, los casos han aumentado y se han registrado brotes locales periódicos: 2006 (349 casos), 2007 (260 casos), 2008 (305 casos), 2009 (43 casos), 2010 (285 casos) y 2011 (3.507 casos) (OMS 2012). En el 2011, murió una persona con sarampión.

A diferencia de lo que sucede en países como Estados Unidos, en España la vacunación pediátrica es voluntaria y no constituye un requisito para la escolaridad (Colgrove 2006; Stadlin et al. 2012). No obstante, la cobertura promedio de la vacunación es alta (>90%) (Masa et al. 2010), lo que puede

atribuirse en gran parte a los equipos de atención primaria del sistema de salud pública, distribuidos por todo el país e integrados por médicos de familia, pediatras y enfermeras. Aun así, todavía hay lugares donde la cobertura es menos extensa, en particular en las zonas pobres de las ciudades grandes con niveles bajos de desarrollo socioeconómico.

En España, los profesionales de la salud consignan la administración de las vacunas infantiles en una libreta manuscrita que conservan los padres. También registran esta información en la historia clínica del niño, que generalmente está informatizada. Sin embargo, puede haber discrepancias entre los dos sistemas de registro.

4.9.2 Descripción del caso

Usted es el director de salud pública de una provincia de España. Un día, un pediatra le comenta acerca de un niño de unos 13 años que aparentemente tiene sarampión. El niño y su familia asistieron a una boda la semana anterior. En el transcurso de diez días, se diagnostica la enfermedad a seis personas más que también habían asistido a la boda y se confirman nueve casos secundarios. De los casos secundarios, se considera que siete contrajeron la enfermedad en la escuela y dos en la sala de urgencias del hospital.

Todos los casos se registraron en un barrio histórico de la ciudad que tiene gran diversidad cultural, económica, religiosa, étnica y social. Esta identidad multicultural diverge de la homogeneidad relativa que se observa en el resto de la ciudad.

Ahora, el foco del brote es la escuela pública de educación primaria del barrio histórico, a la que asisten 216 estudiantes. Usted ordena las dos primeras medidas de salud pública descritas en el protocolo de alerta para el sarampión del ministerio de salud regional: 1) que se envíe una carta a los padres para solicitarles que lleven a la escuela la libreta de vacunación de su hijo, y 2) que se celebre una reunión con los padres en la que profesionales de la salud les informen acerca de la enfermedad y el proceso de inmunización.

En respuesta a la carta, los padres de 137 niños llevan la libreta de vacunación a la escuela, lo que revela una cobertura baja de la vacunación contra el sarampión (60%). Se procede a vacunar a los niños no vacunados con

el consentimiento de sus padres. Sin embargo, los padres de 79 niños no llevan la libreta de vacunación a la escuela.

En la reunión de padres, algunos manifiestan su apoyo por el movimiento antivacunas y expresan opiniones como que “la enfermedad es un proceso natural, de manera que preferimos organizar fiestas para que se contagien el sarampión”, “el riesgo que representa el sarampión es muy bajo, pero las vacunas son tóxicas”, “las vacunas tienen muchas complicaciones ocultas, por ejemplo, el autismo” y “las grandes multinacionales farmacéuticas y los políticos solo buscan un beneficio económico en lugar del bienestar de nuestros hijos”. También alegan que “la vacunación no es obligatoria en España, y tenemos derecho a educar a nuestros hijos de acuerdo con nuestros valores”. Estos comentarios generaron una acalorada discusión entre los padres que están a favor y aquellos que están en contra de la vacunación. Al parecer, la mayoría de los padres están mal informados acerca de los riesgos y los beneficios de la vacunación y ni siquiera saben cuáles son las vacunas que recibieron sus propios hijos.

Al otro día, el brote de sarampión registrado en la escuela llama la atención de los medios locales y nacionales, y se publican como titulares mensajes alarmistas y relatos negativos acerca de los grupos que se oponen a la vacunación. En algunos casos, los relatos atribuyen el brote a la diversidad cultural del barrio histórico. Como autoridad, le surge la preocupación de que los informes negativos de los medios de comunicación estigmaticen a las personas que viven en este barrio o, quizá peor, culpen a algunos grupos religiosos o étnicos específicos.

Por consiguiente, considera la posibilidad de adoptar otras medidas de salud pública, como potenciar la vigilancia en la ciudad, controlar las salas de urgencias para reducir (o eliminar) la transmisión y vacunar a los profesionales de la salud y los menores de 6 meses. También considera la posibilidad de que los niños no vacunados se queden en su casa, pero las autoridades de salud rechazan la idea, alegando que esa medida violaría su derecho a la educación. Poco a poco, varios padres aceptan que se vacune a sus hijos o los niños contraen la enfermedad y, por tanto, quedan inmunizados.

No obstante, siguen surgiendo nuevos casos relacionados con la escuela. En el ministerio de salud regional comienza a sopesarse la posibilidad de exigir

la vacunación con una orden judicial en virtud de una ley fundamental que permite tales acciones excepcionales durante las emergencias de salud pública.

Finalmente, se presenta una solicitud ante el juez para que emita la orden judicial de vacunar a 35 niños. El juez la emite y usted informa a los padres. Dos enfermeras, acompañadas de un oficial de policía, acuden a cada casa de estos niños. La mayoría de los padres da su consentimiento para que se vacune a su hijo. Diez días después, solo nueve niños siguen sin estar vacunados debido a la negativa de sus padres. Usted informa al juez que el número de no vacunados es tan bajo que se ha superado la situación de riesgo especial, por lo que suspende la vacunación obligatoria.

Desde que se diagnosticó el primer caso, transcurrieron diez meses. Se confirmaron 308 casos, 96 en menores de 1 año, y 71 pacientes debieron ser hospitalizados (23%), incluidos cinco adultos.

4.9.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué valores, principios éticos y derechos entran en conflicto en este caso? Si no es posible respetarlos todos, ¿de qué manera deben priorizarse?
2. ¿Está justificada la decisión de permitir que asistan a la escuela los niños no vacunados?
3. Piense en una solución que equilibre adecuadamente la libertad de elección de los padres que se oponen a la vacunación y la protección de la salud de una comunidad en la que la vacunación no es obligatoria.
4. ¿Era suficiente el riesgo epidemiológico para justificar la orden judicial? ¿Había alguna otra solución posible? Una vez adoptada la medida judicial, ¿por qué no se la aplicó hasta su conclusión? ¿Es válido el argumento por el que se decide suspender la administración de la vacuna?
5. Una vez que ha disminuido el brote, ¿qué medidas deben aplicarse para evitar brotes futuros? Si más adelante vuelve a descender la tasa de vacunación en el país y surgen nuevos brotes, ¿debería el gobierno considerar la vacunación obligatoria?

Referencias

- Castillo-Solórzano, C. C., C. Ruiz Matus, B. Flannery, C. Marsigli, G. Tambini y J. K. Andrus. 2011. The Americas: Paving the road toward global measles eradication. *Journal of Infectious Diseases* 204(suppl 1): S270-S278.
- Colgrove, J. 2006. *State of Immunity: The Politics of Vaccination in Twentieth-Century America*. Berkeley: University of California.
- Flaherty, D. K. 2011. The vaccine-autism connection: A public health crisis caused by unethical medical practices and fraudulent science. *The Annals of Pharmacotherapy* 45(10): 1302-1304.
- Haverkate, M., F. D'Ancona, C. Giambi, K. Johansen, P. L. Lopalco, V. Cozza et al. 2012. Mandatory and recommended vaccination in the EU, Iceland and Norway: Results of the VENICE 2010 survey on the ways of implementing national vaccination programmes. *Euro Surveillance* 17(22): pii: 20183. <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=20183>.
- Kata, A. 2010. A postmodern Pandora's box: Anti-vaccination misinformation on the internet. *Vaccine* 28(7): 1709-1716.
- Masa, J., T. Castellanos y M. Terrés. 2010. Informe anual del plan de eliminación del sarampión, rubéola y síndrome de rubéola congénita en España. Año 2010. Grupo de Trabajo del Plan de Eliminación del Sarampión y de la Rubéola del Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III.
- Moran, N. E., S. Gainotti y C. Petrini. 2008. From compulsory to voluntary immunisation: Italy's national vaccination plan (2005-2007) and the ethical and organisational challenges facing public health policy-makers across Europe. *Journal of Medical Ethics* 34(9): 669-674.
- Muscat, M. 2011. Who gets measles in Europe? *The Journal of Infectious Diseases* 204(suppl 1): S353-S365.
- Muscat, M., H. Bang, J. Wohlfahrt, S. Glismann, K. Mølbak, EUVAC.NET Group. 2009. Measles in Europe: An epidemiological assessment. *Lancet* 373(9661): 383-389.
- Organización Mundial de la Salud. 2005. *Eliminating Measles and Rubella and Preventing Congenital Rubella Infection: WHO European Region Strategic Plan 2005-2010*. http://www.euro.who.int/___data/assets/pdf_file/0008/79028/E87772.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. 2010a. Proceedings of the global technical consultation to assess the feasibility of measles eradication, 28-30 July 2010. *The Journal of Infectious Diseases* 204(suppl 1): S4-S13. doi: 10.1093/infdis/jir100.

Organización Mundial de la Salud. 2010b. *Resolution: Renewed Commitment to Elimination of Measles and Rubella and Prevention of Congenital Rubella Syndrome by 2015 and Sustained Support for Polio-free Status in the WHO European Region*. Comité Regional de la OMS para Europa (EUR/RC60/R12). http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0016/122236/RC60_eRes12.pdf.

Organización Mundial de la Salud. 2011. Increased transmission and outbreaks of measles, European region, 2011. *Weekly Epidemiological Record* 86(49): 557-564.

Organización Mundial de la Salud. 2012. Centralized information system for infectious diseases (CISID): Measles. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <http://data.euro.who.int/cisid>.

Schröder-Bäck, P., H. Brand, I. Escamilla, J. K. Davies, C. Hall, K. Hickey et al. 2009. Ethical evaluation of compulsory measles immunisation as a benchmark for good health management in the European Union. *Central European Journal of Public Health* 17(4): 183-186.

Stadlin, S., R. A. Bednarczyk y S. B. Omer. 2012. Medical exemptions to school immunization requirements in the United States—Association of state policies with medical exemption rates (2004-2011). *The Journal of Infectious Diseases* 206(7): 989-992.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.

4.10 Caso 2: Estrategias de salud pública para prevenir la transmisión maternoinfantil del VIH

Margaret Henning e Indira Nair

4.10.1 Antecedentes

La búsqueda de la salud pública mundial tiene lugar en un mundo injusto, en el que se exige a sus profesionales decidir cuándo y en qué medida comprometer sus ideales y parámetros para seguir siendo eficaces (Wikler y Cash 2009 [traducción oficiosa]).

La transmisión maternoinfantil —también denominada “transmisión vertical”— es la principal causa de infección por el VIH en los menores de 10 años (Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo 2011). Todos los años, más de 600.000 lactantes contraen el VIH a través de la transmisión prenatal que tiene lugar durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto, o a través de la lactancia materna, sobre todo en los países de escasos recursos (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC] 2012; Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo 2011; Mnyani y McIntyre 2009).

En las mujeres que son seronegativas al VIH, la lactancia materna es la estrategia preferida para asegurar la supervivencia de su bebé, dado que está vinculada a un riesgo menor de diversos problemas de salud, como el menor riesgo de muerte por diarrea y desnutrición (OMS 2007; O’Reilly et al. 2012). Sin embargo, de no mediar ninguna intervención, el riesgo de que la madre seropositiva para el VIH transmita el virus a su bebé se ubica entre el 15% y el 45% (De Cock et al. 2000; OMS 2015). Evitar la lactancia materna (administrando alimentación sustitutiva) reduce el riesgo de transmisión neonatal al 20% (Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo 2011). La alimentación modificada, también denominada “alimentación mixta” (líquidos o sólidos),

tiene asociado un riesgo de transmisión que ronda del 30% al 35% (Coutsoudis et al. 1999). La seguridad de la alimentación sustitutiva depende del acceso a agua potable, del suministro fiable de leche maternizada y de la orientación que reciban las madres. Por lo tanto, las técnicas de alimentación mixta pueden representar un reto en muchos países de ingresos bajos y medianos (OMS 2007; O'Reilly et al. 2012).

Para reducir el riesgo de que los bebés contraigan el VIH y para garantizar la calidad de los servicios en los diferentes niveles del sistema de salud, en el 2010 la OMS publicó directrices revisadas destinadas a los gerentes de programas nacionales sobre el VIH y el sida, así como a los gerentes y prestadores de salud locales. Estas directrices hacen hincapié en el tratamiento de las embarazadas que tienen la infección por el VIH. Aquellas cuya enfermedad se encuentra en estadio 3 o 4 (cifra de linfocitos T CD4 $\leq 350/\mu\text{l}$) deben recibir tratamiento antirretroviral de por vida con tres fármacos para tratar su propia infección y para prevenir la transmisión maternoinfantil. En cuanto a las mujeres cuya enfermedad está menos avanzada, la OMS recomienda elegir, a nivel de país o programa, entre la opción A (zidovudina durante el embarazo y nevirapina para el bebé durante toda lactancia materna) y la opción B (tratamiento materno con tres antirretrovirales durante el embarazo y la lactancia materna) (OMS 2010). El virus puede mutar si la mujer no cumple el ciclo terapéutico indicado (Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo 2011).

En muchos países, el estigma social, el temor a la discriminación, el rechazo y la violencia pueden frustrar la intención de la mujer de realizarse el análisis de detección del VIH, tomar los antirretrovirales o sustituir la lactancia materna con leche maternizada (Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo 2011). Estos obstáculos surgen, en parte, de las creencias y los valores tradicionales, y de la falta de conocimiento sobre la práctica de la biomedicina. En algunas culturas, se considera que la mujer es responsable de su propia infección y de la de su hijo, por lo que puede sufrir maltrato emocional o físico a manos de su familia si se descubre su estado seropositivo. Sin embargo, puede ser importante que su familia sepa que tiene la infección, ya que, a menudo, son los familiares quienes la aconsejan acerca de la alimentación del bebé. Lidar con el temor de las mujeres a revelar su seropositividad al VIH es un reto inherente de los programas que se centran en la prevención de la transmisión maternoinfantil (PTMI).

4.10.2 Descripción del caso

El doctor Charles dirige un centro de salud rural financiado por una organización internacional en un país de África subsahariana. Para recibir el financiamiento, esta organización exige al centro de salud cumplir con las nuevas directrices de la OMS en relación con la PTMI, en las que se recomienda específicamente indicar el tratamiento antirretroviral a las mujeres seropositivas al VIH durante todo el período de la lactancia materna (OMS 2010). La oficina de salud del distrito también exige al doctor Charles que elabore material de orientación destinado a su personal clínico sobre el modo de aplicar las directrices de una manera que tenga en cuenta los valores y las creencias de la comunidad. La aplicación de las directrices plantea un importante reto para el doctor Charles debido a la escasa infraestructura del país en materia de salud, el número reducido de personal asalariado con el que cuenta y la infraestructura inadecuada con suministros generales insuficientes. Sin embargo, tiene un laboratorio y ha recibido fondos para financiar el programa de PTMI.

Recientemente, una mujer en trabajo de parto acudió al centro de salud e informó al doctor Charles que era seropositiva para el VIH. Esta mujer quería saber cómo podría amamantar sin despertar sospechas acerca de su seropositividad, porque le preocupaba que, si los vecinos o su familia se enteraban, su esposo la abandonaría, por lo que tendría que mantenerse y cuidar del niño en un ambiente hostil.

4.10.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cómo debe influir la situación difícil de esta paciente en la aplicación de las directrices de la OMS? Desde una perspectiva de salud pública, ¿con qué conflictos se topa el doctor Charles para satisfacer las necesidades de su paciente?
2. ¿Quiénes son las partes interesadas que debe considerar el doctor Charles al elaborar el material de orientación y qué información necesita para asegurar el éxito en la reducción de la transmisión materno-infantil del VIH en esta comunidad?
3. ¿Qué procedimientos puede adoptar para disminuir el riesgo de que las mujeres seropositivas al VIH sean estigmatizadas por su pareja, familia o comunidad?

4. ¿Cómo se puede mantener el equilibrio entre el bienestar del lactante y la salud, el bienestar social y la supervivencia de la madre?
5. ¿En qué medida debe el doctor Charles considerar la cultura de su comunidad, en la que la toma de decisiones y tradiciones familiares acerca de la alimentación del lactante a menudo entorpece el esfuerzo de las madres por disminuir el riesgo de transmisión del VIH? ¿Cómo pueden los programas de salud pública incorporar una flexibilidad tal que tenga en cuenta la diversidad cultural en cuanto a las creencias, los valores y las prácticas?
6. En lugar de solo concentrarse en sus pacientes, ¿debe el doctor Charles considerar la posibilidad de mantener conversaciones estructuradas con las personas de la comunidad para influir en las normas sociales o con los patriarcas del pueblo para influir en las normas sociales que son contraproducentes para los objetivos del programa?

Referencias

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2012. *HIV for Women*.

Coalición Interinstitucional sobre Sida y Desarrollo. 2011. *HIV/AIDS: Mother-to-Child Transmission*.

Coutsoudis, A., K. Pillay, E. Spooner, L. Kuhn y H. M. Coovadia. 1999. Influence of infant-feeding patterns on early mother-to-child transmission of HIV-1 in Durban, South-Africa: A prospective cohort study. *Lancet* 354(9177): 471-476.

De Cock, K. M., M. Fowler, E. Mercier, et al. 2000. Prevention of mother-to-child HIV transmission in resource-poor countries: Translating research into policy and practice. *JAMA* 283(9): 1175-1182. doi: 10.1001/jama.283.9.1175.

Mnyani, C. y J. McIntyre. 2009. Preventing mother-to-child transmission of HIV. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 116(suppl 1): 71-76.

O'Reilly, C. E., P. Jaron, B. Ochieng et al. 2012. Risk factors for death among children less than 5 years old hospitalized with diarrhea in rural western Kenya, 2005-2007: A cohort study. *PLoS Med* 9(7):e1001256. doi: 10.1371/journal.pmed.1001256.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2008. HIV transmission through breastfeeding: a review of available evidence: 2007 update.

Organización Mundial de la Salud. 2010. *Antiretroviral Drugs for Treating Pregnant Women and Preventing HIV Infection in Infants*.

Organización Mundial de la Salud. 2015. *Mother-to-child transmission of HIV*.

Wikler, D. y R. Cash. 2009. Ethical issues. En *Global public health: A new era*, ed. R. Beaglehole y R. Bonita, 249-266. Oxford: Oxford University Press.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

4.11 Caso 3: El tamizaje neonatal a partir de muestras de sangre seca: ¿Elección personal o necesidad de salud pública? Almacenamiento y propiedad de las muestras

Stuart G. Nicholls, Jennifer Milburn y Daryl Pullman

4.11.1 Antecedentes

El tamizaje neonatal a partir de muestras de sangre seca es un procedimiento en el cual se toma una pequeña muestra de sangre del talón del recién nacido y se envía a un laboratorio para que la examinen con el fin de detectar afecciones graves y limitantes de la vida, dado que, si se detectan en el período neonatal, el tratamiento puede iniciarse de inmediato. En América del Norte, el tamizaje neonatal se realiza a casi el 100% de los recién nacidos, lo que, a grandes rasgos, representa 4 millones de lactantes estudiados por año en Estados Unidos (Botkin et al. 2012). El número de enfermedades que es posible diagnosticar mediante pruebas de tamizaje ha aumentado en forma sostenida: hoy en día, algunos programas de tamizaje neonatal permiten detectar más de 40 enfermedades. Este impulso que ha derivado en la incorporación de más enfermedades en los perfiles de tamizaje refleja la transición del sistema del modelo “de urgencia” al de “servicio de salud pública”. En el modelo de urgencia, los análisis detectan enfermedades tratables o asociadas a una morbilidad o mortalidad catastrófica. Por el contrario, una meta clave del modelo de servicio de salud pública es apoyar la toma de decisiones o evitar las “odiseas diagnósticas” (Bailey et al. 2006; Buchbinder y Timmermans 2011; Metcalfe et al. 2012). Los adelantos conseguidos en el tamizaje neonatal han mejorado nuestra capacidad de detectar afecciones que antes no eran diagnosticables, pero también han planteado algunos retos éticos sobre la mejor forma de utilizar la información que se obtiene. Por ejemplo, en la actualidad, el tamizaje puede revelar el estado de portador (es decir, la persona

es portadora de un gen recesivo de un trastorno genético, pero no se ve afectada por la enfermedad). El conocimiento del estado de portador desde el nacimiento puede servir para tomar decisiones reproductivas en el futuro pero, a la vez, puede provocar ansiedad, generar estigma o revelar la ausencia de filiación paterna (Hajeems et al. 2008).

El tamizaje neonatal es una práctica común en muchos estados de Estados Unidos. Por ejemplo, en el estado de Nebraska, es obligatorio sin excepción (Schweers 2012; Foral 2006). En otros estados, está regido por la modalidad de autoexclusión voluntaria (*opt-out*), aunque varios estudios indican que es habitual que no se dé a los padres la oportunidad de otorgar su consentimiento o que estos estén mal informados acerca de la posibilidad de rechazar el tamizaje (Botkin et al. 2012). Esta situación también puede darse en los entornos donde el tamizaje procede de una manera aparentemente informada, como en el Reino Unido (Nicholls 2012; Nicholls y Southern 2012).

Las muestras de sangre seca a menudo se almacenan varios años después de su obtención, pero el tiempo que quedan almacenadas depende de la jurisdicción (Botkin et al. 2012). Las muestras se conservan por diversas razones: para repetir los análisis, para controlar la calidad de los procedimientos de prueba, o como parte del diagnóstico. Además, pueden emplearse (tras ser anonimizadas) para procesos de garantía de la calidad externa y para fines de investigación. Si bien no hay consenso, un grupo de expertos recientemente recomendó un período de almacenamiento mínimo de alrededor de tres meses para garantizar la calidad y un almacenamiento indefinido cuando los resultados iniciales positivos (es decir, presunta enfermedad) se confirman mediante pruebas de diagnóstico (Botkin et al. 2012). En cinco estados de Estados Unidos, el padre o la madre tiene el derecho legal de solicitar que se destruyan o se les entreguen las muestras de sangre seca, y en tres estados tienen ese derecho los hijos cuando llegan a la mayoría de edad (Lewis et al. 2011). Algunas otras jurisdicciones han seguido el ejemplo y han instaurado procedimientos similares (Newborn Screening Ontario 2011). En la mayoría de los casos, la muestra solo puede devolverse o destruirse mediante una solicitud formal firmada por el padre, la madre o el tutor legal.

Las investigaciones realizadas hasta la fecha han obtenido resultados importantes tanto para la toma de decisiones clínicas como para la salud pública.

Por ejemplo, los estudios que exploran la leucemia infantil utilizaron las muestras de sangre seca para determinar si había algún cambio genético presente en el momento del nacimiento o si estos cambios se habían acumulado con el transcurso del tiempo, lo que ha aclarado algunas causas de la enfermedad. Otros estudios analizaron los efectos de las políticas de salud pública, como la eliminación de compuestos perfluorinados, y examinaron su concentración en muestras de sangre seca, lo que reveló una disminución significativa de la concentración de los compuestos analizados después de que fueron eliminados gradualmente (Spliethoff et al. 2008). En consecuencia, estas muestras pueden constituir un recurso útil para evaluar políticas de salud pública. Por otra parte, estas muestras pueden ser solicitadas por la oficina forense y se las puede utilizar en investigaciones medicolegales, como se propuso, por ejemplo, en los Países Bajos después de una explosión ocurrida en una fábrica de fuegos artificiales (Couzin-Frankel 2009; Douglas et al. 2012).

Sin embargo, se ha generado mucho debate en los medios de comunicación con respecto a la retención, el almacenamiento y el uso de las muestras de sangre seca debido a las preocupaciones del público sobre la confidencialidad (Couzin-Frankel 2009; Muchamore et al. 2006; Bombard et al. 2012). En particular, se ha debatido con respecto al uso secundario de las muestras almacenadas en futuras investigaciones, dado que se consideran de extraordinario valor científico (Tarini 2011). Esta situación derivó en varias demandas en Estados Unidos y Canadá (Lewis et al. 2012; Armstrong 2010) que motivaron cambios de la política de almacenamiento y la destrucción de millones de muestras de este tipo (Lewis et al. 2012).

4.11.2 Descripción del caso

Como gerente de un programa de tamizaje neonatal, usted es responsable de las actividades diarias, así como de la gestión del riesgo y los recursos, la evaluación del programa y las iniciativas de mejora de la calidad. Todos los años, su programa realiza el tamizaje de 28 enfermedades a aproximadamente 150.000 recién nacidos y detecta un promedio de 140 bebés afectados por al menos una de las afecciones que se evalúan en el tamizaje.

Su programa publica un folleto y mantiene un sitio web que brinda información a los padres sobre el proceso de tamizaje, las afecciones que se

evalúan y el almacenamiento de las muestras. La regulación de su jurisdicción recomienda almacenar las muestras un mínimo de cinco años. Los padres tienen el derecho legal a solicitar que se destruya o devuelva la muestra de su hijo en cualquier momento, para lo cual el padre, la madre o el tutor legal deben completar un formulario.

Aunque los padres reciben información acerca del proceso de tamizaje y la conservación de las muestras de sangre seca, no es un requisito obtener su consentimiento por escrito, de manera que el tamizaje se realiza conforme a la modalidad de autoexclusión voluntaria (es decir, el tamizaje se realiza a menos que el padre o la madre se opongan explícitamente). No se hace ninguna distinción entre la decisión respecto del tamizaje y la conservación de las muestras.

El debate reciente con respecto al uso secundario de las muestras almacenadas con fines de investigación ha aumentado la conciencia de los investigadores sobre su utilidad y ha impuesto mayor presión a su oficina para que se faciliten las solicitudes de investigación. Al mismo tiempo, usted ha recibido presión política del ministerio de salud para que se examine la política de almacenamiento y consentimiento debido a la preocupación del público acerca de la confidencialidad.

Habida cuenta del mayor interés de los medios de comunicación y de los investigadores, así como del aumento de la presión política, el ministerio de salud ha pedido al comité consultivo permanente sobre el tamizaje neonatal que convoque a un grupo de trabajo que se encargue de revisar la política de su jurisdicción sobre el almacenamiento de las muestras obtenidas de los recién nacidos y la información suministrada a los padres. Le han pedido que informe al comité acerca de los posibles cambios de política y las posibles repercusiones que estos pueden tener sobre el programa de tamizaje.

Usted es consciente del conflicto que puede suscitarse entre los beneficios de salud pública y el consentimiento paterno o materno en cuanto al uso secundario de las muestras para investigación. Sin embargo, le preocupa que ofrecer demasiada información o generar inquietudes a los padres disminuya la captación del que constituye un programa de tamizaje demográfico muy importante.

4.11.3 Preguntas para la discusión

1. El tamizaje neonatal a partir de muestras de sangre seca es tanto un programa de salud pública como un instrumento que forma parte de la atención clínica individual. ¿Cómo deben sopesarse los beneficios del tamizaje neonatal en cuanto a la salud pública en relación con las inquietudes referentes a la confidencialidad?
2. Dadas las inquietudes expresadas, ¿cómo debe gestionarse la participación en el tamizaje neonatal? ¿Conviene conservar la política actual, que emplea la modalidad de autoexclusión voluntaria, o sería más éticamente justificable adoptar el modelo de consentimiento informado? ¿Es necesario distinguir el tamizaje del uso secundario de las muestras? De ser así, ¿cómo hay que tratar estos dos elementos?
3. ¿En qué medida, si corresponde, debe el programa de tamizaje tratar de persuadir a los padres de que retiren su solicitud de devolución o destrucción de las muestras?
4. Los estudios indican que los datos de investigación anonimizados podrían perder el anonimato mediante la inferencia del apellido a partir de bases de datos genealógicos (Gymrek et al. 2013) o de la fecha de nacimiento, el sexo y el código postal de cinco dígitos (Sweeney et al. 2013). ¿Deben tener los padres el derecho de consentir u optar por no participar en los estudios de investigación que tengan por objetivo mejorar la salud de toda la población aún en los casos en que solo se usen datos anonimizados?
5. ¿Los investigadores deberían tener acceso a las muestras de sangre seca residuales en algún momento? ¿Cómo deberían tratarse los resultados que requieren una intervención clínica?
6. Una opción es el almacenamiento indefinido de las muestras residuales. ¿Es permisible y, de ser así, debería obtenerse el consentimiento del niño cuando llegue a la mayoría de edad?

Referencias

Armstrong, J. 2010. Storage of newborns' blood samples raises privacy concerns. *The Globe and Mail*, 11 de mayo. <http://www.theglobeandmail.com/news/>

[british-columbia/storage-of-newborns-blood-samples-raises-privacy-concerns/article4318768/](#).

Bailey, Jr., D. B., L. M. Beskow, A. M. Davis y D. Skinner. 2006. Changing perspectives on the benefits of newborn screening. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 12(4): 270-279. doi: 10.1002/mrdd.20119.

Bombard, Y., F. A. Miller, R. S. Hays, et al. 2012. Citizens' values regarding research with stored samples from newborn screening in Canada. *Pediatrics* 129: 239-247. doi: 10.1542/peds.2011-2572.

Botkin, J. R., A. J. Goldenberg, E. Rothwell et al. 2012. Retention and research use of residual newborn screening bloodspots. *Pediatrics* 131(1): 1-8. doi: 10.1542/peds.2012-0852.

Buchbinder, M., y S. Timmermans. 2011. Newborn screening and maternal diagnosis: Rethinking family benefit. *Social Science & Medicine* 73(7): 1014-1018. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.06.062.

Couzin-Frankel, J. 2009. Newborn blood collections. Science gold mine, ethical minefield. *Science* 324(5924): 166-168.

Douglas, C., C. van El, M. Radstake, S. van Teeffelen y M. C. Cornel. 2012. The politics of representation in the governance of emergent 'secondary use' biobanks: The case of dried blood spot cards in the Netherlands. *Studies in Ethics, Law, and Technology* 6(1): Article 4. doi: 10.1515/1941-6008.1178.

Foral, F. E. 2006. Necessity's sharp pinch: Parental and states' rights in conflict in an era of newborn genetic screening. *Journal of Health & Biomedical Law* 11(1): 109-128.

Gymrek, M., A. L. McGuire, D. Golan e Y. Erlich. 2013. Identifying personal genomes by surname inference. *Science* 339(6117): 321-324. doi: 10.1126/science.1229566.

Hays, R. Z., J. P. Bytautas y F. A. Miller. 2008. A systematic review of the effects of disclosing carrier results generated through newborn screening. *Journal of Genetic Counseling* 17(6): 538-549. doi: 10.1007/s10897-008-9180-1.

Lewis, M. H., A. Goldenberg, R. Anderson, E. Rothwell y J. Botkin. 2011. State laws regarding the retention and use of residual newborn screening blood samples. *Pediatrics* 127(4): 703-712. doi: 10.1542/peds.2010-1468.

Lewis, M. H., M. E. Scheurer, R. C. Green y A. L. McGuire. 2012. Research results: Preserving newborn blood samples. *Science Translational Medicine* 4(159): 1-3.

Metcalfe, S. A., A. D. Archibald, A. L. Atkinson et al. 2012. *Conflicting Views on Newborn and Infant Genetic Screening: Perspectives of Relatives of Children with Genetic Conditions Causing Developmental Delay and Parents of Healthy Children*. Trabajo

presentado en la LXII Reunión Anual de la Sociedad Estadounidense de Genética Humana, San Francisco, CA, del 6 al 10 de noviembre.

Muchamore, I., L. Morphet y K. Barlow-Stewart. 2006. Exploring existing and deliberated community perspectives of newborn screening: Informing the development of state and national policy standards in newborn screening and the use of dried blood spots. *Australia and New Zealand Health Policy* 3:14. doi: 10.1186/1743-8462-3-14.

Newborn Screening Ontario. 2011. *Storage and Secondary Use of the Newborn Screening Samples*. Ottawa, ON.

Nicholls, S. G. 2012. Proceduralisation, choice and parental reflections on decisions to accept newborn bloodspot screening. *Journal of Medical Ethics* 38: 299-303. doi: 10.1136/medethics-2011-100040.

Nicholls, S. G. y K. W. Southern. 2012. Informed choice for newborn blood spot screening in the United Kingdom: A survey of parental perceptions. *Pediatrics* 130(6): e1527-1533. doi: 10.1542/peds.2012-1479.

Schweers, R. L. 2012. Newborn screening programs: How do we best protect privacy rights while ensuring optimal newborn health? *DePaul L Rev* 61:869.

Spliethoff, H. M., L. Tao, S. M. Shaver et al. 2008. Use of newborn screening program blood spots for exposure assessment: Declining levels of perfluorinated compounds in New York State infants. *Environmental Science & Technology* 42(14): 5361-5367.

Sweeney, L., A. Abu y J. Winn. 2013. *Identifying Participants in the Personal Genome Project by Name*. Cambridge, MA: Harvard University Data Privacy Lab. White Paper 1021-1. <http://privacytools.seas.harvard.edu/files/privacytools/files/1021-1.pdf>.

Tarini, B. A. 2011. Storage and use of residual newborn screening blood spots: A public policy emergency. *Genetics in Medicine* 13(7): 619-620. doi: 10.1097/GIM.0b013e31822176df.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.

4.12 Caso 4: Decodificación de la ética de la salud pública y la inequidad en India: Plan de incentivos condicionales con dinero en efectivo (Janani Suraksha Yojana)

Divya Kanwar Bhati

4.12.1 Antecedentes

La vida de la mayoría de las mujeres de India está definida por el entorno doméstico compuesto por el hogar y la familia, donde se desempeñan como cuidadoras, ya sea en su calidad de esposas o madres. En términos generales, la jerarquía de la autoridad del hogar está regida por la edad y el sexo: los más viejos tienen autoridad sobre los más jóvenes y los hombres sobre las mujeres. Las mujeres, en particular las que viven en el norte de India, gozan de menos autonomía y presentan mayores desigualdades en todos los aspectos de la vida (Iyengar et al. 2009; Bloom et al. 2001). Esta limitación de la autonomía perjudica los resultados de salud materna de las mujeres y restringe su capacidad de elegir opciones de parto seguro: la mayoría de los nacimientos todavía tienen lugar en el hogar y menos del 41% se realizan en instituciones de salud (Instituto Internacional de Ciencias de la Población 2007).

Todos los años, en todo el mundo mueren más de medio millón de mujeres a causa de complicaciones del embarazo y el parto (UNICEF 2009), y alrededor del 99% de estas muertes tienen lugar en los países en desarrollo. Según las tendencias de mortalidad materna registradas en el período 1990-2008, los países en desarrollo, especialmente India, contribuyen con cerca del 18% de la carga mundial de muertes maternas (Dikid et al. 2013). Los datos registrados entre el 2007 y el 2009 indican que la razón de mortalidad materna de India fue de 212 por 100.000 nacidos vivos (Registrar General of India 2011), aunque se observan diferencias regionales: en ese mismo período, la razón de mortalidad

materna en los estados del norte llegó a 308/100.000, mientras que, en los estados del sur fue de 207/100.000.

India tiene una larga tradición en materia de programas redistributivos de reducción de la pobreza, pero pocos programas entregan dinero en efectivo a los necesitados (Mehrotra 2010). Los programas de incentivos en efectivo comenzaron en los años noventa principalmente en América Latina, y su éxito llevó a su adopción en otras partes del mundo (Powell-Jackson et al. 2009b). Estos programas pueden variar en cuanto a su tamaño y alcance, e incluyen programas que abordan la vacunación, la educación, la atención de salud, el parto seguro, la esterilización y la pobreza. Un ejemplo proveniente de un país asiático es el programa de incentivos para un parto seguro, que comenzó en el 2005 en Nepal y contó con fondos del Departamento para el Desarrollo Internacional del Reino Unido y el gobierno nepalés (Powell-Jackson et al. 2009a; Karki 2012). Este programa entregaba incentivos de dinero en efectivo a las mujeres que daban a luz en un establecimiento de salud y a los prestadores por cada parto asistido (ya sea en el hogar de la mujer o en un establecimiento). Los ejecutores o administradores del programa esperaban que el incentivo en efectivo eliminara los problemas de transporte y los retrasos en la solicitud de atención materna (Bhandari y Dangal 2012). Los mejores resultados de este programa se registraron en lo que se refiere al cambio del comportamiento relativo a la búsqueda de atención de salud en todos los sitios donde los grupos de mujeres destacaron la importancia de la comunicación efectiva de la política al público (Powell-Jackson et al. 2008). Se observó que las mujeres que participaron en el programa tuvieron una probabilidad del 24% superior de dar a luz en instituciones de salud del Estado, el 5% inferior de dar a luz en su hogar y el 13% superior de contar con la asistencia de un trabajador de salud calificado. Los partos en instituciones de salud del Estado aumentaron del 34% en el primer año (2005-2006) al 59% en el tercero (2007-2008). En términos generales, el programa tuvo buena acogida, pero hubo algunos aspectos de la política que no gozaron de buena aceptación, como la condición que limitaba la entrega del incentivo en efectivo a las mujeres que tenían no más de dos hijos vivos (Powell-Jackson et al. 2008).

El programa condicional de transferencia de dinero en efectivo de India, conocido como Janani Suraksha Yojana (JSY), es uno de los de mayor alcance

de su clase en el mundo (Lim et al. 2010) y está financiado por el gobierno central. Este programa brinda asistencia social a las mujeres de familias indigentes y tiene entre sus objetivos dotarlas de poder de decisión para que elijan el parto institucionalizado en lugar del parto domiciliario.

El programa JSY es una manera novedosa y útil de garantizar el bienestar social de las mujeres combinando la asistencia en efectivo con la atención del parto y la atención posterior. Es un programa dirigido a las embarazadas pobres, sobre todo a las que viven en estados que tienen una razón de mortalidad materna alta y tasas bajas de partos institucionalizados, entre los que se cuentan Uttar Pradesh, Uttaranchal, Bihar, Jharkhand, Madhya Pradesh, Chhattisgarh, Assam, Rajastán, Orissa y Jammu y Cachemira (Tiwari 2013). Un elemento importante de este programa es su énfasis en el seguimiento, la evaluación y la atención de la madre y su bebé (Lim et al. 2010). Los datos distritales obtenidos mediante encuestas por hogares han documentado una menor proporción de partos domiciliarios: del 59% en la encuesta de los años 2002-2004, (Instituto Internacional de Ciencias de la Población 2006) al 52% en la encuesta de los años 2007-2008 (Instituto Internacional de Ciencias de la Población 2010).

A pesar de estos indicadores de su éxito, el programa JSY ha suscitado algunas preocupaciones. Uno de los objetivos del programa es la equidad además de la cobertura; el programa no incluye a prestadores privados. El aumento de los partos institucionalizados (del 35% al 65%) en establecimientos de salud pública puede plantear problemas acerca de la calidad y los estándares de atención de salud (MacDonald 2011). Otro cuestionamiento es que muchas instituciones no ofrecen atención obstétrica integral de urgencia, lo que torna más riesgosos los partos institucionalizados (Instituto Internacional de Ciencias de la Población 2010). Por último, la situación socioeconómica, la casta y la educación son motivo de importantes inequidades de acceso a los incentivos en efectivo que ofrece el programa, y las mujeres que sí acceden al programa no tienen control financiero sobre los incentivos en efectivo (Gopichandran y Chetlapalli 2012).

4.12.2 Descripción del caso

Una mujer de 19 años que vive en una zona pobre de India está embarazada por primera vez y solo le quedan algunas semanas para llegar a la fecha probable de parto. Lleva un *purdah* o velo largo que le cubre la mitad inferior de la cara y joyas *maang tikka* tradicionales en la frente para indicar que está casada, vestimenta que refleja los valores tradicionales arraigados en su cultura. Pese a que quiere dar a luz en su pueblo natal, que se encuentra a una noche de viaje, su esposo y familia política tienen otras ideas, dado que acaban de enterarse de un programa del gobierno que entrega 1.000 rupias en efectivo a las mujeres que optan por el parto institucionalizado en lugar del domiciliario. Su suegra insiste en que dé a luz en el hospital del distrito. Los padres de la mujer, creyendo que la única motivación de la familia política es la codicia, apoyan a su hija. Con la ayuda de sus padres, la mujer desobedece a su esposo y familia política y viaja al hogar de su padre, pero entra en trabajo de parto en el camino y pierde al bebé debido a complicaciones del parto. La joven no solo está desconsolada por la pérdida de su hijo, sino que debe enfrentarse a la cólera de su esposo y familia política.

Este es un caso conmovedor, pero solo uno de los varios casos similares que usted, como director estatal del programa de incentivos en efectivo para las madres, ha leído sobre conflictos entre las costumbres y el programa de incentivos. En consecuencia, decide convocar a un grupo de expertos que se encargue de definir recomendaciones para matizar no solo la fricción cultural que está causando el programa, sino también sus repercusiones sobre la calidad y la seguridad de la atención, así como el acceso a la atención de salud.

4.12.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas en el caso de la mujer de 19 años y qué valores y perspectivas culturales aporta cada una a esta situación?
2. ¿Cómo se deben considerar los problemas que surgen en casos como este al decidir si modificar el programa de incentivos en efectivo?
3. ¿Qué ventajas y desventajas presentan los programas de incentivos en efectivo desde la perspectiva de la salud pública?

4. ¿Qué papel debería desempeñar el gobierno en lo que respecta al mejoramiento de la salud de la población?
5. En el contexto de las inequidades causadas por la situación socioeconómica, la casta y la educación, ¿en qué medida debería usted asegurarse de que la autonomía de la mujer no se vulnere? ¿Debería aplicarse la misma noción de autonomía en India y otros contextos particulares que en los países de Europa y América del Norte?
6. Debido a una crisis económica, el gobierno estatal está considerando eliminar el programa de beneficios en efectivo para las madres. ¿De qué manera ayudaría un análisis ético a tomar esta decisión? ¿Qué factores deben formar parte de este análisis ético?

Referencias

- Bhandari, T. R. y G. Dangal. 2012. Maternal mortality: Paradigm shift in Nepal. *Nepal Journal of Obstetrics and Gynecology* 7(2): 3-8.
- Bloom, S. S., D. Wypij y M. Das Gupta. 2001. Dimensions of women's autonomy and the influence on maternal health care utilization in a north Indian city. *Demography* 38: 67-78.
- Dikid, T., M. Gupta, M. Kaur, S. Goel, A. K. Aggarwal y J. Caravotta. 2013. Maternal and perinatal death inquiry and response project implementation review in India. *Journal of Obstetrics and Gynaecology of India* 63(2): 101-107.
- Gopichandran, V. y S. K. Chetlapalli. 2012. Conditional cash transfer to promote institutional deliveries in India: Toward a sustainable ethical model to achieve MDG 5A. *Public Health Ethics* 5(2): 173-180.
- Instituto Internacional de Ciencias de la Población (IIPS). 2006. *District Level Household Survey (DLHS-2), 2002-04: India*. Mumbai: IIPS. <http://www.rchiips.org/PRCH-2.html>.
- Instituto Internacional de Ciencias de la Población y Macro International. 2007. *National Level Household Survey (NFHS-3), 2005-06: India: Volume I*. Mumbai: IIPS. http://www.rchiips.org/nfhs/nfhs3_national_report.shtml.
- Instituto Internacional de Ciencias de la Población. 2010. *District Level Household Survey (DLHS-3), 2007-08: India*. Mumbai: IIPS. http://www.rchiips.org/pdf/INDIA_REPORT_DLHS-3.pdf.

- Iyengar, S. D., K. Iyengar y V. Gupta. 2009. Maternal health: A case study of Rajasthan. *Journal of Health, Population, and Nutrition* 27(2): 271-292.
- Karki, A. 2012. *Safe Delivery Incentive Program Under Maternal Health Financing Policy of Nepal: A Case of Kailali District in Nepal*. Dhaka, Bangladesh: Universidad Norte-Sur.
- Lim, S. S., L. Dandona, J. A. Hoisington, S. L. James, M. C. Hogan y E. Gakidou. 2010. India's Janani Suraksha Yojana, a conditional cash transfer programme to increase births in health facilities: An impact evaluation. *Lancet* 375(9730): 2009-2023.
- MacDonald, R. 2011. Janani Suraksha Yojana—The Indian way of improving maternal and child health. *PLOS Medicine Community Blog*.
- Mehrotra, S. 2010. *Introducing conditional cash transfers in India: A proposal for five CCTs*. Institute of Applied Manpower Research, Planning Commission.
- Powell-Jackson, T., B. D. Neupane, S. Tiwari, J. Morrison y A. Costello. 2008. *Evaluation of the Safe Delivery Incentive Programme: Final Report of the Evaluation*. Nepal, Katmandú: Support to Safe Motherhood Programme.
- Powell-Jackson, T., B. D. Neupane, S. Tiwari, K. Tumbahangphe, D. Manandhar y A. M. Costello. 2009b. The impact of Nepal's national incentive programme to promote safe delivery in the district of Makwanpur. *Advances in Health Economics and Health Services Research* 21: 221-249.
- Powell-Jackson, T., J. Morrison, S. Tiwari, B. D. Neupane y A. M. Costello. 2009a. The experiences of districts in implementing a national incentive programme to promote safe delivery in Nepal. *BMC Health Services Research* 9: 97. <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-9-97.pdf>.
- Registrar General of India. 2011. *Maternal and Child Mortality and Total Fertility Rates: Sample Registration System*. Nueva Delhi: Registro Civil de India.
- Tiwari, D. 2013. *Role of National Rural Health Mission in Promoting Institutional Delivery Services in Rural Uttar Pradesh, India: An Assessment of Janani Suraksha Yojana*. Trabajo presentado en la reunión anual de la Population Association of America, Nueva Orleans, del 10 al 13 de abril del 2013.
- UNICEF. 2009. *The State of the World's Children 2009: Maternal and Newborn Death*. <https://www.unicef.org/media/84866/file/SOWC-2009.pdf>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a la que pertenece el autor.

4.13 Caso 5: La penalización de la transmisión del VIH en el contexto de la prevención y el control de las ETS

Dhrubajyoti Bhattacharya

4.13.1 Antecedentes

En todo el mundo, cerca de 34 millones de personas tienen la infección por el VIH, de las cuales 1.100.000 residen en Estados Unidos (CDC 2010). La falta de cura, sumada a las consecuencias debilitantes y potencialmente mortales de esta enfermedad, ha impulsado a los gobiernos a instituir intervenciones estructurales que, aunque bien intencionadas, pueden no ser efectivas para prevenir y detener la propagación de la infección por el VIH.

Las leyes que penan la transmisión del VIH son un ejemplo de intervención estructural utilizada en al menos 63 países, incluido Estados Unidos, donde la primera respuesta federal a la infección por el VIH consistió en la posibilidad de acusar penalmente a las personas que, conscientes de su seropositividad, tuvieran relaciones sexuales con la intención de exponer a otros al virus. En virtud del texto original de la ley estadounidense Ryan White Care Act de 1990, no se expediría ninguna subvención federal a los estados que no aprobaran leyes penales con las que acusar a las personas con la infección por el VIH que, a sabiendas, mantuvieran relaciones sexuales, donaran sangre (o semen o leche materna), o se inyectaran con una aguja y luego entregaran la aguja a otra persona, con la intención de exponerla al VIH (Public Law 101-381 1990). Esta ley fue un modelo que siguieron muchos estados, donde se aprobaron leyes en las que se responsabilizaba penalmente de la transmisión a las personas con la infección por el VIH que tuvieran relaciones sexuales o compartieran parafernalia para consumir drogas. El consentimiento era una defensa si la persona no infectada estaba al tanto de la seropositividad de la pareja y había otorgado su consentimiento informado antes de participar en la actividad (es decir, la relación sexual o el consumo compartido de drogas)

(Public Law 101-381 1990). Aunque la disposición que supeditaba el otorgamiento de las subvenciones a que el estado contase con una ley penal relativa al VIH se derogó en el 2000, hay más de 33 estados donde continúa en vigencia al menos una ley penal específica sobre el VIH.

Pese a que son cuestionables los méritos de valerse del derecho penal para prevenir la transmisión del VIH, no se ha reflexionado lo suficiente acerca del efecto secundario que pueden tener las leyes que penalizan la comercialización del sexo, las que, combinadas con las leyes penales sobre el VIH, plantean retos únicos para las mujeres y los profesionales de la salud pública. La combinación de estas leyes afecta desproporcionalmente a las mujeres debido a su participación voluntaria—o por coacción— en la prostitución y la sentencia más severa que pueden recibir si se las encuentra culpables. Por ejemplo, en el estado de Florida, las prostitutas que tienen un resultado positivo en la prueba del VIH antes de cometer un delito reciben, en lugar de una condena por un delito menor (penada con un período de encarcelamiento no superior a un año), la correspondiente a un delito mayor (encarcelamiento no superior a cinco años) (Fl. Stat. Ann. § 796.08(4)(2010)). Cabe destacar que, además, se obliga a las personas condenadas por prostitución a someterse a las pruebas de detección del VIH. En consecuencia, la perspectiva de ser objeto de una acusación penal y recibir una condena de hasta cinco años de encarcelamiento puede disuadir a muchas mujeres de hacerse la prueba en primer lugar, lo que aumenta el riesgo de que contraigan y transmitan el virus.

En todo el mundo, las mujeres están expuestas a un riesgo mayor de contraer el VIH debido a factores sociales, económicos y culturales que se derivan de las violaciones de los derechos humanos, la desigualdad por razones de género y la falta de foros adecuados para interponer recursos jurídicos de reparación (Murthy y Bhattacharya 2010). Se estima que el 60% de las personas con infección por el VIH en África subsahariana son mujeres y que las mujeres de 15 a 24 años representan el 75% de las que han contraído el virus. Asimismo, la transmisión del hombre a la mujer durante el acto sexual es unas dos veces más probable que la transmisión de la mujer al hombre, siempre que no haya otras infecciones de transmisión sexual (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida [ONUSIDA] 2004). Este riesgo desproporcionado de exposición es aún mayor para las trabajadoras sexuales. Los investigadores

han encontrado que en las trabajadoras sexuales de 15 a 49 años la prevalencia de la infección por el VIH es 13,5 veces mayor que la correspondiente a la población femenina general (Kerrigan et al. 2013).

Los trabajadores de salud pública se enfrentan con el dilema de promover las pruebas de detección del VIH y, a la vez, cumplir con los requisitos de notificación obligatoria. Todos los estados de Estados Unidos han promulgado leyes o regulaciones que exigen que los laboratorios notifiquen los casos de infección por el VIH, y 32 estados (además del Distrito de Columbia) también promulgaron leyes que exigen la notificación de la cifra de linfocitos T CD4 (que son los que protegen el organismo contra la infección) y la viremia de las personas seropositivas (CDC 2013). No obstante, la vigilancia inexistente o inadecuada de los trabajadores sexuales puede impedir que los investigadores comprendan la naturaleza evolutiva del VIH y la carga que significa para este grupo de población particular. Por ejemplo, un estudio reciente descubrió que una variante genética (es decir, una alteración de la secuencia génica) frecuente de los linfocitos T CD4 está asociada a un mayor riesgo de infección por el VIH-1 de las trabajadoras sexuales kenianas (Oyugi et al. 2009). Los investigadores consideran que probablemente esta variante tenga un efecto descomunal sobre la epidemia en África.

Para muchos activistas de los derechos humanos, las leyes que penalizan la comercialización del sexo son discriminatorias contra las mujeres y les niegan su derecho a trabajar. Para otros, la prostitución es en sí misma explotadora, de manera que todas las trabajadoras sexuales son víctimas a las que se niegan otras formas legítimas (es decir, alternativas) de empleo. No obstante, en la mayoría de los países, la ley no discrimina entre estos tipos de mujeres ni en función de las razones por las que se dedican a la prostitución, lo que obliga a muchas mujeres a evadir completamente las pruebas de detección del VIH (ONUSIDA 2012a). Por el contrario, los resultados son mucho más prometedores donde las trabajadoras sexuales reciben orientación y se someten a los análisis voluntariamente. Un estudio reciente descubrió que la orientación y el tratamiento voluntarios de una cohorte de 421 trabajadoras sexuales de Guinea lograron que el 92% de las participantes regresaran para informarse de los resultados (Aho et al. 2012).

El 35.º aniversario de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, por su sigla en inglés) brinda a los gobiernos la oportunidad de afirmar que acercar los servicios relativos a la infección por el VIH a las trabajadoras sexuales y promover la salud pública no son esfuerzos mutuamente excluyentes. Dado que es el único tratado que rechaza la discriminación en el empleo y el acceso a la atención de salud por razón del sexo, la CEDAW ayuda a las mujeres a demostrar la conexión entre la salud y los derechos humanos y, en particular, el derecho a la salud y el empleo. El Comité de la CEDAW, encargado de supervisar el cumplimiento del tratado, ha abogado por la despenalización de la prostitución en países como China, donde se procesa desproporcionadamente a las mujeres en lugar de a los traficantes y a los proxenetas; asimismo, alienta a los gobiernos a que se centren en rehabilitar y reinsertar a las mujeres en la sociedad, mejorar sus oportunidades y ayudarlas para garantizar que no se vulneren sus libertades civiles (CEDAW 1981 y 2006). Hasta el 2013, 187 países son parte de la CEDAW, pero Estados Unidos no la ha ratificado (Naciones Unidas 2013).

4.13.2 Descripción del caso

Usted es el director del programa de lucha contra las infecciones de transmisión sexual (ITS) de la unidad de control de enfermedades transmisibles de un departamento de salud pública de una ciudad grande. Una noticia publicada recientemente acerca de una trabajadora sexual seropositiva al VIH ha generado preocupación en la opinión pública. Al examinar el informe de la vigilancia sobre la infección por el VIH del condado correspondiente al último período de recopilación de datos, observa que el departamento no realiza ninguna vigilancia oficial de los trabajadores sexuales. Según algunos estudios, la tasa de infección por el VIH en las prostitutas fue del 12% en Atlanta, pero llegó al 57% en el norte de Nueva Jersey (Elifson et al. 1999). Por otra parte, también está al tanto del informe del ONUSIDA, en el que se consigna que “en aquellos lugares donde se prestan servicios de salud y sociales y los trabajadores sexuales participan activamente en las actividades dirigidas a brindar acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con el VIH, la incidencia de la infección por el VIH disminuye” (ONUSIDA 2012b). Por consiguiente, está ansioso por comenzar un programa de intervención que aliente a los trabajadores sexuales a someterse a las pruebas de detección del

VIH. Usted recuerda que, en una intervención realizada en un estado vecino, se utilizaron asistentes sociales para ofrecer a las prostitutas que se hicieran los análisis de detección de las ITS, incluida la infección por el VIH. Sin embargo, hay muchos obstáculos.

La prostitución es ilegal en su estado: las penas que se aplican comprenden desde las correspondientes a un delito menor de clase A (penado hasta con un año de prisión) para quienes transgreden por primera vez hasta las impuestas por un delito grave de clase 4 (penado con uno a tres años de prisión) para los reincidentes. Asimismo, la ley del estado exige que los prestadores de salud notifiquen al departamento de salud los nombres de los pacientes seropositivos al VIH.

Como director del programa de lucha contra las ITS, es consciente tanto del papel que desempeñan los determinantes sociales de la salud como de la necesidad de ampliar la perspectiva al definir las posibles intervenciones y colaboraciones con otros organismos. Ha tenido mucha influencia en su postura un estudio realizado por la organización Center for Impact Research (2002) con 222 trabajadores sexuales, en el que se observó lo siguiente:

- el 72% de los trabajadores sexuales jóvenes se habían escapado de su hogar y muy probablemente habían consumido drogas o alcohol durante su crecimiento;
- el 60% refirieron violencia doméstica en el hogar;
- el 25% habían terminado la escuela secundaria o aprobado el examen de desarrollo de educación general (conocido como GED, por su sigla en inglés);
- más del 50% crecieron en un hogar en el cual alguien se prostituía;
- al 87% les sugirieron, aun siendo jóvenes, que se prostituyeran;
- el 22% informaron que eran seropositivos al VIH;
- el 21% indicaron que habían sufrido una violación más de 10 veces;
- el 50% de las mujeres trabajaban en nombre de otra persona (es decir, un proxeneta) y el 75% creían que esa persona las lastimaría si dejaban de prostituirse;
- más del 90% aumentaron el consumo de drogas o alcohol después de comenzar a trabajar en la prostitución;

- casi el 75% fueron detenidos por lo menos una vez y cerca del 50% de este porcentaje fueron detenidos antes de los 18 años, y
- más del 50% no tenían hogar.

El departamento de salud al que pertenece su programa presta servicios de prevención y tratamiento del consumo de sustancias psicoactivas a las personas sin hogar, pero la admisibilidad está condicionada por la capacidad de cumplir con algunas obligaciones monetarias (alquiler, servicios públicos, etc.) después de recibir la asistencia en función de los ingresos corrientes o previstos. Es improbable que el trabajo sexual comercial satisfaga este criterio.

Usted considera todas estas cuestiones al decidir cómo empezar un programa de intervención destinado a los trabajadores sexuales para lograr que se sometan a los análisis de detección del VIH.

4.13.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas, tanto públicas como privadas, en este caso?
2. ¿Cómo debería influir la naturaleza delictiva de la prostitución en la intervención que usted formula con el fin de promover que las trabajadoras sexuales se realicen los análisis de detección del VIH? ¿Debería su intervención apuntar también a otros factores de riesgo de la enfermedad, como la indigencia, el desempleo y el consumo de sustancias psicoactivas?
3. ¿Se ve obligado a solicitar ayuda a las fuerzas del orden para llevar a cabo su intervención?
4. ¿Qué parámetro debería usar para evaluar la efectividad de su intervención? ¿Cómo consideraría los resultados empíricos teniendo en cuenta las cuestiones sobre la equidad y la discriminación?
5. Dados los muchos determinantes sociales que están implicados en la prostitución y sus efectos para la salud, ¿con qué otros organismos debería colaborar y qué otros servicios considera que convendría prestar además de los análisis de detección del VIH o en lugar de ellos?
6. ¿Alguna vez se interpone la amenaza de prisión en la promoción de los comportamientos saludables? De ser así, ¿qué criterios deben usarse para determinar las actividades y los comportamientos que merecen

penalización? ¿La disminución del número de mujeres que se dedican a la prostitución o su incidencia del VIH o ambos satisfacen estos criterios?

7. ¿Debería el departamento de salud pública llevar a cabo la vigilancia de la incidencia del VIH en trabajadores sexuales? ¿A qué retos se enfrenta el departamento para emprender esta tarea?
8. ¿Considera que ratificar leyes internacionales como la CEDAW puede mejorar la salud de los trabajadores sexuales?

Referencias

- Aho, J., V. K. Nguyen, S. L. Diakité, A. Sow, A. Koushik y S. Rashed. 2012. High acceptability of HIV voluntary counselling and testing among female sex workers: Impact of individual and social factors. *HIV Medicine* 13(3): 156-165.
- Center for Impact Research. 2002. *Sisters Speak Out: The Lives and Needs of Prostituted Women in Chicago. A Research Study*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2010. *El VIH en los Estados Unidos y áreas dependientes*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013. *State Laboratory Reporting Laws: Viral Load and CD4 Requirements*.
- Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW). 2006. *Observaciones finales del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer: China*.
- Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). 1981. *Funciones estereotipadas y prejuicios*. Artículo 5(a)-(b), Sept. 3, 1981, 1249 U.N.T.S. 13. <https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm>.
- Elifson, K. W., J. Boles, W. W. Darrow y C. E. Sterk. 1999. HIV seroprevalence and risk factors among clients of female and male prostitutes. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 20(2): 195-200.
- Kerrigan, D., A. Wirtz, S. Baral et al. 2013. *The Global HIV Epidemics Among Sex Workers*. Washington, D.C.: Banco Mundial. <http://www.worldbank.org/content/dam/Worldbank/document/GlobalHIVEpidemicsAmongSexWorkers.pdf>.
- Murthy, P. y D. Bhattacharya. 2010. Human rights and women's health. En E. Beracochea, C. Weinstein y D. Evans, eds. *Rights-based Approaches to Public Health*. 169-182. Nueva York: Springer Pub. Co.

Naciones Unidas. 2013. *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*. https://legal.un.org/avl/pdf/ha/cedaw/cedaw_s.pdf.

Oyugi, J. O., F. C. Vouriot, J. Alimonti et al. 2009. A Common CD4 gene variant is associated with an increased risk of HIV-1 infection in Kenyan female commercial sex workers. *Journal of Infectious Diseases* 199(9): 1327-1334.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). 2004. *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA*. https://digitallibrary.un.org/record/577015/files/GAR2004_es.pdf.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. 2012a. *Criminalisation of HIV Non-Disclosure, Exposure and Transmission: Background and Current Landscape*.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. 2012b. *Nota de orientación del ONUSIDA sobre el VIH y el trabajo sexual*. https://data.unaids.org/pub/basedocument/2009/jc1696_guidance_note_hiv_and_sexwork_es.pdf.

Public Law 101-381. 1990. *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act of 1990*. Section 2647(a)(1)-(a)(2).

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

4.14 Caso 6: Los aspectos éticos de la administración de la vacuna contra el carbunco a la población infantil

Georgina Peacock, Michael Barthenfeld, Cynthia H. Cassell y Daniel Sosin

4.14.1 Antecedentes

La bacteria *Bacillus anthracis* es un bacilo esporulado y resistente que causa el carbunco y que, desde hace mucho tiempo, se considera una posible arma biológica. Utilizado como arma, este bacilo podría causar carbunco pulmonar diseminado, una forma grave de la enfermedad que tiene asociada una tasa de letalidad alta (>50%). Las esporas de *B. anthracis* sobreviven dentro del cuerpo durante semanas antes de germinar y provocar la infección, y pueden permanecer estables durante años en el ambiente. El carbunco es prevenible con antibióticos y la vacuna, siempre que se los administre como profilaxis antes de que surjan síntomas.

Los CDC y el Departamento de Estados Unidos de Seguridad Interior consideran preocupante el posible uso del *B. anthracis* como agente de terrorismo biológico debido a que es fácil de diseminar, tiene graves efectos sobre la salud, persiste en el ambiente y exige una respuesta especial de salud pública (CDC 2013). Los atentados terroristas con carbunco que tuvieron lugar en Estados Unidos en el 2001 infectaron con carbuncosis pulmonar a 22 personas, cinco de las cuales fallecieron. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos está preparado para afrontar varias situaciones de desastre, una de las cuales es un ataque con *B. anthracis* aerosolizado, mediante el cual se liberen en el aire esporas de *B. anthracis* en una zona densamente poblada con el propósito de infectar a miles de personas.

Tras un acto de bioterrorismo con *B. anthracis*, la población infantil (<18 años) es objeto de algunas consideraciones especiales, una de las cuales consiste en administrarles la vacuna contra el carbunco conocida como AVA,

por su sigla en inglés. El Comité Asesor sobre Prácticas de Inmunización de Estados Unidos recomienda administrar la AVA junto con un tratamiento antibiótico de 60 días de duración como profilaxis posterior a la exposición (Wright et al. 2010). Este esquema antibiótico de 60 días abarca el período de incubación de la enfermedad y ofrece protección antes de que comience a actuar la vacuna. Es probable que la vacuna proteja a las personas más tiempo que los antibióticos solos y que ofrezca protección contra diversas cepas del carbunco, incluidas las cepas alteradas genéticamente que son resistentes a los antibióticos (Joellenbeck et al. 2002).

Si bien la mayoría de la población de Estados Unidos puede recibir la vacuna contra el carbunco conforme a una autorización de uso de emergencia, los niños deben recibirla conforme al protocolo de los productos en fase de investigación clínica (PEI) de acuerdo con las disposiciones de la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por su sigla en inglés). Este protocolo exige el consentimiento informado de los padres, a diferencia de la autorización de uso de emergencia. El requisito de obtener el consentimiento informado proviene de la ausencia de datos sobre la seguridad y la efectividad pediátricas de la AVA. Además, otro requisito del protocolo de los PEI exige invitar a un subconjunto de los niños cuyos padres hayan otorgado su consentimiento a participar en una investigación con el PEI a fin de obtener datos sobre la seguridad y la inmunogenia pediátricas durante la emergencia. La Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética debatió acerca del estudio de la AVA en niños antes del evento y ha elaborado un marco estricto para definir la mejor manera de recopilar estos datos éticamente desde una perspectiva de investigación (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2013).

4.14.2 Descripción del caso

Un grupo terrorista ha dispersado esporas de *B. anthracis* en aerosol por una ciudad importante de Estados Unidos y por un país con escasa infraestructura de salud pública. De los más de 9 millones de personas que viven en la zona metropolitana de Estados Unidos en ese momento, estuvieron expuestas 1.390.000 personas, de las cuales 329.430 son menores de edad (Kyriacou et al. 2012). Será necesario administrar la vacuna y antibióticos durante 60 días a las 1.390.000 personas expuestas para prevenir la enfermedad. No están

claros los planes que se han hecho para proporcionar profilaxis a la población que vive en el otro país. En Estados Unidos, las personas presuntamente expuestas recibirán antibióticos y la vacuna en puntos de entrega que estarán a cargo de los departamentos de salud locales. La entrega de los antibióticos debe empezar dentro de las primeras 48 horas y terminar al cabo de 10 días. Para cumplir con la meta de entregarlos a toda la población expuesta, serán necesarios 20 sitios que aprovisionen del medicamento a 500 personas por hora. Para administrar la vacuna, generalmente se necesita más tiempo, más personal y otros sitios para atender a toda la población. También serán necesarias otras medidas, que requerirán más recursos y tiempo. Es esencial atender a todos oportunamente para garantizar la protección de todas las personas expuestas.

En Estados Unidos, los menores que necesitan vacunarse acuden al vacunatorio con sus padres, por lo que las filas comienzan a hacerse largas debido a los requisitos de consentimiento informado. También acuden menores no acompañados, por lo que las filas avanzan con más lentitud aún, dado que el personal intenta comunicarse con sus padres. La complejidad de las diferentes necesidades de vacunación que tienen las diferentes personas, sobre todo con quienes no hablan inglés, está abrumando al personal de vacunación. Para que las filas avancen con más rapidez, el personal crea otra fila para las familias con menores de edad, pero el avance lento de esta fila pone en riesgo el esfuerzo del vacunatorio por lograr una alta cobertura de vacunación pediátrica. Los ánimos se caldean a medida que las familias observan que los adultos no acompañados de menores pasan con rapidez mientras que las filas para las familias se alargan cada vez más. No obstante, no puede apresurarse a los padres, que tienen muchas preguntas, para que otorguen su consentimiento, debido a que los medios de comunicación han difundido historias desconcertantes acerca de problemas relacionados con los efectos secundarios de la vacuna contra el carbunco y la ausencia de estudios y datos sobre su seguridad. Muchos padres están preocupados por que se dé a sus hijos una vacuna no estudiada que jamás se administró a niños y que entraña riesgos desconocidos. El director del vacunatorio, que ha tenido poco tiempo para hacer planes, plantea rápidamente las siguientes posibilidades para acelerar la toma de decisión de los padres:

- Entregar a los padres el documento de consentimiento informado y reunirlos con una enfermera de salud pública para que les responda las preguntas y converse sobre sus inquietudes acerca de los riesgos y los beneficios.
- Explicar el documento de consentimiento informado a un grupo de familias, responder a sus preguntas y analizar las inquietudes acerca de los riesgos y los beneficios, pero disponer de una enfermera en guardia para que responda las preguntas confidenciales y hable con cada familia en privado.
- Proyectar un video producido por el departamento de salud local en un auditorio en el que se reúna a un grupo grande de familias para explicar el perfil de seguridad y eficacia de la vacuna administrada a los adultos y luego contar con una enfermera que explique la información del documento de consentimiento informado y responda las preguntas de los padres.

4.14.3 Preguntas para la discusión

1. De las opciones indicadas anteriormente, ¿cuál debería elegir? Justifique su respuesta teniendo en cuenta los beneficios que pueden obtenerse, los daños que pueden evitarse, el respeto por la autonomía de los padres, la privacidad y la confidencialidad, la justicia u otros valores éticos, como la confianza y la protección de los grupos vulnerables.
2. Considere el modo en que afecta a la distribución de la vacuna colocar a las familias con menores en filas separadas. ¿Es la manera más justa u óptima de distribuir la vacuna? ¿Hay opciones innovadoras o mejores de administrar los PEI según las normas de la FDA y lograr la máxima cobertura de vacunación pediátrica? ¿Son estas opciones éticamente justificables?
3. Si cumplir con el protocolo de los PEI para los menores no acompañados imposibilita la cobertura de vacunación, ¿qué deberían hacer el director y el personal del vacunatorio? ¿Cómo justificaría éticamente su decisión? ¿Es válida esta justificación si el grupo en cuestión estuviera compuesto por todos los menores en lugar de solo por aquellos que no están acompañados?
4. ¿Qué funciones desempeñarán en la campaña de vacunación la fiabilidad del gobierno y la confianza que tiene el público en él?
5. ¿Qué preocupaciones éticas se presentan al recopilar datos para fines de investigación durante una situación como la descrita?

6. El otro país que ha sufrido el atentado con carbunco, que dispone de escasos recursos y carece de infraestructura de salud pública, ha recibido la vacuna de Estados Unidos, pero no tiene ninguna obligación de seguir los procedimientos establecidos en este país respecto de la administración de antibióticos. Para proteger a los grupos vulnerables contra el carbunco, ¿qué principios, valores e inquietudes éticas debe considerar este país? ¿Son estos diferentes de los que se sostienen en Estados Unidos? En caso afirmativo, ¿en qué aspecto? En caso negativo, ¿por qué no?
7. Un alto porcentaje de los padres de niños pequeños no hablan inglés. Dado que los formularios de consentimiento informado solo están redactados en inglés, traducirlos llevará mucho más tiempo, o será necesario contar con un intérprete. ¿Cómo equilibraría la obligación de proteger a los grupos vulnerables con la obligación de optimizar la cobertura?

Referencias

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2013. *Bioterrorism Agents/Diseases*.

Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética. 2013. *Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research*.

Joellenbeck, L., L. L. Zwanziger, J. S. Durch y B. L. Strom, eds. 2002. *The Anthrax Vaccine: Is it Safe? Does it Work?* Washington, D.C.: National Academy Press.

Kyriacou, D. N., D. Dobrez, J. P. Parada et al. 2012. Cost-effectiveness comparison of response strategies to a large-scale anthrax attack on the Chicago metropolitan area: Impact of timing and surge capacity. *Biosecurity and Bioterrorism* 10(3): 264-279.

Wright, J. G., C. P. Quinn, S. Shadomy y N. Messonnier. 2010. Use of anthrax vaccine in the United States: Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP), 2009. *MMWR Recommendations and Reports* 59(6): 1-30.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.

4.15 Caso 7: El incumplimiento terapéutico de los pacientes con tuberculosis: Un reto para la ética minimalista

Lorna Luco y M. Gabriela Doberti

4.15.1 Antecedentes

En Chile, la tuberculosis (TB) es una de las enfermedades de “notificación obligatoria”, lo que permite el registro y la vigilancia de los casos en condiciones confidenciales. La notificación obligatoria, parte del Sistema de Vigilancia de Enfermedades Transmisibles de Chile, está legalmente autorizada por el Código Sanitario de 1968 del Ministerio de Salud, específicamente a través del Reglamento sobre Notificación de Enfermedades Transmisibles (Código Sanitario 1968). A principios de los años setenta, las autoridades de salud crearon el Programa de Control y Eliminación de la Tuberculosis (PROCET), un programa modelo en cuanto a la concepción técnica y la aplicación de las medidas de control. El programa ilustra cómo afrontar un problema de salud pública de manera adecuada mediante la cobertura sistemática y adecuada, y la evaluación continua de la calidad (PROCET 2005).

En la actualidad, Chile tiene una prevalencia baja de TB, dado que logró reducir significativamente las tasas de mortalidad y morbilidad por la enfermedad en las últimas décadas del siglo XX (OPS 2006). Ya en el 2000, esta reducción le había permitido a Chile cruzar el umbral de erradicación (es decir, disminuir la incidencia a menos de 20 casos por 100.000 personas). Sin embargo, durante la primera década de este siglo, se desaceleró la disminución de la incidencia anual de TB, del 7,5% (1996-2000) al 4,2% (2000-2005) y luego a apenas el 1,3% (2005-2010), por lo que la incidencia en el 2010 fue de 13,2 casos por 100.000 personas —aún bajo el umbral de erradicación—, tasa que no llegaba a la meta oficial de 10 casos por 100.000 personas. Para explicar esta

desaceleración, algunos investigadores han estudiado algunas de las variables, en particular, el papel que desempeñan los procedimientos terapéuticos (Herrero et al. 2011).

Para alcanzar la meta de 10 casos de tuberculosis por 100.000 personas, el PROCET fijó los siguientes objetivos: 1) una tasa de recuperación del 90% de los casos tratados, 2) un porcentaje de abandono del tratamiento inferior al 5%, y 3) una tasa de mortalidad inferior al 3% entre los casos tratados. Para alcanzar estos objetivos, es preciso seguir un esquema de tratamiento estricto supervisado por los trabajadores de salud, quienes deben entregar la medicación antituberculosa en forma ambulatoria y observar directamente a los pacientes mientras la toman. Los medicamentos son gratuitos para los pacientes que están dentro del sistema de salud, incluidos quienes tienen tuberculosis multirresistente (TB-MDR).

El análisis de los resultados del tratamiento administrado a la cohorte de pacientes con TB de los años 2008-2010 indica una tasa de recuperación del 80%, una tasa de abandono del 7% y una tasa de mortalidad del 10% (Ministerio de Salud 2012). Aunque los últimos dos números son altos, el análisis muestra que el tratamiento contra la TB sigue siendo efectivo, dado que el porcentaje de fracaso terapéutico, inferior al 1%, es muy pequeño. Sin embargo, las tasas de abandono y de mortalidad, que son insatisfactorias, indican que el PROCET debe mejorar su desempeño para lograr que los pacientes cumplan con el tratamiento y efectuar un seguimiento a intervalos más breves para prevenir la mortalidad.

4.15.2 Descripción del caso

Pedro es un mecánico divorciado de 42 años que tiene dos hijos, está desempleado y vive con sus padres. Le diagnosticaron TB pulmonar mediante una baciloscopia positiva de esputo en el 2009, por lo que recibió tratamiento ambulatorio de primera línea en un centro de atención primaria ubicado en Santiago. En octubre del 2009, se mudó al norte del país para trabajar como conductor, momento en que abandonó el tratamiento por primera vez. Durante su estancia en el norte, volvió a darle positiva la baciloscopia de esputo. Sin embargo, después de cinco intentos en el transcurso de tres años, Pedro no pudo completar la fase diaria del tratamiento. Según ha indicado el personal médico,

o bien se negaba a asistir al centro médico local para recibir el tratamiento o bien rechazaba el tratamiento e incluso insultaba al personal cuando trataba de administrarle los medicamentos.

En enero del 2012, regresó a Santiago y acudió al mismo centro de atención primaria que antes de mudarse, donde la baciloscopia siguió siendo positiva, pero ahora también presentaba síntomas respiratorios. El último intento de seguir un tratamiento, esta vez de segunda línea, fracasó después de dos meses debido a su asistencia irregular al centro de salud y a que no tomaba los medicamentos con regularidad.

Pedro manifestó que comprendía las consecuencias de su comportamiento y la posibilidad de que las mutaciones microbianas provocaran resistencia a los antibióticos, lo que tornaría incurable su enfermedad. No obstante, al preguntarle las razones de su comportamiento, se negó a asumir la responsabilidad, sosteniendo, entre otros argumentos, que los medicamentos contra la TB lo hacían sentirse mal.

En octubre del 2012, volvió al centro de atención primaria, esta vez acompañado de su madre, para decir que deseaba “comenzar desde cero”. Se sentía enfermo, tenía sudor nocturno, había perdido peso y la disminución de sus capacidades funcionales le impedía trabajar. Debido a sus antecedentes, fue derivado a un centro especializado, donde el médico a cargo del programa contra la TB evaluó su caso y escribió en su historia clínica lo siguiente: “Pareciera que el paciente no comprende su situación ni el riesgo que supone para su familia [...] me parece que el personal de salud está más preocupado por la enfermedad del paciente que él mismo”. El especialista llegó a la conclusión de que era improbable que completara el tratamiento después de seis fracasos. Por consiguiente, decidió no renovar el tratamiento, “ya que eso generaría mayor resistencia microbiana. Lo más adecuado para este paciente sería darle el alta disciplinaria, sobre todo en vista de la gran demanda de atención hospitalaria”.

Pedro volvió al centro médico para exigir que se le administrara tratamiento, esta vez arguyendo que no lo abandonaría porque se había unido a una iglesia y había tenido “un despertar de conciencia a la voluntad de Dios, que es atender y amar al prójimo como a uno mismo y, por ende, no infectar a los demás”.

A pesar de la decisión que había tomado el médico a cargo del programa contra la TB, los médicos reevalúan su caso y deciden brindarle tratamiento una vez más. Por tanto, lo derivan a un asistente social para que le realice una evaluación de salud mental y comience un tratamiento psicoterapéutico de ser necesario como condición para reanudar el tratamiento contra la TB.

4.15.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Está de acuerdo con la decisión de los médicos de permitir que el paciente reciba un nuevo tratamiento contra la TB? ¿Por qué sí o por qué no?
2. ¿Es éticamente justificable la negativa de administrar tratamiento a un paciente que tiene una enfermedad potencialmente curable, considerando que negarle el tratamiento podría provocarle la muerte? ¿Sobre qué base ética debe tomarse la decisión de negar o no negar el tratamiento?
3. En vista de que los recursos de salud son limitados, ¿qué función desempeña el principio de la justicia distributiva a la hora de determinar si permitir que los pacientes comiencen un tratamiento después de varios episodios de incumplimiento con tratamientos anteriores?
4. Dado el riesgo de que el paciente transmita la TB a su familia, ¿es apropiado negarle el tratamiento o corresponde darle otra oportunidad de completarlo? ¿Cómo justificaría éticamente su decisión?
5. ¿Qué influencia deben tener los factores sociales, como el nivel educativo, la situación económica o la situación familiar, al tomar esas decisiones?
6. Si hay riesgo de que el paciente transmita una enfermedad infecciosa grave, ¿está justificado imponerle jurídicamente el tratamiento?

Referencias

Gobierno de Chile. Ministerio de Salud. *Código Sanitario. 1968*. D.F.L. N.º 725/67. Publicado en el Diario Oficial del 31.01.68.

Herrero, M., A. Greco, S. Ramos y S. Arrossi. 2011. Del riesgo individual a la vulnerabilidad social: factores asociados a la no adherencia al tratamiento de tuberculosis. *Rev Argent Salud Pública* 2(8): 36-42.

Ministerio de Salud de Chile. 2012. *Programa Nacional de Control y Eliminación de la Tuberculosis. Informe de Situación 2008-2011*. <http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/TB2008-2011.pdf>.

Organización Panamericana de la Salud. 2006. *Tuberculosis: Regional Plan for Tuberculosis Control, 2006-2015*. Washington, D.C.: OPS. <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/tb-reg-plan-2006-15%20AMRO.pdf>.

Programa Nacional de Control y Erradicación de la Tuberculosis (PROCET). 2005. *Manual de Organización y Normas Técnicas*. Subsecretaría de Salud Pública, Departamento de Prevención y Control de Enfermedades, Ministerio de Salud de Chile. <http://web.minsal.cl/portal/url/item/803048171acc60f8e04001011f0148e2.pdf>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

4.16 Caso 8: Evacuación masiva

A.M. Viens y Maxwell J. Smith

4.16.1 Antecedentes

La evacuación masiva consiste en mover a las personas (a veces, junto con sus pertenencias y animales) a otra ubicación para protegerlos cuando pelagra su salud o seguridad (Kemetzhofer y Weinstein 2012). Las amenazas para la salud pública pueden ser directas o indirectas. Las amenazas directas son los peligros naturales (como los huracanes, las inundaciones, los terremotos y los incendios naturales) y los peligros generados por los seres humanos (como la liberación de materiales peligrosos, los incidentes nucleares y los atentados bioterroristas). Estas amenazas también pueden tener efectos negativos sobre los servicios públicos esenciales (como el agua, las aguas residuales y la electricidad) o fomentar la proliferación de enfermedades transmitidas por el agua y por vectores. La evacuación masiva es una respuesta importante de salud pública, pero que plantea cuestiones prácticas y morales (Settles 2012; Kodama 2015).

La naturaleza súbita e impredecible de algunas amenazas limita las oportunidades de avisar a tiempo para que la evacuación sea segura, ordenada y rápida. Estas amenazas a menudo obligan a un gran número de personas con diferentes capacidades a viajar grandes distancias. Dadas las limitaciones de tiempo, recursos y personal, es preciso clasificar a quienes necesitan ayuda para evacuarse conforme al método de evacuación (por ejemplo, evacuación médica [MEDEVAC], ambulancia o autobús) y el orden en que hay que evacuarlos.

Pese a que la evacuación procura promover o proteger el bienestar de la población, también genera cuestionamientos en torno a la equidad. Como las órdenes de evacuación pueden tener un efecto negativo desproporcionado

sobre los grupos vulnerables y marginados (Morrow 1999), hay que prestarles especial atención (Van Willigen et al. 2002). Los funcionarios de salud pública tienen que considerar las disparidades socioeconómicas que pueden perjudicar a los miembros de la comunidad de maneras que les dificulten el cumplimiento con las órdenes de evacuación. Por ejemplo, durante el huracán Katrina que azotó a Nueva Orleans en el 2005, muchas personas no pudieron evacuarse debido a que no tenían acceso al transporte o a los recursos financieros necesarios. Para mitigar estas desventajas y deficiencias, es preciso definir políticas y procedimientos de evacuación que sean específicos para los grupos vulnerables o marginados.

La evacuación masiva puede ser voluntaria u obligatoria. La mayoría de las evacuaciones son voluntarias porque la mayor parte de las personas cumplen con la recomendación de evacuar. No obstante, rara vez no surgen complicaciones, ya que es intrínsecamente difícil predecir cómo se comportará la población ante una orden de evacuación (Baker, 1991; Perry y Lindell, 1991; Riad et al. 1999; Dash y Gladwin 2007). Es habitual que la orden de evacuación provenga de diferentes niveles del gobierno y sea ejecutada por socorristas locales, lo que exige gran coordinación entre los distintos organismos. La evacuación obligatoria agrega otras complicaciones: obligar a las personas a dejar su hogar o su trabajo, sea que hayan aceptado o no, plantea cuestiones morales, por ejemplo, relativas a cómo justificar las restricciones a la libertad.

Independientemente de que la evacuación sea voluntaria u obligatoria, siempre hay un segmento pequeño de la comunidad que decide no evacuar, aunque no tenga ningún impedimento. En todos los casos, hay que hacer todo lo posible por informar al público de los riesgos personales y el costo social del incumplimiento de las órdenes de evacuación. Quienes no cumplen con las órdenes de evacuación plantean el interrogante de si corresponde obligarlos a evacuar y si los socorristas tienen la obligación moral de regresar y rescatarlos. La imposición de cumplir con las órdenes de evacuación ilustra el modo en que las leyes podrían servir como instrumento de salud pública (por ejemplo, una jurisdicción puede penar el incumplimiento de una orden de evacuación) (Viens et al. 2013).

Asimismo, es necesario prestar atención al proceso mediante el cual las personas evacuadas regresarán a su comunidad. También a este respecto

surgen inquietudes prácticas y éticas: la medida en la que deben reconstruirse la propiedad y la infraestructura dañadas, el nivel de compensación o restitución que podría pagarse a los evacuados o socorristas, y las posibles sanciones que podrían imponerse a quienes no quisieron evacuar y luego fueron rescatados.

4.16.2 Descripción del caso

Su comunidad es una ciudad metropolitana grande que recibió una advertencia de huracán de categoría 5. Según el pronóstico, el huracán tocaría tierra al cabo de 48 a 72 horas, y hay peligro de inundaciones masivas y daños materiales importantes. Será necesario evacuar de zonas muy dispersas de toda la ciudad a un gran número de personas que hablan muchos idiomas, tienen acceso dispar a los medios de transporte y necesitan distintos grados de atención. Los grupos vulnerables y las personas con necesidades especiales (por ejemplo, las personas con discapacidad, las personas enfermas o heridas, las personas sin hogar y las personas en prisión) también necesitarán ayuda para ser evacuadas.

Gracias a los ejercicios de preparación para emergencias mediante simulación de incidentes, algunos organismos han elaborado planes de evacuación. Dado que no a todos los socorristas les ha resultado fácil acceder a estos planes, se ha generado confusión debido a la falta de coordinación entre los organismos. Por ejemplo, los socorristas no tienen claro a quiénes debe darse prioridad en la asistencia de evacuación, qué recursos y personal deben estar destinados a las actividades de evacuación y cuándo suspender las medidas de evacuación y rescate para pasar a recuperar los cadáveres. Son motivo de especial preocupación el número de edificios comerciales altos y los establecimientos médicos de la ciudad, dado que, aunque disponen de planes de evacuación, la mayoría solo tienen procedimientos para incidentes breves, como la interrupción del suministro eléctrico o un incendio. Peor aún, no hay un registro ni una base de datos central que detalle los miembros de la comunidad que necesitarán ayuda para evacuar.

En los vecindarios menos prósperos, algunos residentes carecen de acceso a un automóvil o dinero suficiente para trasladar a su familia fuera del trayecto del huracán. Algunos de los que no pueden evacuar podrán quedarse con amigos o la familia, pero quienes no pueden quedarse con personas conocidas superan

rápidamente la capacidad de los establecimientos destinados a la evacuación en los pueblos vecinos. Es necesario tomar decisiones acerca del modo en que se coordinarán y utilizarán los recursos y el personal eficientemente para optimizar el número de personas a las que se logre proteger del huracán.

Los funcionarios que gestionan la evacuación se han dado cuenta de que la evacuación masiva plantea algunos problemas logísticos y éticos que también se presentan en el caso de las medidas de salud pública que entrañan el movimiento de personas o su restricción (por ejemplo, la cuarentena, el aislamiento y el distanciamiento social). Por consiguiente, le han pedido, como funcionario de salud pública con experiencia, que aporte su perspectiva respecto de los grupos de personas que deben evacuarse, el modo de hacerlo y el orden de prioridad. Sus principales inquietudes a la hora de planificar y coordinar con otros organismos serán la salud de la población, la mitigación de las desigualdades y la seguridad de los socorristas.

4.16.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué consideraciones éticas son relevantes para decidir a quién debería evacuarse primero y si la evacuación debería ser obligatoria o voluntaria? De las personas que hay que evacuar, ¿a quiénes deberíamos evacuar en primer lugar? ¿Cómo deberíamos decidir a quién evacuar cuando no es posible evacuar a todas las personas?
2. ¿Qué participación debería tener la comunidad en la decisión del orden de prioridad de evacuación de los distintos grupos?
3. ¿Cómo deberían tratar las autoridades a quienes no cumplan con la orden de evacuación? ¿Qué implicaciones éticas tiene permitir a las personas no evacuar? ¿Tienen las autoridades alguna obligación hacia las personas que se niegan a evacuar y posteriormente necesitan ser rescatadas? ¿Se debería culpar o castigar de alguna manera a las personas que tuvieron la capacidad de evacuar, pero no lo hicieron si después fue necesario rescatarlas?
4. ¿Qué clase de medidas legales son necesarias para proteger a las personas que, debido a la evacuación, se vuelven más vulnerables? Por ejemplo, ¿debería haber disposiciones para prevenir la manipulación del precio de la gasolina o mantener en servicio a más oficiales de policía para prevenir los saqueos?

5. En cuanto a quienes sí cumplen con la evacuación voluntaria, ¿les debemos algo? ¿En qué medida corresponde aprovisionar a la población evacuada? ¿Cuánto esfuerzo debería hacerse para mantener unidas a las familias? ¿Corresponde pagar alguna compensación cuando las personas reciben la orden de evacuación con poca anticipación para que puedan proteger los elementos valiosos que acaban por perderse, dañarse o destruirse? ¿De qué manera cambiaría su respuesta a estas preguntas si la orden de evacuación fuera obligatoria?
6. En el entorno clínico, algunos pacientes quizá estén demasiado inestables para moverlos o, si es posible moverlos, necesitarán atención médica y recursos desproporcionados. ¿Hay alguna circunstancia en la que sería aceptable abandonar a algunos pacientes? De ser así, ¿en qué condiciones? ¿Podría moralmente requerirse que un médico o socorrista se quede dentro del área de evacuación con esos pacientes –lo que supone un riesgo mayor para sí mismos– para atenderlos constantemente hasta que se los rescate posteriormente?

Referencias

- Baker, E. J. 1991. Hurricane evacuation behavior. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters* 9(2): 287-310.
- Dash, N. y H. Gladwin. 2007. Evacuation decision making and behavioral responses: Individual and household. *Natural Hazards Review* 8: 69-77.
- Kemetzhofer, P. y E. S. Weinstein. 2012. Evacuation. En R. A. Partridge, L. Proano, y D. Marcozzi, eds. *Oxford American Handbook of Disaster Medicine*, 227-237. Oxford: Oxford University Press.
- Kodama, S. 2015. Tsunami-tendenko and morality in disasters. *Journal of Medical Ethics* 41: 361-363.
- Morrow, B. H. 1999. Identifying and mapping community vulnerability. *Disasters* 23: 1-18.
- Perry, R. W. y M. K. Lindell. 1991. The effects of ethnicity on evacuation decision-making. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters* 9: 47-68.
- Riad, J. K., F. H. Norris, R. B. Ruback. 1999. Predicting evacuation in two major disasters: Risk perception, social influence, and access to resources. *Journal of Applied Social Psychology* 29(5): 918-934.

Settles, T. L. 2012. Federalism, law and the ethics of disaster evacuations. En M. Deflem, ed., *Disasters, Hazards and Law (Sociology of Crime Law and Deviance, Volume 17)*, 65-81. Bingley, Reino Unido: Emerald Group.

Van Willigen, M., B. Edwards, T. Edwards y S. Hesse. 2002. Riding out the storm: The experiences of the physically disabled during hurricanes Bonnie, Dennis, and Floyd. *Natural Hazards Review* 3: 98-106.

Viens, A. M., J. Coggon y A. Kessel, eds. 2013. *Criminal Law, Philosophy and Public Health*. Cambridge: Cambridge University Press.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de la institución a la que pertenece el autor.



CAPÍTULO 5

LA PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

Harald Schmidt

5.1 Introducción

Las enfermedades crónicas comprenden distintas afecciones, como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer, la diabetes, además de las enfermedades respiratorias y la artritis. En los países de ingresos altos, hace mucho tiempo que las enfermedades crónicas son las principales causas de muerte y discapacidad. A nivel mundial, más del 70% de las muertes se deben a las enfermedades crónicas, mientras que, en Estados Unidos, este porcentaje supera el 87% (Organización Mundial de la Salud [OMS] 2011). Casi uno de cada dos estadounidenses presenta al menos una enfermedad crónica (Wu y Green 2000). Además del costo en cuanto al bienestar humano, el tratamiento de las enfermedades crónicas representa unas tres cuartas partes del gasto en atención de salud de Estados Unidos (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC] 2012). Las enfermedades crónicas tienen repercusiones directas sobre el presupuesto general de atención de salud, la productividad de los empleados y la economía. A nivel mundial, las enfermedades no transmisibles representan las dos terceras partes de la carga de enfermedad general en los países de ingresos medianos, pero se espera que, para el 2030, estas enfermedades representen tres cuartas partes de la carga, como es habitual de la mano del desarrollo económico (Banco Mundial 2011). Un aspecto que genera especial preocupación a muchos países de ingresos bajos y medianos es que la salud de la población enfrenta dos tipos de amenazas simultáneas: “En las barriadas pobres de las megalópolis de hoy, las enfermedades no transmisibles debidas a los alimentos y hábitos malsanos coexisten con la desnutrición” (OMS 2002).

Son cuatro los factores de riesgo modificables principales que contribuyen principalmente con las enfermedades crónicas, la discapacidad asociada y la muerte prematura: la falta de actividad física, la nutrición deficiente, el consumo de tabaco y el consumo excesivo de alcohol (CDC 2012). Uno de cada tres estadounidenses adultos tiene sobrepeso, otro tercio es obeso y casi una quinta parte de la población joven de 6 a 19 años son obesos, aunque las tasas no están aumentando al mismo ritmo que antes (Katz 2013). Si bien el consumo de tabaco ha descendido considerablemente durante las últimas décadas, todavía fuman cerca del 20% de los estadounidenses. El porcentaje de fumadores es muy diferente entre los distintos grupos socioeconómicos y mucho mayor entre las personas desfavorecidas en términos económicos (Garrett et al. 2011). A nivel mundial, se prevé un aumento extraordinario del número de muertes por consumo de tabaco en los países de ingresos bajos. En el siglo XX, el consumo de tabaco se cobró la vida de alrededor de 100 millones de personas en todo el mundo. En el siglo XXI, se estima que el número de muertes prematuras será de 1.000 millones, lo que representa un aumento décuplo. Para el 2030, más del 80% de las muertes atribuibles al tabaco corresponderán a los países de ingresos bajos (OMS 2012).

En principio, si es posible modificar un factor de riesgo, pueden evitarse o prevenirse muchas enfermedades y mucho sufrimiento (morbilidad), además de las muertes prematuras (mortalidad). Por consiguiente, las políticas de prevención y promoción de la salud tienen por objeto buscar formas que permitan aminorar las repercusiones de los factores de riesgo modificables. El modo en que se elige analizar las vías causales que fomentan la aparición de los factores de riesgo quizá nos aliente a explorar diversas intervenciones. Un punto de partida obvio consiste en centrarse en el comportamiento o el modo de vida de las personas, porque lo que hace (o no logra hacer) cada persona generalmente juega un papel central en la aparición de las enfermedades crónicas. Consideremos la siguiente reflexión de John H. Knowles, crítico manifiesto del sistema de salud estadounidense en los años setenta [traducción oficiosa]:

La prevención de las enfermedades implica que las personas abandonen los malos hábitos que muchas tienen, pero el costo de la pereza, la gula, el exceso de alcohol, el manejo imprudente, el frenesí sexual y el consumo

de tabaco ahora no es una responsabilidad personal, sino nacional. Esto se justifica alegando la libertad individual, pero la libertad de algunos es el grillete de otros en impuestos y primas de seguros. Creo que la idea del “derecho” a la salud debe ser reemplazada por la idea de que cada persona tiene la obligación moral de preservar su propia salud... como un deber público, si se quiere. Por tanto, cada persona tiene el “derecho” de recibir ayuda mediante información, servicios accesibles de buena calidad y obstáculos financieros mínimos (Knowles 1977).

Este comentario de Knowles plantea varios aspectos interesantes. En primer lugar, hace hincapié en que, aunque la salud de la población suele ocupar un lugar central en la promoción de la salud, las consideraciones relativas a los costos no quedan relegadas a un segundo plano, sino que gozan de igual prominencia en los debates actuales, sobre todo en los foros políticos.¹

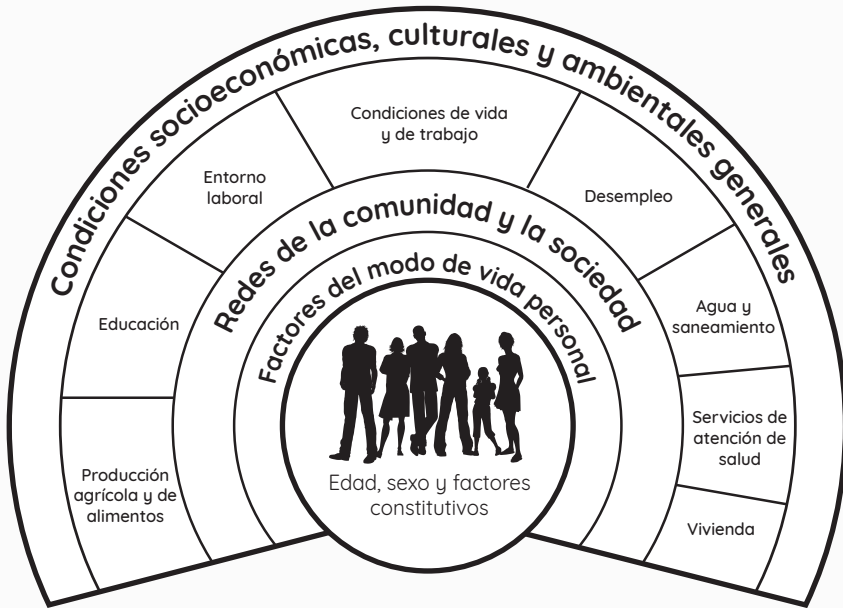
En segundo lugar, al invocar tres de los pecados capitales (gula, pereza y lujuria), Knowles ilustra de una manera clara que los debates acerca de la promoción de la salud no están limitados a conceptos médicos ni de salud pública. Ya sea implícita o explícitamente, estas discusiones casi siempre suponen conceptos morales (como la responsabilidad personal y el merecimiento) que están enraizados en marcos normativos muy arraigados.

Por último, aunque Knowles reconoce en otro apartado de su ensayo la función de los impuestos y otras medidas para mejorar la salud y erradicar la pobreza, finaliza diciendo que los costos de la irresponsabilidad individual en materia de salud hoy ya son prohibitivos, por lo que solo hay dos opciones: responsabilidad individual o fracaso social (Knowles 1977). Las intervenciones

1 Véase un ejemplo de debate político de este tipo en la plataforma del 2012 del Partido Republicano de Estados Unidos: aproximadamente el 80% de los costos de salud están relacionados con el modo de vida —el consumo de tabaco, la obesidad, la drogadicción—, de manera que, en lo atinente al mantenimiento de la salud, hay que poner un énfasis mucho mayor sobre la responsabilidad personal (GOP 2012). El capítulo “Reforming Government to Serve the People” de la plataforma electoral del 2012 del Partido Republicano puede consultarse en <https://www.gop.com/platform/>. Por otra parte, esta cita ilustra la utilización inexacta de las estadísticas: aunque es cierto que la carga de las enfermedades crónicas es de aproximadamente el 80%, es una exageración sostener que toda la carga es solo atribuible a la responsabilidad personal. Las cifras exactas no son tan sencillas de calcular porque, en esta cuestión, entran en juego interacciones complejas entre diferentes factores. En consecuencia, un cálculo más realista sería atribuir el 40% de la carga al comportamiento personal, el 30% a las predisposiciones genéticas, el 15% a las circunstancias sociales, el 10% a la atención de salud inadecuada y el 5% a las causas ambientales (Schroeder 2007).

de política a las que alude tienen por objetivo ampliar el reconocimiento de la responsabilidad personal y, por consiguiente, se centran en la educación y las campañas de información destinadas a facultar a las personas para que se comporten de manera responsable. Pero este análisis es estrecho de miras, puesto que no tiene en cuenta la responsabilidad de quienes elaboran, comercializan y venden los productos (por ejemplo, los alimentos poco saludables, las bebidas alcohólicas y el tabaco) ni de quienes regulan los mercados o fijan las normas empresariales (por ejemplo, las asociaciones empresariales o los encargados de formular políticas nacionales o regionales). Su observación sería más pertinente si todas las personas vivieran en entornos y condiciones similares, tuviesen un ingreso disponible suficiente, accedieran fácilmente a alimentos saludables y asequibles, tuviesen igualdad de oportunidades para hacer actividad física y gozaran de otras condiciones que favorecen la salud. Pero este no suele ser el caso. Las personas viven en contextos muy diferentes y la salud está determinada por muchos factores distintos (figura 5.1).

Figura 5.1. Factores que determinan la salud y las enfermedades crónicas



Publicado originalmente en G. Dahlgren y M. Whitehead. 1991. Reproducido con autorización de D. Acheson. 1998.

Aunque en la figura 5.1 se brinda un panorama útil de muchos factores que afectan la salud, resulta problemático el concepto de “modo de vida” que suele formar parte del debate más general sobre las enfermedades crónicas. Esto podría sugerir que las personas eligen, por ejemplo, fumar o beber en exceso como otras quizá deciden jugar al golf o al tenis como afición. La cuestión es que el concepto de “modo de vida” implica grados de libertad y la posibilidad de acceder a oportunidades y elecciones genuinas. Pero supongamos que usted creció en un distrito urbano en una familia de padres de ingresos bajos, obesos y fumadores. Muchos integrantes de su familia y ambiente social fuman y son obesos. En comparación con el promedio nacional, usted se encuentra entre los de más sobrepeso y no logra perder peso siendo adolescente, por lo que sigue siendo obeso. Considerar entonces que su obesidad obedece al modo de vida no tiene mucho sentido. Ahora supongamos que comenzó a fumar siendo menor de edad (<18 años), como el 88% de los adultos de Estados Unidos que

fuman todos los días (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2012). Sería cínico considerar que este “modo de vida” es voluntario y fue elegido libremente si, por ejemplo, muchos de sus modelos a seguir fuman y si el consumo de tabaco en su entorno social y ambiente problemático funciona como un mecanismo para hacer frente a situaciones difíciles y aliviar el estrés. Por consiguiente, hay que entender que las diferentes esferas del diagrama son sumamente interdependientes. Con respecto a la terminología, correspondería reemplazar los factores asociados al modo de vida por el *comportamiento personal*. De esta manera, se reconoce que hay limitaciones serias que pueden tener una influencia considerable en la incorporación de hábitos y comportamientos saludables. En el peor de los casos, estas limitaciones pueden frustrar por completo esta incorporación aun cuando la persona tenga la mejor de las intenciones.

Por lo tanto, concentrarse únicamente en la persona es una postura demasiado limitada cuando la intención es definir políticas para prevenir las enfermedades crónicas. No obstante, tampoco sirve sacar a la persona de la ecuación (Schmidt 2009). Los aspectos éticos fundamentales que giran en torno a la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades crónicas están vinculados a las responsabilidades de todos los agentes cuyas acciones influyen en la salud de los demás. Estos agentes son, además de las personas, el personal de salud, los gobiernos (de diferentes niveles) y las personas jurídicas.

5.2 Personas

A excepción de algunas afecciones genéticas y algunos entornos extremadamente tóxicos (es decir, a causa de la exposición a sustancias químicas), el comportamiento individual habitualmente puede causar tanto buena como mala salud. Las personas pueden tener una alimentación saludable o no, pueden consumir tabaco o drogas, consumir alcohol con moderación o en exceso, hacer muy poco ejercicio o demasiado y cepillarse regularmente los dientes, asistir a los controles médicos recomendados y tomar los medicamentos indicados o no hacerlo. Sin embargo, es importante reconocer que la aplicación de medidas que elogian o culpan a las personas, o que ofrecen una recompensa económica o imponen sanciones —pese a que presupongan algún grado de responsabilidad causal— no significa que deba responsabilizarse de manera

automática a las personas totalmente por todas estas acciones u omisiones en un sentido moral (o legal). En este contexto, la responsabilidad causal solo significa que la persona se ha comportado de una manera que derivó, por ejemplo, en mala salud. Por consiguiente, se puede argumentar que un fumador que presente una neumopatía tiene alguna responsabilidad causal, pero si este fumador se hizo adicto de niño, está claro que no corresponde atribuir ese resultado a una elección totalmente voluntaria. En las situaciones en las que no hay oportunidades de elección o estas son limitadas, se corre el riesgo de “culpar a las víctimas” (Crawford 1977) y considerar a las personas responsables de factores que, de hecho, están fuera de su control. Por el contrario, pasar por alto el alcance de los cambios de comportamiento que puede incorporar cada persona deriva en fatalismo y resignación (Schmidt 2009).

Para que las personas asuman tanto la responsabilidad causal como de otro tipo respecto de su salud, necesitan, entre otras cosas, información que puedan comprender, acceso asequible a la atención de salud y, lo que a menudo es mucho más importante, entornos que propicien la salud, en los que puedan desarrollar sus capacidades para prosperar en la vida (por ejemplo, entornos residenciales, laborales y lúdicos) (Venkatapuram 2011; Ruger 2006). Según el adagio “deber implica poder”, solo podemos considerar que las personas son responsables de sus acciones si tuvieron alguna posibilidad de haber actuado de otro modo. Desde luego, en algún sentido, las personas que fuman, consumen alimentos poco saludables en exceso o no hacen ejercicio la mayoría de las veces podrían haber actuado de otro modo, aunque sea en principio: no les fue literalmente imposible actuar de otro modo. Sin embargo, la pregunta pertinente no es si es literalmente posible adoptar comportamientos saludables, sino si resulta razonablemente factible adoptarlos. Por lo tanto, al hablar sobre la responsabilidad personal, es preciso tener muy en cuenta el entorno donde viven las personas y el comportamiento que eligen al enfrentarse a diferentes opciones. También hay que considerar la posibilidad de que las políticas que se centran en la responsabilidad personal a través de, por ejemplo, recompensas y sanciones, pueden tener un impacto en los valores fundamentales que subyacen al sistema de salud, como la sólida relación médico paciente, la equidad o la mancomunación del riesgo, lo que puede afectar su aceptabilidad general de manera positiva o negativa (Schmidt 2008).

5.3 El personal de salud formal e informal

Los profesionales de la salud desempeñan una función central en la prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud (Dawson y Verweij 2007). En la prevención primaria, se centran en evitar la mala salud en primer lugar y en promover la buena salud, mientras que, en la prevención secundaria, ofrecen información y realizan análisis y estudios de tamizaje con el fin de detectar a tiempo las enfermedades y tratarlas. El tamizaje de la diabetes, la hipertensión arterial y algunos tipos de cáncer puede ser útil, sobre todo si está orientado a los grupos en riesgo sin estigmatizarlos. Los médicos de atención primaria a menudo están en una buena posición para decidir si corresponde realizar el tamizaje, dado que su conocimiento de los antecedentes de los pacientes y de la situación general puede permitirles adaptar las pruebas que se ofrecen a las necesidades reales de quienes las necesitan, teniendo presentes las preferencias de los pacientes y los riesgos individuales.

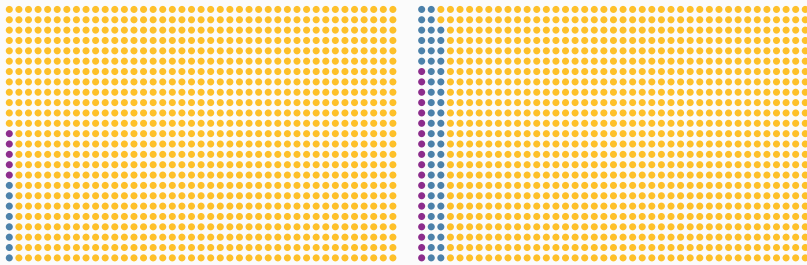
Incluso dejando la costo-eficacia de lado, no sería apropiado que el médico ofreciera todos los estudios y análisis a todos los pacientes, porque no siempre está claro el beneficio clínico. Una revisión sistemática y metanálisis reciente de ensayos controlados aleatorizados sobre los controles generales de salud (que constaron de evaluaciones de los riesgos para la salud y tamizaje biométrico de la hipertensión, el índice de masa corporal, el colesterol y la glucemia) no encontró relación con una morbimortalidad general más baja (Krogsbøll et al. 2012). A partir de estos resultados, los investigadores advierten que los controles pueden aumentar innecesariamente los diagnósticos y el uso de medicamentos, por lo que recomiendan examinar a las personas con indicios clínicos como medida de prevención, pero desalientan el tamizaje poblacional debido a la falta de evidencia sobre su utilidad. Los autores reconocen las limitaciones de su investigación, entre las que señalan que la mayoría de los ensayos clínicos eran bastante antiguos, por lo que los cambios relativos a las intervenciones y los protocolos asistenciales reducen la aplicabilidad a las prácticas actuales. En todos los estudios, los participantes recibieron invitaciones para realizarse controles voluntarios, de manera que el sesgo de selección quizá haya sobrerrepresentado a las personas privilegiadas (que, normalmente, gozan de mejor salud) y no haya llegado a quienes más necesitan la atención (Krogsbøll

et al. 2012). También se ha criticado el énfasis puesto en la mortalidad por todas las causas por representar un umbral demasiado alto (Sox 2013). Sin embargo, a pesar de que intuitivamente atraiga la idea de recurrir a los controles generales de salud como parte de la prevención secundaria, es escasa la evidencia sólida proveniente de ensayos controlados aleatorizados que demuestre repercusiones importantes sobre la mortalidad general.

Cuando se ofrecen tamizajes preventivos que no siguen las directrices basadas en la evidencia, surge un problema ético (Comité Nacional de Exámenes Preventivos del Reino Unido 2013), dado que pueden aumentar el número de “pacientes sanos preocupados” que, a menudo, se sienten confundidos a causa de las complejas probabilidades de detección y prevención de las enfermedades. Por consiguiente, los médicos deben hacer todo lo posible por comprender los riesgos y los beneficios de las pruebas de tamizaje y comunicarlos a los pacientes de una manera que les resulten fáciles de comprender y no los confundan (Wegwarth y Gigerenzer 2011). Por ejemplo, un médico podría decirle a una paciente de 50 años que debe realizarse el tamizaje del cáncer de mama porque este reduce el riesgo un 14%, pero esta información está incompleta, ya que las tasas de riesgo relativo solas ocultan el punto de referencia básico con el cual se hace la comparación. Otra manera de ofrecer la misma información sería informar las tasas de riesgo absoluto y decir que si uno somete a tamizaje a 1.000 mujeres durante 20 años, se evitan cuatro muertes por cáncer de mama, aunque ocho de todas las mujeres sometidas a tamizaje de todas formas fallecen de cáncer de mama. Además, en esos 20 años, de las 1.000 mujeres que participan en el tamizaje, 412 obtienen un resultado positivo falso, y de las 73 mujeres a quienes se diagnostica cáncer de mama, 19 representan casos de sobrediagnóstico que, pese a que el tumor no hubiera sido letal, reciben tratamiento, normalmente mediante hormonoterapia, radioterapia o quimioterapia y mastectomía parcial o total (Hersch et al. 2015). Esta manera de presentar los datos (figura 5.2), sobre todo cuando se los combina con otro tipo de información pertinente acerca de la exactitud del tamizaje y las tasas de sobrediagnóstico, brinda un contexto más adecuado para considerar los beneficios y los riesgos, aunque este método de presentar la información está lejos de tener un uso generalizado (Gigerenzer et al. 2010).

Figura 5.2. Formas de comunicar los beneficios y los daños asociados al tamizaje del cáncer de mama

Los datos sobre el riesgo relativo pueden ser engañosos o confusos. Los datos sobre el riesgo absoluto pueden aportar información más apropiada y reducir al mínimo los posibles conflictos de intereses. Las ilustraciones similares a las que aparecen a continuación resultan de utilidad para decidir, sobre la base de la evidencia, si es conveniente realizar el tamizaje mamográfico.



- Mujer que evita la muerte por cáncer de mama gracias al tamizaje
- Mujer que muere de cáncer de mama pese al tamizaje
- Mujer que no moriría de cáncer de mama de todas formas
- Mujer a la que se diagnostica cáncer de mama por error a causa de sobrediagnóstico
- Mujer a la que se diagnostica cáncer de mama que no representa un sobrediagnóstico
- Mujer a la que no se diagnostica cáncer de mama

Publicado originalmente en J. Hersch et al. 2015. Reproducido con autorización.

La información adecuada acerca del riesgo como parte de la prevención secundaria no solo es importante para empoderar al paciente, sino también porque puede mitigar conflictos de intereses reales o percibidos de los médicos. Los médicos, quienes comercializan o producen los equipos de tamizaje y quienes analizan los datos, por lo general obtienen algún beneficio económico si más pacientes se someten al tamizaje. Por consiguiente, un aspecto ético central de la prevención secundaria no es solo cómo evitar las muertes prematuras de la manera más eficiente y costo-efectiva sino también cómo eliminar los posibles conflictos de intereses. Los pacientes pueden quedar atrapados entre los intereses en conflicto, como lo ilustra la controversia generada en torno de la determinación del antígeno prostático específico, o

PSA, para detectar el cáncer de próstata. Aunque tanto los médicos como otras personas obtuvieron algún beneficio económico, no disminuyó la mortalidad de los pacientes, sino que aumentó su morbilidad y disminuyó más su calidad de vida debido a los procedimientos realizados (Ablin 2010). Por lo tanto, al tomar medidas de prevención secundaria, es importante preguntarse de qué magnitud son los beneficios y los riesgos y para quiénes, sobre todo porque no siempre es evidente el beneficio neto para los pacientes.

Por estos y otros motivos, en la comunidad de la salud pública muchos son escépticos acerca de la utilidad relativa de la prevención secundaria en el contexto clínico. Es frecuente que esto esté acompañado de un llamamiento a desplazar el apoyo político y financiero hacia la prevención primaria y a todo el espectro de la salud pública (Sackett 2002; Mühlhauser 2007), cuyo objetivo es evitar la mala salud en primer lugar empoderando a las personas de diferentes maneras para que lleven una vida saludable. No obstante, con demasiada frecuencia, solo son unos pocos privilegiados de algunos segmentos de la población quienes tienen esa capacidad (OMS 2008).

Desde luego, esta manera de pensar amplía automáticamente el concepto de “profesional de la salud”. Por dar un ejemplo, no cabe duda de que está fuera del alcance de un internista general que trabaja en un hospital reducir el número de locales de comida chatarra o aumentar los sitios donde se pueda practicar ejercicio en una zona de ingresos bajos de la ciudad, aun cuando el internista tenga buenos motivos para pensar que estos factores estructurales contribuyen de manera importante al aumento del nivel de obesidad en sus pacientes. No obstante, una vez que reconocemos el modo en que pueden influir en la incidencia y la prevención de las enfermedades crónicas las diferencias entre los entornos en los cuales viven las personas, se torna evidente que los profesionales de la salud pública fuera del contexto clínico tienen una función tan importante como la de los médicos, si no más que ellos, cuando se trata de prevenir las enfermedades crónicas y promover la salud.

Hay diversas intervenciones que son pertinentes en este sentido, como las campañas sobre alfabetización, actividad sexual segura, higiene y concientización sobre salud, la entrega de subsidios a los alimentos saludables o los gimnasios, la instalación de estaciones de ejercicio en los parques, la habilitación de salas de lactancia materna en los lugares de trabajo y la fluoración

del agua. El campo de la salud pública es heterogéneo y está compuesto por numerosos actores distintos, tanto dentro como fuera del contexto clínico. La salud pública, a pesar de los diversos contextos y del apoyo de los sectores gubernamental y privado, por lo general no dispone de financiamiento suficiente, lo que se manifiesta principalmente en las campañas populares informales, que a menudo tienen una considerable ventaja competitiva en comparación con los programas formales, porque surgen de las comunidades que pretenden ayudar. Dado que casi todas las intervenciones que abordan las enfermedades crónicas tienen que ver con la manera en que uno vive, las intervenciones que vienen de arriba abajo a menudo son percibidas como una intromisión externa (Morain y Mello 2013). Por el contrario, las iniciativas que emprende un miembro de la comunidad encuentran una mejor acogida que las instrucciones de hombres vestidos con chaquetas blancas que hablan con términos formales y técnicos (a menos que, desde luego, esa sea la población destinataria, pero no suele ser así).

Por consiguiente, los profesionales de la salud que trabajaban por la prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud pertenecen a diversos campos. En un sentido más laxo, también cabría incluir a muchos profesionales que no se suele considerar relacionados con la salud, como los docentes, los arquitectos, los especialistas en planeamiento urbano y los líderes espirituales. Todos estos profesionales tienen perspectivas que pueden ser muy influyentes, pero cada una tiene un alcance intrínsecamente limitado porque las enfermedades crónicas resultan de la interacción compleja de diferentes factores. Esto plantea otro aspecto ético fundamental acerca del modo en que se determina la combinación óptima de enfoques estratégicos, teniendo presentes sus fortalezas y debilidades.

Por otra parte, así como los usuarios y los contribuyentes del sistema de salud deben tener un interés profundo por que se efectúen evaluaciones y estudios sistemáticos para determinar, por ejemplo, cuál de los diferentes analgésicos contra la cefalea intensa es más eficaz (y costo-efectivo), debemos interesarnos por la evidencia en la que se basan los posibles beneficios y daños de las diferentes intervenciones que implementan los profesionales de la salud que se ocupan de las enfermedades crónicas. No obstante, desde una perspectiva casi tautológica, los profesionales de la salud a menudo suponen

que cualquier método preventivo sirve porque su objetivo es la prevención, pero a veces son varias las estrategias que apuntan a resolver el mismo problema. En vista de que los presupuestos suelen ser limitados, puede resultar útil determinar la intervención que es más eficaz y, por ejemplo, sopesar su eficacia y costo relativos frente al grado de intromisión en la vida de las personas. Estas comparaciones pueden ayudar a lograr una buena relación entre el valor y el precio, aunque la compleja interacción de distintos actores complique este proceso.

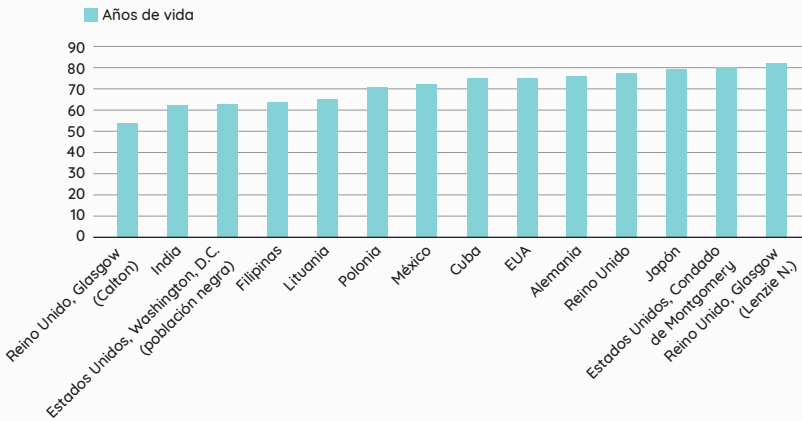
5.4 Gobiernos (de diferentes niveles)

Las políticas de prevención de las enfermedades crónicas y de promoción de la salud a menudo se enfrentan con la crítica de que fomentan un “Estado paternalista”, lo que significa que, aunque el gobierno pueda recurrir legítimamente a los impuestos y otras medidas con el fin de crear una infraestructura propicia para la salud que prevenga las enfermedades crónicas, como el suministro de agua potable, los servicios de saneamiento y las leyes que protegen contra la contaminación del aire, no debe inmiscuirse en la vida de las personas y, en particular, debe abstenerse de decirles a los ciudadanos cómo vivir su vida (Childress et al. 2002; Gostin 2010; Dawson y Verweij 2007). Hay muchas buenas razones que respaldan este punto de vista. De todos modos, muchas variables relacionadas con las enfermedades crónicas están vinculadas con la legitimización de los gobiernos.

Por ejemplo, consideremos la Declaración de la Independencia de Estados Unidos, en la que se establece que todos los hombres fueron creados iguales, que recibieron de su Creador determinados derechos inalienables y que entre esos derechos están la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad. Son muchos los países que expresan sentimientos similares como parte de su marco jurídico y atribuyen al estado la responsabilidad de velar por un entorno que fomente las condiciones para una buena vida y para prevenir el daño. Por otra parte, basándose en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas de 1966 y aclarando la Observación General N.º 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, varios países han incorporado el derecho a la salud en su constitución (OMS 2013). No obstante, no todas las personas

viven la misma cantidad de años ni son igualmente felices (en un sentido no trivial). Por ejemplo, la esperanza de vida difiere ampliamente, no solo entre los países que se encuentran en distintos niveles de desarrollo, sino también dentro de los países y, a veces, esas diferencias llegan a casi 30 años en solo 15 km (véanse los datos sobre dos zonas de Glasgow [Escocia], de ubicación próxima en la figura 5.3). Las enfermedades crónicas constituyen uno de los factores más importantes de esta variación.

Figura 5.3. Esperanza de vida masculina, inequidades dentro de cada país y entre ellos, algunos países seleccionados



Adaptada de Organización Mundial de la Salud (2008).

Volviendo al enfoque de la responsabilidad personal, podría argumentarse que esta variación de la esperanza de vida se debe a que algunas personas sencillamente no quieren estar sanas o vivir muchos años, pero eso sería una postura claramente estrecha de miras. La planificación en los diferentes niveles de gobierno tiene repercusiones inmensas tanto sobre la prevalencia como sobre la prevención de las enfermedades crónicas. A veces se alega que la mejor prevención consiste en inculcar a las personas el deseo de vivir muchos años y con salud (Rosenbrock 2013). Para algunos, eso quizá implique ingresos

mínimos garantizados por el Estado (independientemente de si uno trabaja o no), ya que la vida económica, desde luego, influye muchísimo en cómo ve cada uno su propio futuro. Si bien es plausible que estas políticas tengan un impacto positivo sobre la incidencia de las enfermedades crónicas y la mortalidad, los diferentes niveles del gobierno tienen a su disposición una amplia gama de opciones menos radicales y más factibles en términos políticos, como las medidas de urbanismo, las leyes de zonificación, los planes de comida en las escuelas y universidades y, de fundamental importancia, la regulación de la industria cuando fracasa el mercado. Estas y otras intervenciones solo pueden ser implementadas por los gobiernos. Una parte importante de la prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud consiste en establecer los sitios donde está justificada la intervención del gobierno debido a las diferencias de morbilidad y mortalidad, y en convencer a los funcionarios elegidos de su responsabilidad respecto de la creación de entornos apropiados.

La idea monolítica del gobierno es, desde luego, simplista en demasía. Algunos funcionarios clave de los departamentos de salud quizá se propongan limitar, por ejemplo, el tamaño de las bebidas gaseosas o quizá quieran estandarizar la forma en que aparece el contenido nutricional en los envases de los alimentos. Estas medidas permitirían a los consumidores elegir los productos de manera más informada y, de una forma más indirecta, incentivar a los productores a reconsiderar si pueden optimizar la composición de los alimentos para lograr efectos sobre la salud, dada la influencia secundaria que tienen las etiquetas.² Sin embargo, desde los sectores del comercio o la industria, así como del ministerio de economía o hacienda, probablemente señalen el riesgo de que baje la recaudación tributaria debido al menor consumo o expresen preocupación por el rechazo de los grupos de presión del sector empresarial que temen perder ganancias para sus clientes. Los políticos a menudo están más preocupados por sus perspectivas de reelección a corto plazo que por lograr avances considerables (o incluso solo graduales) a más largo plazo en cuanto a la prevención de las enfermedades crónicas. Si bien es inevitable que surjan estas perspectivas opuestas dentro del gobierno, solo este puede determinar el terreno de juego y las reglas que rigen a las

2 Por ejemplo, se ha demostrado que las grandes cadenas de restaurantes de Estados Unidos cambiaron los menús en previsión de un mandato legal que exigía hacer públicas las calorías, lo que disminuyó un 12% el contenido calórico (o alrededor de 56 calorías menos por alimento; véase Bleich et al. 2015).

industrias que producen, venden y publicitan alimentos, bebidas, tabaco y otros productos que contribuyen a los comportamientos poco saludables. En las economías liberales que, en general, prefieren no intervenir en la regulación de los mercados, el principal desafío ético estriba, entonces, en decidir en qué aspectos ha fracasado el mercado, qué otras opciones de regulación no son factibles y qué justificaría la intervención del gobierno, a pesar de los posibles inconvenientes.

Otra pregunta muy relacionada es qué intervención instituir una vez definida la necesidad de acción. En el cuadro 5.1 se observa la escalera de intervenciones publicada en un informe por el Consejo de Bioética de Nuffield (2007) sobre la ética de la salud pública. Este modelo plantea que los gobiernos tienen diversas opciones que pueden tornarse cada vez más intrusivas o paternalistas cuanto más se sube por la escalera. Al mismo tiempo, cada escalón exige justificaciones y evidencia más sólida, aunque el informe señala que el escalón inferior —no hacer nada o solo vigilar la situación actual— también exige justificación.

Para prevenir las enfermedades crónicas y promover la salud, los gobiernos disponen de un abanico de políticas que difieren en cuanto a la justificación, la evidencia que se exige y el grado de intromisión.

Cuadro 5.1. La escalera de intervenciones

- Eliminar la posibilidad de elección: Prohibir las sustancias como las grasas trans. Retirar a los niños obesos del hogar.
- Restringir las posibilidades de elección: Prohibir los alimentos poco saludables de las tiendas y los restaurantes. Agregar fluoruro al agua.
- Guiar la elección mediante elementos disuasivos: Aplicar impuestos a los cigarrillos. Desalentar el uso de automóviles en las zonas urbanas cobrando tarifas por el ingreso a esas zonas o limitando las plazas de estacionamiento.
- Guiar la elección mediante incentivos: Otorgar descuentos tributarios a quienes se trasladan en medios de transporte público.
- Guiar la elección cambiando las políticas predefinidas: En los restaurantes, en vez de ofrecer menos opciones saludables e incluir las papas fritas como acompañamiento habitual (y dar otras opciones más saludables), incluir en el menú ordinario las opciones saludables (y dar la opción de pedir papas fritas). Regular la cantidad de sal que contiene la comida rápida porque los consumidores pueden agregar sal después.
- Permitir la elección: Crear programas para dejar el consumo de tabaco financiados por los impuestos, construir ciclovías o entregar frutas sin costo en las escuelas.
- Suministrar información: Iniciar campañas para alentar a las personas a que caminen más o a que coman determinadas cantidades de frutas y verduras todos los días.
- No hacer nada o solo vigilar la situación actual.

Adaptado de Consejo de Bioética de Nuffield (2007).

5.5 Entidades jurídicas

En Estados Unidos, el Instituto de Medicina (1988) considera que la salud pública es lo que, como sociedad, hacemos en conjunto para garantizar las condiciones en las que las personas puedan gozar de buena salud. En el Reino Unido, la Facultad de Salud Pública (2010) del Colegio Real de Médicos señala que la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir enfermedades, prolongar la vida y promover la salud mediante esfuerzos organizados de la sociedad. Estas y otras conceptualizaciones subrayan la naturaleza colectiva del trabajo en el campo de la salud pública (Verweij y Dawson 2007). Las empresas que facilitan el acceso de los consumidores al tabaco o a los alimentos

y las bebidas saludables o no saludables forman parte de la sociedad y contribuyen con productos, servicios y oportunidades laborales, por lo que, a cambio, suelen recibir descuentos tributarios generosos. Las operaciones de las empresas también obtienen beneficios de arreglos financieros diversos y de las infraestructuras implantadas por los gobiernos para garantizar la estabilidad de la vida cívica y económica, ya que ambas son esenciales para el funcionamiento del mercado. Por consiguiente, resulta razonable atribuir a las empresas algunas responsabilidades respecto de la salud pública. En muchas instancias, esto se logra a través de compromisos institucionales voluntarios con la sociedad, como las cartas o las alianzas formales con las organizaciones de beneficencia o de la comunidad. Cada vez son más las empresas que consideran que sus propias acciones éticas representan un lado atractivo de su imagen institucional, sobre todo en los países donde hay gran concientización de los consumidores.

Aunque muchas empresas obtienen ganancias comercializando productos saludables, muchas otras se benefician a partir de productos que podrían causar daño. La demanda de productos rara vez está determinada por las necesidades humanas básicas sino, más bien, por las normas sociales y culturales. Es frecuente que estas normas se vean incentivadas —si no generadas— por medio de agresivas campañas de comercialización dirigidas a la población adulta e infantil. La tensión básica derivada de la función de las empresas respecto de la salud pública obedece a su obligación *prima facie* de contribuir a la salud de la población, pero también optimizar las ganancias de los dueños o accionistas. Algunas formas de promover la salud pública consisten en suministrar información nutricional honesta y datos reales sobre los demás ingredientes de los productos; evitar las declaraciones que sean engañosas (como suele suceder con las vitaminas, los suplementos dietéticos y algunas pruebas de diagnóstico), abstenerse de negar o minimizar el posible daño (como sucede con los denominados “alcopop”, que son bebidas de gran graduación alcohólica envasadas en botellas parecidas a las de las bebidas gaseosas) o no explotar el poder de insistencia de los niños para lograr que sus padres compren algún producto, en particular dirigiendo las estrategias de comercialización a ellos y confundiendo el límite entre la información y la publicidad. Sin embargo, la concreción de estas aspiraciones por lo general

frena el consumo y, por ende, reduce tanto la participación en el mercado como las ganancias.

Por consiguiente, las empresas prefieren que su actividad esté lo menos regulada que sea posible y favorecen las intervenciones basadas en la información en lugar de aquellas centradas en los precios u otras opciones más intrusivas (cuadro 5.1). En todos los países de ingresos altos, los funcionarios de las empresas y los del gobierno sirven de enlace para negociar las políticas de protección de los consumidores, en la medida en que tanto las presiones políticas y de los consumidores generen demanda. Estas negociaciones a menudo revelan las limitaciones de la responsabilidad social empresarial, lo que quizá queda mejor ilustrado por la industria tabacalera. Durante décadas, la industria tabacalera utilizó la estrategia de que no había ninguna evidencia concreta de que el tabaco fuera nocivo para la salud. Cuando esta estrategia se tornó demasiado absurda y, en particular, cuando la evidencia sobre los efectos perjudiciales del humo ajeno se tornó abrumadora, la industria cedió y aceptó aplicar una serie de medidas para proteger a los consumidores de los países más desarrollados (Brandt 2007). Sin embargo, en muchos casos, este “tire y afloje” se repitió en otros países, a pesar de las diversas disposiciones sólidas en el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco (2003), el único instrumento jurídico supranacional de carácter obligatorio sobre uno de los principales factores de riesgo de las enfermedades crónicas que es jurídicamente vinculante en más de 170 países. Desde una perspectiva empresarial limitada, este comportamiento es totalmente racional, pero, desde un punto de vista ético, es sumamente cuestionable. Por ejemplo, si se ha aceptado en Estados Unidos y Europa que no es apropiado glorificar el consumo de tabaco en las carteleras, entregar cigarrillos sin costo como estrategia de promoción en conciertos de rock destinados a los jóvenes, ni venderlos de a uno, entonces, ¿por qué son habituales estas y otras prácticas en muchos países de ingresos bajos, especialmente en África (Action on Smoking and Health 2007)? Ya se ha señalado el obscuro aumento décuplo de las muertes atribuibles al tabaco que ha tenido lugar en el siglo XXI en todo el mundo. A esta situación se añade la horrorosa negativa de la industria a tomar en serio los estándares que aceptó respetar en los países de ingresos altos. Si se mantuvieran estos estándares, no se repetiría la historia ni las consecuencias serían tan horribles.

5.6 Estudios de casos

En los cinco casos que se describen a continuación, se pone al lector en el lugar de un profesional de salud pública con el propósito de ilustrar cómo pueden surgir algunas cuestiones éticas clave en relación con la prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud. Estos casos ponen de relieve varias limitaciones reales: los presupuestos limitados, la evidencia insuficiente sobre los efectos que tendrán las intervenciones en entornos estructuralmente diferentes, las limitaciones institucionales, en particular a causa de algunos procesos decisorios específicos y los choques entre las distintas perspectivas y visiones del mundo. Tres de los casos son sobre niños, quienes conforman una población especialmente vulnerable (Verweij y Dawson 2011). En estos casos, se plantea si los padres, por sí solos, pueden tomar buenas decisiones sobre la salud de sus hijos y, de no ser así, qué intervenciones serían aceptables para llegar a los padres. Las intervenciones abarcan tanto medidas con productos químicos como intervenciones comportamentales y sociales, y un aspecto central de cada caso es el planteo de preguntas éticas relativas a su justificación (debido a los intereses que compiten entre sí) y, con frecuencia, a la evidencia poco clara. Varios casos plantean si corresponde que el público se involucre en la toma de decisiones y, de ser así, de qué manera. El involucramiento del público es un método cada vez más popular y utilizado ampliamente en el ámbito de la política en materia de salud. No obstante, no siempre resulta claro quiénes deben ser involucrados en qué procesos de toma de decisiones y por qué motivos (Kreis y Schmidt 2013).

Mah et al. describen una situación interesante en la que un departamento municipal de salud pública tiene que decidir si aceptar más contribuciones de una cadena local de comida rápida para un programa extraescolar destinado a la población infantil a cambio de que se mencione el nombre de la cadena como parte del nuevo nombre del programa. En el apartado sobre los antecedentes se describen los métodos promocionales utilizados para publicitar los alimentos y las bebidas a la población infantil y se pone de relieve que, a nivel mundial, la estrategia más utilizada sigue modelos de autorregulación. Este caso combina los conflictos de intereses, tanto reales como percibidos, de la empresa y de los trabajadores de salud pública, tristemente cortos de dinero. Imbricada en este caso está la función de los medios de comunicación. Las preguntas para el

debate fomentan el análisis de las ventajas para las distintas partes interesadas y abordan la manera de modificar la situación inicial, lo que añade distintos niveles de complejidad.

El caso planteado por Blacksher se centra en la prevención de la obesidad, las campañas de los medios de comunicación al respecto y el estigma. La autora describe el costo humano y financiero de la obesidad en todo el mundo, concentrándose en la población infantil como un grupo especialmente vulnerable. También presenta diferentes opciones de políticas para abordar la obesidad infantil antes de pedir al lector, quien asume el papel del comisionado estatal para la salud, que recomiende una política estatal para combatir la obesidad de esta población vulnerable y desproporcionadamente pobre. El proceso para llegar al consenso acerca de esta recomendación de política es el habitual. Se crea un grupo de trabajo conformado por unos 12 miembros: la mitad es elegida por legisladores del estado y la otra mitad queda reservada para profesionales de la salud pública y representantes de la comunidad. Debido en parte a diferencias de formación y prioridades, el grupo de trabajo no llega a un acuerdo acerca de lo intrusiva que debe ser la política, pero los miembros deciden comenzar una campaña en los medios de comunicación por todo el estado con el fin de cambiar las normas sociales. De todos modos, se plantea la pregunta sobre el grado de agresividad que debe tener la campaña. En las preguntas para el debate, los lectores pueden considerar, entre otras cuestiones, la evidencia necesaria para justificar los diferentes tipos de campañas y la necesidad de que participen otras partes interesadas en el proceso decisorio para otorgarle legitimidad.

El caso planteado por Goldberg y Novick se centra en un programa de intervención en el cual los miembros del grupo de trabajo deben decidir si el estigma puede ser aceptable en algunas circunstancias. Los autores describen los resultados empíricos y los argumentos conceptuales que indican que el estigma siempre está vinculado a resultados negativos en materia de salud, sobre todo en los grupos poblacionales desfavorecidos de algún modo y, sin duda, en el caso de la obesidad. Asimismo, relatan que los enfoques estigmatizadores se basan en algunas concepciones acerca de la responsabilidad personal que no tienen en cuenta los amplios determinantes estructurales subyacentes de la obesidad. Luego el caso pasa a describir otra situación frecuente en el

ámbito de la salud pública: la aplicabilidad de la evidencia en varios entornos. En este sentido, en algunos estudios controlados se muestra la efectividad de los programas que proponen empoderar a los residentes para que tomen el control de su peso mediante la planificación de las comidas, la actividad física y la modificación comportamental. El director del departamento de salud del condado, atraído hacia el programa por su posible costo-eficacia, lo acepta sin reparos. Sin embargo, durante una reunión posterior del programa, una de las enfermeras del departamento de salud pública expresa inquietud acerca del énfasis desmedido que hace el programa en la responsabilidad personal, por lo que considera que el programa es injusto. Además, dado su conocimiento de la población destinataria, cree que el programa será rechazado. ¿Hay alguna posibilidad de que, pese a estas observaciones, el programa sea efectivo? ¿Y cómo pueden reducirse al mínimo los riesgos de estigma? Las preguntas abordan estas y otras cuestiones afines.

Mientras que los tres primeros casos tienen lugar en Estados Unidos, el caso presentado por Aspradaki et al. nos lleva a Grecia y aborda las preocupaciones surgidas en relación con la fluoración del agua. Los autores describen la carga de enfermedad atribuible a las caries dentales prevenibles y los riesgos derivados del fluoruro. Las enfermedades bucodentales están en aumento en los países de ingresos bajos y medianos, donde la población más pobre se ve afectada desproporcionadamente. Los autores describen las iniciativas de fluoración del agua que han tenido lugar en diferentes países y luego sugieren que la principal tensión ética al respecto está dada entre los conceptos de la autonomía y el paternalismo. La descripción del caso pone al lector en el lugar del director nacional de salud bucodental de Grecia, a quien consulta el director de los programas de salud pública del Ministerio de Salud. Las negociaciones iniciadas para definir una estrategia nacional se detuvieron debido a algunas digresiones políticas e institucionales y al escepticismo de la opinión pública. De todos modos, el Ministerio de Salud tiene intenciones de avanzar e implantar un programa de fluoración en todo el país. En este contexto, se propone al lector la tarea de definir a las partes interesadas que deben participar, el modo de considerar los diferentes datos empíricos y los valores éticos, y la función que podrían desempeñar las presiones económicas durante la toma de decisiones.

El caso relatado por Aleksandrova Yankulovsak aborda la prohibición de fumar en los lugares públicos de Bulgaria, donde fuman casi la mitad de los hombres y un tercio de las mujeres. El caso comienza contextualizando el consumo de tabaco en Europa y las regiones vecinas, y luego resume el marco regulatorio que impulsó a Bulgaria a considerar la prohibición. En este caso también se aborda el proceso político, amenazado por los intereses empresariales y la lucha interna entre los diferentes departamentos del gobierno. El caso luego plantea al lector si, como director de la inspectoría regional de salud, puede garantizar la aplicación de la nueva ley. Otras preguntas invitan al debate respecto de si, en principio, la ley es el instrumento adecuado para bajar las tasas de consumo de tabaco y, también, acerca del modo en que el público vería las disposiciones legales temporales que podrían derogarse si mermara el apoyo político. Otro aspecto central está vinculado a si corresponde contraponer los costos económicos al costo en bienestar humano y cómo hacerlo.

Los casos ilustran solo una pequeña parte de los aspectos éticos que surgen en relación con la prevención de las enfermedades crónicas y la promoción de la salud. La forma en que se presentan muchos de los casos depende del país y su cultura, la infraestructura, el sistema de atención de salud y el sistema legal y político. De manera análoga, esta introducción dista mucho de ser exhaustiva. No obstante, en conjunto, los casos y la introducción presentan muchos aspectos éticos centrales que surgen en torno de la salud pública mundial. El análisis de los aspectos éticos utilizados como argumentos centrales para justificar las políticas (o la negativa de los encargados de las políticas u otros actores para cambiar las políticas existentes) permitirá al lector profundizar su involucramiento y reflexión e, idealmente, contribuir con mejores políticas y prácticas en el futuro.

Agradecimientos

Mi agradecimiento a Anne Barnhill por sus útiles observaciones sobre una versión anterior de esta introducción.

Referencias

- Ablin, R. J. 2010. The great prostate mistake. *New York Times*, 10 de marzo, A27.
- Acheson, D. 1998. *Independent Inquiry into Inequalities in Health*. Departamento de Salud, Gobierno del Reino Unido. <http://www.archive.official-documents.co.uk/document/doh/ih/contents.htm>.
- Action on Smoking and Health. 2007. *BAT's African Footprint*.
- Banco Mundial. 2011. *The Growing Danger of Non-communicable Diseases: Acting Now to Reverse Course*. Washington, D.C.: Red sobre Desarrollo Humano del Banco Mundial.
- Bleich, S. N., J. A. Wolfson y M. P. Jarlenski. 2015. Calorie changes in chain restaurant menu items: Implications for obesity and evaluations of menu labeling. *American Journal of Preventative Medicine* 48(1): 70-75.
- Brandt, A. M. 2007. *The Cigarette Century: The Rise, Fall, and Deadly Persistence of the Product That Defined America*. Nueva York: Basic Books.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2012. *Chronic Disease Prevention and Health Promotion*.
- Childress, J. F., R. R. Faden, R. D. Gaare et al. 2002. Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 30(2): 170-178.
- Comité Nacional de Exámenes Preventivos del Reino Unido. 2013. *Criteria for Appraising the Viability, Effectiveness and Appropriateness of a Screening Programme*. <http://www.screening.nhs.uk/criteria>.
- Crawford, R. 1977. You are dangerous to your health: The ideology and politics of victim blaming. *International Journal of Health Services* 7(4): 663-680.
- Dahlgren, G., y M. Whitehead. 1991. *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Estocolmo: Institute for Future Studies.
- Dawson, A. y M. F. Verweij. 2007. *Introduction: Ethics, prevention, and public health*. En A. Dawson y M. Verweij, eds. *Ethics, Prevention and Public Health*. 1-12. Nueva York: Oxford University Press.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2012. *Preventing Tobacco Use Among Youth and Young Adults: A Report of the Surgeon General*. Atlanta: Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y la Promoción de la Salud, Oficina sobre Tabaco y Salud.

- Faculty of Public Health, Royal Colleges of Physicians of the United Kingdom. 2010. What is Public Health? http://www.fph.org.uk/what_is_public_health.
- Garrett, B. E., S. R. Dube, A. Trosclair, R. S. Caraballo y T. F. Pechacek. 2011. Cigarette smoking—United States, 1965-2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* 60(suppl): 109-113.
- Gigerenzer, G., O. Wegwarth y M. Feufel. 2010. Misleading communication of risk. *British Medical Journal* 341: c4830.
- GOP 2012. Reforming government to serve the people. <https://www.gop.com/platform/>.
- Gostin, L. O., ed. 2010. *Public Health Law and Ethics: A Reader*. Berkeley: University of California Press.
- Hersch, J., A. Barratt, J. Jansen, L. Irwig et al. 2015. Use of a decision aid including information on overdetection to support informed choice about breast cancer screening: A randomised controlled trial. *Lancet* 385(9978): 1642-1652.
- Instituto de Medicina. 1988. *The Future of Public Health*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Katz, D. L. 2013. Childhood obesity trends in 2013: Mind, matter, and message. *Childhood Obesity* 9(1): 1-2.
- Knowles, J. H. 1977. The responsibility of the individual. *Daedalus* 106(1): 57-80.
- Kreis, J. y H. Schmidt. 2013. Public engagement in health technology assessment and coverage decisions: A study of experiences in France, Germany, and the United Kingdom. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 38(1): 89-122.
- Krogsbøll, L. T., K. J. Jørgensen, C. Grønhøj Larsen y P. C. Gøtzsche. 2012. General health checks in adults for reducing morbidity and mortality from disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009009.pub2/abstract>.
- Morain, S. y M. M. Mello. 2013. Survey finds public support for legal interventions directed at health behavior to fight noncommunicable disease. *Health Affairs* 32(3): 486-496.
- Mühlhauser, I. 2007. Ist Vorbeugen besser als Heilen? [¿Es mejor prevenir que curar?] *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 101(5): 293-299.
- Nuffield Council on Bioethics. 2007. *Public Health: Ethical Issues*. Londres: Nuffield Council on Bioethics.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2002. *Informe sobre la salud en el mundo 2002: reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2003. *Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2008. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. *Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Organización Mundial de la Salud. 2011. *Noncommunicable Diseases Country Profiles 2011*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2012. *WHO Report on the Global Tobacco Epidemic, 2008: The MPOWER Package*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2013. *Salud y derechos humanos*.
- Rosenbrock, R. 2013. Die beste Prävention ist die Lust auf die eigene Zukunft. [La mejor prevención es el deseo por su propio futuro] En *Der Paritätische*, Ausgabe 3/2013, Soziales zählt, 16-18.
- Ruger, J. P. 2006. Health, capability, and justice: Toward a new paradigm of health ethics, policy and law. *Cornell Journal of Law and Public Policy* 15(2): 403-482.
- Sackett, D.L. 2002. The arrogance of preventive medicine. *Canadian Medical Association Journal* 167(4): 363-364.
- Schmidt, H. 2008. Bonuses as incentives and rewards for health responsibility: A good thing? *Journal of Medicine and Philosophy* 33(3): 198-220.
- Schmidt, H. 2009. Personal responsibility in the NHS Constitution and the social determinants of health approach: Competitive or complementary? *Health Economics, Policy and Law* 4(2): 129-138.
- Schroeder, S. A. 2007. Shattuck lecture. We can do better—Improving the health of the American people. *New England Journal of Medicine* 357(12): 1221-1228.
- Sox, H. C. 2013. The health checkup: Was it ever effective? Could it be effective? *Journal of the American Medical Association* 309(23): 2496-2497. doi: 10.1001/jama.2013.5040.
- Venkatapuram, S. 2011. *Health Justice: An Argument from the Capabilities Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Verweij, M. y A. Dawson. 2011. Children's health, public health. *Public Health Ethics* 4(2): 107-108.

Verweij, M. y A. Dawson. 2007. *The meaning of 'public' in 'public health.'* En A. Dawson y M. Verweij, eds. *Ethics, Prevention, and Public Health*. 13-29. Nueva York: Oxford University Press.

Wegwarth, O. y G. Gigerenzer. 2011. Statistical illiteracy in doctors. En G. Gigerenzer y J. A. M. Gray, eds. *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care 2020*, 137-151. Cambridge, MA: MIT Press.

Wu, S. Y. y A. Green. 2000. *Projection of Chronic Illness Prevalence and Cost Inflation*. Santa Mónica, CA: RAND Health.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

5.7 Caso 1: Medidas municipales sobre la promoción de los alimentos y las bebidas dirigida a la población joven

Catherine L. Mah, Brian Cook, Sylvia Hoang y Emily Taylor

5.7.1 Antecedentes

La población infantil está expuesta al mercadeo de productos con más intensidad y frecuencia que nunca. La evidencia ha demostrado que el mercadeo de alimentos y bebidas dirigido a la población infantil tiene efectos negativos sobre su salud, dado que afecta sus conocimientos sobre los alimentos, sus actitudes respecto de la alimentación, sus hábitos alimentarios, sus prácticas de consumo y su estado de salud. Si bien el mercadeo de productos dirigido a la población infantil siempre ha generado preocupación, recientemente algunas organizaciones no gubernamentales e internacionales y todos los niveles de gobierno han expresado su preocupación respecto de la promoción y publicidad de alimentos y bebidas dirigidas a menores de edad y comenzado a considerarla una cuestión de salud pública.

A menudo utilizado como sinónimo de “publicidad”, el término “mercadeo” en realidad abarca una gama más amplia de actividades. Según la OMS (2010), se entiende por mercadeo toda clase de comunicación o mensaje comercial concebido para, o que tiene el efecto de, aumentar el reconocimiento, la atracción o el consumo de determinados productos y servicios, y comprende todo aquello que sirve para dar publicidad o promover un producto o servicio.

Dos revisiones sistemáticas mundiales a gran escala de la evidencia en la última década han llegado a la conclusión de que el mercadeo de alimentos y bebidas tiene una influencia muy importante sobre la población joven y está asociada a resultados adversos en materia de salud. En el 2003, el Organismo de Normas Alimentarias del Reino Unido encargó una revisión sistemática de la

influencia de la promoción de alimentos sobre el conocimiento de la población infantil acerca de la alimentación, sus preferencias y comportamientos (Hastings et al. 2003). La OMS actualizó el informe en el 2007 y en el 2009 (Hastings et al. 2007; Cairns et al. 2009). En el 2006, el Instituto de Medicina (IOM) de Estados Unidos realizó una revisión sistemática de la influencia que tiene el mercadeo de alimentos y bebidas sobre la alimentación y la salud relacionada con la alimentación de la población infantil y joven (McGinnis et al. 2006). Los hallazgos más importantes de estos informes se resumen a continuación:

- Los alimentos y las bebidas elaboradas para la población joven y promocionadas para llegar a esa población contienen predominantemente muchas calorías y aportan escasos nutrientes.
- El mercadeo influye en las preferencias infantiles respecto de las bebidas y los alimentos, en lo que piden que les compren y en el consumo de corto plazo, aun en los niños pequeños (de 2 a 5 años).
- Hay evidencia sólida de que la exposición de la población infantil y joven a la publicidad televisiva tiene una relación significativa con la mala salud, aunque aún no se dispone de evidencia suficiente de que esta exposición sea una causa directa de la obesidad.

Los autores del informe publicado por la OMS en el 2009 sugieren que la investigación existente casi sin duda subestima la influencia de la promoción de alimentos y que se necesitan más investigaciones, sobre todo estudios que evalúen los nuevos medios utilizados para la promoción (Cairns et al. 2009).

Como parte de su estrategia mundial de prevención y control de las enfermedades no transmisibles (OMS 2004), la OMS posteriormente refrendó las recomendaciones de que los gobiernos adoptaran medidas sobre el mercadeo de alimentos y bebidas dirigido a la población infantil (2010, 2012). Estas recomendaciones subrayan la función clave de los gobiernos en la formulación de políticas que protejan el interés público, entre las que se incluye su liderazgo en los procesos intersectoriales y la negociación de los derechos y las responsabilidades de las partes interesadas.

El alcance de las intervenciones de política actuales que abordan la publicidad de alimentos dirigida a la población infantil comprende la regulación estatutaria (es decir, restricciones generales o prohibiciones totales) y los

códigos industriales de autorregulación. A nivel mundial, los métodos de autorregulación son los más frecuentes.

Muchas organizaciones promueven la adopción de intervenciones integrales de políticas públicas, cuyo alcance comprende desde la prohibición total de la publicidad comercial a la prohibición de los avisos sobre alimentos o solo de la comida chatarra (OMS 2012).

Otras organizaciones sugieren métodos progresivos para abordar tipos particulares de exposición, productos, edades o formas y medios específicos de promoción. Por ejemplo, estos métodos podrían consistir en limitar el mercadeo en entornos como las escuelas, restringir la venta de comida chatarra, proteger a la población infantil menor de una determinada edad, definir que algunos programas televisivos son infantiles, o restringir la promoción durante los programas que se transmiten antes de las 22 horas (OMS 2012).

En los últimos años, muchas empresas de alimentos y bebidas, en colaboración con las asociaciones industriales, se han comprometido voluntariamente a modificar las prácticas de mercadeo dirigidas a la población infantil, por ejemplo, definiendo criterios respecto de la calidad nutricional de los alimentos destinados al consumo infantil, las limitaciones sobre el uso de personajes de marca registrada y de la promoción en las escuelas. Sin embargo, quienes las critican alegan que estos tipos de cambios voluntarios no son suficientes para lograr una disminución sustancial de los riesgos que supone la promoción de alimentos dirigida a la población infantil.

A pesar de este gran abanico de intervenciones, la falta de un acuerdo generalizado sobre cuál sería la acción colectiva más apropiada ha derivado en la inacción de muchos encargados de políticas.

5.7.2 Descripción del caso

Usted dirige el programa de políticas públicas saludables para un gran departamento municipal de salud pública que recientemente ha recibido críticas en un artículo periodístico acerca de las contribuciones aportadas por empresas de comida rápida a los talleres extraescolares que ofrece el ayuntamiento. El artículo destacó las contribuciones de Big Boss Burger, una cadena local de comida rápida que vende hamburguesas y tiene 12 locales en toda la ciudad.

Esta empresa dona equipamiento de cocina al programa extraescolar de talleres de cocina destinado a niños de 9 a 11 años que la ciudad considera prioritario. Aunque el programa tiene buena aceptación entre los niños, sufre la amenaza constante de que dejará de recibir financiamiento. La cadena de comida rápida ha ofrecido aumentar su donación anual de dinero en efectivo para cubrir el costo total de los alimentos y el equipamiento a cambio de que se renombre el programa “Cocina Comunitaria de Big Boss Burger” y se coloque su logotipo en todos los letreros y materiales promocionales.

Esta exitosísima cadena es propiedad de un empresario gastronómico autodidacta y muy querido que ha hecho toda su carrera en la industria alimentaria local. Considerado una personalidad local pintoresca, acostumbra a publicar en Twitter información que refleja un estilo publicitario exagerado. Por ejemplo, en un tuit ofreció una muestra gratuita de la hamburguesa conocida como “baipás cuádruple” a cualquiera que visitara uno de los locales de la cadena dentro de la hora siguiente.

Entretanto, los portavoces de prensa del alcalde han reiterado los beneficios que reporta a la comunidad cultivar alianzas positivas con las empresas locales y han destacado que los talleres de cocina solo pueden ser dirigidos por personal de nutrición de salud pública registrado, a la vez que insisten en que la cadena Big Boss Burger no tiene absolutamente ninguna influencia en las políticas de la ciudad ni en los programas destinados a la población infantil.

No obstante, el escándalo incitado por los medios ha impulsado a los funcionarios de la ciudad a explorar la posibilidad de elaborar una política de patrocinio para los programas municipales destinados a la población infantil y joven. El director del departamento de salud pública del municipio le ha pedido que prepare una nota informativa en la que describa las consideraciones de salud pública más importantes que tiene que abordar la política de patrocinio.

Usted se enfrenta con un dilema. Por un lado, hace varios años que su equipo de políticas públicas saludables inició un estudio sobre las repercusiones de la publicidad de alimentos y bebidas dirigida a los niños. Los datos actualizados del estudio que presentaron ante la Junta de Salud el año pasado incluían la recomendación de que los establecimientos y los programas operados por la ciudad evitaran la publicidad comercial de alimentos y bebidas dirigidas

a menores de 13 años. Hasta el momento, la recomendación no ha logrado ningún cambio formal de política. Los empleados municipales atribuyen esta falta de acción en parte a la renuencia de las autoridades locales a actuar cuando no hay ninguna política estatal ni nacional que imponga restricciones al patrocinio o la promoción de productos.

Por otro lado, la ciudad está pasando por apuros económicos y depende de la participación de las empresas locales para financiar muchos programas municipales, entre los que se incluyen las actividades de educación para la salud. Asimismo, también se sabe que el dueño de Big Boss Burger es oriundo de una comunidad local de escasos recursos y suele colaborar como voluntario en actividades que se realizan en el vecindario donde creció.

5.7.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué consideraciones importantes recalcará en la nota informativa? ¿Cómo influirá en su respuesta la información científica de los informes y las decisiones de salud pública anteriores? ¿Cómo deben influir las consideraciones éticas en su nota informativa?
2. ¿Qué grupos de población le preocupan más en relación con la política de patrocinio? ¿Qué sucedería si el programa de talleres de cocina patrocinado por Big Boss Burger estuviera destinado a adolescentes de 14 a 16 años en vez de a niños de 9 a 11? ¿Y si fuera para adultos? ¿Y si fuera para los niños de un vecindario de ingresos altos?
3. ¿Constituye el patrocinio empresarial un tipo de promoción de alimentos? ¿Qué beneficios podrían reportar al municipio las contribuciones de Big Boss Burger (por ejemplo, beneficios económicos locales o aumento de la atención pública y el apoyo del sector privado a los vecindarios prioritarios)? ¿Cómo debe sopesar el departamento de salud pública estos beneficios en función de los beneficios y los daños para la salud de la población? Considere su respuesta si Big Boss Burger:
 - hubiese ofrecido su apoyo sin solicitar que se incluyese su nombre;
 - hubiese ofrecido una donación de dinero en efectivo a una asociación de padres que brinda apoyo al programa;
 - fuese un restaurante de comida orgánica y vegana, o
 - fuese una gran empresa multinacional de comida rápida.

4. ¿Cómo incidirá la opinión pública en el contenido de la nota informativa?
¿Cómo manejará la situación dado que Big Boss Burger es una cadena de comida rápida muy popular y que el dueño es una personalidad pública local?
5. ¿Qué funciones y responsabilidades tienen (y deberían tener) los diversos departamentos municipales en la definición de la política de patrocinio? Considere, por ejemplo, los departamentos municipales que son responsables de la salud pública, los parques y la recreación, la concesión de licencias, los servicios sociales y el desarrollo económico.
6. Imaginemos que usted tiene dos hijas, de 6 y 9 años. En un mundo ideal, ¿a qué volumen de promoción de alimentos y bebidas piensa que deben estar expuestas? ¿Cómo incide su perspectiva como padre en sus decisiones profesionales como director del programa de políticas públicas saludables? ¿Cómo influye su perspectiva de votante o residente de la ciudad?

Referencias

Cairns, G., K. Angus y G. Hastings. 2009. *The Extent, Nature and Effects of Food Promotion to Children: A Review of the Evidence to December 2008*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598835_eng.pdf.

Hastings, G., L. McDermott, K. Angus, M. Stead y S. Thomson. 2007. *The Extent, Nature and Effects of Food Promotion to Children: A Review of the Evidence. Technical Paper Prepared for the World Health Organization*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595247_eng.pdf.

Hastings, G., M. Stead, L. McDermott et al. 2003. *Review of Research on the Effects of Food Promotion to Children: Final Report Prepared for the Food Standards Agency*. Glasgow: Centre for Social Marketing.

McGinnis, J. M., J. A. Gootman, V. I. Kraak, eds. 2006. *Food Marketing to Children and Youth: Threat or Opportunity?* Committee on Food Marketing and the Diets of Children and Youth, Institute of Medicine of the National Academies. Washington, D.C.: National Academies Press.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2004. *Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. 2010. *Set of Recommendations on the Marketing of Foods and Non-Alcoholic Beverages to Children*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. 2012. *A Framework for Implementing the Set of Recommendations on the Marketing of Foods and Non-Alcoholic Beverages to Children*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

5.8 Caso 2: La prevención de la obesidad infantil: las campañas en los medios de comunicación, el estigma y la ética

Erika Blacksher

5.8.1 Antecedentes

La obesidad mundial se ha duplicado desde 1980 y todos los años se cobra la vida de 2,8 millones de adultos aproximadamente (OMS 2012). La obesidad infantil también ha aumentado a un ritmo alarmante y se estima que 42 millones de niños tienen sobrepeso (OMS 2013). De los países que integran la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), la tasa más alta de obesidad corresponde a Estados Unidos (OCDE 2012): son obesos más del 35% de los adultos y casi el 17% de los niños (Ogden et al. 2012), y las tasas son especialmente altas en los niños pobres y los que pertenecen a minorías (CDC 2012).

La obesidad infantil tiene consecuencias graves para la salud tanto a corto como a largo plazo. Los niños obesos tienen mayores probabilidades de presentar factores de riesgo para las enfermedades cardiovasculares, como hipercolesterolemia e hipertensión, diabetes de tipo 2, problemas óseos, apnea del sueño y problemas de salud mental, como baja autoestima y depresión (CDC 2012; Reilly et al. 2003). Los niños ahora representan la mitad de todos los casos nuevos de diabetes de tipo 2. Los niños obesos también son víctima de discriminación sistemática (Strauss 2002). Más del 50% de los niños que tienen sobrepeso se convierten en adultos obesos expuestos a un alto riesgo de presentar cardiopatías, accidentes cerebrovasculares, diabetes, osteoporosis, discapacidad del hemicuerpo inferior, algunos tipos de cáncer y muerte prematura (Freedman 2011; CDC 2012).

Por otra parte, la obesidad también tiene cargas económicas. El aumento de los costos en materia de salud obedece principalmente a los costos

relacionados con la obesidad. Las estadísticas indican que, en el 2008, un 10% del gasto médico de Estados Unidos estuvo relacionado con la obesidad y ascendió a U\$S 147.000 millones (Finkelstein et al. 2009). Los expertos calculan que los costos relacionados con la obesidad representarán en el 2018 el 21% del gasto médico si siguen subiendo las tasas de obesidad (United Health Foundation 2009).

Dado que, en la actualidad, se reconocen más los costos humanos y financieros de la obesidad, los funcionarios de gobierno y los líderes de la salud pública exigen medidas cada vez más firmes. Los más recomendados son los enfoques integrales que actúan sobre los determinantes sociales y ambientales que condicionan la elección de alimentos y el grado de actividad física (OCDE 2012). La complejidad de un enfoque como este se ve reflejada en las siguientes políticas y estrategias recomendadas: cobrar impuestos sobre los alimentos y las bebidas poco saludables, como las bebidas gaseosas y los bocaditos fritos y salados (*snacks*), para que tengan un costo prohibitivo; subsidiar las actividades agropecuarias para bajar el costo de los alimentos saludables, como los productos agropecuarios frescos y los cereales integrales; fijar parámetros para bajar la concentración de sodio y prohibir que los productos alimenticios contengan ácidos grasos trans; prohibir la venta de alimentos poco saludables en las escuelas y las guarderías públicas; restringir o prohibir la publicidad de alimentos poco saludables dirigida a la población infantil; exigir que el menú de los restaurantes y comercios de comidas para llevar indique las calorías que contienen los platos; recurrir a la “contrapublicidad” para demostrar los efectos perjudiciales de los alimentos poco saludables; rediseñar las comunidades y las calles para incorporar parques, aceras y ciclovías, y disminuir el sedentarismo limitando el tiempo que pasan los niños frente a la televisión y jugando con la computadora (Frieden et al. 2010, Butland et al. 2007).

La prevención de la obesidad infantil es aún más compleja debido a que los niños son agentes en crecimiento. Los padres son los principales responsables de la crianza de los niños y tienen un poder de decisión considerable sobre las cuestiones relativas a la cultura y el modo de vida, como muchas decisiones diarias que inciden directamente en los alimentos que ingiere el niño y en el entorno y los comportamientos relacionados con la actividad física (Blacksher 2008). No obstante, es probable que algunas medidas sean positivas sea cual

fuere el comportamiento paterno o materno (por ejemplo, prohibir la publicidad de alimentos dirigida a la población infantil o eliminar las grasas trans de los alimentos envasados), pero otras solo tendrán el efecto propuesto si los padres eligen algunas opciones específicas, para lo que será necesario que cambien sus propios hábitos relacionados con la salud.

Muchas de estas medidas preventivas son polémicas porque involucran la intervención del Estado y tienen por fin configurar las elecciones personales. Posiblemente las medidas menos polémicas sean aquellas que permiten tomar decisiones saludables al proporcionar información y acceso asequible a opciones saludables, pero muchas otras medidas son más coercitivas, desde aquellas que eliminan y restringen la elección hasta aquellas que guían las elecciones mediante elementos disuasivos y políticas predefinidas (Nuffield Council on Bioethics 2007). Intervenir en las elecciones voluntarias si los efectos no ocasionan ningún daño a otros constituye una forma de paternalismo fuerte y es difícil, aunque no imposible, de justificar (Childress et al. 2002). No obstante, está justificado que la sociedad intervenga para prohibir los comportamientos que exponen a graves daños a los demás y es este “principio del daño” al que se ha apelado para sacar a los niños de su hogar si se considera que las prácticas paternas fomentan la obesidad infantil patológica y sus comorbilidades (Murtagh y Ludwig 2011). Sacar a un niño de su hogar plantea otros daños posibles, lo que complica aún más el dilema ético (Black y Elliott 2011). Estas consideraciones éticas, sumadas a la dificultad de cambiar los hábitos relacionados con la salud, hace de la prevención de la obesidad una de las prioridades de salud pública más complejas del siglo XXI.

5.8.2 Descripción del caso

Su estado es el más pobre del país, presenta tasas altas de pobreza, obesidad y diabetes infantiles, y está ubicado en el sudeste de Estados Unidos, en una región donde los adultos presentan una gran incidencia de accidentes cerebrovasculares (denominada, por ese motivo, *Stroke Belt*) y sus factores de riesgo, como hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes y obesidad. Como nuevo comisionado de salud del estado, el gobernador le ha encargado otorgar máxima prioridad a la prevención de la obesidad, dado que está preocupado tanto por la salud de la población como por el aumento de los costos de salud

pública. Más del 50% de los niños del estado y alrededor del 20% de los adultos pertenecen a Medicaid (un programa estatal y federal que brinda atención de salud a los estadounidenses de ingresos bajos), con lo que representa la mayor partida presupuestaria del presupuesto estatal.

El gobernador le ha solicitado que convoque y presida un grupo de trabajo de 12 miembros para formular recomendaciones con el propósito de definir una estrategia estatal para prevenir la obesidad. Seis de los miembros son designados por legisladores del estado porque será necesario contar con apoyo político para poner en marcha las recomendaciones. Los demás miembros son representantes del sector de la salud pública, profesionales de la salud y representantes de la comunidad. Durante varios meses, los integrantes del grupo de trabajo debatieron medidas que eliminaban o restringían las elecciones de los adultos mediante intervenciones gubernamentales, como el añadido de impuestos y la prohibición de vender alimentos y bebidas poco saludables. Quienes favorecían tales medidas argumentaban que serían las más eficaces, basándose en los excelentes resultados obtenidos en cuanto a la disminución del consumo de tabaco con los impuestos al tabaco y las prohibiciones de fumar, y que podrían justificarse en virtud de que los costos relacionados con la obesidad tienen perjuicios económicos para los demás (Pearson y Lieber 2009). No obstante, muchos miembros del grupo de trabajo, en particular los representantes elegidos, consideraban que tales medidas representan formas objetables de intromisión del gobierno en las elecciones de los adultos.

Pese a todo, los miembros del grupo de trabajo sí acordaron proceder con la prevención de la obesidad infantil sobre la base de que el estado tiene la obligación de proteger a la población infantil. Con ese fin, respaldaron las medidas propuestas para mejorar los almuerzos escolares y quitar las máquinas expendedoras de gaseosas y otras bebidas azucaradas de las escuelas públicas. También decidieron que correspondía invertir en una campaña en los medios de comunicación que llegue a todo el estado en la que se explicaran las causas y los daños de la obesidad infantil porque creían que concientizaría al público y ayudaría a que las personas tomaran decisiones fundamentadas. Asimismo, pensaban que esta campaña ayudaría a cambiar las normas sociales, algo que

consideraban esencial para lograr cambios a largo plazo en su estado, donde los alimentos fritos y grasos forman parte del patrimonio cultural.

Sin embargo, el grupo de trabajo no llegó a un acuerdo acerca de la orientación que debía tener esa campaña. Algunos consideraban apropiado el enfoque usado en un estado vecino, que había atraído la atención gracias a una descripción gráfica de los niños obesos e infelices acompañada de mensajes implacables, como “Es difícil ser una niña pequeña si no eres pequeña”. Quienes se oponían consideraban que ese tipo de campaña culpa a las víctimas y estigmatiza aún más a los niños obesos, por lo que proponían adoptar un enfoque que destacase los obstáculos ambientales que dificultan el acceso a las opciones saludables y expresase que los culpables son los alimentos poco saludables en lugar de quienes los consumen. Los partidarios del enfoque más agresivo opinaban que es un mensaje honesto acerca de los hechos y que destaca la función esencial que tienen los padres como reguladores del comportamiento de sus hijos. Para respaldar su propuesta, hacían referencia a campañas en los medios de comunicación en las que se emplearon gráficos similares para luchar contra el consumo de tabaco y señalaban que los esfuerzos de salud pública muchas veces recurren al estigma para prevenir enfermedades, a pesar de lo controvertido que pueda ser (Bayer 2008; Burris 2008). El grupo de trabajo formuló una serie de preguntas para seguir debatiendo en la siguiente reunión.

5.8.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué daños están asociados a la obesidad infantil?
2. ¿Son análogos los daños de la obesidad y los del consumo de tabaco? ¿Puede considerarse que el costo económico de la obesidad constituye un daño para los demás de la misma manera que la exposición al humo de tabaco ajeno?
3. ¿Son estigmatizadoras las campañas públicas en los medios de comunicación que utilizan imágenes de niños obesos? ¿Qué es el estigma?
4. ¿Es éticamente permisible recurrir a la estigmatización como instrumento en las estrategias de prevención de enfermedades y promoción de la salud? Si lo es, ¿en qué tipo de casos? ¿Deberían los niños ser el objetivo de la estigmatización?

5. Las campañas públicas en los medios de comunicación que destacan la función de los padres como reguladores de la alimentación de los niños y los entornos y las elecciones relacionadas con la actividad física, ¿culpan a las víctimas?
6. ¿Debe el grupo de trabajo considerar la posibilidad de recoger la opinión de la comunidad, en particular de las personas que tienen sobrepeso o son obesas, acerca de los tipos de mensajes que quizá logren cambiar sus hábitos relacionados con la salud y también consideren éticamente aceptables? En ese caso, ¿deben estar los niños incluidos en estos grupos de opinión? De ser así, ¿desde qué edad?

Referencias

- Bayer, R. 2008. Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we. *Social Science & Medicine* 67(3): 463-472. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.017.
- Black, W. y R. L. Elliott. 2011. Childhood obesity and child neglect. *Journal of the Medical Association of Georgia* 100(4): 24-25.
- Blacksher, E. 2008. Children's health inequalities: Ethical and political challenges to seeking social justice. *Hastings Center Report* 38(4): 28-35.
- Burris, S. 2008. Stigma, ethics, and policy: A commentary on Bayer's "Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we." *Social Science & Medicine* 67(3): 473-475.
- Butland, B., S. Jebb, P. Kopelman et al. 2007. *Foresight. Tackling Obesities: Future Choices*. Londres: Government Office for Science.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2012. *Adolescent and School Health: Childhood Obesity Facts*.
- Childress, J. F., R. R. Faden, R. D. Gaare, et al. 2002. Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 30(2): 170-178.
- Finkelstein, E. A., J. G. Trogdon, J. W. Cohen y W. Dietz W. 2009. Annual medical spending attributable to obesity: Payer- and service-specific estimates. *Health Affairs* 28(5): w822-w831.
- Freedman, D. S. 2011. Obesity—United States, 1988-2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* 60(01): 73-77.
- Frieden, T. R., W. Dietz y J. Collins. 2010. Reducing childhood obesity through policy change: Acting now to prevent obesity. *Health Affairs* 29(3): 357-363.

Murtagh, L. y D. S. Ludwig. 2011. State intervention in life-threatening childhood obesity. *Journal of the Medical Association* 306(2): 206-207.

Nuffield Council on Bioethics. 2007. *Public Health: Ethical Issues*.

Ogden, C. L., M. D. Carroll, B. K. Kit y K. M. Flegal. 2012. *Prevalence of Obesity in the United States, 2009-2010*. National Center for Health Statistics Data Brief, n.º 82. <http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db82.pdf>.

Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). 2012. *Obesity Update 2012*. <http://www.oecd.org/health/49716427.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2012. *Obesity and Overweight* (Fact Sheet n.º 311), actualización de marzo del 2013.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2013. *Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health. Childhood Overweight and Obesity*.

Pearson, S. D. y S. R. Lieber. 2009. Financial penalties for the unhealthy? Ethical guidelines for holding employees responsible for their health. *Health Affairs* 28(3): 845-852.

Reilly, J. J., E. Methven, Z. C. McDowell et al. 2003. Health consequences of obesity. *Archives of Disease in Childhood* 88(9): 748-752.

Strauss, R. S. 2002. Childhood obesity and self-esteem. *Pediatrics* 105(1): 152-155.

United Health Foundation. 2009. *The Future Costs of Obesity: National and State Estimates of the Impact of Obesity on Direct Health Care Expenses*. United Health Foundation en colaboración con American Public Health Association and Partnership for Prevention. <http://www.nccor.org/downloads/CostofObesityReport-FINAL.pdf>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

5.9 Caso 3: El estigma de la obesidad en los grupos vulnerables y marginados

Daniel S. Goldberg y Lloyd Novick

5.9.1 Antecedentes

Por motivos empíricos y normativos, el estigma constituye un enorme problema de salud pública que puede tener repercusiones psicosociales devastadoras (Vanable et al. 2006; Chapple et al. 2004). Además, la evidencia indica que, incluso después de controlar los factores de confusión, el estigma está fuertemente correlacionado con los resultados adversos en materia de salud (Vardy et al. 2002; Puhl y Brownell 2003). El estigma aumenta el sufrimiento humano y disminuye la salud, efectos que afianzan preocupaciones éticas. Sin embargo, las deficiencias éticas no solo están vinculadas a los efectos sobre la salud: según observa Burris, aunque el estigma no tuviese ningún efecto adverso sobre la salud, es sin duda repudiable en una sociedad humanitaria (Burris 2002; Courtwright 2013).

Según Hatzenbuehler et al. (2013), en el contexto de la salud pública, el estigma consta de dos componentes centrales: 1) un grupo considera diferente a otro grupo sobre la base de una característica demográfica común, y 2) el primer grupo considera que esa característica es negativa. Por consiguiente, el estigma está íntimamente vinculado a estructuras arraigadas del poder social (Link y Phelan 2006; Scambler 2006). No resulta sorprendente que, si bien no hay estadísticas precisas, la evidencia indique que la carga del estigma tiene una distribución desigual a lo largo del gradiente social y que los grupos ya desfavorecidos tienen mayores probabilidades de sufrir niveles de estigma más intensos (Scambler 2006; Shayne y Kaplan, 1991). La probabilidad de que las desventajas se combinen con desigualdades convierte al estigma en un tema fundamental para la ética de la salud pública, que sin duda trae aparejadas

preocupaciones relativas a la justicia social y distributiva (Powers y Faden 2006; Courtwright 2009).

Algunos datos recientes indican que la prevalencia de la obesidad es del 35,7% en Estados Unidos (Ogden et al. 2012) y del 12,0% a nivel mundial (Stevens et al. 2012). El seguimiento de esta alta prevalencia revela que el estigma de la obesidad es uno de los estigmas de salud más frecuentes y éticamente alarmantes (Puhl y Heuer 2009; Puhl y Brownell 2003). Puhl y Heuer (2010) atribuyen la gran extensión del estigma de la obesidad en Estados Unidos al énfasis en la responsabilidad personal, tema que es motivo de un debate activo (Wikler 2002), que se remonta al siglo XIX, pero sigue vigente (Leichter 2003) e influye en la percepción pública respecto de si está justificado tomar medidas colectivas en nombre de la salud pública. Además, esa percepción depende del problema de salud pública de que se trate. Por ejemplo, aunque muchos abogan por una mayor responsabilidad individual en cuanto al uso de los cinturones de seguridad, pocos sostienen que esa responsabilidad elimine la necesidad de vallas de contención y límites de velocidad. Los vínculos percibidos entre la obesidad y la responsabilidad personal parecen indicar que los enfoques de promoción de la salud que hacen hincapié en esta última conllevan un riesgo significativo de intensificar el estigma de la obesidad (Puhl y Heuer 2010), por lo que Goldberg (2012) alega que este riesgo hace que estos enfoques sean éticamente subóptimos.

Por otra parte, habitualmente se reconoce que las condiciones socioeconómicas de fondo constituyen los principales componentes de los entornos que generan obesidad (McLaren 2007; Pickett et al. 2005). El hecho de que las condiciones socioeconómicas tengan una repercusión tan grande en la determinación de los patrones de obesidad en la población y dentro de cada una sugiere razones para dudar de que las intervenciones de salud pública que apuntan a cambiar el modo de vida de cada persona sean particularmente efectivas para contrarrestar la obesidad (MacLean et al. 2009). En efecto, la evidencia obtenida a partir del análisis de otros factores de riesgo importantes, como el consumo de tabaco, indica firmemente una falta de eficacia longitudinal de tales intervenciones (Jarvis y Wardle 2006; Ebrahim y Smith 2001; Rose, 1985).

Se ha planteado un importante debate sobre la efectividad de la estigmatización para cambiar los comportamientos riesgosos para la salud. Algunos analistas argumentan que la desaprobación social y la estigmatización del consumo de tabaco han tenido consecuencias positivas para la salud pública dada la disminución general de la incidencia registrada en Estados Unidos (Bayer 2008; Bell et al. 2010) y en algunas partes de Europa (Ritchie et al. 2010). Incluso un reconocido especialista en bioética respaldó recientemente la aplicación de un tipo leve de estigmatización como un mecanismo útil para disminuir la obesidad (Callahan 2013). Aunque sigue siendo polémica la evidencia sobre la eficacia del estigma para mejorar la salud pública en general, en el caso de la obesidad, la evidencia sugiere de manera abrumadora que el estigma tiene mayores probabilidades de exacerbarla que de reducirla (Puhl et al. 2013; Puhl y Heuer 2010).

Por último, hay evidencia muy buena de que las intervenciones que se proponen cambiar el comportamiento individual tienen la tendencia desafortunada de ampliar las desigualdades en materia de salud. Capewell y Graham (2010) consideran que tales intervenciones son personales o individuales (las denominan en inglés *agentic*) porque la magnitud de los beneficios derivados depende de los recursos que puede aportar cada individuo. Así, por ejemplo, aun cuando las intervenciones estén dirigidas a los menos adinerados, los programas de deshabituación tabáquica benefician muchísimo más a los más ricos, de manera que los programas efectivos que apuntan a cambiar el modo de vida pueden ampliar, sin intención, las desigualdades en materia de salud, lo que plantea inquietudes significativas respecto de la justicia.

En definitiva, pese a la necesidad crítica de emprender iniciativas para contrarrestar la obesidad, resulta demasiado fácil implementar intervenciones de salud pública que intensifican el estigma de la obesidad, amplían las desigualdades en materia de salud y no tienen muy en cuenta el papel que desempeñan las condiciones sociales de fondo en cuanto a la estructuración de la obesidad y la limitación de las elecciones saludables. Por consiguiente, las iniciativas que se propongan abordar la obesidad deben tratar de resolver los aspectos éticos significativos tomando como guía principal la justicia y la equidad en la salud.

5.9.2 Descripción del caso

El Departamento de Salud del Condado Brennan está considerando iniciar un nuevo programa de promoción de la salud para bajar las altas tasas de obesidad que siguen en aumento en los adultos del condado (donde la prevalencia y la incidencia ascienden al 38% y el 3,5%, respectivamente). El programa subraya la necesidad de que las personas “tomen el control” por medio de medidas como: 1) evaluar su peso, 2) adelgazar y 3) prevenir el aumento de peso (CDC 2012). El programa destaca la importancia de la responsabilidad personal para contrarrestar la obesidad y procura facultar a las personas para que cambien su modo de vida, y consiste en dos reuniones semanales durante ocho semanas con un nutricionista, con una evaluación a cargo de una enfermera de atención primaria familiar. El tratamiento consta de módulos sobre planificación de comidas, actividad física, modificación del comportamiento y talleres de cocina. Las reuniones tienen lugar a las 18:30 horas en el Brennan County Memorial Hospital.

El hospital está situado en Bernsville, una ciudad ubicada en el extremo noroeste del condado. Brennan es un condado rural extenso en el que vive poca población distribuida a grandes distancias. El condado tiene varias masas de agua y las rutas son de calidad poco uniforme. El nivel de escolaridad es bajo, dado que solo el 43% de los residentes tiene algún tipo de estudios universitarios. El 38% de la población infantil del condado vive en la pobreza y el índice de delitos violentos es de 605 por 100.000 personas (el valor nacional de referencia es 73). El desempleo asciende al 14,2%. La producción agropecuaria es una de las principales actividades económicas y hay varios campamentos de trabajadores migrantes en el sudeste del condado. En cuanto a la conformación demográfica, el 40% de los residentes son blancos, el 35% son afrodescendientes, el 14% son hispanos o latinos, el 10% son indígenas y el 1% son asiáticos.

El programa contra la obesidad propuesto por el Departamento de Salud del condado se basa en evidencia razonablemente buena. Varios estudios controlados que evaluaron programas modelo han demostrado tanto la reducción del peso corporal como la prevención del aumento de peso. Estos efectos disminuyeron con el transcurso del tiempo, pero se mantuvieron mejoras estadísticamente significativas en el seguimiento realizado a los ocho

meses. Los estudios que aún están en curso tienen por objetivo evaluar si se mantienen estos efectos 18 y 24 meses después de la intervención.

En una reunión reciente del departamento, Pauline, una enfermera de salud pública que trabaja en el departamento, expresó inquietud acerca de la implementación del programa. Sorprendidos, varios asistentes le preguntaron a Pauline por qué tenía dudas, a lo que respondió que le preocupaba que el énfasis que hacía el programa contra la obesidad en la responsabilidad personal y el cambio del modo de vida quizá no fuese bien recibido en un condado de escasos recursos que atiende a múltiples grupos vulnerables, muchas de los cuales sienten una gran desconfianza con respecto a los médicos y las instituciones. James, director del departamento, admitió que las inquietudes de Pauline eran legítimas, pero también señaló la evidencia acerca de la eficacia de la intervención, alegando que tales resultados son tan importantes que justifican la ejecución inmediata. James también observó que varios comisionados del condado habían declarado públicamente que la obesidad constituía una crisis y le habían confiado en privado que se esperaba que el departamento encabezara una respuesta transparente y enérgica. Además, James señaló que el condado no tenía fondos suficientes para destinar a más intervenciones sobre las causas y que ya disponían de personal capacitado en los métodos que fomentan el cambio del modo de vida, de manera que los costos podrían ser bajos.

Pauline siguió insistiendo y argumentado que, si bien es fundamental abordar la obesidad en ese condado, el programa pasa por alto las condiciones ambientales y de fondo en las cuales viven, trabajan y juegan las personas de las comunidades más expuestas. Ella reiteró su preocupación de que el programa, en los términos actuales, era injusto.

5.9.3 Preguntas para la discusión

1. ¿En qué medida se corre el riesgo de que el programa cree o intensifique el estigma de la obesidad contra los grupos marginados y vulnerables en el condado Brennan? ¿Por qué esto es éticamente importante?
2. ¿Por qué son pertinentes las condiciones sociales y económicas de los residentes de este condado para efectuar la evaluación ética del programa contra la obesidad?

3. ¿Cómo influye la naturaleza rural del condado en el análisis ético del programa?
4. ¿Qué inquietudes plantea el programa en relación con la justicia y la equidad en la salud?
5. ¿Cómo deben estructurarse las intervenciones contra la obesidad para minimizar los riesgos de que generen estigma?
6. ¿En qué medida deben actuar las intervenciones de salud pública contra la obesidad sobre los determinantes sociales básicos de la obesidad y las enfermedades relacionadas?

Referencias

- Bayer, R. 2008. Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we. *Social Science & Medicine* 67(3): 463-472. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.017.
- Bell, K., A. Salmon, M. Bowers, J. Bell y L. McCullough. 2010. Smoking, stigma and tobacco 'denormalization': Further reflections on the use of stigma as a public health tool. *Social Science & Medicine* 70(6): 795-799.
- Burris, S. 2002. Disease stigma in U.S. public health law. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 30(2): 179-190.
- Callahan, D. 2013. Obesity: Chasing an elusive epidemic. *Hastings Center Report* 43(1): 34-40.
- Capewell, S. y H. Graham. 2010. Will cardiovascular disease prevention widen health inequalities? *PLoS Medicine* 7(8): e1000320.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 2012. *Healthy Weight*.
- Chapple, A., S. Ziebland y A. McPherson. 2004. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. *British Medical Journal* 328(7454): 1470.
- Courtwright, A. 2013. Stigmatization and public health ethics. *Bioethics* 27(2): 74-80.
- Courtwright, A. M. 2009. Justice, stigma, and the new epidemiology of health disparities. *Bioethics* 23(2): 90-96.
- Ebrahim, S. y G. D. Smith. 2001. Exporting failure? Coronary heart disease and stroke in developing countries. *International Journal of Epidemiology* 30(2): 201-205.

- Goldberg, D. S. 2012. Social justice, health inequalities and methodological individualism in U.S. health promotion. *Public Health Ethics* 5(2): 104-115.
- Hatzenbuehler, M. L., J. C. Phelan y B. G. Link. 2013. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health* 103(5): 813-821.
- Jarvis, M. J. y J. Wardle. 2006. Social patterning of individual behaviors: The case of cigarette smoking. En M. G. Marmot y R. G. Wilkinson, eds. *Social Determinants of Health* (2.ª ed.), 224-237. Oxford; Nueva York: Oxford University Press.
- Leichter, H. M. 2003. "Evil habits" and "personal choices": Assigning responsibility for health in the 20th century. *Milbank Quarterly* 81(4): 603-626.
- Link, B. G. y J. C. Phelan. 2006. Stigma and its public health implications. *Lancet* 367(9509): 528-529.
- MacLean, L., N. Edwards, M. Garrard, N. Sims-Jones, K. Clinton y L. Ashley. 2009. Obesity, stigma and public health planning. *Health Promotion International* 24(1): 88-93.
- McLaren, L. 2007. Socioeconomic status and obesity. *Epidemiologic Reviews* 29: 29-48.
- Ogden, C. L., M. D. Carroll, B. K. Kit y K. M. Flegal. 2012. *NCHS Data Brief No. 82: Prevalence of Obesity in the United States, 2009-2010*. <http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db82.pdf>.
- Pickett, K. E., S. Kelly, E. Brunner, T. Lobstein y R. G. Wilkinson. 2005. Wider income gaps, wider waistbands? An ecological study of obesity and income inequality. *Journal of Epidemiology and Community Health* 59(8): 670-674.
- Powers, M. y R. Faden. 2006. *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*. Nueva York: Oxford University Press.
- Puhl, R. M. y K. D. Brownell. 2003. Psychosocial origins of obesity stigma: Toward changing a powerful and pervasive bias. *Obesity Reviews* 4(4): 213-227.
- Puhl, R. M. y C. A. Heuer. 2009. The stigma of obesity: A review and update. *Obesity* 17(5): 941-964.
- Puhl, R. M. y C. A. Heuer. 2010. Obesity stigma: Important considerations for public health. *American Journal of Public Health* 100(6): 1019-1028.
- Puhl, R., J. L. Peterson y J. Luedicke. 2013. Motivating or stigmatizing? Public perceptions of weight-related language used by health providers. *International Journal of Obesity* 37(4): 612-629.
- Ritchie, D., A. Amos y C. Martin. 2010. "But it just has that sort of feel about it, a leper"—Stigma, smoke-free legislation and public health. *Nicotine & Tobacco Research* 12(6): 622-629.

- Rose, G. 1985. Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology* 14(1): 32-38.
- Scambler, G. 2006. Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine* 11(3): 288-295.
- Shayne, V. T. y B. J. Kaplan. 1991. Double victims: Poor women and AIDS. *Women & Health* 17(1): 21-37.
- Stevens, G. A., G. M. Singh, Y. Lu et al. 2012. National, regional, and global trends in adult overweight and obesity prevalences. *Population Health Metrics* 10(1): 22.
- Variable, P. A., M. P. Carey, D. C. Blair y R. A. Littlewood. 2006. Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behavior* 10(5): 473-482.
- Vardy, D., A. Besser, M. Amir, B. Gesthalter, A. Biton y D. Buskila. 2002. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *British Journal of Dermatology* 147(4): 736-742.
- Wikler, D. 2002. Personal and social responsibility for health. *Ethics & International Affairs* 16(2): 47-55.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

5.10 Caso 4: La fluoración del agua: el ejemplo de Grecia

Aikaterini A. Aspradaki, Ioannis Tzoutzas, Maria Kousis y Anastas Philalithis

5.10.1 Antecedentes

La caries dental es una afección que tiene repercusiones muy importantes de salud pública en todo el mundo. En la mayoría de los países industrializados, afecta a entre el 60% y el 90% de la población escolar y la mayor parte de la población adulta, mientras que, en varios países asiáticos y latinoamericanos, es la enfermedad bucodental más prevalente (Petersen y Lennon 2004). La caries dental afecta significativamente a las personas y las comunidades, dado que provoca dolor y malestar, problemas de salud bucodental y general, y disminución de la calidad de vida. También se ha observado una estrecha relación entre la caries dental y los sistemas de salud, las condiciones de vida, los factores comportamentales y ambientales, y la aplicación de medidas preventivas (OMS 2005; OMS 2007; Shariati et al. 2013). La prevalencia de las enfermedades bucodentales está en aumento en los países de ingresos bajos y medianos pero, en todos los países, la mayor carga de las enfermedades bucodentales recae sobre los grupos desfavorecidos y pobres (Petersen 2008). Aunque las enfermedades bucodentales ocupan el cuarto lugar en la lista de las enfermedades más costosas de tratar (OMS 2007), la prevención efectiva y las medidas de promoción de la salud pueden reducir considerablemente el costo del tratamiento dental. En consecuencia, la OMS ha subrayado la importancia de elaborar políticas mundiales de salud bucodental, en particular la ejecución de programas de fluoración para prevenir la caries dental (OMS 2012).

En el transcurso de los últimos 60 años, el agregado sistemático de fluoruro es una de las intervenciones de salud pública que ha tenido mejores resultados (Clarkson et al. 2000). El fluoruro también puede administrarse mediante comprimidos, colutorios, dentífricos, geles o barnices, o añadirse a

la sal o al agua potable como medida de protección contra la caries dental (OMS 2011). La alta concentración de fluoruro del agua potable ($>10 \text{ mg l}^{-1}$) está asociada a fluorosis dental, que es una descoloración o un moteado del esmalte dental, mientras que las concentraciones inferiores a $0,1 \text{ mg l}^{-1}$ están asociadas a una incidencia más alta de caries dental (Edmunds y Smedley, 1996). La concentración cercana a 1 mg l^{-1} está asociada a una incidencia menor de caries dental, en particular en la población infantil (Fawell et al. 2006). La fluoración del agua consiste en ajustar la concentración de fluoruro del sistema de abastecimiento público de agua a un nivel óptimo para prevenir la caries dental (OMS 2002). Algunos países, como Australia, Malasia, Irlanda, España, Reino Unido y Estados Unidos, utilizan la fluoración del agua y aportan fluoruro a cerca de 300 millones de personas (Clarkson et al. 2000).

A pesar de que se ha demostrado la efectividad del fluoruro para prevenir la caries dental, aún siguen vigentes los debates públicos acerca de la efectividad de la fluoración del agua (Awofeso 2012; Rugg-Gunn y Do 2012). Varias publicaciones abordan las ventajas y desventajas de la fluoración del agua (McDonagh et al. 2000; Comisión Europea 2011; Phillips et al. 2011; Community Preventive Services Task Force 2013), pero se ha detectado que falta evidencia de buena calidad sobre los posibles beneficios y daños (Nuffield Council on Bioethics 2007). Además, gracias a las técnicas genómicas utilizadas para estudiar las enfermedades bucodentales, se ha demostrado que la sensibilidad a la caries dental se debe, en parte, a variaciones genéticas (Eng et al. 2012), lo que aumenta la complejidad y la multicausalidad de esta enfermedad.

La implementación de programas de fluoración del agua puede ser polémica y generar tensión entre algunos principios éticos y valores que compiten entre sí: en particular; genera conflictos entre los principios del paternalismo y la autonomía. Si bien se considera que la fluoración del agua es un “caso de prueba” en el debate acerca del paternalismo de las “decisiones colectivas” (Dworkin, 1988), quienes defienden el paternalismo apuntan a los beneficios de esta medida a toda la comunidad (por ejemplo, en relación con las necesidades de salud infantil, la reducción de los riesgos para la salud y las desigualdades en la salud). Sin embargo, quienes priorizan la autonomía señalan que la fluoración del agua interviene en un aspecto importante de la vida personal sin el consentimiento de los adultos afectados, con lo que,

esencialmente, se coacciona a los adultos a llevar una vida saludable (Nuffield Council on Bioethics 2007). A pesar de la controversia, la fluoración del agua es “el ejemplo más célebre” de “acción o eficiencia colectiva” para justificar los programas y las políticas de salud pública (Faden y Shebaya 2010). En las democracias deliberativas, el gobierno suele abordar el conflicto entre el paternalismo y la autonomía concentrándose en elementos de justicia procesal: explicaciones racionales, transparencia de los procesos decisivos e involucramiento de las personas y las partes interesadas en la toma de decisiones (Nuffield Council on Bioethics 2007).

Grecia es un país situado en el sudeste de Europa, sobre la costa del Mediterráneo, con casi 11 millones de habitantes. Entre los niños de 12 años, el número promedio de caries dentales —medido como el número de caries, dientes faltantes o dientes arreglados— es de 2,07 por niño (Kravitz y Treasure 2009). Las instituciones públicas como las universidades, los hospitales y los centros de salud del sistema nacional de salud brindan una atención de salud bucodental limitada. La mayoría de la atención de salud bucodental tiene lugar en consultorios privados, donde los pacientes pagan todo el costo de la atención. La atención de salud bucodental representa un tercio del gasto total en atención de salud privada en Grecia (Kravitz y Treasure 2009). Desde el 2009, Grecia se ha enfrentado a una grave crisis fiscal, de modo que, para brindar atención de salud, las autoridades de salud pública tienen que hacer frente a graves limitaciones presupuestarias. La crisis financiera también está agotando la capacidad de las personas para pagar por el tratamiento dental privado.

El gobierno central griego regula muchos programas de salud pública, como las políticas de prevención de las enfermedades bucodentales y de promoción de la salud bucodental, aunque su implementación es local. Si bien el gobierno ordenó la fluoración del agua en 1974, hasta el 2013 el programa no se había aplicado debido a que había una resistencia pública difusa. En el 2008, una comisión especial propuso al Ministerio de Salud y Solidaridad Social que incorporara la fluoración del agua en la estrategia nacional de salud pública (Ministerio de Salud y Solidaridad Social 2008). Dado el prolongado intervalo transcurrido en implementar el programa, cabía plantear algunas preguntas razonables acerca de su justificación, legitimización política y aceptación

social, por lo que se llevó a cabo un estudio de dos partes para responderlas (Aspradaki 2012), en el que se realizaron entrevistas a personas clave de la comunidad odontológica de las instituciones académicas, las asociaciones profesionales y los sindicatos. También se realizó un análisis sistemático del contenido de todas las menciones de la fluoración del agua que los actores (por ejemplo, los odontólogos y los encargados de las políticas) hubieran publicado en la revista *Journal of the Hellenic Dental Association* entre 1983 y el 2011. Los resultados revelaron un gran escepticismo entre los profesionales acerca de la factibilidad del programa, lo que refleja las inquietudes del público sobre este tema. Las principales inquietudes estaban vinculadas a la falta de infraestructura técnica y los problemas de organización de las instituciones que tendrían a su cargo la fluoración del agua. Avivaron este escepticismo las posturas enérgicas contrapuestas surgidas en el debate sobre la autonomía y el paternalismo en cuanto a la justicia, la justicia procesal y el interés público. También se plantearon inquietudes acerca de la importancia general de la salud bucodental para la vida humana, la importancia de la prevención en la atención odontológica y el concepto de la caries dental como una epidemia.

5.10.2 Descripción del caso

Usted se desempeña como director central de políticas de salud bucodental. Una mañana recibe una llamada del doctor Papadakis, director de la División de Programas y Políticas de Salud Pública en el Ministerio de Salud y Solidaridad Social, quien le informa que está considerando la posibilidad de comenzar a aplicar la fluoración obligatoria del agua, pero que le preocupa el gran número de dificultades que quizá deba afrontar (es decir, éticas, legales, políticas y sociales). El doctor Papadakis le pide que le dé su opinión acerca de los aspectos a tener en cuenta antes de aplicar la fluoración obligatoria del agua en Grecia.

5.10.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué partes interesadas deben tenerse en cuenta al decidir si se debería implementar este programa? ¿Qué valores, perspectivas e intereses primarios tiene cada uno?

2. ¿Cómo deberían considerarse los valores relevantes, en particular, la evidencia científica, las preocupaciones éticas y los factores económicos?
3. ¿Tienen las instituciones de salud pública alguna obligación especial de proteger la salud bucodental?
4. Cuando las medidas de salud pública son de tipo ambiental, ¿debería considerarse el involucramiento del público y la deliberación democrática en los procesos de toma de decisiones?
5. ¿Cuán importante es la transparencia acerca de los beneficios y riesgos de estas intervenciones, considerando el progreso rápido y los extraordinarios logros de las ciencias biológicas y las biotecnologías?
6. ¿De qué manera incidiría en la justificación de tales intervenciones de salud pública que el gobierno y las personas no estuviesen afrontando una grave crisis financiera?

Agradecimientos

Agradecemos a los revisores expertos y los editores por sus observaciones. También agradecemos a la profesora Stavroula Tsinorema, Directora de Estudios del Programa de Posgrado Conjunto en Bioética, Universidad de Creta (Creta, Grecia), por su valioso apoyo.

Referencias

- Aspradaki, A. A. 2012. *Autonomy and Paternalism in Medical Care, with Special Emphasis on Dental Care*. Disertación doctoral, Universidad de Creta, Creta, Grecia. http://elocus.lib.uoc.gr/search/?search_type=simple&search_help=&display_mode=overview&wf_step=init&show_hidden=0&number=10& [en griego].
- Awofeso, N. 2012. Ethics of artificial water fluoridation in Australia. *Public Health Ethics* 5(2): 161-172.
- Clarkson, J. J., K. Hardwick, D. Barmes (eds) y L. M. Richardson. 2000. International collaborative research on fluoride. *Journal of Dental Research* 79(4): 893-904.
- Comisión Europea, Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores, Comité Científico de los Riesgos Sanitarios y Medioambientales. 2011. *Critical Review of any New Evidence on the Hazard Profile, Health Effects, and Human Exposure to Fluoride and the Fluoridating Agents of Drinking Water*. Bruselas: Unión Europea.

http://ec.europa.eu/health/scientific_committees/environmental_risks/docs/scher_o_139.pdf.

Community Preventive Services Task Force. 2013. Preventing dental caries: Community water fluoridation. En *The Guide to Community Preventive Services: The Community Guide: What Works to Promote Health*.

Dworkin, G. 1988. Paternalism: some second thoughts. En *The Theory and Practice of Autonomy*, 121-129. Cambridge: Cambridge University Press.

Edmunds, W. M. y P. L. Smedley. 1996. Groundwater geochemistry and health: An overview. *Geological Society* (London, Special Publications) 113 (1): 91-105. doi: 10.1144/GSL.SP.1996.113.01.08.

Eng, G., A. Chen, T. Vess y G. S. Ginsburg. 2012. Genome technologies and personalized dental medicine. *Oral Diseases* 18(3): 223-235.

Faden, R. y S. Shebaya. 2010. Public health ethics. En E. N. Zalta, ed. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.

Fawell, J., K. Bailey, J. Chilton, E. Dahi, L. Fewtrell e Y. Magara. 2006. *Fluoride in Drinking-Water*. Organización Mundial de la Salud. Londres: IWA Publishing.

Kravitz, A.S. y E. T. Treasure. 2009. *Manual of Dental Practice (Version 4.1)*. Véanse, en particular, las pp. 171-178, part 11: "Individual Country Sections-Greece". Consejo Europeo de Dentistas: Cardiff.

McDonagh, M. S., P. F. Whiting, P. M. Wilson et al. 2000. Systematic review of water fluoridation. *British Medical Journal* 321(7265): 855-859.

Ministerio de Salud y Solidaridad Social de Grecia. 2008. Programa nacional de acción de salud pública: programa nacional de acción de salud bucodental 2008-2012. <http://www.moh.gov.gr/articles/health/domes-kai-draseis-gia-thn-ygeia-ethnika-sxedia-drashs/95-ethika-sxedia-drashs?fdl=222> [en griego].

Nuffield Council on Bioethics. 2007. *Public Health: Ethical Issues*. <http://nuffieldbioethics.org/project/public-health/>.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2002. *World Water Day 2001: Oral health* by R. S. Smith.

Organización Mundial de la Salud. 2005. *The Liverpool Declaration: Promoting Oral Health in the 21st Century. A Call for Action*.

Organización Mundial de la Salud. 2007. Resolución WHA60.17. *Salud bucodental: plan de acción para la promoción y la prevención integrada de la morbilidad*. En 60.ª Asamblea Mundial de la Salud: Resoluciones, decisiones y anexos. Ginebra, OMS.

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHASSA_WHA60-Rec1/S/WHASS1_WHA60REC1-sp.pdf#page=1.

Organización Mundial de la Salud. 2011. *Guidelines for Drinking-Water Quality* (4.a ed.). Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. 2012. *Oral Health (Fact Sheet No. 318)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Petersen, P. E. 2008. World Health Organization global policy for improvement of oral health—World Health Assembly 2007. *International Dental Journal* 58(3): 115-121.

Petersen, P. E. y M. A. Lennon. 2004. Effective use of fluorides for the prevention of dental caries in the 21st century: The WHO approach. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 32(5): 319-321.

Phillips, C., B. Amphlett e I. J. Robbé. 2011. The long-term effects of water fluoridation on the human skeleton. *Journal of Dental Research* 90(5): 683.

Rugg-Gunn, A. J. y L. Do. 2012. Effectiveness of water fluoridation in caries prevention. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 40(suppl 2): 55-64.

Shariati, B., M. I. MacEntee y M. Yazdizadeh. 2013. The economics of dentistry: A neglected concern. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 41(5): 385-394. doi: 10.1111/cdoe.12047:1-10.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

5.11 Caso 5: La prohibición de fumar en los lugares públicos de Bulgaria

Silviya Aleksandrova-Yankulovska

5.11.1 Antecedentes

Las enfermedades crónicas no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares, las neoplasias malignas y las enfermedades pulmonares no infecciosas, representan una de las causas principales de la carga mundial de enfermedad en la Región de Europa (el 86% de las 9,6 millones de muertes y el 77% de los 150,3 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad [AVAD]) (Vassilevsky et al. 2009). Algunos de los factores de riesgo que suelen estar asociados a estas enfermedades son el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, la alimentación poco saludable y la escasa actividad física.

Por sí solo, el consumo de tabaco es responsable del 12% de la carga mundial de enfermedad en la Región de Europa³ (del 3% al 27% según el país) y causa el 2% al 21% de todas las muertes. En Bulgaria, estas tasas se ubican en el 13,5% y el 12,4%, respectivamente (Vassilevsky et al. 2009). Todos los años, más de 4 millones de personas mueren en todo el mundo a causa de enfermedades relacionadas con los productos de tabaco. Se prevé que, para el 2030, este número alcance los 10 millones, lo que convertirá al consumo de tabaco en la principal causa de muerte (Banco Mundial 1999).

Bulgaria es uno de los países que presenta mayor morbilidad y mortalidad por enfermedades cardiovasculares y, en particular, por enfermedades cerebrovasculares. Se calcula que, en el 2011, la tasa de mortalidad normalizada por todas las causas de muerte relacionadas con el consumo de tabaco fue de 318 por 100.000 personas, mientras que el promedio de la Unión Europea (UE)⁴

³ Al 2015, la Región de Europa estaba compuesta por 51 países.

⁴ En el 2013, la Unión Europea estaba compuesta por 28 países (véase <http://europa.eu/about-eu/countries/member-countries/>).

fue de 195 por 100.000 personas. La tasa de mortalidad normalizada por accidentes cerebrovasculares de Bulgaria es cerca de tres veces superior a la tasa promedio de la UE. Solo en Ucrania, Moldova, Kirguistán y Rusia se registraron tasas más altas (OMS 2012).

Asimismo, Bulgaria es uno de los países de Europa central y oriental donde más se consumen cigarrillos (Ministerio de Salud de Bulgaria 2008). Cerca del 40% de los habitantes fuma: el 47% de los hombres y el 33% de las mujeres (Vassilevsky et al. 2010). El número de cigarrillos que fuma cada persona por año en Bulgaria (2.793 cigarrillos) es significativamente mayor que el promedio de la Región de Europa (1.681 cigarrillos) (OMS 2012). El consumo de tabaco de la población adolescente de Bulgaria también es de los más altos de Europa, ya que son fumadores un 40% de los adolescentes (36% de los varones y 44% de las mujeres) (Tsolova et al. 2010). Una encuesta realizada en el 2011 indicó que Bulgaria ocupa el cuarto lugar de 36 países en cuanto al consumo de tabaco en la población adolescente (Hibell et al. 2012).

Estos datos son alarmantes, pero también es preocupante para la salud pública el efecto de la exposición al humo de tabaco ajeno. El riesgo de muerte por cardiopatía coronaria aumenta un 30% a causa de la exposición al humo de tabaco (Asociación Estadounidense del Corazón 2013). La exposición al humo de tabaco ajeno —conocida a veces como “tabaquismo pasivo”— expone a la población infantil a un riesgo mayor de presentar neumonía, asma y otras afecciones alérgicas (Naydenov et al. 2007). Una encuesta del programa de intervención integrada de alcance nacional en enfermedades no transmisibles (CINDI) realizada en Bulgaria indicó que más del 80% de la población adolescente está expuesta al humo de tabaco ajeno a diario (el 20% durante una a dos horas por día y el 50% más de dos horas por día). La exposición de las mujeres es mayor que la de los varones (el 43,1% de los varones y el 56,7% de las mujeres están expuestos al humo de tabaco ajeno más de dos horas por día) (Tsolova et al. 2010).

Como miembro de la UE, Bulgaria ha tenido que armonizar sus leyes con la legislación europea. La primera ley europea contra el tabaco fue adoptada en marzo del 2004 en Irlanda (Howell 2004). Actualmente, todos los países miembros de la UE tienen alguna forma de regulación encaminada a limitar la exposición al humo de tabaco ajeno, pero el alcance de estas leyes difiere

ampliamente entre los distintos países (Alianza Europea de Salud Pública 2012). Los primeros intentos de prohibir que se fume en los lugares públicos de Bulgaria se remontan a enero del 2005. Los restaurantes y otros locales donde se expendían alimentos y bebidas dividieron sus instalaciones en dos: una zona para los fumadores y otra para los no fumadores. La sociedad búlgara también se dividió en dos: por un lado, los grupos que defendían estos cambios y, por otro, quienes se oponían a las restricciones.

El 7 de noviembre del 2005, Bulgaria ratificó el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco, cuyo artículo 8 estipula que deben tomarse “medidas legislativas, ejecutivas, administrativas u otras medidas eficaces de protección contra la exposición al humo de tabaco en lugares de trabajo interiores, medios de transporte público, lugares públicos cerrados y, según proceda, otros lugares públicos” (OMS 2003).

El 17 de mayo del 2012, el parlamento aprobó la enmienda de la Ley de Salud de Bulgaria, que prohibía fumar en los lugares públicos (Consejo de Ministros de la República de Bulgaria 2012). Según la nueva regulación, que entró en vigor el 1 de junio del 2012, estaba prohibido fumar dentro de todos los lugares públicos y de trabajo interiores, incluidos los estadios, los patios de juegos infantiles, los jardines de infantes y otros establecimientos escolares. De todos modos, el tema seguía generando conflicto dentro de la sociedad búlgara.

En noviembre del 2012, dos miembros independientes del Parlamento búlgaro plantearon que la prohibición de fumar generaba pérdidas a las empresas, sosteniendo que 10.000 personas habían perdido su empleo porque había bajado la clientela de los establecimientos de alimentos y bebidas, por lo que solicitaron que se modificara la ley (Todorova 2012). No obstante, no proporcionaron datos oficiales acerca de las pérdidas y, de hecho, no se han realizado encuestas al respecto, pero estas afirmaciones avivaron el debate público acerca de la prohibición de fumar. El 10 de diciembre del 2012, la Asociación Búlgara de Hoteles y Restaurantes presentó un reclamo oficial en contra de la ley e insistió en que se la modificara. En un principio, el Primer Ministro aceptó que podría ser posible revisarla de alguna forma, pero posteriormente apoyó al Ministro de Salud, quien se opuso a cambiar la ley. El Ministro de Salud señaló que era inadmisibles oponer los negocios a la salud y que, en vez de ocuparse

de las pérdidas de los empresarios, el gobierno debe ocuparse del costo de tratar las enfermedades oncológicas y cardiovasculares (Dimitrova 2012). El Ministro de Economía, Energía y Turismo apoyaba una aplicación más flexible de la ley. Finalmente, la toma de decisiones fue transferida a la Comisión Económica del Parlamento con la idea de que la prohibición de fumar pudiese abolirse a través de la Ley de Turismo, en particular si se adoptaban algunas enmiendas que permitirían fumar en zonas específicas de los bares y los restaurantes. El 18 de diciembre del 2012, el Comité Económico rechazó enmendar la ley. Por lo tanto, a pesar de la controversia y los debates públicos, la ley que prohíbe fumar en los lugares públicos ha sobrevivido sin cambios hasta mayo del 2013.

5.11.2 Descripción del caso

Se ha promulgado la ley que prohíbe fumar en los lugares públicos. Usted es consciente del debate público y la tensión que genera este tema. ¿Qué haría, como director de la inspectoría regional de salud, para garantizar la implementación de la ley en la región?

5.11.3 Preguntas para la discusión

1. ¿En qué circunstancias es aceptable limitar la autonomía personal en beneficio de la salud de los demás?
2. ¿Cómo deben sopesarse los intereses económicos al tomar decisiones de salud pública? En concreto, ¿cómo deben sopesarse los gastos en atención de salud generados por las enfermedades relacionadas con el consumo de tabaco frente a las pérdidas económicas ocasionadas por la prohibición de fumar?
3. En general, se considera que las leyes son la medida más fuerte de control público. ¿Son las leyes el mejor método para influir en el comportamiento con respecto a la salud en una sociedad donde los ciudadanos, por tradición, no se sienten responsables de su propia salud ni de la salud de los demás?
4. ¿Qué efectos a largo plazo podría tener en la confianza y el apoyo del público derogar o modificar la prohibición de fumar?

5. En el futuro, si un nuevo gobierno decide analizar nuevamente la ley, ¿qué recomendaría, como experto en salud pública, al nuevo ministro de salud? ¿Quiénes son las partes interesadas relevantes y cuáles de sus valores debe considerar el ministro de salud?

Referencias

- Alianza Europea de Salud Pública. 2012. *Updated European Smoking Bans: Evolution of the Legislation*. <http://www.epha.org/a/1941>.
- Asociación Estadounidense del Corazón. 2013. *Heart Disease and Stroke Statistics—2013 Update*. <http://circ.ahajournals.org/content/127/1/e6.full.pdf+html>.
- Banco Mundial. 1999. La epidemia de tabaquismo: los gobiernos y los aspectos económicos del control del tabaco. Washington, D.C.: Banco Mundial. <https://documents.worldbank.org/en/publication/documents-reports/documentdetail/508481468169468996/la-epidemia-de-tabaquismo-los-gobiernos-y-los-aspectos-economicos-del-control-del-tabaco>.
- Consejo de Ministros de la República de Bulgaria. 2012. Ley de salud búlgara. Boletín Oficial del Estado 70/10.08.2004 (fecha de entrada en vigor 01.01.2005). Modificada el 17 de mayo del 2012. Boletín Oficial del Estado 40/29.05.2012 (fecha de entrada en vigor 01.06.2012). <http://lex.bg/laws/ldoc2135489147> [en búlgaro].
- Dimitrova, D. 2012. La prohibición de fumar enfrentó a dos ministros: el ministro de economía Dobrev y el de salud Atanasova [en búlgaro]. <http://dnes.dir.bg/news/zabrana-deljan-dobrev-merki-srestu-pusheneto-12592161>.
- Hibell, B., U. Guttormsson, S. Ahlström et al. 2012. *The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs: The 2011 ESPAD Report, Substance Use among Students in 36 European Countries*.
- Howell, F. 2004. Ireland's workplaces, going smoke free. *British Medical Journal* 328(7444): 847-848.
- Ministerio de Salud de Bulgaria. 2008. Estrategia nacional de salud: 2008-2013. Boletín Oficial del Estado 107/16.12.2008 [en búlgaro].
- Naydenov, K., T. Popov, D. Markov y A. Melikov. 2007. The influence of smoking on allergy morbidity among children in Sofia and Burgas at age 2-7 years. *Modern Medicine* 58(4): 13-20.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2003. *Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. 2012. *European Health for All Database*.

Todorova, T. 2012. Los parlamentarios exigen que se cambie la prohibición de fumar. <http://dnes.dir.bg/news/tutunopushene-merki-srestu-pusheneto-kiril-gumnerov-12413757> [en búlgaro].

Tsolova, G., N. Vassilevsky, P. Dimitrov y A. Manolova. 2010. Surveillance of risk factors for non-communicable diseases among children aged 14-18 years within the zones of CINDI programme-Bulgaria 2008. *Bulgarian Journal of Public Health* 2(3): 35-60.

Vassilevsky, N., G. Tsolova, P. Dimitrov y A. Manolova. 2010. Surveillance of risk factors for non-communicable diseases among population aged 25-64 within the zones of CINDI programme-Bulgaria 2007. *Bulgarian Journal of Public Health* 2(3): 3-32.

Vassilevsky, N., L. Ivanov, G. Tsolova y P. Dimitrov. 2009. National behavior risk factors survey among population aged 25-64, 2007. *Bulgarian Journal of Public Health Supplement* 1(3): 3-42.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.

CAPÍTULO 6

SALUD PÚBLICA AMBIENTAL Y OCUPACIONAL

Bruce Jennings

6.1 Ambiente y lugar de trabajo: entornos clave en el campo de la salud pública

Hace ya mucho tiempo que la salud ambiental y la salud y seguridad ocupacionales constituyen subcampos de la investigación, la política y la práctica de la salud pública (Frumkin 2010). Más que otras áreas como las enfermedades infecciosas o la promoción de la salud, la salud ambiental y la salud ocupacional nos recuerdan que el sistema económico y el desarrollo económico afectan considerablemente la salud de una sociedad. En la actualidad, el campo de la salud ambiental se ocupa en gran medida del entorno derivado de la actividad del hombre (antropogénico) que ha surgido a raíz de la urbanización, la extracción de los recursos naturales, la fabricación industrial, la separación física de la vivienda y el lugar de trabajo, y los sistemas de transporte necesarios para sustentar este modelo económico y modo de vida. El desarrollo económico altera el medioambiente natural y, a veces, causa daño en los ecosistemas en relación con los servicios útiles para los seres humanos que estos proveen, así como en relación con la diversidad y la capacidad de recuperación de los propios ecosistemas. Hoy en día estamos entendiendo que todo esto tiene importantes consecuencias en la salud humana.

Se considera que la salud ambiental es una cuestión de salud pública en lo que concierne a la calidad del aire, la calidad del agua y la exposición a contaminantes ambientales que son tóxicos, carcinógenos, teratógenos o que, de alguna otra manera, son químicamente bioactivos. En los últimos 200 años, el surgimiento de los combustibles fósiles como la principal fuente de energía en la producción económica y el transporte, los adelantos y la industrialización

de la minería y la metalurgia, así como la creación y el uso generalizado de sustancias químicas sintéticas han incrementado los riesgos para la salud relacionados con el ambiente. De hecho, estos cambios han redefinido el concepto de salud ambiental: esta cubre principalmente el campo de las enfermedades crónicas e investiga los factores que aumentan los riesgos y la predisposición de la población frente a diversos patrones de enfermedades físicas y mentales. La investigación epidemiológica es fundamental para definir la respuesta desde la salud pública ante los peligros ambientales para la salud.

Si la modernización y la industrialización acarrearán peligros ambientales que en el fondo afectan la salud pública de toda una población, la salud personal de un gran número de individuos —especialmente de aquellas personas que trabajan en entornos industriales o que de alguna otra manera están expuestas a peligros en el lugar de trabajo— también se ve directamente afectada, a menudo de manera perjudicial (Bayer 1988). A pesar de los esfuerzos por proteger a las personas en el lugar de trabajo, en la bibliografía sobre salud ocupacional abundan los ejemplos de enfermedades pulmonares y diversos tipos de cáncer relacionados con el trabajo. Además, en el campo de la salud ocupacional, los asuntos relacionados con la seguridad y la salud van de la mano. Los accidentes y las lesiones ocupacionales tienen un peso significativo en el perfil general de salud de la sociedad. Algunos sectores ocupacionales siguen siendo particularmente peligrosos debido a características inherentes del entorno de trabajo, la tecnología y los equipos necesarios, o la ausencia de políticas y medidas de protección adecuadas para los trabajadores. El reciente énfasis en la investigación y las políticas de la salud pública en las lesiones y los traumatismos personales podría llevar a un interés renovado en la salud ocupacional como tema de salud pública.

Resulta difícil que haya políticas de salud pública más efectivas en las áreas de salud ambiental y salud ocupacional porque estas normalmente tienen diversas estructuras regulatorias. La salud ambiental y la salud ocupacional se rigen por diferentes estatutos, que otorgan distintas responsabilidades y facultades, y diferentes conjuntos de normas administrativas. Asimismo, son supervisadas por distintos organismos adscritos a diversos niveles del gobierno (particularmente en países con sistemas federales). No obstante, la salud ambiental y la salud ocupacional deben verse de manera interrelacionada,

ya que, en última instancia, ambas tienen un mismo origen: la repercusión de la ciencia y la tecnología en la historia reciente de la sociedad. Además, las respuestas que se dan en estas dos áreas en el marco de la salud pública han variado debido a las distintas maneras de entender la función apropiada del Estado y de la autoridad pública. Esto es comprensible puesto que, en términos generales, los asuntos relacionados con la salud, más allá de sus vinculaciones biológicas y bioquímicas, plantean cuestiones políticas, económicas y sociales. Por ejemplo, la raza y la situación socioeconómica generan importantes disparidades en cuanto al riesgo ambiental y ocupacional (Shrader Frechette 2005), lo que genera preguntas éticas acerca de los derechos políticos y sociales, los derechos económicos y las redes de bienestar social, y la distribución justa del riesgo, la riqueza y el poder.

Cabe destacar que una perspectiva contemporánea de la salud pública ambiental y ocupacional aporta una característica adicional: el paradigma que nos permite comprender que la salud, el medioambiente natural y el entorno de trabajo están interrelacionados se está ampliando. De acuerdo con Lang y Rayner (2012), la salud pública puede delimitarse conforme a cinco modelos diferentes, cada uno con sus propios orígenes históricos e ideas centrales: 1) el modelo sanitario-ambiental, 2) el modelo biomédico, centrado tanto en el individuo como en la población, 3) el modelo socio comportamental, 4) el modelo tecnoeconómico y 5) el modelo ecológico.

Los cuatro primeros modelos adoptan un enfoque básicamente centrado en el ser humano. En estos modelos, el término “ambiente” es tan solo un telón de fondo o un conjunto de condiciones y riesgos de los estados de salud y enfermedad del ser humano. En cambio, el quinto modelo, el modelo ecológico, supone que el ambiente natural está conformado por *sistemas* complejos, no por una variedad de factores independientes. El ambiente es el contexto funcional y relacional en el cual emergen la salud y el comportamiento humanos, no solo un conjunto de condiciones que forman su trasfondo. La influencia cada vez mayor del modelo ecológico de la salud pública está reorientando el estudio y la regulación tanto de la salud ambiental como de la salud ocupacional; de hecho, este modelo podría llevar a que estén en mayor consonancia.

Hay varias razones para esto. En primer lugar, de acuerdo con las investigaciones sobre los determinantes sociales de la salud, al analizar

los efectos del ambiente en la salud no se pueden separar con claridad los aspectos sociales de los aspectos naturales. Incluso en zonas remotas deshabitadas, la actividad humana configura el ambiente natural. Además, las características sociales de la vida cotidiana abarcan no solo los efectos psicológicos (como la felicidad y el bienestar) sino también los efectos fisiológicos (como los efectos cardiovasculares y hormonales) en el ambiente biológico interno del cuerpo humano.

En segundo lugar, el debate cada vez mayor en torno a los efectos del cambio climático mundial en la salud contribuye con esta reorientación de la salud ambiental al recordarnos que los ecosistemas son complejas redes holísticas de interrelaciones e interdependencias. Por consiguiente, los peligros para la salud humana adoptan la forma de amenazas diferenciadas o de factores generales que socavan la integridad o el funcionamiento de los ecosistemas de los cuales dependen, en última instancia, la salud y el desempeño de todos los seres vivos. Para mostrar un ejemplo, en una reciente revisión bibliográfica sobre los efectos del cambio climático en la salud pública se resume la situación de la siguiente manera:

Las repercusiones del cambio climático causan un daño generalizado a la salud humana; a menudo, los niños son los que más sufren. Entre las repercusiones perjudiciales se encuentran la escasez de alimentos, la contaminación del aire, la escasez o contaminación del suministro de agua, la expansión geográfica de los vectores que causan enfermedades infecciosas y el creciente efecto alérgico de ciertas plantas. Algunos fenómenos meteorológicos más extremos causan daños físicos y psicológicos. Los expertos en salud de todo el mundo han llegado a la conclusión con un grado alto de confianza de que el cambio climático contribuye ya a la carga mundial de enfermedad y muerte prematura. El Grupo Intergubernamental de Expertos sobre el Cambio Climático (IPCC, por su sigla en inglés) prevé que si el calentamiento del planeta sigue aumentando, se observarán las siguientes tendencias (solo se presentan las tendencias sobre las cuales se tiene un grado de confianza alto o muy alto): 1) un aumento de la desnutrición y los trastornos consiguientes, incluidos los relacionados con el crecimiento y el desarrollo infantiles, 2) un aumento en el número de muertes, enfermedades y traumatismos causados por

olas de calor, inundaciones, tormentas, incendios y sequías, 3) una mayor morbilidad y mortalidad cardiorrespiratorias asociadas al ozono a nivel del suelo. Aunque el IPCC también prevé un menor número de muertes por el frío, los efectos negativos superan con creces este efecto positivo (Hansen et al. 2013, 8 [traducción oficiosa]).

En tercer lugar, hoy en día se comprende que la manera en que se desarrolla el entorno edificado afecta no solo las emisiones de gases que causan el efecto invernadero sino también algunos factores relacionados con el modo de vida que inciden en la salud humana, como el uso de la tierra y los modelos de zonificación que conducen a la dispersión de viviendas en los suburbios y la dependencia del automóvil (Frumkin y McMichael 2008).

Ya no es posible pensar que los peligros ambientales para la salud son sencillamente entes aislados (por ejemplo, agentes patógenos, productos químicos tóxicos, sustancias carcinógenas) dentro de un campo que, de otro modo, es neutral para la salud (Kessel y Stephens 2011). Anteriormente, los peligros ambientales para la salud (incluso la contaminación del aire y el agua) se veían a escala bastante reducida —local o regional— y muy próximos a la población humana afectada. Hoy en día, debemos ver que los peligros para la salud surgen de alteraciones o disfunciones sistémicas a escalas mucho más amplias y desde puntos mucho más remotos de lo que antes se sospechaba. La deforestación en las zonas tropicales incluye una cadena de factores que, en último término, afecta a la calidad de vida de las personas con asma en Asia central; los cambios en la salinidad y la temperatura de los océanos afectarán a las situaciones de emergencia por el calor en Europa. Un pozo contaminado es un riesgo para la salud localizado. En cambio, los cambios ambientales en la meseta tibetana que alteran las condiciones hidrológicas de un río que recorre muchos kilómetros y que es la fuente de agua dulce para cientos de millones de personas representan un reto diferente en cuanto al análisis y la respuesta en el campo de la salud pública. El problema es mundial e institucional, lo cual quiere decir que es fundamentalmente político y económico. La respuesta en el ámbito de la salud pública tiene que incluir no solo medidas de protección específicas y normas o leyes que regulen decisiones y comportamientos individuales —como el vaciado de sustancias tóxicas en un sitio particular, o la fuente de contaminación puntual de un río— sino también la gobernanza

institucional y sistémica que altera la estructura de poder y riqueza, así como el proceso por el cual se toman decisiones y se adoptan políticas. El debate perenne entre un enfoque que apunte al comportamiento individual y uno que apunte a un cambio estructural es endémico tanto en la salud ambiental como en la salud y seguridad ocupacionales.

Dado que la salud pública ambiental y ocupacional plantean cuestiones públicas que involucran la percepción pública, entre los problemas éticos más espinosos se encuentran el concepto de riesgo aceptable y los criterios usados para la gestión de riesgos y la reducción del riesgo. Los riesgos ambientales para la salud de la población pueden controlarse (o prevenirse) de múltiples maneras. Lo mismo puede decirse de los riesgos en el lugar de trabajo, especialmente cuando las condiciones ponen a los trabajadores en contacto con maquinarias peligrosas o procesos industriales, exponen a los trabajadores a sustancias nocivas y, en el caso de los profesionales de la salud y los investigadores biomédicos, los exponen a enfermedades infecciosas. El debate siempre versa sobre cómo debe hacerse la gestión de riesgos y a qué costo.

6.2 Beneficios para la población, derechos individuales y riesgos éticamente aceptables

Los cuatro casos interesantes de este capítulo dan ejemplos de adopción de políticas, toma de decisiones y ejercicio de la salud pública en circunstancias específicas. Tras cada uno de los casos se encuentran preguntas fundamentales acerca del poder, la igualdad y la justicia social. Los casos muestran la necesidad de que haya una comprensión sistémica de los factores relacionados con la salud ambiental y ocupacional, desde el ecosistema a pequeña escala de organismos potencialmente contagiosos dentro del cuerpo humano hasta la reacción a gran escala de un ecosistema natural ante los efectos de la tecnología y las operaciones mineras.

A continuación, se presentan los principales temas que los casos presentados en este capítulo plantean en el campo de la salud ambiental y ocupacional, especialmente desde la perspectiva de un modelo ecológico de la ética de la salud pública:

- ¿Cómo debe una sociedad establecer prioridades de una manera democrática y gestionar sus sectores económicos para garantizar su

productividad en la economía mundial y, al mismo tiempo, proteger sus limitados recursos naturales, sus valores centrales y la diversidad cultural de formas de vida regionales y étnicas? Snyder y sus colegas abordan este tema al plantear un caso sobre la minería y la equidad en la salud.

- ¿Cómo debe protegerse a los grupos vulnerables, como los pacientes hospitalizados, de las infecciones graves, y hasta qué punto esas medidas deben incidir en el ejercicio y los derechos individuales de los profesionales de la salud, los cuales están sujetos a pruebas de detección y podrían ser excluidos de la práctica clínica? Este tema es abordado por Rump y sus colegas en un caso que involucra la exclusión de los médicos de llevar a cabo intervenciones a pacientes luego de tener resultados positivos en las pruebas para detectar *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina.
- ¿En qué forma las organizaciones no gubernamentales (ONG) que trabajan en proyectos de desarrollo en zonas desatendidas y de escasos recursos deben asignar recursos limitados de manera eficaz y equitativa? ¿Qué responsabilidad tiene una ONG cuando sus programas involuntariamente entrañan riesgos para la salud de la comunidad que además pueden amenazar su capacidad de prestar servicios en el futuro? Estos temas se abordan en el caso presentado por Hayward sobre la construcción de pozos en zonas sin acceso a agua potable. Hayward compara los riesgos y los beneficios para la salud con el costo de diferentes métodos de construcción.
- ¿Cuáles son las responsabilidades éticas de aquellas organizaciones cuyo personal y cuerpo de voluntarios hacen trabajo de salud pública en zonas que no tengan recursos para garantizar la seguridad pública? ¿Dónde está el punto de equilibrio entre el trabajo comunitario prestado a quienes necesitan servicios y la salud y seguridad personal de los empleados de la organización? En este caso, también presentado por Hayward, se describe cómo los voluntarios de los Cuerpos de Paz usan motocicletas para llegar a zonas que, de otra forma, serían inaccesibles, lo cual aumenta el riesgo de que se vean implicados en colisiones de tránsito.

Como ya se ha mencionado, impulsados por las fuerzas que mueven el desarrollo económico, científico y tecnológico, los temas relacionados con la salud ambiental y la salud y seguridad ocupacionales han pasado a la

vanguardia de la salud pública contemporánea. De hecho, hoy sabemos que la salud pública es fruto de la revolución industrial, la cual ha producido no solo grandes adelantos, sino también considerables disparidades en cuanto a riqueza y poder. En todo el mundo, la salud pública opera en medio de sistemas sociales que tienen tasas altas de urbanización y están estratificados por clase, raza y origen étnico. En su búsqueda de resultados óptimos en materia de salud de la población, la salud pública está éticamente limitada por las libertades y los derechos individuales que pueden entrar en conflicto con esa meta, y políticamente limitada por poderosos intereses personales. No obstante, la desigualdad social es un obstáculo, y la salud pública empuja contra él. En general, no hay duda de que en la era que siguió a la Segunda Guerra Mundial, la salud pública ha apuntado hacia un mayor acceso a los recursos y las condiciones que se necesitan para alcanzar una salud y bienestar generalizados, una mayor igualdad económica y social, así como la equidad para los más vulnerables y marginados.

Dentro de esa tendencia, la toma de decisiones en las áreas de la salud ambiental y ocupacional se vale principalmente de dos conceptos éticos del campo de la salud pública: uno es la ética utilitarista del bienestar de la población y el otro es la ética de los derechos humanos, la dignidad y la justicia.

El *utilitarismo* define la corrección ética de los actos humanos con miras a maximizar el beneficio social neto en su conjunto (felicidad, utilidad, satisfacción de las preferencias). No debe causar sorpresa que el utilitarismo sea un aspecto significativo de la ética de la salud pública. Su orientación a la agregación de los resultados encaja mejor con su preocupación por la salud a nivel poblacional más que a nivel individual, sopesando y equilibrando opciones en lugar de delimitar valores intrínsecos o absolutos éticos.

Una ética basada en los derechos y la justicia se centra en la corrección o incorrección intrínsecas de actos específicos y acciones generales, no en las consecuencias de esos actos. Las acciones plasman valores fundamentales como el respeto, la dignidad, la igualdad, la autonomía y la inclusión, por lo que son intrínsecamente correctas. Esta orientación ética apela a aquellas culturas que tienen un legado de interés humanitario y a los sistemas políticos y legales que son democráticamente igualitarios y protegen la libertad individual a la vez.

La ética utilitarista y la ética basada en los derechos pueden entrar en conflicto cuando se presentan situaciones en las que se enfrentan los beneficios netos en su conjunto a nivel poblacional (es decir, la salud y el bienestar social) y las perspectivas de equidad y justicia que rechazan la discriminación y se niegan a violar los derechos de uno, o unos pocos, para alcanzar el bienestar de muchos. Un dilema como este y la disyuntiva consiguiente surgen a menudo en el ejercicio de la salud pública.

Por ejemplo, en el caso que estudian Rump y sus colegas hay un conflicto en relación con los derechos individuales. En este caso, una política preventiva de exclusión brinda seguridad a los pacientes hospitalizados que están en contacto con una estudiante de medicina que es portadora de *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina. Sin embargo, esta política de exclusión representa una carga para la estudiante de medicina, que encara una situación que implica un riesgo personal y profesional para su sustento. Cuando el estado de salud es la base de un trato discriminatorio o la pérdida de libertades u oportunidades, es posible que se estén vulnerando los derechos de una persona. Un médico u otro profesional de la salud con una afección que entraña un riesgo indebido para los pacientes ilustra el conflicto entre la libertad o los derechos individuales y la protección de la salud de los pacientes en conjunto o incluso en forma individual. Para resolver tal conflicto, se debe alcanzar un equilibrio entre los valores que compiten entre sí, fundamentado en un conocimiento (biomédico) empírico. Nadie tiene derecho a causar un daño intencional a una persona inocente, y ningún médico tiene derecho a causar un daño deliberado a un paciente. Por lo general, estos conflictos surgen cuando los hechos son inciertos y el conocimiento es imperfecto o probabilístico. Por lo tanto, el interrogante no versa sobre el bien y el mal de una manera absoluta, sino sobre el *riesgo razonablemente aceptable*. ¿La política excluye en su totalidad al personal de salud que ha tenido resultados positivos en las pruebas de detección de *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina? ¿O es una política excesivamente inclusiva y cautelosa? Por otro lado, ¿cómo tener en cuenta, desde un punto de vista ético, los costos o daños generados al excluir el riesgo? Quizás un médico talentoso que entraña un escaso riesgo de infectar a los pacientes puede beneficiarlos enormemente. En ese caso, pueden coincidir las consideraciones sobre no discriminación del individuo (el médico) y el beneficio neto conjunto para la población (los pacientes).

Hayward, por su parte, presenta una situación similar en su caso sobre las amenazas a la seguridad personal. Este caso guarda relación con la seguridad del transporte en los países en desarrollo, un considerable problema de salud pública para todos los que viven y trabajan en estos países. Lo que está en discusión es una política que prohíbe al personal y a los voluntarios usar modalidades de viaje peligrosas, como las motocicletas, incluso si no existen alternativas para tener acceso a zonas remotas. Esto afectaría a una parte considerable del personal de campo y los trabajadores de salud voluntarios, los cuales realizan grandes esfuerzos para maximizar los servicios prestados reduciendo al mínimo el tiempo de transporte, incluso a riesgo de tener un accidente de tránsito. En este caso, la pregunta relacionada al enfoque basado en los derechos está vinculada a la libertad de elección de cada individuo frente a la protección paternalista por parte de las autoridades institucionales y, al igual que en el caso anterior, el planteamiento surge en el contexto del riesgo éticamente aceptable. En cambio, la pregunta relacionada al enfoque utilitarista puede tener como marco una comparación de los costos y beneficios de los daños causados a la población si un trabajador de salud muere o sufre alguna lesión o traumatismo (daños a ellos mismos, sus familias y sus clientes) y el daño que se hace al prestar servicios de una calidad inferior a la óptima (modalidades de transporte más lentas, pero más seguras). Una consecuencia de amplio alcance podría ser la pérdida de programas de salud pública y de desarrollo económicos que benefician a la comunidad.

Los conceptos de riesgo y daño reaparecen bajo otra luz en el estudio que hace Hayward sobre las normas sobre el agua potable y la construcción de pozos en las zonas rurales de África. En este caso, surge un dilema ético porque una técnica de perforación menos costosa (pozos de poca profundidad en lugar de pozos que requieren una perforación profunda) puede producir más agua para más personas, pero esa técnica implica un mayor riesgo para los usuarios por el peligro de contaminación. ¿Qué pueden hacer los encargados de tomar decisiones para resolver la disyuntiva entre cantidad y calidad de agua a fin de generar un beneficio neto consolidado para la población en cuanto a salud y bienestar social? Además, existe un riesgo organizacional y programático. El dilema que enfrentan los encargados de tomar las decisiones tiene amplias implicaciones en las iniciativas futuras de salud pública en la región. Si se perforan muy pocos pozos con un alto costo unitario, es posible

que la comunidad tenga la impresión de que no están considerándose las necesidades de muchos. De manera análoga, si se perforan pozos de bajo costo la comunidad podría tener la impresión de que se está descuidando su salud y seguridad. Los responsables de tomar decisiones deben esforzarse por no perder la confianza de la comunidad si esperan contar con su cooperación en las iniciativas de salud pública que emprendan en el futuro.

Estos tres casos ilustran cómo prácticamente todos los enfoques que pueden concebirse en materia de gestión de riesgos pueden plantear uno o varios problemas éticos. Las intervenciones relacionadas con la gestión de riesgos pueden proteger a algunos al desplazar la exposición y la carga del riesgo a otros, lo que genera preguntas cruciales sobre equidad o justicia en la distribución. También puede ocurrir que las intervenciones que buscan mitigar el riesgo y los esfuerzos de protección reemplacen otros programas o actividades de salud pública o impidan su adopción porque son costosos y pueden consumir los escasos recursos.

Por otro lado, el propio concepto de riesgo parece imposible de definir en términos que sean neutrales con respecto a los valores y es intrínsecamente polémico. Las preguntas sobre qué nivel o grado de riesgo es socialmente aceptable, quién debe tomar decisiones y cómo debe distribirse la exposición al riesgo en la población afectada tienen aún mayor carga ética. La práctica habitual de la salud pública en la gestión de riesgos ambientales y ocupacionales comprende intervenciones y políticas diseñadas con el fin de evitar el daño a los individuos y de reducir los riesgos para la salud en la población. Las intervenciones incluyen diversas formas de vigilancia de la salud pública (por ejemplo, tamizaje y pruebas) en diferentes grupos, lo que conlleva el desafortunado efecto de la discriminación o el estigma social. Las políticas pueden implicar regulaciones que tengan consecuencias financieras significativas en forma de pérdida de empleos en industrias reguladas, lo que puede traer como resultado una mayor tasa de desempleo en la economía general, o bien mayores costos de producción y, con ello, precios más altos para los consumidores.

El dilema entre un paternalismo éticamente justificable y la autonomía individual en el ámbito de la salud pública surge cuando los individuos quieren seguir participando en actividades que implican un riesgo para

ellos mismos, para terceros o para el público en general. Entre los asuntos difíciles relacionados con la ética situacional se encuentran los siguientes: 1) determinar los intereses genuinos y la agenda de las autoridades de salud pública que adoptan programas aparentemente paternalistas para reducir riesgos y daños, 2) establecer cuándo los individuos se exponen a riesgos ambientales u ocupacionales a sabiendas y voluntariamente, considerando el contexto de desigualdades en cuanto al poder y los medios económicos, y la falta de alternativas de empleo o vivienda a disposición de estos individuos y sus familias, 3) determinar un nivel razonable de riesgo aceptable ante la incertidumbre científica y 4) evaluar en qué medida una política diseñada para reducir los riesgos de salud pública afectará la percepción y la confianza del público.

6.3 Sistemas y poder: La importancia ética del contexto ecológico y social

En términos generales, sabemos que la salud humana se socava cuando la diversidad, los servicios y el funcionamiento de los ecosistemas se ven comprometidos. También sabemos que diversas actividades económicas que permiten extraer materias primas, fabricar productos básicos y generar empleo a menudo brindan estos beneficios a expensas del medioambiente. Sea a escala local o regional, la carga sobre la salud a menudo recae sobre las personas de la zona inmediata, mientras que los beneficios y la riqueza los disfrutan personas que se encuentran muy lejos de los trastornos y riesgos ambientales para la salud que se generan a escala local. Cuando se consideran una manifestación de los sistemas económicos, la salud ambiental y la salud ocupacional no pueden separarse de interrogantes relacionados con la justicia mundial en materia de salud, interrogantes sumamente difíciles tanto en la teoría como en la práctica. Por otro lado, estas dimensiones de la ética de la salud pública ambiental están evolucionando. Hoy en día, considerando lo que se conoce acerca del cambio climático, podemos razonablemente decir que toda actividad económica, desde la perforación de petróleo en el Ártico hasta el despeje de terrenos en la selva tropical, independientemente de dónde se realice, puede causar daños al medioambiente, y que tales daños afectan la salud y el bienestar de las personas en todas partes del mundo, no solo en la localidad o región donde ocurre el daño medioambiental.

Lo cierto es que la salud pública ambiental no puede divorciarse de la economía ni puede comprenderse fuera de las condiciones de gobernanza a nivel local, nacional e internacional. Las políticas e intervenciones internacionales, incluidos los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) y la respuesta ante el cambio climático definida en protocolos internacionales, comenzando con el Protocolo de Kyoto, son formas de gobernanza mundial en las cuales la salud pública ambiental y la ética de la salud pública tienen un papel indispensable.

A escala nacional, los interrogantes que surgen en cuanto a la salud pública y la ética no son menos complejos. En el mundo en desarrollo, en particular aquellos países que aún enfrentan una pobreza generalizada y carecen de infraestructura y servicios fundamentales, el crecimiento económico continúa siendo una prioridad y un beneficio. No obstante, hay una disyuntiva entre las ganancias económicas a corto plazo y el interés nacional (y mundial) en materia de salud, sostenibilidad económica y conservación ambiental a largo plazo. Por ejemplo, algunos ecosistemas como las selvas tropicales tienen una función vital al absorber el CO₂ atmosférico. Esta función, desarrollada a escala mundial, puede verse afectada por decisiones impulsadas por razones económicas relacionadas con el uso de la tierra y otras actividades comerciales que conducen a la deforestación. El cambio climático es solo un ejemplo, aunque uno muy significativo. La huella de CO₂ de los países en desarrollo está aumentando, a menudo poniendo en riesgo la preservación de sus ecosistemas, su diversidad biológica y su suministro de agua potable. Poner el crecimiento económico de las naciones en desarrollo en un camino más sostenible no solo es fundamental para el control mundial de las emisiones de gases que producen el efecto invernadero, sino también para el futuro económico de cada nación y la salud pública mundial.

El desarrollo económico ya no es sencillamente un tema que cada gobierno nacional deba reconocer como parte de sus asuntos internos y su política nacional. En nuestro mercado mundial, las fuerzas externas inciden en las opciones y los recursos de los países, incluso de los más ricos y poderosos. No obstante, a falta de una gobernanza internacional, el gobierno de cada país tiene la responsabilidad ética de velar por la salud y el bienestar social de sus ciudadanos y debe legislar y regular sus temas sociales y económicos de la

manera adecuada. En una democracia, la participación pública, el debate y el consenso desde el punto de vista individual y entre los grupos plurales son elementos apreciados y esenciales de la gobernanza.

El caso de Snyder y sus colegas brinda la oportunidad de examinar las dimensiones mundiales y sistémicas de la ética de la salud pública ambiental y la gobernanza. En la economía de Mongolia, que depende en gran medida de la industria y las operaciones mineras, se presenta una situación extrema por la disyuntiva entre el crecimiento económico y la protección del medioambiente. Es evidente que el país necesita inversión y oportunidades laborales para combatir la pobreza. Sin embargo, los problemas relacionados con la justicia social, incluida la equidad en la salud, se tornan complejos por la estratificación de la riqueza y los ingresos, y el desarrollo desigual de las diferentes regiones y los distintos sectores de la sociedad. Las operaciones mineras pueden amenazar un ecosistema complejo y frágil, y perjudicar la salud (por ejemplo, debido a los desechos tóxicos y la contaminación del aire y el agua). Las operaciones mineras también pueden crear dislocaciones sociales (migración laboral) e impulsar cambios en los modelos de uso de la tierra, especialmente en zonas con una antigua tradición cultural y económica de pastoreo.

En el caso que presenta Hayward se plantea si perforar pozos profundos costosos o pozos de poca profundidad menos costosos en África subsahariana. Parte del riesgo para la salud que entrañan los pozos de poca profundidad es que se requiere un cambio de un comportamiento cultural: evitar que el ganado contamine los pozos al controlar la escorrentía superficial. Por lo tanto, cualquier esfuerzo exitoso emprendido en el ámbito de la salud pública no puede evaluarse sin considerar la capacidad de la sociedad local para gestionar y comportarse con respecto a su ambiente natural y su ambiente construido de manera prudente y sostenible. De manera análoga, pero a gran escala, la regulación del crecimiento económico y la industria minera de Mongolia plantea interrogantes no solo acerca de los derechos culturales y la capacidad cultural, sino también sobre la equidad y la capacidad institucional para gobernar en una manera eficaz y socialmente legítima.

En resumen, las políticas de salud ambiental y ocupacional y su aplicación práctica representan un campo minado para la ética. Adoptar enfoques excesivamente cautelosos cuando no se logran materializar los resultados

esperados puede reducir la atención y el cumplimiento que el público en general le preste en el futuro a las advertencias, recomendaciones y directivas en materia de salud pública. Las respuestas insuficientes y cautelosas que traen consecuencias de salud que podrían haberse evitado pueden tener un alto costo político para los funcionarios implicados.

A medida que lea y examine los casos que se presentan en este capítulo, preste especial atención a cómo se forja la opinión pública, cómo se justifican las decisiones éticas y cómo se logran deliberaciones y consensos incluyentes y participativos. Necesitamos enfoques eficaces y significativos para lograr que las personas participen en la toma de decisiones en materia de salud. En particular, tenemos que encontrar la manera de alcanzar una forma de democracia participativa y deliberativa que sea práctica y eficaz, especialmente en el contexto de la salud ambiental y ocupacional. La educación cívica acerca de la salud ambiental y la ética preparará no solo a las partes interesadas sino también a todos los ciudadanos para que tomen decisiones sabias sobre los intereses económicos y el uso de la tecnología. ¿Cómo generar una deliberación genuina y no una defensa de intereses especiales? La deliberación cívica no es independiente; requiere foros organizacionales especiales y debe moverse de lo espontáneo a la práctica institucionalizada para que tenga un impacto duradero. El acceso adecuado a la información y la cooperación de expertos con conocimiento técnico especializado son ejemplos de la faceta organizacional de la participación y discusión efectiva de la comunidad sobre la salud ambiental y ocupacional. ¿Cómo pueden los profesionales de la salud pública facilitar y contribuir a la formación de la práctica cívica y el juicio público democrático en este sentido?

Referencias

- Bayer, R., ed. 1988. *The Health and Safety of Workers: Case Studies in the Politics of Professional Responsibility*. Nueva York: Oxford University Press.
- Frumkin, H., ed. 2010. *Environmental Health: from Global to Local* (2.ª ed). San Francisco: Jossey-Bass.
- Frumkin, H. y A. J. McMichael. 2008. Climate change and public health: Thinking, communicating, acting. *American Journal of Preventive Medicine* 35(5): 403-410. doi: 10.1016/j.amepre.2008.08.019.
- Hansen, J., P. Kharecha, M. Sato et al. 2013. Assessing “dangerous climate change”: Required reduction of carbon emissions to protect young people, future generations and nature. *PLoS ONE* 8(12): e81648. doi: 10.1371/journal.pone.0081648.
- Kessel, A. y C. Stephens. 2011. Environment, ethics, and public health. En *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. A. Dawson, ed., 154-173. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lang, T. y G. Rayner. 2012. Ecological public health: The 21st century's big idea? *British Medical Journal* 345: e5466. doi: 10.1136/bmj.e5466.
- Shrader-Frechette, K. 2005. *Environmental Justice: Creating Equality, Reclaiming Democracy*. Nueva York: Oxford University Press.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

6.4 Caso 1: Evaluación de la repercusión de la minería en la equidad en la salud en Mongolia

Jeremy Snyder, Craig Janes, Colleen Davison, Oyunaa Lkhagvasuren, Lory Laing y Meghan Wagler

6.4.1 Antecedentes

Mongolia es un país sin acceso al mar que limita por el norte con Rusia y por el sur con China. Aunque es uno de los países más grandes de Asia en cuanto a su extensión territorial (1,56 millones de km²), es un país poco poblado (2,74 millones de habitantes en el 2010). Casi dos terceras partes de la población es urbana y reside en las capitales y ciudades de las provincias. El tercio restante lo conforman principalmente pastores nómadas que se desplazan por el desierto y las praderas esteparias con rebaños mixtos de animales (Agencia Central de Inteligencia de Estados Unidos 2010).

A partir de 1990, Mongolia vivió un período de transición y pasó de ser un estado socialista con un partido único a una democracia multipartidista, lo que implicó el fin de la ayuda soviética y las relaciones comerciales con los países del bloque soviético. La desaparición de los subsidios estatales y el control de precios y la liberalización del comercio hicieron tambalear la economía durante la transición (Stiglitz 2002). No fue sino en el 2004 que el producto interno bruto (PIB) retornó a los niveles previos a la transición (Rossabi 2005). Desde entonces, el país ha registrado un sólido crecimiento macroeconómico, impulsado por un sector minero en rápida expansión.

Aunque desde hace tiempo la extracción de recursos había sido una actividad económica importante en Mongolia, la escala de la exploración y la inversión en el sector se incrementó considerablemente en los primeros años del siglo XXI (Agencia Central de Inteligencia 2010). Para el año 2008, las licencias generales de exploración minera cubrían una cuarta parte del territorio del país.

Las principales actividades mineras giran en torno al cobre, el oro y el carbón; gran parte del producto se exporta a la vecina China (The Economist 2012). La participación de la industria minera en el PIB total se triplicó entre los años 2003 y 2007, al pasar de un 11% a un 33%; el sector aporta cerca de una tercera parte de los ingresos fiscales del gobierno (Banco Mundial 2013). Impulsada por la minería y sectores relacionados como la construcción y el transporte, en el año 2011 Mongolia se convirtió en la economía que registró el crecimiento más acelerado del mundo, al reportar un crecimiento económico anual de un 17% (Banco Mundial 2011).

La minería en Mongolia ocurre en el contexto de un país de ingresos medianos bajos con un PIB de US\$ 8.800 millones, subdesarrollo rural y desigualdad social y económica (Banco Mundial 2013). Mongolia presenta disparidades significativas en cuanto a la distribución de la riqueza: más de un tercio de la población vive en la pobreza, y esto ha persistido a pesar del acelerado crecimiento económico. Aunque los niveles de pobreza económica en las zonas rurales son mayores que los de las zonas urbanas, en ambos entornos existe un gran número de personas pobres vulnerables. En los entornos rurales, quienes no tienen rebaños con suficientes animales para mantener sus medios de subsistencia, en particular los hogares en los que el jefe de familia es mujer, se encuentran entre los más pobres de los pobres. Las zonas urbanas se ven inundadas con pobladores de las zonas rurales que se ven obligados a migrar a las ciudades por los desastres climáticos y la falta de empleo. Allí, trabajan en la economía informal y, por lo general, viven en asentamientos ilegales conocidos como *ger*, sin acceso a agua potable, alcantarillado ni electricidad.¹

Aunque la minería puede ser fuente de empleo, mejorar la infraestructura y brindar apoyo a la administración pública, también entraña considerables riesgos sociales, ambientales y de salud. Entre las repercusiones ambientales adversas observadas en Mongolia se encuentran la contaminación por partículas de polvo, la desmejora en la cantidad y calidad del agua subterránea y superficial, y la pérdida de las tierras tradicionales de pastoreo debido a la

1 Un asentamiento, llamado *ger* o *yurta* es un conjunto de viviendas separadas, portátiles (*ger*) construido en un terreno rural en Mongolia. Tradicionalmente, estos asentamientos eran ocupados por pastores (población nómada de Mongolia) y no suelen tener comodidades modernas como agua, alcantarillas y electricidad. Sus ocupantes, aunque en su mayoría son autosuficientes, dependen de algunos servicios comunales, como los pozos.

erosión y la contaminación. Es particularmente preocupante la llegada a las zonas mineras rurales de miles de trabajadores mineros y de la construcción y sus familias, empresarios, personas que buscan trabajo y mineros artesanales (Banco Mundial 2006). Esta afluencia de personas, que en algunas zonas genera una gran presión sobre la infraestructura, puede aumentar el riesgo de que se presenten epidemias locales de enfermedades infecciosas, como la infección por el VIH. En consecuencia, la explotación de los recursos en Mongolia se ha convertido en un asunto político objeto de candentes debates, por lo cual la minería se encuentra bajo un mayor escrutinio público y regulatorio (Reeves 2011). Los mongoles continúan sintiéndose fuertemente identificados con la historia y la cultura de los pastores nómadas, lo cual se ha manifestado en fuertes presiones para explotar recursos que beneficien a la nación y, al mismo tiempo, protejan a los grupos vulnerables de pastores. Recientemente, y con el apoyo de donantes internacionales, el Gobierno de Mongolia empezó a abordar algunas de estas inquietudes. En mayo del 2012, estos esfuerzos culminaron con una legislación ambiental sin precedentes que asumió dentro de su competencia los amplios efectos sociales y sanitarios de la minería (Mongolian Mining Journal 2012). Esta legislación es una prueba de que Mongolia está interesada en mitigar los efectos negativos de la minería para la salud, aunque aplicarla representa todo un desafío.

La expansión del sector minero en Mongolia plantea desafíos éticos en tres áreas. En primer lugar, el Gobierno mongol debe evaluar las repercusiones que tendrá cada proyecto minero que se proponga en las partes interesadas dentro del país, teniendo en cuenta los efectos económicos, ambientales, sociales y de salud del proyecto. Dado que cada proyecto afectará a las partes interesadas de un modo distinto, esta evaluación debe verse desde la perspectiva de la equidad, y así poder observar efectos específicos. Una evaluación de amplio alcance como esta requiere que el gobierno determine cómo se evaluará la equidad y cómo se medirán y se compararán los efectos negativos y positivos de cada proyecto, los cuales compiten entre sí. En segundo lugar, el Gobierno de Mongolia debe usar esta evaluación para mitigar los posibles efectos sociales y de salud negativos. En tercer lugar, el gobierno debe considerar en qué forma las regulaciones podrían disuadir la inversión en el campo de la minería y reducir los posibles beneficios económicos de esta industria. En un país que tiene una población en aumento y un desarrollo económico limitado,

perder estos beneficios podría repercutir significativamente en el bienestar del país, limitando la modernización y ampliación del sistema de atención de salud.

Antes de poder evaluar los efectos de las actividades mineras en la equidad, las partes interesadas primero deben acordar un estándar de equidad a fin de evitar malentendidos. Este estándar de equidad incluye la igualdad, la prioridad para los menos favorecidos y reportes de suficiencia cuando el objetivo sea lograr un umbral de bienestar para todas las personas. Segundo, los funcionarios deben determinar si es necesario prestar especial atención a algún sector de la población local que sea particularmente vulnerable al efecto de la minería. Tercero, para satisfacer las diferentes necesidades del pueblo mongol, la evaluación de los efectos debe ser apropiada según el contexto local y adoptar diversas formas. Por ejemplo, pueden exigirse distintos requisitos de saneamiento a los diferentes productores mineros, según las circunstancias. Cuarto, es necesario saber en qué momento los distintos efectos de la minería se convierten en problemas de equidad. Por último, los funcionarios deben investigar qué requisitos debe incluir toda política para mitigar los efectos en la equidad (Snyder et al. 2012).

6.4.2 Descripción del caso

La acelerada urbanización y el desorden social producido por la industria minera y la liberalización económica en Mongolia amenazan con desestabilizar el país y malgastar sus recursos. Para evitar estas amenazas, Mongolia ya ha elaborado una sólida legislación con el objetivo de evaluar los efectos ambientales y de salud de la minería. Algunos funcionarios del gobierno creen que una política de evaluación del impacto en la salud centrada en la equidad representa el paso lógico siguiente en los esfuerzos del país por manejar su acelerado desarrollo económico. En los proyectos mineros nuevos, realizar una evaluación de los efectos de salud centrada en la equidad permitiría garantizar que los beneficios económicos se distribuyan equitativamente. De esta manera, podría mejorarse la cohesión social y la salud sin que los efectos negativos de la minería recaigan de forma desproporcionada en ciertos sectores de la población (Douglas y Scott Samuel 2001). A pesar de que sería difícil de desarrollar y ejecutar, una política de este tipo es crucial para el futuro de Mongolia.

Está organizándose un panel con profesionales de la salud pública para formular recomendaciones al Gobierno mongol sobre su política para evaluar el impacto en la salud de los proyectos mineros nuevos centrándose en la equidad. El temario de la discusión incluye las tres áreas siguientes:

- ¿Cómo incluir mejor a las partes interesadas en la elaboración de la política?
- ¿Cómo debe conceptualizarse la equidad en la salud?
- ¿Cómo puede aplicarse de una manera amplia una evaluación del impacto en la salud centrada en la equidad?

6.4.3 Preguntas para la discusión

1. Para que haya una deliberación democrática, un factor clave consiste en dar un espacio justo a las partes interesadas en las deliberaciones acerca de los temas que los afectan.
 - a. En Mongolia, ¿qué tan importante o práctico es dar a todas las partes interesadas la posibilidad de expresarse significativamente en las deliberaciones acerca de si se debe permitir el desarrollo (y cómo) de un proyecto minero?
 - b. ¿Qué nivel de la consulta constituye una participación significativa?
 - c. En un proceso democrático, ¿debe darse a todas las partes interesadas poder de veto sobre las decisiones y deben todos tener igual voz?
 - d. ¿Es adecuado que el gobierno haga una consulta sin dar posibilidad de voto en la decisión final?
2. La equidad puede conceptualizarse de diferentes maneras, lo que puede conducir a diversas interpretaciones y consiguientes malentendidos.
 - a. ¿Están lo suficientemente calificadas las partes interesadas poco familiarizadas con las teorías de la equidad en la salud para discutir los efectos de la equidad en la salud?
 - b. Si la respuesta es negativa, ¿cómo pueden prepararse para este tipo de discusiones?
 - c. ¿Se debe pedir a las partes interesadas que emprendan una evaluación del impacto en la salud centrada en la equidad que lleguen a un consenso sobre un concepto de equidad?

- d. ¿Es preferible proporcionar un único concepto de equidad?
 - e. ¿Cómo pueden resolverse las diferencias lingüísticas y culturales que afectan la comprensión de conceptos como la equidad y la justicia?
3. Algunos países están incorporando en todas las políticas un componente relacionado con la evaluación de la equidad en la salud.
- a. ¿Hay alguna característica única de la minería que la diferencie de otros sectores económicos (por ejemplo, la construcción de viviendas o de vías de tránsito)?
 - b. ¿Podría usarse de forma más general la evaluación del impacto en la salud centrada en la equidad para evaluar los efectos de proyectos y políticas en la equidad en la salud?
 - c. ¿Qué retos se enfrentarían al hacerlo, especialmente en una democracia incipiente?
4. ¿Debería el panel recomendar al Gobierno de Mongolia que aplique una política de evaluación de impacto en la salud centrada en la equidad para los proyectos mineros nuevos?

Agradecimientos

Queremos agradecer a todos los que participaron en un taller sobre evaluación del impacto en la salud centrada en la equidad realizado en Mongolia en octubre del 2010. Este taller fue financiado mediante una subvención del programa Catalyst Grant in Health Equity de los Institutos de Investigación de Salud de Canadá.

Referencias

- Agencia Central de Inteligencia. 2010. *The World Factbook: Mongolia*.
- Banco Mundial. 2006. *Mongolia: A Review of Environmental and Social Impacts in the Mining Sector*. Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Banco Mundial. 2011. *Mongolia Quarterly Economic Update—August 2011*. <https://www.worldbank.org/en/news/feature/2011/08/24/mongolia-quarterly-economic-update-august-2011>.
- Banco Mundial. 2013. *Datos: Mongolia*. <https://datos.bancomundial.org/pais/mongolia>.
- Douglas, M. y A. Scott-Samuel. 2001. Addressing health inequalities in health impact assessment. *Journal of Epidemiology and Community Health* 55 (7): 450-451.
- Mongolian Mining Journal. 2012. The Amended Law on Environmental Impact Assessment. 25 de septiembre.
- Reeves, J. 2011. Resources, sovereignty, and governance: Can Mongolia avoid the 'resource curse'? *Asian Journal of Political Science* 19 (2): 170-185.
- Rossabi, M. 2005. *Modern Mongolia: From Khans to Commissars to Capitalists*. Berkeley: University of California Press.
- Snyder, J., M. Wagler, O. Lkhagvasuren, L. Laing, C. M. Davison y C. Janes. 2012. An equity tool for health impact assessments: Reflections from Mongolia. *Environmental Impact Assessment Review* 34: 83-91.
- Stiglitz, J. E. 2002. *Globalization and Its Discontents*. Nueva York: W. W. Norton.
- The Economist. 2012. Booming Mongolia: Mine, all mine. 21 de enero. www.economist.com/node/21543113.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

6.5 Caso 2: Excepciones a la política nacional de prevención de *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM) en el caso de una residente médica con colonización de SARM no tratable

Babette Rump, Carla Kessler, Ewout Fanoy, Marjan Wassenberg, André Krom, Marcel Verweij y Jim van Steenbergen

6.5.1 Antecedentes

La resistencia a los antimicrobianos constituye una amenaza cada vez mayor para la salud pública mundial. Descrito por primera vez en 1961, el *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM) es uno de los agentes patógenos más conocidos entre los que han desarrollado resistencia a los antimicrobianos. Se ha convertido en una causa cada vez más grave de infecciones asociadas a la atención de salud en todo el mundo (Boyce et al. 2005). Las personas infectadas por SARM, que resiste los efectos de los antibióticos betalactámicos comunes, pueden presentar síntomas o ser portadores asintomáticos.

En un entorno comunitario, la mayoría de los portadores de SARM tienen pocos síntomas o síntomas relativamente leves. En cambio, en los hospitales, existe un mayor riesgo de infección debido a que los pacientes tienen heridas abiertas, dispositivos invasivos y sistemas inmunitarios debilitados, por lo que el SARM es un problema de salud grave. La presencia de una citotoxina llamada leucocidina de Pantón-Valentine en un *Staphylococcus aureus* puede causar infecciones más graves, como neumonía e infecciones cutáneas, aunque esto ocurre con poca frecuencia considerando el número de portadores asintomáticos (Gorwitz 2008).

En todo el mundo, la prevalencia de SARM en el público en general y en los hospitales varía mucho, al igual que las estrategias usadas para controlar

las infecciones intrahospitalarias por este microbio (Boyce et al. 2005). En los Países Bajos y Escandinavia, por ejemplo, el SARM causa menos de un 1% de todos los casos de bacteriemia por *Staphylococcus aureus*. Esta cifra contrasta con porcentajes de hasta un 50% registrados en otros países europeos (Wertheim et al. 2004). Para mantener esta incidencia baja, los hospitales de los Países Bajos y Escandinavia siguen una estricta política de detección y eliminación de la resistencia a los antimicrobianos. Esta política consiste en aplicar programas de detección activa del SARM en pacientes y personal de salud, cumplir estrictamente las medidas de precaución relativas al contacto y usar de manera sensata los antibióticos de amplio espectro (Boyce et al. 2005).

En los Países Bajos, el grupo de trabajo para la prevención de infecciones ha incorporado esta política de detección y eliminación en las directrices nacionales sobre el SARM. El grupo de trabajo, financiado por el Ministerio de Salud holandés, fue fundado hace 25 años por las asociaciones profesionales de médicos, higienistas y microbiólogos. Las directrices emitidas por el grupo de trabajo son normas profesionales que la mayoría de los profesionales de salud e institutos de salud cumplen (Boyce et al. 2005).

Las directrices que emitió el grupo de trabajo en el 2012 para la prevención del SARM en los entornos hospitalarios cubren tres procedimientos principales, que se aplican tanto en pacientes sintomáticos como en pacientes asintomáticos porque los portadores también pueden transmitir la infección. Primero, los pacientes con SARM se aíslan en habitaciones privadas y reciben tratamiento para erradicarlo. Los procedimientos de aislamiento requieren que quienes entran a la habitación del paciente deban usar bata y mascarilla. Segundo, los pacientes de hospitales con mayor riesgo de ser portadores también se aíslan hasta que se demuestre que no tienen SARM. Se considera posibles portadores a todos aquellos pacientes que *a)* han sido transferidos de hospitales en el extranjero a hospitales holandeses, *b)* han sido transferidos de hospitales holandeses en los que hay enfermos por SARM y *c)* han sido asignados a la misma habitación de otro paciente a quien, posteriormente

y de forma imprevista, se le detectó SARM. Tercero, se le hace una prueba de detección al personal de salud que atiende a los pacientes con SARM; si los resultados son positivos, se tratan con antibióticos y ungüento nasal de mupirocina (Boyce et al. 2005).²

A escala nacional, esta política de detección y eliminación ha arrojado los resultados esperados y ha mantenido una prevalencia baja del SARM en los hospitales holandeses (van der Zee et al. 2013). Sin embargo, la detección y el tratamiento en el personal de salud pueden afectar significativamente sus vidas porque no pueden regresar al trabajo a menos que la prueba de detección del SARM dé resultados negativos. Afortunadamente, la colonización del SARM (cepa de bacterias resistentes a los antibióticos que vive en la piel) generalmente es temporal, pero cuando es persistente, la erradicación requiere esfuerzos a más largo plazo. Aunque la colonización no tratable es poco frecuente, puede requerir que la persona cambie de trabajo (Boyce et al. 2005).

6.5.2 Descripción del caso

Una estudiante de medicina de los Países Bajos tiene la forma potencialmente más virulenta de colonización de SARM con leucocidina de Pantón-Valentine; no obstante, no muestra ningún signo o síntoma de infección. La colonización se detectó hace más de un año, en pruebas de rutina para detectar SARM realizadas al personal de salud que trata a pacientes con resultados positivos para el SARM. Desde entonces, la estudiante ha sido tratada para eliminar la colonización de manera intensiva, aunque infructuosa. Durante este período de descolonización, se le prohibió a la estudiante realizar intervenciones relacionadas con pacientes, por lo que tuvo que interrumpir temporalmente su residencia médica. Luego de recibir un tratamiento inicial con un ungüento nasal de mupirocina y antibióticos que no resultó efectivo, se agregó un régimen más estricto de aseo personal que incluyó lavarse las manos, la nariz, el cabello y el cuerpo con un jabón desinfectante. Además, se tomaron medidas de precaución adicionales, como tratamiento simultáneo para los miembros de la familia y desinfección de la vivienda familiar. A pesar de estos esfuerzos, la estudiante sigue siendo positiva para SARM. Las directrices del grupo de trabajo prevén que cualquier trabajador de salud al que se le

2 En <http://www.rivm.nl/en> hay una versión en inglés de las directrices del grupo de trabajo.

haya diagnosticado que tiene SARM no debe participar en intervenciones relacionadas con los pacientes. Como no puede completar el requisito de la residencia de atención a pacientes durante al menos un año, se le recomendó que se dedicara a otra profesión.

La estudiante se negó a aceptar este veredicto y se unió a otros estudiantes de medicina excluidos por las mismas razones para poner en marcha una protesta que logró llamar la atención de los medios de comunicación. En una entrevista que dio a la prensa, reconoció que la posibilidad de que hubiera transmisión yatrógena del SARM podría poner en riesgo la seguridad de la institución o la comunidad. Sin embargo, cuestionó la seriedad de este riesgo y señaló que los estudiantes que estaban protestando estaban siendo injustamente atacados. Señaló que al personal médico no le realizan pruebas sistemáticas para detectar el SARM a menos que hayan atendido a pacientes con SARM o hayan trabajado en un país que tenga prevalencia alta. Además, dado que el SARM puede adquirirse en la comunidad, existe la posibilidad de que actualmente trabajen en los hospitales mucho personal médico o muchos residentes colonizados por SARM sin diagnosticar. También señaló que, en otros países europeos, a pesar de tener una mayor prevalencia de SARM, les permiten a los portadores del microbio trabajar en entornos de atención de salud. A pesar de arrojar resultados positivos en las pruebas de detección del SARM que continuamente les hacen, estos profesionales pueden trabajar sin riesgo alguno en especialidades médicas que no implican un contacto directo con los pacientes.

A raíz de esta cobertura periodística, la opinión pública ha presionado al grupo de trabajo para que reconsidere sus directrices. Dado que la transmisión yatrógena de la enfermedad tiene implicaciones en el ámbito de la salud pública, a usted, como profesional de la salud pública, le han pedido que participe en un comité del grupo de trabajo que estudiará si es necesario modificar las directrices para abordar estos casos y otros que puedan presentarse en el futuro. El presidente del comité desea tratar los temas que se plantean a continuación.

6.5.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas en este caso y cuáles son sus intereses primarios?
2. ¿Cuál es la justificación ética para permitir o no permitir a los estudiantes de medicina portadores de SARM seguir con sus estudios de medicina?
3. ¿Qué justificación ética plantearía usted para recomendar o no recomendar el tamizaje universal para todos los médicos y los estudiantes de medicina?
4. ¿Cómo cambiarían sus recomendaciones en los siguientes casos?
 - a. Si los resultados para detectar el SARM de esta estudiante no dieran positivo para la leucocidina de Panton-Valentine.
 - b. Si la prevalencia general del SARM en los Países Bajos fuera alta o estuviera aumentando rápidamente.
 - c. Si hubiera poca o ninguna evidencia de que al excluir a los trabajadores de salud colonizados se reducen los riesgos para los pacientes.
 - d. Si los estudiantes acuerdan seguir sus estudios en especialidades médicas en las que no tengan que atender pacientes.
5. Aunque la Unión Europea (UE) está estandarizando cada vez más su política de resistencia a los antimicrobianos, algunos países de la UE tienen regulaciones menos estrictas que otros. ¿Sería ético recomendar a los estudiantes de medicina en cuestión que finalicen su educación en un país europeo que tenga una política menos estricta en cuanto al SARM?

Referencias

Boyce, J. M., B. Cookson, K. Christiansen et al. 2005. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*. *Lancet. Infectious Diseases* 5 (10): 653-663.

Gorwitz, R. 2008. Understanding the success of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* strains causing epidemic disease in the community. *Journal of Infectious Diseases* 197 (2): 179-182. doi: 10.1086/523767.

van der Zee, A., W. D. Hendriks, L. Roorda et al. 2013. Review of a major epidemic of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*. The costs of screening and

consequences of outbreak management. *American Journal of Infection Control* 41 (3): 204-209.

Wertheim, H. F., M. C. Vos, H. A. Boelens et al. 2004. Low prevalence of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) at hospital admission in the Netherlands: The value of search and destroy and restrictive antibiotic use. *Journal of Hospital Infection* 56 (4): 321-325.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen la autora.

6.6 Caso 3: Normas relativas a la seguridad del agua y seguimiento de un programa de construcción de pozos

Alison Hayward

6.6.1 Antecedentes

La falta de acceso al agua potable es un grave problema de salud pública que afecta a muchos países en desarrollo. Más de 780 millones de personas, principalmente en África subsahariana, no tienen agua potable. En África subsahariana solo se dispone de fuentes de agua potable para el 61% de su población, lo que representa un claro contraste con regiones como América Latina, África del norte y la mayor parte de Asia, que han logrado una cobertura mayor al 90% (Programa Conjunto OMS/UNICEF de Monitoreo del Abastecimiento del Agua, el Saneamiento y la Higiene 2012). Los ODM especifican que, para el 2015, debe reducirse a la mitad la proporción de personas sin acceso a agua potable y servicios básicos de saneamiento (Naciones Unidas 2013). Se han logrado avances significativos en cuanto al logro de esta meta; sin embargo, surgen enormes inequidades cuando se compara la población de las zonas rurales con la de las zonas urbanas, y las comunidades empobrecidas con aquellas que tienen una mejor situación socioeconómica. Por tanto, es poco probable que los avances para lograr el acceso a agua potable y servicios básicos de saneamiento sean equitativos. Por ejemplo, según cálculos del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, el mundo en general alcanzará los Objetivos de Desarrollo del Milenio en cuanto a agua potable y servicios básicos de saneamiento para los años 2016 y 2022, respectivamente, pero no se prevé que el África subsahariana alcance estos objetivos sino hasta los años 2040 y 2076 (Jiménez y Pérez-Foguet 2010).

En África subsahariana, un 19% de la población rural recurre al agua superficial que recoge en arroyos, ríos, estanques u otras fuentes similares.

Las fuentes de agua carentes de protección son particularmente peligrosas porque las personas que van en busca de agua las contaminan al meter las manos en el agua y caminar dentro del agua cuando llenan sus cuencos y bidones. La práctica de defecar al aire libre y la falta de servicios básicos de saneamiento también generan contaminación, al igual que la escorrentía que contiene materia fecal del ganado que pasa por fuentes de agua carentes de protección. El agua que no está contaminada en la fuente corre un alto riesgo de contaminarse antes de llegar al vaso debido a métodos inadecuados de almacenarla y dispensarla en casa que permiten a los niños u otros miembros de la familia tener acceso al agua cuando se sirve. Como resultado de esta descontrolada contaminación del agua potable, las enfermedades diarreicas son comunes entre quienes viven en zonas que no tienen acceso al agua potable. Las enfermedades diarreicas son más letales en niños pequeños, personas mayores y personas inmunodeprimidas, como las personas con infección por el VIH/sida. En los menores de 5 años de edad, las enfermedades diarreicas constituyen la segunda causa de muerte (OMS 2009). De tener un acceso adecuado al agua potable y a servicios básicos de saneamiento, la mayoría de esas muertes podrían evitarse.

El acceso al agua potable puede prevenir muchas otras enfermedades infecciosas que pueden ser letales, como la esquistosomiasis, las lombrices intestinales y la desnutrición causada por repetidas infecciones diarreicas y lombrices intestinales. Sin embargo, las enfermedades diarreicas generan el grueso de la carga de enfermedad generada por deficiencias en los servicios básicos de saneamiento, higiene y calidad del agua potable (Prüss-Üstün et al. 2008).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica un conjunto sencillo de recomendaciones que tienen como objetivo ayudar a las comunidades pequeñas que tienen un suministro de agua limitado a preservar la seguridad del agua. Una recomendación clave consiste en elaborar y cumplir un plan de seguridad del agua, usando folletos ilustrados para difundir la necesidad de hacer mantenimiento preventivo a los suministros de agua. Otra recomendación insta a adoptar estrategias innovadoras de seguimiento, como el uso de teléfonos móviles, para enviar datos de campo a los inspectores de salud pública (OMS 2010). Para reducir el riesgo de contaminación del agua, los productos usados

para el tratamiento del agua, como el cloro, pueden agregarse en el pozo, cuando se recoge el agua, o bien en el punto de uso en el hogar (OMS 2011).

La OMS también tiene directrices detalladas sobre la calidad del agua potable. Estas directrices promueven el uso de metas basadas en la salud que tengan en cuenta variables locales como el estado de la salud pública, la contribución del agua potable en la transmisión de enfermedades infecciosas, así como diversos factores sociales y culturales. Algunas organizaciones internacionales establecen estrictos niveles de referencia para medir la calidad del agua, como los niveles de concentración de agentes patógenos que se usan para analizar los datos sobre fuentes de agua y agua potable. Para la OMS, en cambio, tales metas deben modificarse a fin de establecer metas realistas y alcanzables. Para asignar los limitados recursos de una manera más apropiada, la OMS además recomienda metas transitorias menos estrictas respaldadas por sólidos sistemas de gestión de riesgos con el objetivo de lograr una carga de enfermedad tolerable para las enfermedades transmitidas por el agua, mejorando gradualmente una meta transitoria basada en la salud que con el tiempo progrese hacia un control más estricto de la calidad del agua, según lo permitan los recursos. Tales metas transitorias pueden desarrollarse con la ayuda de la teoría de gestión de riesgos. La recopilación de datos y la elaboración de modelos estadísticos avanzados pueden representar un reto en aquellos países que tienen recursos limitados. Los cálculos relativos al número de microorganismos presentes por litro de agua sin tratar pueden combinarse con la información sobre el riesgo de enfermedades diarreicas causadas por una infección determinada y los objetivos de salud, a fin de calcular las metas de desempeño y reducir el número de agentes patógenos a través de intervenciones que busquen controlar las intervenciones sobre control y tratamiento de agua o fuentes de agua. Las metas modificables deben considerar los riesgos y los beneficios relevantes en una zona local a fin de lograr la reducción prevista en cuanto a la aparición de enfermedades y, por lo tanto, los resultados en materia de salud, medidos en años de vida ajustados en función de la discapacidad por persona y por año. Estas metas deben describirse en el plan de seguridad del agua (OMS 2011).

6.6.2 Descripción del caso

Usted es el director de una pequeña organización no gubernamental (ONG) en una zona rural de África subsahariana. Su organización se asocia con varios pueblos de una zona rural para construir pozos protegidos de poca profundidad en zonas donde los residentes tienen que caminar más de dos kilómetros para llegar a la fuente más cercana de agua potable. El programa se diseñó con la intención de que fuera lo más eficaz posible en términos de costos, por lo que los residentes de los pueblos contribuyen como voluntarios en la construcción del pozo, aportando tiempo y mano de obra.

Los miembros de la organización debatieron entre perforar los pozos con maquinaria pesada o bien cavar pozos a mano de poca profundidad y protegidos, menos costosos. Dado que los pozos perforados con maquinaria extraen agua subterránea profunda, es mucho menos probable que el agua se contamine por escorrentía superficial. En cambio, en los pozos de poca profundidad se corre el riesgo de contaminación, en particular si no se adoptan medidas para abordar el problema, como construir una cerca alrededor del sitio para mantener el ganado fuera del área. La junta de la ONG llegó a la conclusión de que perforar los pozos con maquinaria sería casi diez veces más costoso, lo que implicaría que, con el mismo financiamiento, solo podrían construir una décima parte de los pozos. Por consiguiente, decidieron centrarse en la construcción de pozos de poca profundidad para llegar al mayor número de comunidades necesitadas. De todas maneras, quedaron algunas dudas sobre los riesgos relativos para la salud de una solución propensa a la contaminación. En particular, a algunos miembros de la organización les preocupa que la decisión a favor de los pozos de poca profundidad se haya tomado, en parte, porque estos pozos son menos costosos y el número de pozos construidos impresionaría a los donantes.

El programa fue diseñado en colaboración con la oficina distrital del agua para que fuera sostenible. Aunque esta oficina acordó asumir la responsabilidad de evaluar la calidad del agua en los pozos que estaban siendo construidos, su capacidad para realizar las pruebas se ha visto limitada por la falta de recursos financieros. Por consiguiente, su organización comenzó a realizar pruebas para evaluar la calidad del agua aproximadamente en 50 pozos construidos en el distrito. Los resultados que le presentó el director del programa de construcción de pozos eran desalentadores: un 20% de los pozos donde se han hecho

pruebas tienen bacterias coliformes en niveles inadmisibles, según las normas internacionales para el agua potable, que el personal usa como meta en cuanto a la calidad del agua como parte de un plan de seguimiento y evaluación del programa. El director del programa, que ha estado en conversaciones con la oficina distrital del agua y otros organismos sin fines de lucro que participan en la construcción de los pozos, tiene varias ideas para mejorar el proceso de construcción de pozos y fortalecer la protección contra la contaminación por bacterias coliformes. También quiere aplicar medidas correctivas en los pozos que según las pruebas no cumplen con las normas.

Antes de comprometerse con cualquiera de estas ideas, usted organiza una reunión con los miembros de su organización para decidir si comunicar estos resultados a las comunidades que usan los pozos y cómo hacerlo, sabiendo que estas comunidades desconfían tanto de los programas gubernamentales como de los no gubernamentales. Particularmente, le preocupa el daño que puede sufrir la reputación de su organización al tratar de explicar que es peligroso beber el agua de los pozos que la organización ha construido. Un miembro del personal sugiere organizar reuniones con la comunidad para tratar el tema y, mientras tanto, marcar los pozos más contaminados con avisos y cinta de seguridad para indicar que no es seguro tomar el agua que se saque de allí. Otro miembro del personal alega que marcar los pozos de esa manera puede asustar a las comunidades, que quizá desistan de tomar agua de estos pozos incluso después que se solucione el problema. Agrega que, si se les dice que no usen estas fuentes de agua, estas comunidades quizá prefieran usar fuentes de agua abiertas que pueden estar tan o más contaminadas en lugar de caminar un largo trecho para encontrar otra fuente de agua protegida. Aunque en los talleres educativos que la organización ofrece siempre se subraya la necesidad de garantizar la seguridad del agua hirviéndola o tratándola con químicos como un producto a base de cloro, usted sabe que, en la práctica, muchos miembros de la comunidad creen que el agua de una fuente protegida es “segura”, independientemente de que se hierva o se trate con productos químicos. Al salir de la reunión, se da cuenta de que debe responder cuatro preguntas clave.

6.6.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué implicaciones éticas se plantean al evaluar si se deben divulgar los resultados de las pruebas para evaluar la calidad del agua? ¿Qué opción está más justificada, y por qué?
2. ¿Qué preocupaciones de índole ética se plantean por la construcción de pozos de poca profundidad, que permite que se construyan más pozos a menor costo, pero con mayor riesgo de contaminación del agua?
3. Si se divulgan los resultados de las pruebas para evaluar la calidad del agua, ¿con qué enfoque participativo puede abordarse mejor el problema de la calidad del agua?
4. Considerando que una menor calidad del agua podría traer como consecuencia más enfermedades y muertes en las comunidades, ¿es el enfoque de riesgos y beneficios de la OMS la manera más apropiada de determinar qué se puede hacer desde un punto de vista ambiental, económico y social? En lo referente a la calidad aceptable del agua, ¿es la mejor estrategia basarse en una norma reconocida internacionalmente?

Referencias

Jiménez, A. y A. Pérez-Foguet. 2010. Challenges for water governance in rural water supply: Lessons learned from Tanzania. *International Journal of Water Resources Development* 26(2): 235-248.

Naciones Unidas. 2013. *Objetivos de Desarrollo del Milenio*.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2009. *Enfermedades diarreicas. Nota descriptiva N.º 330*.

Organización Mundial de la Salud. 2010. *Small and Safe: Investing in Small Community Water Supplies will Reduce Waterborne Disease Outbreaks and Overall Costs*.

Organización Mundial de la Salud. 2011. *Guías para la calidad del agua de consumo humano* (4.ª ed.). <https://www.paho.org/es/documentos/guias-para-calidad-agua-consumo-humano-4o-ed-2011>.

Programa Conjunto OMS/UNICEF de Monitoreo del Abastecimiento del Agua, Alejandro Saneamiento y la Higiene. 2012. *Progress on Drinking Water and Sanitation*.

Prüss-Üstün, A., R. Bos, F. Gore y J. Bartram. 2008. *Safer Water, Better Health: Costs, Benefits and Sustainability of Interventions to Protect and Promote Health*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241596435_eng.pdf.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen la autora.

6.7 Caso 4: Ejecución de programas relacionados con la salud pública mundial y amenazas a la seguridad personal

Alison Hayward

6.7.1 Antecedentes

Muchas organizaciones de salud pública mundial en los países de ingresos altos llevan a cabo programas en lugares donde no puede garantizarse la seguridad personal de los trabajadores y los voluntarios. El personal y los voluntarios que trabajan en las organizaciones sin fines de lucro y los organismos públicos de ayuda enfrentan numerosas amenazas. En el 2012, el personal de ayuda humanitaria se vio implicado en 100 incidentes diferentes que afectaron a 187 trabajadores humanitarios, 43 de los cuales eran trabajadores internacionales (Humanitarian Outcomes 2013). Entre esos incidentes hubo secuestros, asesinatos y traumatismos. El perfil de las muertes registradas entre trabajadores humanitarios y voluntarios que prestan sus servicios en las zonas de conflicto varía significativamente (Sheik et al. 2000). Contrario a lo que todos creen, las enfermedades infecciosas tropicales rara vez causan la muerte de trabajadores humanitarios (Hargarten et al. 1991). De acuerdo con una revisión sistemática de los traumatismos no intencionales en los viajeros internacionales, solo un 2% de las muertes de viajeros se derivaron de alguna enfermedad infecciosa, mientras que los traumatismos representaron una de las principales causas de muerte. Los accidentes automovilísticos fueron la principal causa de traumatismos mortales sufridos por quienes viajan (McInnes et al. 2002).

Según el *Informe sobre la situación mundial de la seguridad vial* de la OMS, más de un 90% de las muertes ocurridas en las vías de tránsito se registran en los países de ingresos medianos y bajos. En el informe se señala además que la mayoría de las muertes a causa del tránsito registradas en

estos países ocurren entre los usuarios vulnerables en las vías de tránsito: peatones, ciclistas y pasajeros de vehículos motorizados de dos ruedas (OMS 2009). Se han realizado pocas investigaciones en cuanto a las políticas y los procedimientos en materia de salud y normas de seguridad de las organizaciones internacionales no gubernamentales (O'Sullivan 2010). Los Cuerpos de Paz de Estados Unidos son una excepción: de acuerdo con un estudio sobre muertes registradas en el personal de los Cuerpos de Paz entre 1962 y 1983, los traumatismos no intencionales causaron un 70% de las muertes; las colisiones de vehículos automotores fueron la principal causa de letalidad y las colisiones de motocicletas fueron responsables de un 33% de las muertes relacionadas con vehículos automotores (Hargarten y Baker 1985).

Después que se diera a conocer ese informe, los Cuerpos de Paz prohibieron el uso de motocicletas en muchos de los países donde prestan servicios sus voluntarios y dispusieron que, en los países donde aún se permitía el uso de motocicletas, fuese obligatorio usar el casco y asistir a un curso de seguridad para motociclistas. En un estudio de seguimiento sobre el número de muertes hasta el año 2003, se concluyó que las medidas para prevenir traumatismos establecidas como resultado del estudio anterior habían reducido significativamente los riesgos que enfrentaban los voluntarios de los Cuerpos de Paz, aunque, una vez más, las colisiones de vehículos automotores encabezaron la lista de causas de muerte. En los 20 años anteriores a la adopción de la regla sobre el uso del casco, de 105.539 personas que trabajaron como voluntarios en los Cuerpos de Paz, 22 murieron en colisiones de motocicletas. En los siguientes 20 años, de 71.198 voluntarios que participaron en el programa, solo dos murieron en colisiones de motocicletas (Nurthen y Jung 2008). Estos estudios aportan evidencia de que la adopción de medidas preventivas puede salvar vidas en el personal de ayuda humanitaria y los voluntarios incluso en los países de ingresos bajos donde la infraestructura y la seguridad del transporte son deficientes.

6.7.2 Descripción del caso

Usted supervisa el funcionamiento de una organización sin fines de lucro responsable de varios programas de salud pública en comunidades remotas de una zona rural de África subsahariana. Una evaluación de las necesidades ha

mostrado que estas zonas tienen los mayores índices de pobreza y no tienen acceso a fuentes de agua potable y establecimientos de atención de salud. Pero los caminos que conducen a los pueblos, que en algunos puntos apenas son algo más grandes que meros senderos, plantean todo un reto para quienes los recorren, debido a la erosión, las inundaciones y baches de gran tamaño, además de obstáculos físicos como ganado, niños, peatones y ciclistas. La estrategia óptima para llegar a esos pueblos es usar una motocicleta.

Una tarde, mientras trabaja en la oficina revisando una propuesta de subvención, lo llama desde su celular Moses Izimba, director un programa de su organización. Horas antes, algunos miembros del personal, junto con unos voluntarios, habían tomado *boda bodas* (moto-taxis) para trasladarse a un pueblo remoto donde iban a trabajar en un programa sobre servicios básicos de saneamiento para la comunidad. A pesar de las advertencias de los pasajeros sobre conducir a baja velocidad debido a las condiciones de la vía, los moto-taxistas iban a alta velocidad, cuando de repente un automóvil se interpuso en su camino y provocó una colisión.

Una de las víctimas es un funcionario que se montó en la motocicleta sin casco debido a la premura del grupo por salir. Con voz temblorosa, Moses le informa que este funcionario no sobrevivió. Otra víctima es un voluntario que fue a una tienda local y compró un casco, que probablemente no tiene la certificación de seguridad del Ministerio de Transporte. El casco está destrozado cerca del lugar del accidente; el voluntario, todavía sangrando por una enorme laceración en el cuero cabelludo, está vivo, pero en coma.

El único vehículo de cuatro ruedas disponible es el automóvil implicado en el accidente, que ahora tiene el parabrisas roto, pero el conductor se ha ofrecido a transportar a las víctimas a un centro de atención de salud. Usted insta a Moses a que lleven al funcionario herido al hospital del distrito cuanto antes. Al terminar la llamada telefónica, y aún conmocionado por las trágicas noticias, de inmediato varios pensamientos le pasan por la mente. ¿Podría haberse evitado este accidente? ¿Cómo puede la organización manejar de la mejor forma posible un traumatismo grave de un funcionario ocurrido mientras trabajaba sobre el terreno?

Usted convoca a un comité para tratar las ramificaciones del accidente. Las tareas del comité, desde un punto de vista pragmático, serán examinar qué

beneficios cubría el seguro del funcionario, incluida cobertura para evacuación y repatriación de restos, mejorar la política de la organización para reducir al mínimo las posibilidades de que se usen motocicletas sin casco, adoptar normas apropiadas para los equipos de seguridad, adoptar un sistema de alerta para advertir sobre peligros en las vías de tránsito o las condiciones de transporte y poner en práctica estrategias innovadoras para optimizar la seguridad del transporte según las condiciones locales. Sin embargo, también se le ha pedido al comité que considere tres áreas que constituyen desafíos éticos que ha generado la situación.

6.7.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Bajo qué circunstancias se debe limitar la ayuda humanitaria basándose en la evaluación del riesgo que corren los funcionarios o los voluntarios? ¿Cuál es un nivel aceptable de riesgo y qué daños —a la organización, su personal y las comunidades que se atienden— podrían ocasionarse al limitar o eliminar la ayuda?
2. ¿Cuáles son las obligaciones de las organizaciones sin fines de lucro o de las agencias humanitarias en cuanto a proteger a sus trabajadores de amenazas en materia de seguridad, dado que con frecuencia operan en entornos peligrosos carentes de infraestructura? ¿Son las obligaciones de las organizaciones sin fines de lucro diferentes a las del sector privado cuando se trata de proteger la salud y la seguridad de su personal? Si es así, ¿en qué forma difieren?
3. ¿De qué manera una organización sin fines de lucro o un organismo de ayuda humanitaria puede enfrentar mejor un accidente trágico que provoque la muerte o heridas graves a un voluntario o un trabajador? Considere los pros y contras éticos de los enfoques que podrían adoptarse a fin de prepararse ante los riesgos de salud y seguridad que enfrentan los trabajadores de ayuda humanitaria y para abordar tal situación a medida que se desarrolle, incluida la comunicación de los riesgos.

Referencias

- Hargarten, S. W., T. D. Baker y K. Guptill. 1991. Overseas fatalities of United States citizen travelers: An analysis of deaths related to international travel. *Annals of Emergency Medicine* 20(6): 622-626.
- Hargarten, S. W. y S. P. Baker. 1985. Fatalities in the Peace Corps. A retrospective study: 1962 through 1983. *Journal of the American Medical Association* 254(10): 1326-1329.
- Humanitarian Outcomes. 2013. *Aid Worker Security Database*.
- McInnes, R. J., L. M. Williamson y A. Morrison. 2002. Unintentional injury during foreign travel: A review. *Journal of Travel Medicine* 9(6): 297-307.
- Nurthen, N. M. y P. Jung. 2008. Fatalities in the Peace Corps: A retrospective study, 1984 to 2003. *Journal of Travel Medicine* 15(2): 95-101.
- O'Sullivan, S. L. 2010. International human resource management challenges in Canadian development INGOs. *European Management Journal* 28(6): 421-440.
- Organización Mundial de la Salud. 2009. *Informe sobre la situación mundial de la seguridad vial: es hora de pasar a la acción*.
- Sheik, M., M. I. Gutierrez, P. Bolton, P. Spiegel, M. Thieren y G. Burnham. 2000. Deaths among humanitarian workers. *British Medical Journal* 321(7254): 166.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni la política de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

CAPÍTULO 7

VULNERABILIDAD Y GRUPOS MARGINADOS

Anthony Wrigley y Angus Dawson

7.1 Introducción

Los profesionales de la salud pública procuran determinar y luego eliminar, o al menos reducir, el riesgo de que las personas y comunidades sufran daños. Sin embargo, los daños no afectan a todos de la misma manera: algunas personas y comunidades son resilientes, mientras que otras son más susceptibles a los daños potenciales. Gran parte del trabajo en el ámbito de la salud pública lo lleva a cabo el gobierno o se realiza en su nombre. En aquellos casos en que las personas o las comunidades corren un gran riesgo de sufrir daños, el gobierno tiene la responsabilidad clara y firme de proteger a sus ciudadanos. Una manera de describir una posible fuente de dicho riesgo de sufrir daños consiste en centrarse en la idea de *vulnerabilidad*. En esta introducción se explora el concepto de vulnerabilidad y la función que puede desempeñar en la salud pública.

Aunque la vulnerabilidad es un concepto que se usa a menudo en la ética de la salud pública y, de una manera más amplia, en la bioética, su significado exacto es poco claro. A grandes rasgos, la vulnerabilidad indica que se cree que una persona o un grupo tiene un estado particular que puede tener una repercusión negativa en su bienestar, lo que genera la obligación ética de proteger ese bienestar porque la persona o el grupo, por sí mismos, no pueden hacerlo de la manera adecuada. A pesar de su importancia, este concepto parece eludir sistemáticamente una definición precisa. La dificultad al definir el concepto surge de las discrepancias sobre cómo describir la idea de “estado especial” y a quién aplica. En consecuencia, cada vez son más las categorías de individuos y grupos que se clasifican como vulnerables en un mayor número

de situaciones. Esto genera una inquietud: casi todos pueden clasificarse como vulnerables de una u otra manera y, a su vez, casi todas las actividades ahora requieren atención adicional. Si esto es cierto, entonces el concepto carece de utilidad porque si todos son vulnerables, entonces nadie lo es.

Hoy en día, no existe una explicación clara, única y definitiva de este concepto que se acepte en todo el mundo, a pesar de que distintos enfoques han sido adoptados, por ejemplo, por diversos organismos internacionales en sus pautas. En este capítulo, examinaremos críticamente algunas de las principales definiciones de vulnerabilidad, y procuraremos explicarlas y clasificarlas para mostrar en qué se diferencian. Luego presentaremos una explicación de vulnerabilidad que procura sentar una base universal que permita usar el concepto cotidianamente y evitar los escollos que se encuentran con otras definiciones. El enfoque que adoptamos tiene como objetivo reducir este concepto a una función única, no como concepto básico moral en sí mismo, sino para que sea un marcador o señal que indique a los profesionales de la salud pública que en la situación que enfrentan hay algo que requiere atención desde un punto de vista ético. El verdadero trabajo ético lo hará el profesional, no al apelar de manera vaga a la idea de la vulnerabilidad, sino al aplicar otros conceptos y preocupaciones éticas ya conocidos en los campos de la salud pública y la bioética. Usaremos estudios de casos para ilustrar cómo funciona este enfoque.

7.2 Diferentes enfoques del concepto de vulnerabilidad

Antes de considerar los diferentes enfoques adoptados para definir la vulnerabilidad, vale la pena examinar el concepto que puede derivarse del uso cotidiano del término. En consonancia con su etimología —la raíz de la palabra “vulnerabilidad” significa “herida”— muchos interpretan el concepto de vulnerabilidad de distintas maneras:

V1) Expuesto a sufrir daños o bajo amenaza de sufrir algún daño.

Esta definición básica es perfectamente adecuada en numerosos casos; el contexto determina la naturaleza y el tipo de daño que podría registrarse. Sin embargo, esta definición solo capta un amplio uso de trasfondo sobre cómo debe utilizarse el concepto. Aunque esta definición será suficiente para la mayoría de los fines con que se utilice, se necesita una mayor claridad y

especificidad del concepto. Al intentar pulir esta definición básica, surgen varios desafíos. Primero, la forma en que formulemos cualquier definición cambiará si interpretamos que alguien es vulnerable; por lo tanto, al contar con una definición más sustancial, es necesario evitar el problema de excluir involuntariamente a quienes en rigor deben considerarse vulnerables o incluir a quienes no son vulnerables. Segundo, si deseamos que el concepto de vulnerabilidad funcione para generar el deber o la responsabilidad de evitar que ocurran daños a las personas, entonces debemos ir más allá de una descripción básica y fáctica e incluir algún elemento ético normativo, algo conforme a lo que Goodin describe como “el principio de proteger lo vulnerable” (1985, 110).

Dar una definición sólida de vulnerabilidad que satisfaga todo esto es más difícil de lo que podría esperarse. Hurst (2008) captó muy bien esta dificultad al compararla con los esfuerzos de seis ciegos que tratan de describir a un elefante: como cada uno de ellos toca una parte diferente del elefante —el tronco, una oreja, un colmillo, la cola, etc.— no logran ponerse de acuerdo en cómo describir al animal. Esta analogía muestra el reto de definir el concepto de vulnerabilidad: dado que abundan diferentes perspectivas sobre cuáles son los fundamentos de la vulnerabilidad, es difícil llegar a un consenso en cuanto a su definición (Schroeder y de Gefenas 2009).

Gran parte de la bibliografía bioética en la que se toca el tema de la vulnerabilidad gira en torno a la ética de la investigación: en esta área, muchas pautas internacionales recomiendan o imponen algún grado de obligación de dar protección adicional a las personas o grupos considerados vulnerables. Sin embargo, por lo general en esas pautas no se define el concepto (aunque el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas [CIOMS] (2002) da una definición); en lugar de ello, presentan listas de grupos o personas que, por lo general, se consideran vulnerables (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos 1979, Asociación Médica Mundial [AMM] 2013, CIOMS 1993).¹ Aunque esta práctica está cambiando poco a poco, las estrategias usadas para analizar y definir el concepto por lo general

1 *N. de la E.*: Existe una versión más actual de las pautas del CIOMS, titulada *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, que reemplaza la versión del 2002 y revisa el concepto de vulnerabilidad. Puede consultarse en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

se limitan simplemente a agregar o eliminar de la lista aquellas propiedades, condiciones o categorías que representan lo que se considerará vulnerable.

Los enfoques adoptados para definir la vulnerabilidad más allá del uso cotidiano mostrado en el enfoque V1 pueden clasificarse en términos generales en tres tipos básicos:

- V2) La vulnerabilidad es una condición universal que la humanidad tiene en virtud de nuestra naturaleza física o social (Fineman 2008, Hoffmaster 2006, Turner 2006, Rogers et al. 2012, MacIntyre 1999, Comité Internacional de Bioética [CIB] de la UNESCO 2013 y, hasta cierto punto, Hart 1961).
- V3) La vulnerabilidad incluye uno o varios atributos, contextos o grupos específicos (Rendtorff 2002; este quizás es también el enfoque adoptado por el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO cuando considera lo que llama “vulnerabilidades especiales”, 2013, 5-6).
- V4) La vulnerabilidad incluye uno o varios conceptos éticos conocidos, aunque más generales (Goodin 1985, Wrigley 2010).

Antes de que examinemos de forma crítica cada uno de los enfoques, cabe señalar que todas las definiciones son perfectamente adecuadas, dependiendo de qué queremos hacer con el concepto o qué función queremos que tenga. Una de las razones por las que no se logra encontrar una definición única con la que todos estén de acuerdo es que, en pocas palabras, quienes usan el término tienen en mente diferentes objetivos y funciones.

7.3 Inquietudes en torno al enfoque V2: condición universal

En los enfoques que abordan el concepto conforme a lo presentado en el enfoque V2, la vulnerabilidad se usa para indicar que todos los seres humanos de alguna u otra manera están expuestos a sufrir daños —lo cual incluye lesiones y traumatismos físicos, dependencia de otros, pérdida de poder, etc.—sencillamente por ser seres humanos (Fineman 2008). En consecuencia, siguiendo esa lógica, todos somos vulnerables porque todos tenemos cuerpos que pueden sufrir lesiones o traumatismos, terminar discapacitados y

deteriorarse por alguna enfermedad o por la vejez. Según este criterio, también somos vulnerables porque aunque vivimos en unidades sociales que requieren interdependencia y no siempre existe una interacción de alta calidad.

El enfoque V2 representa una manera muy particular de pensar acerca del concepto de vulnerabilidad, toda vez que motiva e impulsa un debate sobre la condición humana en general. Sin embargo, el principal problema de tales explicaciones es que, al presentar una verdad general como que, en nuestra condición de seres humanos, estamos expuestos a daños de diversa índole o que vivimos en grupos sociales, no permiten seleccionar una categoría especial porque se aplican absolutamente a todo el mundo. Es, entonces, difícil hablar de “grados” o “tipos” de vulnerabilidad desde estas explicaciones. Esto, a su vez, ha conducido a la crítica de que tal enfoque conduce a la “naturalización” del concepto: se considera normal o natural ser vulnerable de una u otra manera (Luna 2009). Desde luego, si la idea detrás de usar el término “vulnerable” es *a)* enunciar un aspecto fundamental de la condición humana, *b)* decir algo fundamental acerca de la interdependencia de los seres humanos y, quizás, *c)* afirmar de ese modo un compromiso natural con la solidaridad humana, entonces el concepto comprende contenidos mucho más fundamentales (y polémicos) y nuestro debate va más allá del significado cotidiano de vulnerabilidad. Si todos somos vulnerables, entonces resulta problemático apelar a este concepto como un medio de evitar un daño o buscar protección especial, puesto que es difícil ver cómo pueden establecerse prioridades particulares.

Este enfoque aborda la vulnerabilidad desde una perspectiva demasiado amplia para que sirva para algo más que no sea explicar una presunción subyacente acerca de todos los seres humanos, por lo que no puede generar obligaciones éticas más allá de lo que le debemos a cada ser humano por ser un ser humano. En consecuencia, no brinda una explicación sobre la vulnerabilidad que permita determinar casos en los que ciertas personas o grupos estén potencialmente expuestos a sufrir daños de cualquier manera en particular.

7.4 Inquietudes en torno al enfoque V3: atributos, contextos o grupos específicos

En claro contraste con el enfoque adoptado en V2, el enfoque V3 describe la vulnerabilidad identificándola con algún atributo, contexto o grupo específico. Este enfoque se centra en la vulnerabilidad en términos de “algo”, como vulnerabilidad física, vulnerabilidad social, vulnerabilidad por falta de capacidad, vulnerabilidad por pertenecer a cierto grupo concreto, vulnerabilidad por pertenecer a una población marginada, etc.

Adoptar este enfoque para definir el concepto constituye una excelente manera de ilustrar los tipos de condiciones que quizá deseemos seleccionar al suponer que requieren consideración especial en términos de susceptibilidad al daño. Como tal, el enfoque V3 es un mecanismo heurístico de gran utilidad porque da ejemplos de los tipos de cosas que a menudo se consideran vulnerabilidades. Sin embargo, tomando prestada una frase de David Lewis (1986), este enfoque tipo lista de verificación constituye un intento de explicar el concepto “dando ejemplos”, es decir, dando algunos ejemplos o ilustraciones clave o paradigmáticos de lo que constituye la vulnerabilidad y explicando que la vulnerabilidad es “ese tipo de cosas”.

Este enfoque no logra definir la vulnerabilidad. Enumerar todo lo que entra en un concepto, incluso si fuera posible, no nos da una buena definición del concepto. El enfoque V3 no nos dice si los ejemplos mencionados son apropiados ni brinda orientación cuando tenemos que tomar decisiones en casos polémicos en los cuales no está claro si alguien es vulnerable. Además, al usar el enfoque V3, la atención se desvía del asunto fundamental (qué es la vulnerabilidad) y, en lugar de ello, se centra en la posibilidad de agregar o no a un grupo particular a una lista de ejemplos que carece de estructura y está en permanente expansión (Rogers et al. 2012). Desde luego, una lista de este tipo podría resultar útil como recordatorio en casos de emergencia, por ejemplo. Esta función pragmática quizá sea útil, pero no debe confundirse con la definición de una categoría ontológica o un límite conceptual.

Por consiguiente, el enfoque V3 ha sido criticado por ser, al mismo tiempo, demasiado amplio y demasiado estrecho para definir el concepto de vulnerabilidad de forma satisfactoria (Levine et al. 2004, Schroeder y Gefenas

2009, Luna 2009). La inquietud de que sea demasiado amplio se deriva de la posibilidad de que la lista de vulnerabilidades se alargue hasta tal punto en que “prácticamente puedan incluirse a todos los seres humanos” (Levine et al. 2004). Como tal, la misma preocupación que surge en el caso del enfoque V2 se aplica al enfoque V3, ya que ninguno de los dos enfoques logra especificar de manera suficientemente detallada quiénes necesitan protección adicional o especial por correr el riesgo de sufrir daños.

Además, el enfoque V3 puede ser demasiado estrecho porque toda la atención se centra en ciertas características o grupos específicos, por lo que no se abordan inquietudes fuera de las categorías particulares designadas (Rogers et al. 2012). Por consiguiente, puede conducir a equivocaciones al clasificar a ciertos individuos o grupos como *no* vulnerables si, por ejemplo, pertenecen a un grupo que no se haya encontrado anteriormente o si tienen algún rasgo que no se encuentre en la lista de características especificadas. Por otro lado, al centrarse en características o grupos específicos, el enfoque V3 puede estereotipar a los individuos que entran en los títulos de las categorías (Scully 2013). Si, por ejemplo, asignamos nombres a las diferentes categorías de vulnerabilidad (por ejemplo, si tenemos “las personas mayores”, “las personas con discapacidad”, “las mujeres” o “los pobres” como categorías de vulnerabilidad), entonces muchas personas podrían clasificarse como vulnerables sin que necesariamente estén en mayor riesgo de sufrir algún daño.

7.5 Inquietudes en torno al enfoque V4: conceptos generales

El enfoque V4 explica la vulnerabilidad en términos de uno o varios conceptos éticos generales que son más conocidos. Quizás el mejor ejemplo de este tipo es la explicación que da Goodin (1985) sobre la vulnerabilidad, que se fundamenta en el uso cotidiano del término conforme al enfoque V1 —expuesto a sufrir daños o bajo amenaza de sufrir algún daño— pero da un paso más al explorar cuáles podrían ser los daños relevantes. Esto lleva a Goodin a interpretar “daño” en función del “bienestar” o los “intereses” de una persona, por lo que nos ofrece una definición inicial según la cual ser vulnerable equivale a “ser susceptible a daños que afecten los intereses propios” (1985, 110-114).

Sin embargo, los conceptos de “bienestar” e “intereses”, a su vez, pueden ser objeto de muchas interpretaciones, incluida la posibilidad de centrarse en explicaciones subjetivas que impliquen la satisfacción de ciertas preferencias o deseos; por lo tanto, es necesario aclararlo aún más. Con este fin, Goodin sugiere que las consideraciones de importancia universal relativas al bienestar, las consideraciones que nos deben interesar, se encuentran englobadas en un subgrupo particular de intereses, a saber, los “intereses” o “necesidades vitales” de la población. Bajo esta óptica, una persona es vulnerable si sus necesidades se ven amenazadas. Y una persona es más vulnerable si sus necesidades más vitales se ven amenazadas.

Goodin también agrega al concepto de vulnerabilidad una función normativa explícita, al imponer la obligación ética de proteger del daño a quienes son potencialmente vulnerables. Esta función es indispensable si se quiere que el concepto de vulnerabilidad sea algo más que una descripción fáctica de las características de una persona o un grupo. Goodin lo hace al vincular su explicación de vulnerabilidad al “principio de proteger al vulnerable”, que es, fundamentalmente, la obligación de proteger los intereses vitales de otros. En consecuencia, hay una conexión directa entre clasificar a alguien como vulnerable y la exigencia de que otros lo protejan de cualquier daño potencial.

A pesar de ser una explicación sumamente influyente, este enfoque ha sido criticado. Algo que preocupa es que, en un intento de satisfacer las necesidades de los demás, puede promover el paternalismo generalizado (Rogers et al. 2012), al catalogar que toda persona vulnerable es de alguna manera indefensa. Sin embargo, esta crítica está equivocada, porque ser vulnerable, según la explicación de Goodin, no implica ser indefenso. Sin embargo, las preocupaciones de que esta explicación no hace más que reducir el concepto de vulnerabilidad a otro concepto bastante reconocido, el de necesidades, y unirlo a una teoría moral que exige que ayudemos a los necesitados, son más convincentes. En resumidas cuentas, esto implica que el concepto de vulnerabilidad es redundante y podría reemplazarse con el concepto de estar en situación de (profunda) necesidad.

7.6 Simplificación del concepto de vulnerabilidad V5: El enfoque del marcador moral

En lugar de seguir con este intento de definir la vulnerabilidad de acuerdo con los enfoques anteriormente mencionados (V2, V3 y V4), la vulnerabilidad puede explicarse en términos mucho más sencillos. En vez de buscar una definición de peso que trate de establecer las condiciones en las cuales se presenta la vulnerabilidad, otra opción es interpretar la palabra “vulnerabilidad” sencillamente como un marcador o señal vacío de una posible preocupación moral. Este enfoque puede verse en la explicación que da Hurst acerca de la vulnerabilidad al interpretarla como una señal de una mayor probabilidad de que ocurra un agravio adicional o mayor (2008). Sin embargo, este criterio puede afinarse aún más. Un enfoque formal de marcador moral simplifica las explicaciones sobre vulnerabilidad al evitar que la definición dependa de una teoría moral o de agravios preconcebidos. Según esta explicación, la vulnerabilidad es sencillamente:

- V5) Un marcador que indica que debe prestarse consideración adicional a cualquier asunto ético que pudiera estar presente.

Puede verse en las diferentes explicaciones presentadas que lo que está en disputa es qué tipos de consideraciones son relevantes. Sin embargo, si nos detenemos en el punto en que la “vulnerabilidad” se considera sencillamente como un marcador de advertencia, no tenemos que ocuparnos de la enorme tarea de intentar dar con una definición general que de alguna manera incorpore todos los casos físicos, mentales, emocionales y de otra índole que puedan implicar una vulnerabilidad. En lugar de ello, podemos centrarnos en conceptos éticos fundamentales como daño, consentimiento, explotación, etc. y explorar en qué forma cada uno de ellos se aplica en el caso particular que estamos abordando. Basándonos en este enfoque, la “vulnerabilidad” no dice nada en absoluto acerca de qué genera la necesidad de que haya un escrutinio especial, porque el peso ético de la inquietud (y cómo abordarla) nos exige que nos ocupemos de esos conceptos morales sustantivos. Entonces, por ejemplo, se dice poco al señalar que los grupos marginados son vulnerables, pero si reconocemos que el “marcador moral” de la vulnerabilidad está presente, quizá al deliberar acerca de un caso particular, podemos explorar en qué forma son relevantes la explotación, la equidad y el daño. Al instruir a los profesionales

de la salud pública sobre distintos asuntos relacionados con la ética, una de las prioridades es tratar de aumentar su sensibilidad a las características pertinentes de cada situación, en lugar de enseñarles a seguir fórmulas para aplicar reglas o conceptos vagos como el de “vulnerabilidad” (Coughlin et al. 2012).

El enfoque V5 también ofrece otras ventajas. Por ejemplo, evita caer en estereotipos basados únicamente en la pertenencia a una categoría específica; evita casos de exclusión fundamentados en el criterio de no aparecer en la lista de grupos vulnerables, y evita la vacuidad de identificar “todo” como vulnerable. Al mismo tiempo, mantiene un aspecto crucial: el concepto marca la necesidad de hacer un escrutinio ético especial. Tratar de introducir otros elementos sustantivos a la definición de vulnerabilidad aleja el escrutinio y la energía de lo más importante (el análisis sensible y racional de problemas específicos) y, en su lugar, promueve un método tipo fórmula para abordar la protección ética.

Aunque otros autores que abordan el tema de la vulnerabilidad, como Levine et al. (2004) y Luna (2009), critican este enfoque al señalar que no tiene ninguna utilidad dar una orientación genérica sobre prestar “atención especial” o “consideración especial” a algo, la misma crítica podría aplicarse a una explicación que indique categorías específicas o dependa de algún concepto general. Por ejemplo, si probamos con categorías o contextos específicos, como se plantea en el enfoque V3, de manera que, por ejemplo, consideramos que “las personas mayores” son vulnerables, ¿en qué forma eso orientaría nuestras acciones sin hacer referencia a inquietudes ya establecidas sobre daños físicos o explotación, por ejemplo? Lo mismo se aplica a las explicaciones del enfoque V4 como la que da Goodin (la vulnerabilidad implica estar expuestos a daños que afecten los intereses propios), que luego requieren un mayor análisis de las necesidades “vitales”. Lo mejor que puede decirse sobre tales explicaciones es que cada una de ellas brinda una especie de enseñanza heurística a quien quiera aprender diversas maneras en que pueden surgir daños o agravios.

La importancia y las implicaciones de estos temas se hacen patentes al considerar los diversos casos que se presentan en el resto del capítulo. Las implicaciones del enfoque V2, que considera que la vulnerabilidad es un rasgo de la condición humana, es que todas las personas son vulnerables, incluidos el policía y los funcionarios de inmigración en los casos de Blight y McDougall, los

funcionarios de salud pública que tienen la responsabilidad de poner en marcha programas nacionales para reducir el síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) y el director de la prisión en torno al cual gira el caso de Christopher et al. Este resultado demuestra el problema clave de este enfoque. El propio concepto de vulnerabilidad deja de ser significativo, aunque probablemente uno podría refugiarse en la idea de que algunos individuos y grupos son “más” vulnerables que otros, si bien no está claro cómo se especificaría esto.

Muchos de los casos podrían usarse de una manera más obvia para respaldar el enfoque V3, que está centrado en grupos, categorías o contextos específicos. Muchos de estos casos giran en torno a grupos marginados dentro de la sociedad, como los presos (Christopher et al.), los inmigrantes, los solicitantes de asilo, los refugiados (McDougall, Blight), las personas que consumen sustancias psicoactivas (Christopher et al.), las comunidades minoritarias de diversas clases (Bernard et al., Blight, Jonas y Haretuku), y los pobres (Vergès et al.). Esta es una forma tradicional, influyente y poderosa de pensar sobre la vulnerabilidad. Sin embargo, como se indicó anteriormente, este enfoque tiene algunos problemas. ¿Si alguien pertenece a uno de esos grupos necesariamente es vulnerable? Si pertenece a uno de esos grupos, bien puede correr un mayor riesgo de sufrir daños de diversos tipos. Sin embargo, también pueden correr un mayor riesgo de sufrir daños las personas que consumen drogas con fines recreativos, los paracaidistas o los jugadores de fútbol americano, aunque intuitivamente es poco probable que los individuos que pertenecen a tales grupos se consideren necesariamente vulnerables.

Es más útil el énfasis más específico en dar una explicación normativa de la vulnerabilidad como lo han hecho autores como Goodin (V4) porque permite que empecemos a determinar claramente los grupos que corren el riesgo de que sus intereses vitales sufran algún daño (el caso presentado por Blight de la niña alimentada a través de una sonda e incapaz de sentir dolor implicada en un caso de deportación forzosa), más que estar en una posición desfavorecida en términos generales (el caso de Vergès sobre la madre de alquiler o subrogada impulsada a asumir esa función debido a la pobreza) o en mayor riesgo de sufrir un daño debido a las tradiciones culturales o las decisiones de los padres (Jonas y Haretuku). ¿Cómo considerar los factores de riesgo y la vulnerabilidad? Algunos pensarán en el consumo de tabaco en entornos donde

hay niños (lo que aumenta el riesgo del síndrome de muerte súbita del lactante) es una decisión personal. Otros argumentarán que es injusto suponer que siempre son los individuos los responsables de tales decisiones y sus resultados, pues las personas quizá sean adictas a la nicotina o hayan comenzado a fumar debido al peso de ciertas normas dentro de su entorno social.

La ventaja del enfoque V5, el enfoque del “marcador moral”, es que nos permite ver más allá de la superficie donde se encuentra la etiqueta de “vulnerabilidad” y presentar explicaciones más complejas para las situaciones descritas en los casos, y además nos brinda la oportunidad de elaborar razones normativas sólidas para dar respuesta. Por ejemplo, todos estos casos guardan relación con diversas clases de injusticia, desventaja e inequidad en la sociedad y su repercusión en la salud individual y la salud comunitaria. Son precisamente los temas que deben preocupar a quienes trabajan en el campo de la salud pública porque dan una referencia para identificar diversos daños a nivel poblacional y muchas de las soluciones a estos problemas tendrán que proceder de acciones colectivas y públicas.

Tal como lo muestra el debate sobre los diferentes enfoques adoptados para definir la vulnerabilidad, la mayoría de los enfoques usados para abordar la vulnerabilidad hacen poco más que impulsarnos a realizar un escrutinio ético adicional usando conceptos morales bien reconocidos y bien comprendidos. El enfoque final de “marcador moral” indica que el concepto debe usarse exactamente para esto, y para nada más.

Referencias

Asociación Médica Mundial. 2013. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO. 2013. *The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*. <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494e.pdf>.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 1993. *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Ginebra: CIOMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Coughlin, S. S., A. Barker y A. Dawson. 2012. Ethics and scientific integrity in public health, epidemiological and clinical research. *Public Health Reviews* 34(1): 71-83.

Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1979. Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Versión en inglés en The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Publication No. (OS) 78-0012. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Versión en español en https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cphs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm.

Fineman, M. A. 2008. The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law and Feminism* 20(1): 1-23.

Goodin, R. E. 1985. *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities*. Chicago: University of Chicago Press.

Hart, H. L. A. 1961. *The Concept of Law*. Oxford: Oxford University Press.

Hoffmaster, B. 2006. What does vulnerability mean? *Hastings Center Report* 36(2): 38-45.

Hurst, S. A. 2008. Vulnerability in research and health care, describing the elephant in the room? *Bioethics* 22(4): 191-202.

Levine, C., R. Faden, C. Grady et al. 2004. The limitations of “vulnerability” as a protection for human research participants. *American Journal of Bioethics* 4(3): 44-49.

Lewis, D. 1986. *On the Plurality of Worlds*. Oxford: Blackwell.

Luna, F. 2009. Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2(1): 121-139.

MacIntyre, A. 1999. *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues*. Chicago: Open Court.

Rendtorff, J. D. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability—towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5(3): 235-244.

Rogers, W., C. MacKenzie y S. Dodds. 2012. Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5(2): 11-38.

Schroeder, D. y E. Gefenas. 2009. Vulnerability: Too vague and too broad? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 18(2): 113-121.

Scully, J. L. 2013. Disability and vulnerability: On bodies, dependence, and power. En *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. C. Mackenzie, W. Rogers, y S. Dodds, eds. Nueva York: Oxford University Press.

Turner, B. 2006. *Vulnerability and Human Rights*. University Park: Pennsylvania State University Press.

Wrigley, A. 2010. Vulnerable and non-competent subjects. En *European Textbook on Ethics in Research*. J. Hughes, ed., 49-74. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece los autores.

7.7 Caso 1: Reducción del síndrome de muerte súbita del lactante en una sociedad culturalmente diversa: el estudio sobre muerte en la cuna en Nueva Zelanda y el programa nacional de prevención de la muerte en la cuna

Monique Jonas y Riripeti Haretuku

7.7.1 Antecedentes

El síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) implica la muerte de lactantes aparentemente sanos durante el sueño, generalmente en el primer año de vida. Es un diagnóstico de exclusión; en otras palabras, denota una causa desconocida de muerte (Willinger et al. 1991, Academia Estadounidense de Pediatría 2011). También se conoce como “muerte en la cuna” y se clasifica como una forma de muerte súbita en el primer año de vida.

A diferencia de muchos problemas de salud pública, en el SMSL coinciden consideraciones clínicas y forenses, dado que si se determina que es la causa de muerte puede conducir a responsabilidades penales (y morales). La policía recopila pruebas y los forenses evalúan las circunstancias de la muerte y emiten su dictamen: este es el método que se usa para determinar que el SMSL es la causa de muerte. El contexto acrecienta el significado ético del diagnóstico, la investigación y la prevención del SMSL.

En 1991, cuando se inició el estudio sobre la muerte en la cuna de Nueva Zelanda, la tasa de SMSL en Nueva Zelanda era alta según los estándares internacionales en 4 muertes por 1.000 nacidos vivos (Mitchell et al. 1997), en comparación con, por ejemplo, los Países Bajos (1,3/1.000 en 1989) (Jonge et al. 1989) y Hong Kong (0,3/1.000 en 1986-1987) (Lee et al. 1989). Dentro de Nueva Zelanda, el número de muertes por SMSL en la población aborigen maorí era

dos veces mayor que la cifra registrada en el resto de la población (Mitchell et al. 1994). No se conocía la razón de esta disparidad tan significativa.

El estudio de Nueva Zelanda fue el primer estudio de casos y controles realizados a escala nacional con el fin de determinar los factores de riesgo del SMSL. Luego de comparar durante un año a lactantes cuya muerte se atribuyó al SMSL con una muestra representativa de bebés nacidos vivos, el estudio de Nueva Zelanda determinó algunos factores de riesgo. El estudio confirmó que existe una relación entre un mayor riesgo de SMSL y un nivel socioeconómico más bajo, junto con otros factores maternos asociados como menos años de escolaridad, primer embarazo a una edad más temprana, mayor número de embarazos anteriores y menor asistencia a las clases prenatales (Mitchell et al. 1991). Entre estos resultados, los investigadores del estudio seleccionaron tres factores de riesgo: lactante no alimentado con leche materna, madre fumadora y colocación del lactante en posición prona (es decir, boca abajo) para dormir (Mitchell et al. 1991).

La subsiguiente campaña nacional de prevención se centró en divulgar estos riesgos. Dado que los padres podían influir en estos factores, se clasificaron como “factores de riesgo modificables”. Muchos padres cambiaron sus prácticas en respuesta a la campaña (Cowan 2010). La medida adoptada con mayor prontitud y por más personas fue dejar de colocar a los lactantes en posición prona para dormir, y se cree que fue la principal responsable de la reducción de las tasas de SMSL en todo el país (Mitchell et al. 1997). Los factores con menos posibilidades de ser modificados por los padres se clasificaron como “factores de riesgo no modificables”; entre ellos estaban el sexo del bebé, la edad de la madre y el nivel socioeconómico de la familia.

En el segundo año del estudio, el análisis de los datos reveló otro factor de riesgo: compartir la cama (Mitchell et al. 1992). Compartir la cama se clasificó como un factor de riesgo modificable, y se recomendó a los padres evitar dormir en la misma superficie que su bebé y no permitir que otros (como otros niños) lo hicieran. Los resultados del estudio se integraron de inmediato a la campaña de prevención.

Difundir información sobre este factor de riesgo en particular entre los padres terminó siendo más problemático de lo que se había previsto inicialmente. Sin embargo, las dificultades reflejaron en parte que se estaban

comenzando a entender las sutilezas del riesgo de compartir la cama: en los primeros mensajes, la recomendación en contra de la práctica de compartir la cama era absoluta, pero resultados posteriores impulsaron ciertos ajustes (Cowan 2010). Hoy en día, no se considera que compartir la cama implique un riesgo significativo a menos que la madre sea fumadora o que quien se acueste con el bebé esté ebrio o excesivamente cansado. También se ha encontrado que otros factores como la edad del bebé, el sitio y la cantidad de tiempo que se comparte la cama con el bebé afectan la magnitud del riesgo. Por consiguiente, resulta difícil resumir el riesgo de una manera que sea científicamente sólida y fácil de comprender para los padres. Además, la campaña de prevención tuvo como telón de fondo numerosos cambios en las ideas prevalecientes desde los años cincuenta acerca de las causas del SMSL. Estos cambios conducían a modificaciones en las recomendaciones que se daban a los padres, lo cual creaba incertidumbre en las familias, que no sabían cuál orientación seguir.

La importancia cultural atribuida a compartir la cama implicó diferentes reacciones ante la intervención. Compartir la cama no es tradicional entre familias neozelandesas de origen europeo (*pākehā*), pero está firmemente arraigado en la crianza infantil en la población de origen maorí y polinesio (Tipene-Leach et al. 2000). En estas comunidades, compartir la cama se considera positivo y beneficioso, al fomentar los vínculos entre la madre y el niño, y permitir a las madres reconfortar y cuidar a sus bebés (Abel et al. 2001, Tipene-Leach 2000). Por lo tanto, el mensaje de que compartir la cama es riesgoso tenía implicaciones serias en las prácticas de la población maorí y polinesia relacionadas con la crianza infantil.

La campaña de prevención del SMSL tuvo éxito en sus primeros años y logró reducir la tasa de SMSL. Sin embargo, el tono del mensaje en contra de compartir la cama alejó a muchos, en particular a la población aborigen maorí, por lo que las *whānau* (las redes familiares más amplias) terminaron apartándose de todos los mensajes de prevención del SMSL (Stewart et al. 1993, Tipene-Leach 2000, Cowan 2010). Algunos interpretaron la campaña como un intento de culpar a los maoríes por la muerte de los bebés. Después de la muerte de un niño, la actuación de la policía, los patólogos y el tribunal forense multiplica las insinuaciones de culpabilidad, lo cual intensifica la culpa y la aflicción asociadas a la pérdida de un hijo (Clarke y McCreanor 2006).

Varios años después de iniciada la campaña actual de prevención del SMSL, las tasas de SMSL en la población maorí continúan siendo desproporcionadamente elevadas. En el 2009, la tasa de SMSL en las personas de origen maorí se ubicó en 1,5 por 1.000 nacidos vivos, cifra muy superior a las de 0,6/1.000 en las personas de los pueblos del Pacífico y 0,3/1.000 correspondiente a “otros”, entre los cuales se encuentra la población de origen europeo (Ministerio de Salud 2012).

Varios factores de riesgo modificables, entre los cuales se encuentran el consumo de tabaco por parte de la madre y el compartir la cama, tienen una mayor prevalencia en la comunidad maorí. Además, los padres maoríes asisten con menor frecuencia a las clases prenatales que los padres no maoríes. Junto con estos factores modificables, entre las familias maoríes hay mayores probabilidades de que estén presentes muchos factores no modificables, como un nivel socioeconómico más bajo, menor edad de la madre en el primer embarazo, mayor número de embarazos y menos años de escolaridad (Mitchell et al. 1993). En los medios, estos factores que contribuyen a mantener alta la tasa de SMSL en la población maorí no son objeto de un escrutinio tan intenso como el que se aplica a las prácticas que los padres pueden modificar, y las campañas de prevención siguen centrándose en cambiar las prácticas relacionadas con la crianza infantil.

En una parte de la comunidad maorí prevalece la impresión de que se está actuando de forma injusta y que el Estado no está verdaderamente comprometido con la tarea de abordar los factores subyacentes que dependen de la sociedad. Además, al centrarse en la idea de desalentar el compartir la cama, la campaña de prevención acentúa la impresión de que la campaña socava las prácticas tradicionales maoríes en lugar de fomentarlas. En particular, los procedimientos que debe seguir el funcionario forense —las investigaciones sobre la causa de muerte, el proceso invasivo de la autopsia y la lentitud con que se entregan a la *whānau* los restos del bebé fallecido— dificultan la necesidad profundamente sentida de la *whānau* de llevar a cabo los rituales espirituales y pasos para el entierro que realizan después de una muerte, llamados *tangihanga* (Clarke y McCreanor 2006, McCreanor et al. 2004). Por lo demás, el alto perfil atribuido al riesgo de compartir la cama no guarda consonancia con un compromiso de abordar otros factores de riesgo, que pueden requerir más recursos. Por ello, algunos han hecho un llamado

para que se revise el proceso por el cual los factores de riesgo se clasifican como modificables o no modificables (Tipene-Leach 2010, McManus et al. 2010).

El gobierno ha comprometido un volumen significativo de recursos en una campaña de prevención del SMSL que sea culturalmente apropiada para las familias de origen maorí y polinesio, y está realizando estudios sobre formas apropiadas de apoyo para las familias para que quieran compartir la cama de manera segura (Tipene-Leach 2010). Entretanto, los procesos penales contra padres maoríes por la muerte de sus bebés al dormir con ellos siguen recibiendo la atención de los medios (R v Tukiwaho [2012] Tribunal Superior de Nueva Zelanda, sentencia n.º 1193; Asociación de Prensa de Nueva Zelanda 2013). Entonces, no debe causar ninguna sorpresa que persista un fuerte sentido de responsabilidad de parte de los padres en las muertes por SMSL en las que el compartir la cama ha sido un posible factor. Aunque las inequidades subrayan que las familias maoríes están muy expuestas a los factores de riesgo modificables y no modificables, tanto las campañas de promoción de salud financiadas por el gobierno como la cobertura de los medios siguen centradas en las prácticas de crianza.

7.7.2 Descripción del caso

Después de que los medios le dieran mucha cobertura a la elevada carga del SMSL en la población de origen maorí, surgen nuevos fondos para una campaña de prevención a fin de reducir el SMSL en las familias maoríes y polinesias. Se reserva una parte de los fondos para crear nuevas pautas que sean aceptables para la población maorí. Además, existe la oportunidad de informar al Ministro de Salud y el Ministro de Desarrollo Social acerca de las medidas que pueden reducir las tasas de muertes por SMSL en los bebés maoríes.

7.7.3 Preguntas para la discusión

1. La evidencia indica que varios factores afectan a la magnitud del riesgo y que, en ausencia de esos factores, compartir la cama no aumenta significativamente el riesgo de SMSL. Sin embargo, la interacción de los riesgos puede ser compleja y resulta difícil comunicar esta información de forma eficaz en una campaña nacional. ¿Puede defenderse, con razones

éticas, un mensaje en el cual se recomiende no compartir la cama bajo ninguna circunstancia, si este causa menos confusión pero exagera el riesgo para algunos grupos? ¿Cuáles son las consideraciones éticas más importantes en este caso?

2. Al elaborar pautas, ¿qué peso debe atribuirse a la importancia cultural de compartir la cama y por qué? ¿Los riesgos relacionados con las prácticas de los padres que son culturalmente significativas, como compartir la cama, deben tratarse de una manera diferente a los riesgos relacionados con prácticas poco significativas desde un punto de vista cultural?
3. Las familias de origen maorí y de los pueblos del Pacífico valoran el compartir la cama porque le atribuyen beneficios sociales y para la salud. En los estudios sobre los riesgos relacionados con el SMSL no se plasman estos beneficios. Al formular las pautas, ¿debe darse algún peso a los beneficios sociales y para la salud que se le atribuye al compartir la cama? De ser así, ¿qué tanto peso debe darse? Si no, ¿por qué no?
4. La colonización representó y sigue representando una agresión contra la cultura maorí. Las recomendaciones contra compartir la cama podrían considerarse parte de esa agresión al privilegiar una gama restringida de preocupaciones sobre la salud. Pareciera que vale la pena preservar las creencias y prácticas por las cuales los maoríes valoran el compartir la cama, como los vínculos entre madre e hijo que fomentan sólidos nexos sociales. ¿En qué forma el respeto de las prácticas sociales de los maoríes y su forma de ver el mundo pueden servir de apoyo a las iniciativas relacionadas con el SMSL en el contexto de la promoción de la salud? ¿Qué diferencia marca la magnitud del riesgo de salud relevante? Si el riesgo es menos grave, ¿favorecería la adopción de un enfoque diferente?
5. Considere en qué forma los factores de riesgo podrían clasificarse como modificables o no modificables. ¿Qué papel debe desempeñar la justicia en este proceso?
6. Considere qué papel pueden tener las pautas en las investigaciones que realizan los funcionarios forenses cuando muere un niño para determinar los factores que contribuyeron con el fallecimiento. ¿Debe tenerse presente esta posibilidad cuando se redacten las pautas? ¿Por qué? ¿Por qué no?

7. ¿La responsabilidad de los padres comprende el cumplimiento de orientaciones sobre la salud de sus hijos? ¿Cómo deben evaluar los padres las recomendaciones en conflicto o cambiantes acerca de los riesgos?
8. Los padres pueden controlar algunos factores de riesgo del SMSL, pero otros, como la situación socioeconómica, implican cuestiones sociales más amplias. ¿Requiere la justicia social que las campañas de prevención que tengan como objetivo prácticas de los padres sean acompañadas de esfuerzos para enfrentar las disparidades e inequidades económicas y sociales? ¿Quién debe ser responsable de garantizar que sea así? ¿Qué deben hacer los investigadores cuando determinan que una práctica de los padres es riesgosa y no se vislumbran recursos para acciones más amplias?

Agradecimientos

Estamos muy agradecidos con Carol Everard, la doctora Sally Abel y el doctor David Tipene-Leach por sus generosas y pacientes reflexiones, y por compartir su conocimiento acerca del SMSL en Nueva Zelanda. Agradecemos también al profesor Ed Mitchell, al profesor Robert Scragg y a Alistair Stewart por sus contribuciones, de gran importancia para nosotros.

Referencias

- Abel, S., J. Park, D. Tipene-Leach, S. Finau y M. Lennan. 2001. Infant care practices in New Zealand: A cross-cultural qualitative study. *Social Science & Medicine* 53(9): 1135-1148.
- Academia Estadounidense de Pediatría, Taskforce On Sudden Infant Death Syndrome. 2011. SIDS and other sleep-related infant deaths: Expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics* 128(5): 1030-1039. doi: 10.1542/peds.2011-2284.
- Asociación de Prensa de Nueva Zelanda. 2013. Parents sentenced over baby's death. *New Zealand Herald*, 15 de marzo. http://www.nzherald.co.nz/nz/news/article.cfm?c_id=1&objectid=10871515.
- Clarke, E. y T. McCreanor. 2006. He wahine tangi tikapa ...: Statutory investigative processes and the grieving of Maori families who have lost a baby to SIDS. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online* 1: 25-43.

- Cowan, S. 2010. Creating change: How knowledge translates into action for protecting babies from sudden infant death? *Current Pediatric Reviews* 6: 86-94.
- De Jonge, G. A., A. C. Engelberts, A. J. M. Koomen-Liefting y P. J. Kostense. 1989. Cot death and prone sleeping position in The Netherlands. *British Medical Journal* 298(6675): 722.
- Lee, N. N. Y., Y. F. Chan, D. P. Davies, E. Lau y D. C. P. Yip. 1989. Sudden infant death syndrome in Hong Kong: Confirmation of low incidence. *British Medical Journal* 298: 721.
- McCreanor, T., D. Tipene-Leach y S. Abel. 2004. The SIDS care-workers study: Perceptions of the experiences of Maori SIDS families. *Social Policy Journal of New Zealand* 23: 154-166.
- McManus, V., S. Abel, T. McCreanor y D. Tipene-Leach. 2010. Narratives of deprivation: Women's life stories around Maori sudden infant death syndrome. *Social Science & Medicine* 71(3): 643-649.
- Ministerio de Salud de Nueva Zelandia. 2012. *Fetal and Infant Deaths 2008 and 2009*. Wellington: Ministerio de Salud.
- Mitchell, E., R. Scragg, A. W. Stewart, D. M. Becroft, B. Taylor y R. P. Ford. 1991. Results from the first year of the New Zealand cot death study. *New Zealand Medical Journal* 104(906): 71-76.
- Mitchell E. A., J. M. Brunt y C. Everard. 1994. Reduction in mortality from sudden infant death syndrome in New Zealand: 1986-92. *Archives of Disease in Childhood* 70(4): 291-294.
- Mitchell, E. A., A. W. Stewart, R. Scragg et al. 1993. Ethnic differences in mortality from sudden infant death syndrome in New Zealand. *British Medical Journal* 306(6869): 13-16.
- Mitchell, E. A., B. J. Taylor, R. P. Ford et al. 1992. Four modifiable and other major risk factors for cot death: The New Zealand study. *Journal of Paediatrics and Child Health* 28(suppl 1): S3-S8.
- Mitchell, E. A., P. G. Tuohy, J. M. Brunt et al. 1997. Risk factors for sudden infant death syndrome following the prevention campaign in New Zealand: A prospective study. *Pediatrics* 100(5): 835-840.
- Tribunal Superior de Nueva Zelandia. R v Tukiwaho, sentencia n.º 1193 (2012).
- Stewart, A., E. A. Mitchell, D. Tipene-Leach y P. Fleming. 1993. Lessons from the New Zealand and UK cot death campaigns. *Acta Paediatrica Supplement* 82: 119-123.

Tipene-Leach, D. 2010. Sudden infant death and co-sleeping: A better message. *The New Zealand Medical Journal* 123(1309): 137-138.

Tipene-Leach, D., S. Abel, S. A. Finau, J. Park y M. Lennan. 2000. Maori infant care practices: Implications for health messages, infant care services and SIDS prevention in Maori communities. *Pacific Health Dialog* 7(1): 29-37.

Willinger, M., L. S. James y C. Catz. 1991. Defining the sudden infant death syndrome (SIDS): Deliberations of an expert panel convened by the National Institute of Child Health and Human Development. *Pediatric Pathology* 11(5): 677-684.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece los autores.

7.8 Caso 2: Turismo médico y embarazo subrogado: un caso de incoherencia ética

Claude Vergès, Jorge Rodríguez y Raquel de Mock

7.8.1 Antecedentes

Los adelantos en el campo de la biotecnología con regularidad generan desafíos éticos nuevos que se cuelan entre las grietas de las protecciones diseñadas para situaciones convencionales. Las innovaciones —especialmente en materia de tecnologías reproductivas— incluso pueden crear nuevos grupos de personas vulnerables. Tales casos nuevos a menudo nos obligan a reexaminar detalladamente las protecciones éticas y nos revelan brechas legales y éticas.

Como en la mayoría de los países latinoamericanos, el sistema de atención de salud de Panamá está dividido en dos: el sistema público y el sistema privado. El seguro público cubre aproximadamente a un 81% de la población (Contraloría de la República de Panamá 2012). Las familias que no tienen un trabajo permanente y no están en capacidad de costear un seguro pueden valerse de la asistencia pública para tener acceso a los servicios de salud a través del Ministerio de Salud. El Ministerio de Salud reglamenta por ley la mayoría de los servicios de salud y las investigaciones relacionadas con la salud, lo que incluye la regulación y supervisión de hospitales y consultorios públicos y privados (Asamblea Nacional de Panamá 1947). El sistema privado, aunque legalmente es supervisado por el Ministerio de Comercio e Industrias, está al margen de controles externos y se vale en gran medida de la autorregulación. Los médicos, después de recibir una certificación inicial dada por el Ministerio de Salud, no están sujetos a ningún tipo de supervisión (Decreto de Gabinete 1970).

Al igual que en el proceso de certificación, nadie supervisa la orientación ética que se aplica a los médicos. Aunque desde el año 2009 se ha aplicado a los médicos el código de ética del Colegio Médico de Panamá, el comité de ética de esta institución se reúne solo para considerar las acusaciones de negligencia médica (Colegio Médico 2012). Además, existen asociaciones independientes relacionadas con ciertas especialidades médicas, pero estas asociaciones se centran en asuntos académicos y sociales, no en cuestiones relativas a la salud pública. Solo recientemente algunas asociaciones han comenzado a tratar las implicaciones éticas, legales y sociales de los temas de salud relacionados con su área de especialidad, como el trasplante de órganos, los bancos de sangre, el almacenamiento de tejidos biológicos, la venta de órganos para trasplantes, y los derechos y obligaciones de los donantes y receptores de órganos.

En respuesta a la carga cada vez mayor de la mortalidad materna, las enfermedades de transmisión sexual y el embarazo de adolescentes, en el año 2000 la Organización Mundial de la Salud (OMS) dio inicio a un programa sobre salud sexual y reproductiva (OMS 2000). Esta iniciativa impulsó al Gobierno panameño a empezar a abordar los problemas de infertilidad y permitir que el sistema de salud pública tratara a las parejas casadas (Ministerio de Salud 2000). Aunque el Ministerio de Salud no incluyó la fecundación *in vitro* y el embarazo subrogado en este programa, en el año 2011 una institución pública, el Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud (ICGES) anunció que en el 2013 pondría en marcha un programa de fecundación *in vitro* para parejas con recursos limitados (Soto 2012). Sin embargo, el gobierno ha guardado silencio acerca de la fecundación *in vitro*, por lo que su regulación no es clara. La ley que rige el trasplante de órganos, que permite la donación de células vivas, es lo más cerca que hay en cuanto a los lineamientos legales que deben seguirse para la fecundación *in vitro*. Esta ley prevé que el donante y el receptor deben dar su consentimiento por escrito, pero no le permite al donante recibir ningún tipo de compensación. Tampoco protege la salud ni la confidencialidad del donante y el receptor ni ofrece tratamiento por complicaciones médicas (Asamblea Nacional de Panamá 2010). Ni esta ni ninguna otra ley abordan el caso específico del embarazo subrogado o por alquiler.

El turismo médico es un sector económico nuevo y en aumento en Centroamérica, donde se concentra una cuarta parte del turismo médico del

mundo (Martínez 2011). Con un 16%, Costa Rica tiene la mayor cuota del sector en Centroamérica; sin embargo, Panamá logrará una cuota de mercado de un 12% para el 2015 gracias a los servicios ofrecidos en sus cuatros hospitales privados, según cálculos de la Secretaría Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación de ese país. En estos hospitales, el turismo médico posiblemente representa casi un 20% de los pacientes tratados. Los pacientes, que provienen principalmente de Canadá y Estados Unidos, por lo general acuden a estas instituciones para hacerse intervenciones quirúrgicas a fin de tratar problemas ortopédicos, casos de infertilidad y enfermedades cardíacas. Aunque desde el año 2007 han estado apareciendo anuncios publicitarios privados sobre turismo médico (Sbwire 2013), los legisladores aún no han creado un marco jurídico nacional que permita abordar el tema.

Algunas parejas de países vecinos o de Estados Unidos vienen a Panamá en busca de tratamiento para la infertilidad porque es de bajo costo, no está regulado, en gran parte, y es realizado por médicos panameños reconocidos por su pericia técnica. Además, cualquiera que viaje a Panamá para realizarse un tratamiento tiene derecho a recibirlo. La fecundación *in vitro* mediante óvulos fertilizados de donantes anónimos ha pasado a ser una práctica generalizada, pero oficialmente no se ofrece el embarazo subrogado. No había surgido ningún problema médico o legal relacionado con la fecundación *in vitro* hasta el año 2011, cuando se solicitó al Ministerio de Salud de Panamá que evaluara el caso de un niño abandonado que tuvo gran repercusión: el niño, que nació con anomalías congénitas graves, era de una mujer panameña que hizo de madre subrogada para una pareja extranjera.

7.8.2 Descripción del caso

Una mujer panameña, casada y con dos niños y con estudios de primaria, trabajaba en su casa, pero tenía dificultades económicas porque su esposo no lograba encontrar un trabajo fijo. No se sabe por qué aceptó ser madre subrogada, pero cabe suponer que las razones económicas jugaron un papel importante. Dado que no tuvo problemas con sus primeros dos embarazos, firmó un contrato de embarazo subrogado o por alquiler para gestar el óvulo fecundado de una pareja casada que había viajado a Panamá en de busca estos servicios. Poco se sabe acerca de cómo se conocieron la pareja extranjera y la

mujer panameña, porque en esa transacción no participó ningún abogado. El esposo de la madre subrogada solo supo de la transacción luego que ella firmó el contrato y la razón por la que nadie pensó en incluirlo es un misterio. Después de firmar el formulario de consentimiento informado, la madre subrogada fue inseminada en un consultorio privado en Panamá. Los médicos implicados en el caso declararon que siguieron las recomendaciones médicas y obtuvieron el consentimiento informado de la madre subrogada y la donante de los óvulos. No se presentó ningún problema en el procedimiento ni durante el embarazo, pero la madre subrogada murió de improviso después de varias complicaciones graves durante el parto. Estas complicaciones, que también causaron hipoxia y convulsiones en el recién nacido, le provocaron una parálisis cerebral grave. Debido a estas anomalías congénitas, este bebé nunca caminará ni hablará y requerirá cuidados médicos el resto de su vida.

La pareja rechazó al niño, alegando que en el contrato se hacía referencia específicamente a “un niño sano”. El esposo de la madre subrogada panameña también rechazó al niño, al señalar que no era ni de su esposa ni suyo, especialmente porque él no había participado en el contrato. Alegó además que ahora tenía que hacer frente a la muerte de su esposa y la crianza de dos hijos sin madre. Apelando al Ministerio de Salud, la clínica buscó que el Estado asumiera la custodia del bebé. El Ministerio de Salud ofreció asistencia médica, pero se negó a hacerse responsable del bebé a largo plazo. En lugar de ello, el Ministerio de Salud le encargó a un panel de ética que examinara el caso y, mientras espera sus conclusiones, envió al bebé a un orfanato a cargo de una institución religiosa.

Al panel de ética se le encargó no solo presentar un dictamen sobre este caso, sino también recomendar qué medidas pueden adoptarse para establecer las normas que rijan en un futuro el embarazo subrogado o de alquiler, en particular aquellos casos relacionados con el turismo médico.

7.8.3 Preguntas para la discusión

1. En el contexto del embarazo subrogado y el turismo médico, ¿quién es el responsable de la crianza de este bebé, y quién debe pagar por sus cuidados médicos y su crianza? ¿Qué función deben tener el gobierno y

- las asociaciones profesionales en estos casos? ¿Cuál es la responsabilidad de los médicos implicados en estas prácticas?
2. ¿Qué medidas debe recomendar el panel de ética para proteger en el futuro a las mujeres vulnerables que han acordado un embarazo subrogado?
 3. ¿Qué fundamentos éticos podrían justificar el dar una compensación a las madres subrogadas o sus familias en caso de que la madre subrogada fallezca o sufra alguna lesión?
 4. ¿Qué medidas debe recomendar el panel de ética para brindar protección médica a los bebés con afecciones médicas y abandonados cuando ocurre algo grave en el embarazo o el parto de una madre subrogada? ¿Qué modificaciones deben hacerse en los formularios de consentimiento informado para prever tales resultados?
 5. ¿Requieren los casos relacionados con el turismo médico que haya una regulación internacional de las tecnologías médicas? Si la respuesta es negativa, ¿por qué no? Si la respuesta es afirmativa, ¿cómo deben incorporarse los argumentos éticos del panel en los convenios legales que suscriban distintos países para garantizar la protección de los grupos vulnerables?

Agradecimientos

Se agradece a Sandra López Verges y Elizabeth King por editar el texto de la versión original en inglés.

Referencias

- Asamblea Nacional de Panamá. 1947. *Por la cual se aprueba el código sanitario*. Ley 66 del 10 de noviembre de 1947. Gaceta Oficial, 10467.
- Asamblea Nacional de Panamá. 2010. *General de trasplantes de componentes anatómicos*. Ley 3 de 2 agosto 2010. Gaceta Oficial, 26468-B.
- Colegio Médico de Panamá. 2012. *Código de Ética* (actualización del 2011).
- Contraloría de la República de Panamá. 2012. *Cuadro 421-02. Población protegida por la Caja de Seguro Social por clase de asegurados y dependientes, según provincia y comarca indígena: Año 2011*.

Decreto de Gabinete. 1970. *Por el cual se establecen los requisitos para obtener la idoneidad y el libre ejercicio de la medicina y otras profesiones afines*. 196 del 24-06-1970. Gaceta Oficial 16639. <http://docs.panama.justia.com/federales/decretos-de-gabinete/decreto-de-gabinete-196-de-1970-jul-3-1970.pdf>.

Martínez, J. C. 2011. *El turismo médico en Panamá*.

Ministerio de Salud. 2000. Programa de Salud Sexual y Reproductiva.

Organización Mundial de la Salud. 2000. *Programa de Salud Sexual y Reproductiva*.

Sbwire. 2013. *PlanetHospital Announced Today that it has Started Offering Surrogacy in Mexico for Straight and Gay Clients*. 3 de agosto. <http://www.sbwire.com/press-releases/planethospital-announced-today-that-it-has-started-offering-surrogacy-in-mexico-for-straight-and-gay-clients-219420.htm>.

Soto, G. 2012. *Instituto Gorgas aplaza proyecto de fertilidad*, 3 de noviembre. Panamá América. <http://www.panamaamerica.com.pa/content/instituto-gorgas-aplaza-proyecto-de-fertilidad>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

7.9 Caso 3: Tratamiento obligatorio para el consumo de drogas intravenosas dirigido a expresidarios

Paul Christopher, Dora M. Dumont y Josiah D. Rich

7.9.1 Antecedentes

El consumo de drogas intravenosas es un importante problema de salud pública: se calcula que en Estados Unidos hay unos 3,5 millones de consumidores de drogas inyectables (Armstrong 2007) y que en todo el mundo hay 15,9 millones de consumidores (Mathers et al. 2008). En Estados Unidos, cada año entre un 24% y un 36% de los adultos adictos a la heroína pasan por el sistema de justicia penal (Rich et al. 2005). Si se comparan con la población general, los consumidores de drogas intravenosas tienen tasas más altas de infección por el VIH, tuberculosis, hepatitis B y C, y enfermedades de transmisión sexual (Baussano et al. 2010, Nelson et al. 2011, Weinbaum et al. 2005). El consumo de drogas intravenosas favorece la transmisión de estas enfermedades dentro de las instituciones penitenciarias y en las comunidades, y constituye una amenaza para la seguridad pública porque los consumidores con frecuencia incurrir en comportamientos delictivos para poder costear el consumo de drogas.

En Estados Unidos, hay más de dos millones de personas en las cárceles (Glaze y Parks 2012). Se calcula que entre el 70% y el 80% de los presos de ese país tienen problemas de consumo de al menos una sustancia psicoactiva (Karberg y James 2005, Centro Nacional de Toxicomanías y Uso Indebido de Sustancias de la Universidad de Columbia 1998). Al menos un 40% de los presos de las cárceles estatales y federales se inyectaron drogas en el mes anterior a su arresto (Centro Nacional de Toxicomanías y Uso Indebido de Sustancias de la Universidad de Columbia 1998). Además, un 95% de los consumidores de drogas recaen en el consumo de drogas en los tres años siguientes a su excarcelación (Marlowe 2006). Si se compara con la población en general, los

presos tienen casi 13 veces más probabilidades de morir por cualquier causa en las dos semanas siguientes a su excarcelación y 129 veces más probabilidades de morir por una sobredosis (Binswanger et al. 2007).

Asimismo, las tasas de encarcelamiento son considerablemente mayores en los grupos minoritarios: los hombres afrodescendientes y los hispanos tienen, respectivamente, 6 veces y 2,5 veces más probabilidades de ser encarcelados que los hombres blancos (Carson y Sabol 2012). En los hombres afrodescendientes y los hispanos también se registran tasas más altas de condenas por delitos relacionados con las drogas (Carson y Sabol 2012), a pesar de que la tasa de consumo de drogas intravenosas en los hombres blancos es igual a la de los hombres hispanos y mayor que la de los hombres afrodescendientes (Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias 2007).

Aunque la población penal constituye solo un 0,8% de la población de Estados Unidos, cada año pasan por el sistema correccional entre el 22% y el 31% de los estadounidenses con infección por VIH, el 40% de los estadounidenses con tuberculosis y del 29% al 43% de los estadounidenses con hepatitis C crónica (Hammett et al. 2002, Weinbaum et al. 2005). Tanto en la comunidad en general como en la población penal, los grupos minoritarios tienen una carga desproporcionadamente alta de las nuevas infecciones por el VIH y la hepatitis, en particular en los consumidores de drogas intravenosas (Blankenship et al. 2005, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades 2013, Estrada 2002). Por consiguiente, si se quiere que una estrategia ideada con el fin de frenar la propagación de enfermedades infecciosas alcance las metas previstas, es necesario que la estrategia incluya intervenciones que tengan como objetivo ofrecer un tratamiento eficaz para el consumo de sustancias psicoactivas y estén dirigidas a los grupos minoritarios objeto de la estrategia, en particular a las personas con antecedentes penales.

Los programas correccionales que establecen un vínculo entre los presos y los tratamientos por consumo de sustancias psicoactivas y las enfermedades relacionadas pueden disminuir los comportamientos riesgosos que se traducen en altas tasas de mortalidad luego de la excarcelación, brindan la atención médica que tanto necesita un grupo vulnerable que termina marginado desde un punto de vista médico y social, y frenan la transmisión de enfermedades

infecciosas a la comunidad en general. Sin embargo, a pesar de la falta general de acceso a tales servicios durante el período que están en prisión y después de ser excarcelados, quizás el mayor obstáculo que impide ofrecer un tratamiento eficaz a los consumidores de drogas es la falta de motivación. En Estados Unidos, el 95% de las personas que consumen sustancias psicoactivas y que no están recibiendo tratamiento no reconocen la necesidad de recibir tratamiento (Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias 2012). Cuando las personas que consumen sustancias psicoactivas buscan atención médica, a menudo lo hacen por presiones externas y coercitivas (Fagan 1999). De hecho, las estrategias coercitivas se han usado desde hace mucho tiempo para brindar tratamiento a individuos con consumo de sustancias psicoactivas que, de otro modo, no habrían buscado ayuda (Nace et al. 2007, Sullivan et al. 2008). Un argumento común a favor del tratamiento obligatorio es que gracias a él las personas que no pueden controlar su adicción pueden recuperar su autonomía (Caplan 2006). Otra razón por la cual la coerción quizá sea necesaria, al menos en la fase de inicio del tratamiento, es porque el consumo prolongado de drogas puede generar déficits cognitivos permanentes (Sullivan et al. 2008).

La OMS ha llegado a la conclusión de que legalmente se justifica el uso de la coerción en el tratamiento si se garantiza que haya un proceso debido y un tratamiento efectivo y humanitario (Naciones Unidas 2010). Sin embargo, aunque el tratamiento obligatorio por consumo de sustancias psicoactivas se usa con frecuencia en la fase de detención preventiva, algunos estudios indican que hay poca evidencia de que ello reduzca el consumo de drogas posteriormente (Perry et al. 2009). En efecto, los estudios realizados en diferentes entornos en los que se evalúa la efectividad del tratamiento obligatorio por ley para el consumo de sustancias psicoactivas —independientemente de la relación que tenga la persona con el sistema de justicia penal— han arrojado resultados sumamente diversos (Klag et al. 2005). Asimismo, hay resultados incongruentes sobre la efectividad del tratamiento obligatorio por consumo de sustancias psicoactivas en el entorno de la justicia penal de Estados Unidos y preocupaciones por la falta de controles experimentales en esos estudios que indiquen una eficiencia relativa (Hough 2002, Marlowe 2006, Zhang et al. 2013).

En varias revisiones se concluye que recibir tratamiento bajo coerción sin duda es más efectivo que no recibir ningún tratamiento (Hough 2002, Kelly et al. 2005, Marlowe 2006). Algunos datos recientes indican que obligar a las

personas en libertad condicional a someterse a tratamiento por consumo de sustancias psicoactivas reduce las tasas de reencarcelamiento; sin embargo, faltan datos para determinar si también se registra una mejora de otros resultados clínicos (Zhang et al. 2013).

7.9.2 Descripción del caso

Usted trabaja como director de la oficina de servicios contra el consumo de sustancias psicoactivas en un estado del oeste de Estados Unidos. Las tasas de consumo de sustancias psicoactivas, en particular de drogas intravenosas, están por encima del promedio nacional; de hecho, varias de las ciudades grandes de su estado se encuentran entre las que tienen las tasas más altas en todo el país. Su oficina transmite sus datos y realiza trabajos de investigación en colaboración con el Departamento de Servicios Penitenciarios y otros organismos estatales del Departamento de Salud, al que está adscrita su oficina. Gracias a sus investigaciones, se ha determinado que la práctica de compartir agujas hipodérmicas entre ex-presos, la mayoría de los cuales pertenecen a algún grupo minoritario, es la principal fuente de casos nuevos de infección por el VIH y hepatitis B y C en la comunidad. También se encontró que más de la mitad de los presos infectados no sigue el tratamiento cuando salen en libertad y tienen altas tasas de reencarcelamiento.

Después de que se adoptara un intenso programa de tamizaje y tratamiento de enfermedades infecciosas en las cárceles de todo el estado, se ha registrado una reducción significativa en la prevalencia de estas enfermedades en la población carcelaria. Sin embargo, la prevalencia en los consumidores de drogas intravenosas se ha incrementado de forma constante y desproporcionada durante tres años consecutivos; los aumentos más acelerados se observan en los presos de grupos minoritarios.

Para afrontar este problema, ha logrado que representantes del Departamento de Servicios Penitenciarios colaboren para ofrecer programas de mantenimiento con metadona a los presos opiodependientes; además, ha contratado a especialistas en reinserción para ayudar a quienes cumplen libertad condicional a recibir, de manera voluntaria, tratamiento por consumo de sustancias psicoactivas y enfermedades infecciosas una vez que salgan en

libertad. Lamentablemente, de los presos liberados recientemente que reúnen los requisitos, hasta la fecha solo del 10% al 15% han usado estos servicios.

El gobernador promulgó una directiva en la cual insta a pensar de manera creativa y fomentar la colaboración interinstitucional para que puedan crearse programas que lleguen al 85% al 90% restante de presos recientemente liberados que consumen drogas inyectables o tienen enfermedades infecciosas. Usted ha sido seleccionado para formar parte de un grupo de trabajo en el cual habrá representantes de alto nivel del Departamento de Salud, el Departamento de Servicios Penitenciarios, el Departamento de Libertad Condicional y el Departamento de Salud Mental, entre otras dependencias estatales. El objetivo del grupo es encontrar posibles soluciones y ponerlas en práctica. Una opción planteada es establecer que el tratamiento obligatorio para el consumo de sustancias psicoactivas sea una de las condiciones exigidas para mantener la libertad condicional una vez que las personas salgan en libertad; este tratamiento obligatorio estaría vinculado con un programa voluntario de tamizaje y tratamiento de enfermedades infecciosas. Sus propias investigaciones interinstitucionales indican que existe una alta tasa de transmisión de la infección por el VIH y la hepatitis B y C debido a la práctica de compartir agujas hipodérmicas entre ex-presos que han estado encarcelados varias veces y no han recibido tratamiento con resultados positivos. En consecuencia, la población destinataria estaría conformada por presos recientemente liberados con dos o más encarcelamientos y al menos una sentencia relacionada con las drogas, antecedentes de consumo de drogas intravenosas e infección por el VIH o hepatitis.

7.9.3 Preguntas para la discusión

1. Dado que, según los resultados de sus investigaciones, la mayoría de los casos nuevos de infección por el VIH y hepatitis B y C en la comunidad se deben a la práctica de compartir agujas hipodérmicas entre ex-presos, y que la mayoría de ellos pertenece a algún grupo minoritario, ¿cómo defendería u objetaría la política propuesta, considerando que habría un número desproporcionadamente alto de miembros de grupos minoritarios sometidos a tratamiento obligatorio como una condición para mantener la libertad condicional?

2. Si se demuestra que el programa para imponer el tratamiento obligatorio en los casos de consumo de sustancias psicoactivas como condición para la excarcelación no tiene una repercusión significativa en las tasas de enfermedades infecciosas que se registra en la comunidad, ¿qué efecto debe tener el programa en los presos recientemente liberados para que usted apoye su implementación? Considerando que las personas que están en libertad condicional están en una posición vulnerable en la sociedad, ¿apoyaría el programa si solo reduce la reincidencia delictiva? Si no, ¿qué otros resultados son importantes para usted y por qué? ¿Los resultados tendrían que ser clínicos o podrían reflejar el bienestar de las personas en libertad condicional o su funcionamiento en la sociedad?
3. ¿Cuáles son las implicaciones éticas de administrar (y financiar) un programa de tratamiento obligatorio para los presos liberados en una comunidad donde la disponibilidad de tratamiento voluntario (o su financiamiento) actualmente es insuficiente? ¿En qué medida la falta de acceso a servicios voluntarios (y otros determinantes sociales de la salud, como los ingresos y la educación) contribuyen a la necesidad de imponer un tratamiento obligatorio, en particular en personas que se encuentran en una posición vulnerable con respecto al consumo de sustancias psicoactivas, el encarcelamiento y las enfermedades infecciosas?
4. Ya existen recursos y establecimientos públicos para brindar tratamiento no voluntario a quienes tienen ciertas afecciones de salud (por ejemplo, tuberculosis y enfermedades mentales). Supongamos que algunos defensores de la salud mental objetan la propuesta de introducir el tratamiento obligatorio en casos de consumo de sustancias psicoactivas alegando que desviaría fondos que, de otra manera, se hubieran destinado a tratar a personas con enfermedades mentales graves, incluidas las que tienen antecedentes penales. Quienes se oponen a la propuesta alegan que en las instituciones carcelarias las personas con enfermedades mentales graves conforman un grupo mucho más vulnerable; además, muchas tienen problemas concurrentes por consumo de sustancias psicoactivas. De ser cierto todo lo anterior, ¿cómo afectaría la forma en que usted piensa? ¿Por qué?

5. Suponga que alguien dice que el programa de tratamiento obligatorio en consideración es otro ejemplo del enfoque punitivo de la sociedad para controlar el consumo de sustancias psicoactivas. ¿En qué medida coincide o difiere con ese argumento? ¿Por qué?

Referencias

- Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias. 2007. *The NSDUH Report: Demographic and Geographic Variations in Injection Drug Use*. Rockville: Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias.
- Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias. 2012. *Results from the 2011 National Survey on Drug Use and Health: Summary of National Findings*, NSDUH Series H-44, HHS Publication No. (SMA) 12-4713. Rockville, MD: Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias.
- Armstrong, G. L. 2007. Injection drug users in the United States, 1979-2002: An aging population. *Archives of Internal Medicine* 167(2): 166-173.
- Baussano, I., B. G. Williams, P. Nunn, M. Beggiato, U. Fedeli y F. Scano. 2010. Tuberculosis incidence in prisons: A systematic review. *PLoS Medicine* 7(12): e1000381.
- Binswanger, I. A., M. F. Stern, R. A. Deyo et al. 2007. Release from prison—A high risk of death for former inmates. *New England Journal of Medicine* 356(2): 157-165.
- Blankenship, K. M., A. B. Smoyer, S. J. Bray y K. Mattocks. 2005. Black-white disparities in HIV/AIDS: The role of drug policy and the corrections system. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 16(4 suppl B): 140-156.
- Caplan, A. L. 2006. Ethical issues surrounding forced, mandated, or coerced treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment* 31(2): 117-120.
- Carson, E. A. y W. J. Sabol. 2012. Prisoners in 2011. *Bureau of Justice Statistics*. NCJ 239808. Washington, D.C.: Departamento de Justicia, Oficina de Programas Judiciales. <http://www.bjs.gov/content/pub/pdf/p11.pdf>.
- Centro Nacional de Toxicomanías y Uso Indebido de Sustancias de la Universidad de Columbia. 1998. *Behind Bars: Substance Abuse and America's Prison Population*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013. *HIV Surveillance Report: Diagnoses of HIV Infection in the United States and Dependent Areas, 2011* (vol. 23).
- Estrada, A. L. 2002. Epidemiology of HIV/AIDS, hepatitis B, hepatitis C, and tuberculosis among minority injection drug users. *Public Health Reports* 117(suppl 1): S126-S134.

- Fagan, R. 1999. The use of required treatment for substance abusers. *Substance Abuse* 20(4): 249-261.
- Glaze, L. E. y E. Parks. 2012. Correctional populations in the United States, 2011. *Bureau of Justice Statistics Bulletin* NCJ 239972. Washington, D.C.: Departamento de Justicia, Oficina de Programas Judiciales. <http://www.bjs.gov/content/pub/pdf/cpus11.pdf>.
- Hammett, T. M., M. P. Harmon y W. Rhodes. 2002. The burden of infectious disease among inmates of and releasees from US correctional facilities, 1997. *American Journal of Public Health* 92(11): 1789-1794.
- Hough, M. 2002. Drug user treatment within a criminal justice context. *Substance Use & Misuse* 37(8-10): 985-996.
- Karberg, J. C. y D. J. James. 2005. Substance dependence, abuse, and treatment of jail inmates, 2002. *Bureau of Justice Statistics: Special Report*. NCJ 209588. Washington, D.C.: Departamento de Justicia, Oficina de Programas Judiciales. <http://www.bjs.gov/content/pub/pdf/sdatji02.pdf>.
- Kelly, J. F., J. W. Finney y R. Moos. 2005. Substance use disorder patients who are mandated to treatment: Characteristics, treatment process, and 1- and 5-year outcomes. *Journal of Substance Abuse Treatment* 28(3): 213-223.
- Klag, S., F. O'Callaghan y P. Creed. 2005. The use of legal coercion in the treatment of substance abusers: An overview and critical analysis of thirty years of research. *Substance Use & Misuse* 40(12): 1777-1795.
- Marlowe, D. B. 2006. Depot naltrexone in lieu of incarceration: A behavioral analysis of coerced treatment for addicted offenders. *Journal of Substance Abuse Treatment* 31(2): 131-139.
- Mathers, B. M., L. Degenhardt, B. Phillips et al. 2008. The global epidemiology of injecting drug use and HIV among people who inject drugs: A systematic review. *Lancet* 372(9651): 1733-1745.
- Nace E. P., F. Birkmayer, M. A. Sullivan et al. 2007. Socially sanctioned coercion mechanisms for addiction treatment. *The American Journal on Addictions* 16(1): 15-23.
- Naciones Unidas. 2010. *De la coerción a la cohesión. Tratamiento de la drogodependencia mediante atención sanitaria en lugar de sanciones*. Nueva York: Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. https://www.unodc.org/docs/treatment/Coercion/Coersion_SPANISH.pdf.
- Nelson, P. K., B. M. Mathers, B. Cowie et al. 2011. Global epidemiology of hepatitis B and hepatitis C in people who inject drugs: Results of systematic reviews. *Lancet* 378(9791): 571-583.

- Perry A. E., Z. Darwin, C. Godfrey et al. 2009. The effectiveness of interventions for drug-using offenders in the courts, secure establishments and the community: A systematic review. *Substance Use & Misuse* 44(3): 374-400.
- Rich, J. D., A. E. Boutwell, D. C. Shield et al. 2005. Attitudes and practices regarding the use of methadone in US state and federal prisons. *Journal of Urban Health* 82(3): 411-419.
- Sullivan, M. A., F. Birkmayer, B. K. Boyarsky et al. 2008. Uses of coercion in addiction treatment: Clinical aspects. *American Journal on Addictions* 17(1): 36-47.
- Weinbaum, C. M., K. M. Sabin y S. S. Santibanez. 2005. Hepatitis B, hepatitis C, and HIV in correctional populations: A review of epidemiology and prevention. *AIDS* 19 (suppl 3): S41-S46.
- Zhang, S. X., R. E. Roberts y A. E. Lansing. 2013. Treatment or else: Coerced treatment for drug-involved California parolees. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology* 57(7): 766-791.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

7.10 Caso 4: Vulnerabilidad imprevista: marginación de quienes son menos visibles en la planificación de la respuesta en caso de una pandemia

Carrie Bernard, Maxwell J. Smith y Frank Wagner

7.10.1 Antecedentes

La gripe es una enfermedad causada por un agente patógeno respiratorio común que afecta la nariz, la garganta, los bronquios y los pulmones. El virus se transmite a través de las gotículas y partículas pequeñas que expulsan las personas al toser o estornudar. Aunque afecta con regularidad a personas de todo el mundo, la aparición de nuevos subtipos del virus de la gripe tiene el potencial de causar una pandemia (OMS 2008). Cuando ocurre esto, el virus puede propagarse rápidamente debido a la escasa inmunidad de las personas, lo que se traduce en altas tasas de enfermedad y muerte. Aunque nadie puede predecir cuándo surgirá una pandemia, se ha sugerido que las tasas de ataque podrían fluctuar entre el 25% y el 45%; las tasas de mortalidad varían enormemente según la virulencia de la cepa (OMS 2010).

De presentarse una cepa virulenta del virus de la gripe pandémica, muchos pacientes se enfermarán gravemente, por lo que las necesidades de tratamiento especializado y cuidados intensivos pueden exceder los recursos. Además, los trabajadores de salud de primera línea tendrán un gran riesgo de enfermarse, lo cual reduciría aún más los recursos humanos y pondría bajo presión al sistema de salud (OMS 2008, Centro Conjunto de Bioética de la Universidad de Toronto 2005). Previendo esta posible escasez de recursos físicos y humanos, los hospitales, los organismos de salud pública y los estados han creado planes a fin de prepararse para una pandemia de gripe. Tales planes normalmente incluyen servicios de salud, medidas de salud pública,

establecimiento de prioridades, asignación de recursos, así como acciones directas de vigilancia, preparación y respuesta (OMS 2010).

Los planes antipandémicos normalmente tienen como objetivo reducir al mínimo el número de enfermos graves y muertes en general, pero los planes más integrales también hacen referencia a las necesidades especiales de los grupos vulnerables. Sin embargo, el término “vulnerable” a menudo queda sin definir y, si se especifica (por ejemplo, las personas mayores), generalmente hace referencia a un mayor riesgo biológico o médico de sucumbir a la gripe pandémica o transmitirla (Uscher-Pines et al. 2007). Pocos planes se refieren a la vulnerabilidad en términos sociales o económicos (Uscher-Pines et al. 2007). Ante esta falta de especificidad, cabe preguntarse si las consideraciones especiales deben ser diferentes de haber grupos vulnerables —como las personas indigentes, los pacientes inmunodeprimidos o quienes viven en comunidades remotas— y, de ser así, en qué forma deben ser diferentes. Además, aun cuando los planes sí mencionen tales vulnerabilidades, ¿los encargados de formular las políticas o los profesionales han consultado a las personas agrupadas en estas categorías para conocer cuáles son sus necesidades en tales situaciones? (Uscher-Pines et al. 2007) Una pregunta aún más importante: ¿alguien ha conciliado el objetivo de reducir al mínimo el número de enfermedades y muertes con el objetivo, a menudo en competencia, de satisfacer las necesidades de las personas vulnerables?

En el campo de la salud pública, satisfacer las necesidades de los más vulnerables teniendo presente la equidad en la salud y la justicia social ha sido una tradición de muchos años (Beauchamp 1976, Krieger y Birn 1998). En particular, se ha anunciado que las intervenciones en el área de salud pública que abordan los determinantes sociales de la salud combaten de manera efectiva las inequidades sistémicas que generan disparidades en los resultados de salud (Wilson 2009). Sin embargo, algunos objetan la noción de vulnerabilidad como una condición estática que puede predefinirse. Al definirse de forma amplia las categorías de vulnerabilidad, quizá se excluya a personas que tradicionalmente no se consideran vulnerables (como los trabajadores de salud) y se incluya a personas que, con el apoyo apropiado, realmente pueden participar en la respuesta de emergencia (por ejemplo, las personas mayores jubiladas) (Mastroianni 2009). Considerar y hacer algo acerca de las

necesidades específicas de quienes puedan ser los más vulnerables durante una pandemia, situando esas necesidades dentro de un contexto dado, fácilmente puede convertirse en una tarea compleja atestada de desafíos éticos.

Una complicación adicional es que las intervenciones emprendidas en respuesta a una pandemia pueden hacer más vulnerables a algunas personas inadvertidamente (Mastroianni 2009). Por ejemplo, la mayoría de los planes para controlar la gripe pandémica parece girar en torno a los hospitales: la atención se centra en resolver la escasez de camas y equipos en las unidades de cuidados intensivos (UCI) y distribuir recursos en entornos con un mayor número de casos agudos. Tales planes a menudo requieren transferir trabajadores de entornos comunitarios a entornos hospitalarios: una alternativa atractiva porque muchos de estos trabajadores ya trabajan a tiempo parcial en ambos entornos. Sin embargo, al transferir trabajadores de los entornos comunitarios a los hospitales, esta intervención puede crear un grupo de personas vulnerables: las personas de la comunidad que dependen de estos trabajadores.

7.10.2 Descripción del caso

Ha transcurrido una semana desde que la OMS declaró oficialmente que estamos ante una pandemia de gripe. La propagación de persona a persona se ha confirmado en varias ciudades canadienses; las salas de urgencias de su ciudad, una importante metrópoli, están abarrotadas de pacientes con gripe. Dado que los consultorios médicos y las unidades de cuidados intensivos se mantienen al máximo de su capacidad atendiendo los casos corrientes, preocupa la posibilidad de que un aumento en el número de personas hospitalizadas debido a la gripe agote los recursos. Previendo esto, representantes de las autoridades de salud regionales han convocado una reunión para establecer prioridades y posiblemente redistribuir los recursos dentro del sistema de atención de salud. Como usted dirige un programa local de manejo de emergencias de salud, le piden que asista.

Un par de horas antes de la reunión, escucha un mensaje que dejaron en su contestador automático. El mensaje es de Julia, una amiga que dirige un centro de acceso a la atención médica para la comunidad (una institución de asistencia médica domiciliaria). Su institución, con sede en su localidad, es el mayor centro de este tipo en la región: tiene 600 empleados y subcontrata

a 20.000 trabajadores de salud y de servicios comunitarios que están en las nóminas de otros organismos. Entre los servicios profesionales que se subcontratan para prestarlos a domicilio se encuentran los siguientes: enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social, fonoiatría y terapia del lenguaje, y nutricionistas. También se brindan servicios no profesionales: asistentes personales y ayudantes que brindan apoyo en las actividades de la vida cotidiana.

Julia se enteró de la reunión con las autoridades de salud regionales y se pregunta por qué no invitaron a ningún representante de las organizaciones comunitarias que atienden a las personas en los entornos domiciliarios. Aprecia el énfasis que se ha dado en los medios de comunicación a la cantidad de respiradores y camas en terapia intensiva disponibles en los hospitales locales, pero le preocupa que no se preste atención a los grupos vulnerables de la comunidad. Ha oído rumores de que se prevé transferir a algunos enfermeros y personal de apoyo de los entornos comunitarios a los hospitales que atienden casos agudos, y pregunta si han considerado que ello puede implicar la hospitalización de algunas personas que normalmente controlan su enfermedad en casa. Convencida de que alguien que represente a la comunidad debe asistir a las reuniones en las que se establezcan las prioridades, le insta a abogar por tal presencia.

Mientras se prepara para la reunión, piensa en varios niveles cómo responder a este mensaje. Le preocupa especialmente que estas decisiones podrían afectar de forma negativa a la misma Julia, quien sufre de esclerosis múltiple. Su enfermedad es lo suficientemente grave como para requerir de un asistente personal que todos los días le brinda apoyo para trasladarse de la casa a la oficina.

7.10.3 Preguntas para la discusión

1. ¿De qué formas este caso cuestiona algunas nociones convencionales acerca de quiénes pueden considerarse vulnerables durante una pandemia?
2. ¿Qué indica el hecho de que Julia fue excluida de la reunión acerca de la actitud hacia los grupos vulnerables a nivel administrativo?
3. ¿En qué forma la decisión de trasladar los recursos humanos y financieros del entorno comunitario al entorno hospitalario puede profundizar las

desigualdades sociales y de salud que ya enfrentan muchos grupos vulnerables?

4. ¿Sería justo que Julia pidiese a los trabajadores comunitarios que trabajen más horas porque han aumentado las necesidades de la comunidad? ¿Qué pasaría si los trabajadores se sienten más seguros lejos de los enfermos graves que están en el hospital y prefieren dedicarle más tiempo al trabajo comunitario a expensas del trabajo hospitalario?
5. Si los trabajadores permanecen en sus comunidades con sus pacientes, esto podría implicar que no puedan ayudar a tantas personas como si trabajaran por guardias en el hospital. ¿Qué es más importante, tratar a más personas o dar prioridad a las personas vulnerables o las menos privilegiadas?
6. ¿Deberían los responsables de elaborar los planes de respuesta en caso de una pandemia identificar a las personas cuya vulnerabilidad puede acentuarse durante una pandemia? De ser el caso, ¿cómo deben identificar a estas personas?
7. En el documento que usted recibió se indica que uno de los temas de la reunión será la fijación de prioridades, particularmente en cuanto a un recurso escaso: las camas con respiradores. En el documento se propone que, para tener acceso a un respirador, la persona no debe tener ninguna discapacidad física. ¿Cómo llegar a un equilibrio entre la necesidad de racionar los escasos recursos en la atención médica de casos agudos, como los respiradores, y los valores relacionados con la justicia social que abogan a favor del respeto y la consideración de las personas que se encuentran en una posición vulnerable debido a una desventaja social sistemática? ¿Cómo tratará este asunto con Julia?
8. Considerando el mensaje de Julia, ¿cómo empezaría a determinar los obstáculos sistémicos que limitan la inclusión de los grupos vulnerables en la planificación de la respuesta en caso de una pandemia? ¿Cómo incluiría a estos grupos en los debates que tengan como objetivo determinar si hay obstáculos que limitan significativamente su acceso a servicios de salud esenciales al alcance de otros grupos durante una pandemia?

Referencias

- Beauchamp, D. E. 1976. Public health as social justice. *Inquiry* 13(1): 3-14.
- Centro Conjunto de Bioética de la Universidad de Toronto. 2005. *Stand on Guard for Thee: Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*. http://jcb.utoronto.ca/people/documents/upshur_stand_guard.pdf.
- Krieger, N., y A. E. Birn. 1998. A vision of social justice as the foundation of public health: Commemorating 150 years of the spirit of 1848. *American Journal of Public Health* 88(11): 1603-1606.
- Mastroianni, A. C. 2009. Slipping through the net: Social vulnerability in pandemic planning. *Hastings Center Report* 39(5): 11-12.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2008. *Addressing Ethical Issues in Pandemic Influenza Planning: Discussion Papers*.
- Organización Mundial de la Salud. 2010. *Pandemic Influenza Preparedness and Response: A WHO Guidance Document*. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241547680_eng.pdf.
- Uscher-Pines L., P. S. Duggan, J. P. Garoon, R. A. Karron y R. R. Faden. 2007. Planning for an influenza pandemic: Social justice and disadvantaged groups. *Hastings Center Report* 37(4): 32-39.
- Wilson, J. 2009. Justice and the social determinants of health: An overview. *Public Health Ethics* 2(3): 210-213.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

7.11 Caso 5: ¿Pueden las solicitudes de asilo gestionarse éticamente?

Karin Johansson Blight

7.11.1 Antecedentes

La migración es un reto cuya gestión tiene como telón de fondo los acuerdos internacionales y las circunstancias sociales e históricas peculiares de cada país. En la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 se establece que “En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país” (Naciones Unidas 1948, Artículo 14). En 1951, la recién constituida Organización Internacional para las Migraciones (OIM) empezó a promover la “migración ordenada y humanitaria para beneficio de todos”, al afirmar que toda migración puede gestionarse (OIM 2013). Según cifras de las Naciones Unidas, en el 2010 había 221 millones de migrantes a escala mundial (Naciones Unidas 2013). De acuerdo con Eurostat, en el 2011 había 1,7 millones de inmigrantes en la Unión Europea (UE), incluidos los migrantes forzosos (Eurostat 2014).

Suecia, un país nórdico que se unió a la UE en 1995, tiene una larga tradición en cuanto al seguimiento de la salud de sus residentes. Por ejemplo, organismos como el Instituto Nacional de Salud Pública, la Dirección Nacional de Salud y Bienestar Social y la Oficina de Estadística de Suecia hacen el seguimiento de las tendencias en cuanto a salud pública, y un centro nacional llamado Centro Nacional para la Investigación sobre el Suicidio y la Prevención de los Trastornos Mentales hace el seguimiento del suicidio y las enfermedades mentales. La “salud en igualdad de términos” es una prioridad política en Suecia, y está en consonancia con las sólidas tradiciones igualitarias y multiculturales del país que se remontan a más de 300 años (Linell et al. 2013, Westin 2000, 2006). Sin embargo, diversas contingencias sociales vividas a lo largo de la historia de Suecia han puesto bajo presión estos valores y tradiciones. Por ejemplo, en la

segunda mitad del siglo XIX, malas cosechas y hambrunas desencadenaron una extensa emigración; luego, en el decenio de 1930, cuando concluyó la emigración, prácticamente se cerraron las fronteras. En los años cuarenta, las fronteras volvieron a abrirse primero para los refugiados de los países vecinos y después, en los años cincuenta y sesenta, para los inmigrantes laborales de los países europeos. De los años setenta en adelante, la atención se fijó en la reunificación familiar de los migrantes y refugiados provenientes de países que no pertenecen a la UE. Según cifras del año 2012 compiladas por la Oficina de Estadística de Suecia, cerca del 15% de los 9,6 millones de habitantes de Suecia han nacido en otro país (Oficina de Estadística de Suecia 2013). De acuerdo con la Dirección General de Migraciones de Suecia, un 16% de las residencias otorgadas en el 2012 se concedieron a refugiados, para ofrecer protección, por razones humanitarias o por causas similares (incluidas causas temporales) (Dirección General de Migraciones de Suecia 2014).

Aunque el término se acuñó en los años noventa, la “gestión de las migración” tiene su origen en los años cincuenta (Widgren 1994). El surgimiento de la gestión de la migración coincidió con un momento en que varios factores, incluidos los mecanismos del colonialismo y la Guerra Fría, lograban controlar y reducir al mínimo la migración mundial. Sin embargo, otros factores también influyeron en esta gestión, como los reasentamientos después de la Segunda Guerra Mundial, los esfuerzos por proteger los derechos de los refugiados y los derechos de los trabajadores migratorios emprendidos por organizaciones internacionales (por ejemplo, la Organización Internacional del Trabajo, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados y la Organización Internacional para las Migraciones), y las iniciativas regionales que eliminaron los obstáculos a la inmigración para mejorar las economías nacionales (por ejemplo, la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos y el Tratado de Roma). Entre mediados de los años setenta y mediados de los años ochenta, los países occidentales emprendieron acciones conjuntas para armonizar los controles de entrada; estos esfuerzos posteriormente se incorporaron en el tercer pilar del Tratado de Maastricht de la UE, que entró en vigor en 1993 (Tratado de Maastricht 1992).

Las políticas adoptadas a partir de entonces se han centrado en disuadir a los migrantes no deseados, lo que se puede argumentar que va

en detrimento de los derechos humanos y la protección de los refugiados (Fekete 2001). Ya en el año 2002, los expertos sugirieron que reducir la inmigración no deseada y no autorizada podría aumentar el apoyo público a la ayuda brindada para integrar a los extranjeros residentes en los países occidentales (Martín y Widgren 2002). Sin embargo, este énfasis tuvo un efecto colateral: tipificar como delito a los migrantes “no deseados”. Al dar a entender que los migrantes no deseados podrían suponer una amenaza para la seguridad nacional, instrumentos normativos como el Código de fronteras Schengen del 2006 pueden haber alimentado las tendencias xenofóbicas (Código de fronteras Schengen 2010). El artículo 5 del código incluye, por ejemplo, un enunciado sobre las condiciones de entrada para estancias a corto plazo de nacionales de terceros países que no supongan “...una amenaza para el orden público, la seguridad interior, la salud pública o las relaciones internacionales de ninguno de los Estados miembros”. En todo caso, el énfasis en las medidas de disuasión y control sin duda limita el acceso al trabajo, la vivienda, la atención de salud y el asesoramiento legal independiente, e incluso separa a las familias (Johansson Blight et al. 2009). No es de extrañar que las políticas de detención afecten la salud: entre los detenidos se registran tasas desproporcionadamente altas de problemas relacionados con la salud mental, suicidio y autoagresión (Silove et al. 2000, Cohen 2008). Además, hay evidencia de que a raíz de tales controles se han negado solicitudes de asilo a personas supervivientes de torturas y a personas con problemas de salud graves (Steel et al. 2006, Tribunal Superior de Migraciones 2007, Johansson Blight 2015). La evidencia también muestra que los controles se traducen en sufrimiento para los niños, pues su vulnerabilidad aumenta en la detención, y en muertes no contabilizadas de migrantes forzosos en las fronteras nacionales occidentales (Grewcock 2009, Steel et al. 2011). Estas injusticias impulsaron reiterados llamamientos a aplicar leyes nacionales, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos del Niño, así como a cambiar los documentos pertinentes de la AMM, como las declaraciones de Ginebra y Lisboa (Hunt 2007, Bodegård 2014, Johansson Blight 2014, Johansson Blight et al. 2014).

Un ejemplo particularmente elocuente de los desafíos en materia de salud en los solicitantes de asilo, en especial en los niños, es el trastorno conocido como síndrome generalizado de retraimiento ante los estímulos (Bodegård, 2014). Esta afección se presenta como una pérdida generalizada del funcionamiento junto

con aislamiento social y una apatía profunda (Söndergaard et al. 2012, Envall 2013, Bodegård 2014, Johansson Blight 2014, Johansson Blight et al. 2014). Pocos niños muestran signos graves del síndrome al llegar a Suecia; sin embargo, no hay datos sistemáticos sobre incidencia y prevalencia (Envall 2013). En algunas encuestas realizadas en los diez últimos años se han detectado entre 30 y 424 niños con este trastorno (Envall 2013). Entre los factores predictivos comunes se encuentran la exposición a una persecución intensa, violaciones de los derechos humanos u otras experiencias traumáticas en el país de origen, y la perspectiva de ser deportados a países con problemas de derechos humanos. Entre otros signos del síndrome se encuentran los intentos de suicidio (Johansson Blight 2014). El síndrome generalizado de retraimiento ante los estímulos generalmente afecta la salud y el funcionamiento de manera gradual; con el tiempo, el niño se torna totalmente indiferente e incapaz de comer o beber por sí mismo, por lo que el trastorno puede poner en peligro su vida. Lamentablemente, la evaluación de salud que debe hacerse a los solicitantes de asilo no es suficiente para detectar el síndrome en sus fases iniciales (Johansson Blight 2014). Por lo general, se usan mediciones estáticas de la salud (como casillas de verificación para anotar respuestas del tipo “sí” o “no”), y eventos que han ocurrido en la vida como discriminación, episodios traumatizantes o estrés prolongado, tienen poco peso en el proceso de evaluación de la salud solicitado por las autoridades migratorias. Desde una perspectiva de salud, se recomiendan, en cambio, evaluaciones más amplias que sean más apropiadas desde un punto de vista cultural; por ejemplo, descripción de enfermedades, antecedentes médicos familiares y registro del contexto social pasado y presente (Bhugra et al. 2010). Si se hacen estas evaluaciones, podrían detectarse, prevenirse y tratarse más casos de síndrome generalizado de retraimiento ante los estímulos. En Suecia no se han notificado casos de niños que mueran a causa del síndrome, pero no ha habido un seguimiento sistemático de los niños deportados de Suecia (Envall 2013).

7.11.2 Descripción del caso

La Dirección General de Migraciones de Suecia, máxima autoridad en cuanto a las deportaciones de solicitantes de asilo, anunció que ya no deportará a niños con síndrome generalizado de retraimiento ante los estímulos. Sin embargo, después del anuncio, los medios informaron que una solicitante

de asilo cuya solicitud fue rechazada, una adolescente romaní² de 14 años de edad que sufre de este síndrome, fue deportada con su familia a su país de origen (Edquist 2013, Myhrén 2013). Durante el proceso de deportación, la adolescente, que había perdido toda capacidad de funcionamiento, recibía alimento mediante una sonda nasogástrica y no respondía al dolor. Al llegar en su país de origen, a la familia le negaron la entrada por lo avanzado de la enfermedad; al final fue obligada a regresar a Suecia.

Un amigo de la familia en Suecia dijo que la persecución generalizada que vivía el pueblo romaní en el país de origen de la familia había impuesto numerosas restricciones a la adolescente de 14 años. Por ejemplo, nunca había ido a la escuela porque sus padres temían que la aislaran, la molestaran, la ridiculizaran o incluso que le causaran algún daño físico. El amigo explicó que los síntomas más graves del síndrome habían empezado un mes antes, luego que la policía sueca visitara el hogar de la familia en Suecia.

Según la Dirección General de Migraciones, la policía que cumplió la orden de deportación informó que la primera vez que visitó a la familia, la niña estaba yendo a la escuela y que, a pesar de ser un poco tímida y retraída, parecía relativamente saludable. De hecho, en una evaluación médica estandarizada realizada a los solicitantes de asilo para evaluar si hay algún obstáculo para la deportación no se encontró ninguna razón médica o de otro tipo válida para impedir la deportación. Esto contrasta con las declaraciones de un terapeuta que trabajaba para una organización defensora de los derechos humanos: el terapeuta dijo que él había transmitido a la Dirección General de Migraciones los antecedentes de la adolescente en cuanto a discriminación y traumas y su estado de completa pérdida funcional, incluida su incapacidad para comunicarse y participar en interacciones sociales. En su defensa, la policía dice que ellos siguieron el procedimiento habitual y que respaldan la evaluación inicial, que no encontró motivos para impedir la deportación.

Al regresar a Suecia, detuvieron a la familia en un centro para inmigrantes; en un primer momento, separaron al padre del resto del grupo familiar. Para cuando los medios difundieron la noticia, la familia ya se había reunido y

2 El pueblo romaní —a veces llamado “gitano”— es un grupo étnico cuyos orígenes se remontan al subcontinente indio.

esperaba un nuevo dictamen de la Dirección General de Migraciones, la cual debe decidir si deportarlos nuevamente.

Usted es miembro de una comisión establecida para tomar una decisión sobre el caso y encontrar maneras de mejorar los procesos de asilo y deportación. La comisión también está formada por médicos con cargos administrativos, funcionarios de salud pública, abogados y exfuncionarios de inmigración.

7.11.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las principales partes interesadas y las organizaciones más importantes en este caso? ¿Cuáles son sus intereses y obligaciones clave?
2. ¿Qué importancia tiene la vulnerabilidad o el mayor riesgo de daño en la obligación de la salud pública de prevenir o mitigar los daños a una persona? ¿Qué impacto debe tener la situación legal de la persona sobre esta obligación?
3. ¿Cuáles son las metas de los procesos de asilo y deportación, y cuáles son los valores que impulsan esas metas? ¿Qué prioridad debe darse a esos valores?
4. ¿Qué decisión tomaría en este caso?
5. Basándose en la prioridad que dio a los valores, ¿qué recomendaciones haría para mejorar los procesos de asilo y deportación?

Referencias

- Bhugra, D., T. Craig y K. Bhui, eds. 2010. *Mental Health of Refugees and Asylum Seekers*. Oxford: Oxford University Press.
- Bodegård, G. 2014. Comment on the paper 'Pervasive Refusal Syndrome (PRS) 21 years on—A reconceptualization and renaming' by Ken Nunn, Bryan Lask and Isabel Owen, Invited commentary. *European Child & Adolescent Psychiatry* 23: 179-181.
- Cohen, J. 2008. Safe in our hands? A study of suicide and self-harm in asylum seekers. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 15(4): 235-244.
- Edquist, K. 2013. *Utvisad Apatisk Flicka Tillbaka i Sverige, P4 Dalarna* [de regreso en Suecia niña deportada que sufre de apatía]. Sveriges Radio. <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=161&artikel=5500968>.
- Envall, E. 2013. *Barn med Uppgivenhetssyndrom, En Vägledning för Personal inom Socialtjänst och Hälso- och Sjukvård* [niños con desvitalización depresiva: guía para trabajadores sociales y personal de salud]. Oficina Nacional de Salud y Bienestar de Suecia. ISBN 978-91-7555-051-0.
- Oficina de Estadística de Suecia. 2013. *Summary of Population Statistics 1960-2012*. Estocolmo: Oficina de Estadística de Suecia.
- EUROSTAT. 2014. *Más información de Eurostat, Tablas principales y Base de datos (TPS00176)*.
- Fekete, L. 2001. The emergence of xeno-racism. *Race & Class* 43(2): 23-40.
- Grewcock, M. 2009. *Border Crimes. Australia's War on Illicit Migrants*. Sydney Institute of Criminology Series. The Institute of Criminology Series 29. Sidney: Institute of Criminology Press.
- Hunt, P. 2007. Aplicación de la Resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 de marzo de 2006, titulada "Consejo de Derechos Humanos": Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Adición. Misión a Suecia. Dist. General. 4.º Período de sesiones, Tema 2 del programa provisional, A/HRC/4/28/Add.2, 28 de febrero, Consejo de Derechos Humanos, Naciones Unidas.
- Johansson Blight, K. 2014. Medical doctors commissioned by institutions that regulate and control migration in Sweden: Implications for public health ethics, policy and practice. *Public Health Ethics* 7(3): 239-252. doi: 10.1093/phe/phu020.
- Johansson Blight, K. 2015. Questioning fairness in Swedish asylum decisions. *State Crime* 4(1): 52-76.

- Johansson Blight, K., S. Ekblad, F. Lindencrona y S. Shahnava. 2009. Promoting mental health and preventing mental disorder among refugees in Western Countries. *International Journal of Mental Health Promotion* 11(1): 32-44.
- Johansson Blight, K., E. Hultcrantz, A. D'Orazio y H. P. Søndergaard. 2014. The role of the health care services in the asylum process. En *Nordic Work with Traumatized Refugees: Do We Really Care*. En G. Overland, E. Guribye y B. Lie, eds., 300-315. Newcastle upon Tyne, Reino Unido.: Cambridge Scholars Publishing.
- Dirección General de Migraciones de Suecia. 2014. *Översikt av Beviljade Arbets—och Uppehållstillstånd åren 2005-2014 (Förstagångstillstånd)* [trabajo seguro y permisos para los residentes años 2005-2014, permisos por primera vez].
- Linell, A., M. X. Richardson y S. Wamala. 2013. The Swedish National Public Health Policy Report 2010. *Scandinavian Journal of Public Health* 41(suppl 10): 3-56.
- Martin, P. y J. Widgren. 2002. International migration: Facing the challenge. *Population Bulletin* 57(1). Washington, D.C.: Oficina de Referencias Demográficas.
- Myhrén, L. 2013. *Avvisad Flicka Skickades Tillbaka: "För Sjuk." Nyheter*. (Devolvieron a niña deportada: "Demasiado enferma". Noticias.), Ekot, Sveriges radio. <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=5502575>.
- Naciones Unidas. 1948. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf.
- Naciones Unidas, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, División de Población. 2013. *Trends in International Migrant Stock: The 2013 Revision - Migrants by Destination and Origin*. Base de datos de las Naciones Unidas, POP/DB/MIG/Stock/Rev.2013/Origin.
- Parlamento Europeo y Consejo Europeo. 2010. *Código de Fronteras Schengen*, ACT. Reglamento (CE) N.º 562/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32006R0562&from=ES>.
- Silove, D., Z. Steel y C. Watters. 2000. Policies of deterrence and the mental health of asylum seekers. *Journal of the American Medical Association* 284(5): 604-611.
- Søndergaard, H. P., M. M. Kushnir, B. Aronsson, P. Sandstedt y J. Bergquist. 2012. Patterns of endogenous steroids in apathetic refugee children are compatible with long-term stress. *BMC Research Notes* 5: 186.
- Steel, Z., D. Silove, R. Brooks, S. Momartin, B. Alzuhairi y I. Susljik. 2006. Impact of immigration detention and temporary protection on the mental health of refugees. *The British Journal of Psychiatry* 188(1): 58-64.
- Steel, Z., B. J. Liddell, C. R. Bateman-Steel y A. B. Zwi. 2011. Global protection and the health impact of migration interception. *PLoS Medicine* 8(6): e1001038.

Organización Internacional para las Migraciones (OIM). 2013. *A propósito de la OIM*. Tratado de Maastricht. 1992. *Versiones consolidadas del Tratado de la Unión Europea y del Tratado del Funcionamiento de la Unión Europea*.

Tribunal Superior de Migraciones. 2007. Domstol: Migrationsöverdomstolen, Avgörandedatum 2007-06-25 [Tribunal: Tribunal de Migración de Apelaciones, fecha de deliberación: 2007-06-25]. Lagen.nu. <https://lagen.nu/dom/mig/2007:35>.

Westin, C. 2000. *The Effectiveness of Settlement and Integration Policies Towards Immigrants and Their Descendants in Sweden*. International Migration Papers, 34. Ginebra: Servicio de Migraciones Laborales, Oficina Internacional del Trabajo.

Westin, C. 2006. Sweden: Restrictive immigration policy and multiculturalism, 1 de junio. *Migration Information Source*. Migration Policy Institute.

Widgren, J. 1994. *Multilateral Co-operation to Combat Trafficking in Migrants and the Role of International Organizations*. Ponencia presentada en el Undécimo Seminario de la OIM sobre Respuesta Internacional al Tráfico Ilegal de Migrantes y Salvaguarda de los Derechos de los Migrantes, Ginebra, del 26 al 28 de octubre de 1994.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.

7.12 Caso 6: Tamizaje, pruebas y tratamiento para el control de la tuberculosis en los solicitantes de asilo

Christopher W. McDougall

7.12.1 Antecedentes

La tuberculosis, una infección bacteriana transmisible que se contagia por vía aérea y afecta con mayor frecuencia los pulmones, ha sido llamada “el mayor asesino en la historia” y uno de “los peores enemigos de la humanidad” (Selgelid 2008). Normalmente se contrae después de una exposición cercana y prolongada a la tos y los estornudos de personas con una infección activa. Aunque solo del 5% al 10% de las personas infectadas (salvo las seropositivas para el VIH) en algún momento de sus vidas desarrollan la enfermedad o pueden contagiar a otros, la tuberculosis sin tratar causa la muerte de cerca de dos terceras partes de las personas infectadas, a pesar de que desde los años cincuenta las personas tienen a su disposición medicamentos efectivos para tratarla (OMS 2012). Desde 1995, el tratamiento habitual de la OMS ha sido el tratamiento bajo observación directa de corta duración (DOTS, por su sigla en inglés), en el cual se prevé que alguien vea que los pacientes se tomen sus pastillas. Este tipo de tratamiento es de bajo costo y efectivo en el 95% de los casos, aunque quizá se requieran de seis a nueve meses para curar a pacientes con cepas comunes de la infección, sean activas o bien latentes (Minion et al. 2013).

A causa de que el tratamiento a veces se sigue solo parcialmente o de manera irregular (cuando los pacientes no toman los medicamentos con regularidad por el tiempo necesario porque comienzan a sentirse mejor, porque los médicos y el personal de salud recetan esquemas terapéuticos incorrectos, o porque el suministro de medicamentos no está disponible por sus costos o es poco confiable por la falta de regulación), han aparecido cepas del bacilo de la tuberculosis que presentan resistencia a uno o varios de los medicamentos

de primera línea (es decir, los que son más efectivos y tienen menos probabilidades de causar efectos secundarios adversos). Se han documentado casos de tuberculosis farmacorresistente en cada país encuestado (OMS 2012). Una forma particularmente peligrosa de tuberculosis farmacorresistente es la tuberculosis multirresistente, definida como la enfermedad causada por bacilos de la tuberculosis que han desarrollado resistencia cuando menos a la isoniacida y la rifampicina, los dos medicamentos que se usan generalmente contra la tuberculosis. La curación cuando se trata de cepas multirresistentes de las bacterias es mucho menos efectiva (la tasa de fracaso en Canadá es del 30% al 40%, cifra levemente superior al promedio mundial del 52%, según Minion et al. 2013) y mucho más costosa, produce reacciones que reducen el cumplimiento del tratamiento y puede demorarse incluso de 20 a 24 meses (Agencia de Salud Pública de Canadá 2014). La tuberculosis multirresistente representa el 1,2% de todos los casos de tuberculosis en Canadá, por poner un país de ejemplo, y por lo general cuesta cinco veces más (US\$ 250.000 frente a US\$ 47.290 por paciente) (Agencia de Salud Pública de Canadá 2014, Menzies et al. 2008).

La tuberculosis mantiene niveles extraordinariamente altos de incidencia, prevalencia y morbilidad y mortalidad en todo el mundo, especialmente en los países en desarrollo, porque diversos factores sociales, políticos y económicos (y no solamente biológicos) tienen un peso clave en las características epidemiológicas de las enfermedades infecciosas. De acuerdo con cifras recientes, en el mundo hay 15 millones de infecciones activas y posiblemente 2.000 millones de infecciones latentes (asintomáticas); cada año se registran 9 millones de infecciones nuevas y de 1,5 a 2 millones de muertes (el 95% de los casos ocurren en África subsahariana y Asia) (OMS 2012). La tuberculosis es la principal causa de muerte evitable en las personas jóvenes adultas en todo el mundo; además, es la principal causa de muerte en las personas con infección por el VIH, ya que esta infección tiende a afectar y progresar rápidamente en las personas cuyo sistema inmunitario está afectado por otros trastornos médicos, en particular la infección por el VIH aunque también el sarampión, la malaria o el alcoholismo. Por lo tanto, la tuberculosis a menudo se denomina una “enfermedad social clásica” y una “enfermedad de la pobreza” debido a su asociación con el hacinamiento, la desnutrición, el estrés, la indigencia y un cambio social acelerado. La tuberculosis también ha sido llamada “la peste

olvidada” porque rara vez afecta a las personas de mayores recursos, que en gran parte no están expuestas a la enfermedad (Kim et al. 2005, Ryan 1993). Por lo tanto, aunque la tuberculosis fue extremadamente común en Inglaterra en los siglos XVIII y XIX —a lo largo de toda la revolución industrial— las tasas de infección descendieron significativamente cuando se observaron mejoras en la vivienda, la salubridad, la nutrición y las condiciones de trabajo; de hecho, el número de infecciones endémicas en los países desarrollados prácticamente desapareció mucho antes de que los medicamentos efectivos estuvieran a disposición del grueso de la población (Selgelid 2008).

La tuberculosis es relativamente poco común en Canadá: hoy en día hay alrededor de 1.600 casos notificados anualmente. Sin embargo, es costosa (se calcula que en el 2004 generó US\$ 58 millones en costos directos y US\$ 74 millones de gastos totales relacionados) (Menzies et al. 2008), con frecuencia se traduce en hospitalizaciones y mantiene una tasa de mortalidad del 11% (Greenaway et al. 2011). Las personas nacidas en otro país representan el 65% de los casos de tuberculosis activa, aunque constituyen solo el 20% de la población. Se estima que hasta la mitad de los inmigrantes y refugiados que han llegado recientemente a Canadá tienen tuberculosis latente y, por lo tanto, están en riesgo de pasar a la infección activa. Asimismo, el número de casos de tuberculosis en los grupos de refugiados es casi el doble que en otras categorías de grupos inmigrantes (Greenaway et al. 2011). Dentro del país, el mayor riesgo se encuentra en las personas sin hogar en zonas urbanas y las comunidades indígenas, seguidas por quienes residen en centros que ofrecen atención a largo plazo y las instituciones penitenciarias y luego el personal que trabaja en tales centros e instituciones (Agencia de Salud Pública de Canadá 2014).

De acuerdo con la OMS, la piedra angular de la ética en lo que respecta a la tuberculosis es proteger a las personas y las comunidades brindando un tratamiento adecuado a quienes tienen la infección (tanto activa como latente) y previniendo nuevas infecciones. El logro de estas metas parte de la promoción de valores clave como equidad y justicia social, solidaridad, bien común, autonomía, reciprocidad, eficacia, subsidiariedad, participación, así como transparencia y rendición de cuentas (OMS 2010). La OMS también subraya que, en aquellos casos en que se recurra al aislamiento involuntario o

a medidas de detención, es importante usar el medio menos restrictivo que sea necesario para lograr las metas de salud pública, como se ha establecido en los Principios de Siracusa. En estos principios se exige a los estados garantizar que tales intervenciones sean proporcionales al riesgo de daño público, sean necesarias y pertinentes para la protección del bien público, y se apliquen sin ningún tipo de discriminación (OMS 2010).

7.12.2 Descripción del caso

En una fría y gris mañana de otoño, funcionarios de la Guardia Costera canadiense detienen a 77 personas (66 hombres y 11 niños y adolescentes entre 8 y 16 años de edad) después de haberlos encontrado a la deriva en la costa nororiental del Pacífico; se sospecha que traficantes de personas las abandonaron en alta mar. Todas solicitan de inmediato que se reconozca su condición de refugiados y son transferidas a una prisión provincial, la instalación más cercana considerada suficientemente segura para detenerlas, evaluar su solicitud y hacerles un examen físico siguiendo los procedimientos de inmigración. La sobrepoblación ya es un problema en este centro penitenciario y se agudiza con la llegada de estas personas: muchas terminan en grupos de cuatro o cinco en celdas diseñadas solo para dos personas o en remolques portátiles estacionados en el patio de la prisión. Los solicitantes de asilo están sujetos a las mismas reglas institucionales que los delincuentes detenidos: deben usar los uniformes de la prisión y tienen duras restricciones en cuanto a hacer o recibir llamadas telefónicas (Nakache 2011). La División de Protección de los Refugiados a nivel federal y las autoridades de salud de la provincia lo designan como miembro de un grupo de trabajo local del área de salud pública creado específicamente para responder a esta situación.

Según lo previsto en las leyes de inmigración de Canadá, quienes solicitan asilo en el país deben someterse a un examen médico que incluye el tamizaje para evaluar la posible carga de enfermedad, que está asociado a la vigilancia permanente o a las medidas clínicas contra la tuberculosis, la sífilis y la infección por el VIH (Gushulak et al. 2011, Gardam et al. 2014). En el plazo de 48 horas, los resultados de los exámenes médicos y las radiografías de tórax indican que cuatro de los detenidos pueden tener tuberculosis activa: dos adultos y dos hermanos de 6 y 11 años de edad. Basándose en el estado general de salud y

los antecedentes de los pacientes (hasta el punto en que pueden verificarse con certeza en estas circunstancias) y los datos epidemiológicos de la tuberculosis en la zona de origen, el equipo médico sospecha firmemente que los cuatro están infectados con una cepa multirresistente, por lo que se piden cultivos. Se requieren dos semanas para tener resultados que puedan confirmar la presencia de cepas farmacorresistentes (o seis semanas para confirmar cultivos negativos).

La Ley Canadiense sobre Inmigración y Protección de los Refugiados (Gobierno de Canadá 2001) y las regulaciones correspondientes (Gobierno de Canadá 2013) estipulan que las personas que probablemente representan un peligro para la salud pública o una “carga pública” (definida como una persona que probablemente exija demasiado de los servicios de salud o sociales, pero que no está en capacidad ni tiene la voluntad de ocuparse de sí misma) pueden considerarse inadmisibles para la condición de refugiado. Sin embargo, la misma ley y las regulaciones relacionadas prevén una considerable facultad discrecional, en particular en el caso de niños y otros individuos que necesitan protección, y las decisiones iniciales que toman los funcionarios de inmigración generalmente pueden ser objeto de apelaciones (Bailey et al. 2005, Greenaway et al. 2011). Además, el artículo 249 de las regulaciones de dicha ley prevé requisitos especiales para los solicitantes menores de edad, incluida la obligación de considerar la disponibilidad de servicios de cuidado infantil en la localidad, espacios segregados en los centros de detención y servicios de educación, orientación y recreación (Gobierno de Canadá 2013).

7.12.3 Preguntas para la discusión

1. Aunque las 77 personas que están solicitando refugio se han sometido al tamizaje de la tuberculosis, no se les ha hecho ninguna prueba para detectar la infección. Considerando el viaje y el hacinamiento en el que vivieron durante la travesía, ¿debe el grupo de trabajo recomendar a las autoridades locales de salud pública hacer pruebas a todos los solicitantes para detectar tuberculosis activa o latente? ¿Por qué sí o por qué no?
2. ¿Qué recomendaciones debe hacer el grupo de trabajo con respecto a las condiciones en que viven actualmente los detenidos? ¿Qué información debe

suministrarse a las otras personas que actualmente residen y trabajan en el centro penitenciario?

3. Considerando las conclusiones de los médicos, ¿debe ofrecerse de inmediato tratamiento contra la tuberculosis de segunda línea a los cuatro refugiados afectados? Si rechazan el tratamiento, ¿debe administrárseles el tratamiento de manera obligatoria? ¿Cómo y por qué?
4. Cuando los medios de comunicación locales informan que hay dos niños hermanos que pueden tener tuberculosis multirresistente, varios líderes comunitarios del mismo origen étnico ofrecen dar alojamiento a los niños y supervisar su tratamiento. Plantee la relevancia del principio del “medio menos restrictivo” en esta situación e indique si las autoridades locales de salud pública deben considerar abordar el tratamiento de la tuberculosis multirresistente por medio de algún mecanismo de atención y apoyo comunitarios y, de ser el caso, en qué momento hacerlo.
5. Luego de estar detenidos durante tres meses, las solicitudes de varios de los refugiados son rechazadas. Esto trae como consecuencia huelgas de hambre y violencia entre los detenidos. ¿Qué respuesta debe dar el grupo de trabajo?
6. Considere un escenario en el que se confirma que uno de los dos adultos tiene tuberculosis multirresistente y también se le niega la condición de refugiado. ¿Cuáles son los costos y los riesgos de repatriar a personas con tuberculosis multirresistente en comparación con casos de tuberculosis estándar? ¿El grupo de trabajo, las autoridades de salud pública y las autoridades provinciales o federales tienen alguna obligación en esta situación?
7. ¿Cómo deben equilibrarse las metas de la salud pública y las metas de política de inmigración?

Referencias

Agencia de Salud Pública de Canadá. 2014. *Canadian Tuberculosis Standards* (7.º ed.). Ottawa (Canadá): Ministerio de Obras Públicas y Servicios del Gobierno de Canadá.

Bailey, T., T. Caulfield y N. Ries, eds. 2005. *Public Health Law and Policy in Canada*. Markham: LexisNexis Canada.

- Gardam, M., M. Creatore y R. Deber. 2014. Danger at the gates? Screening for tuberculosis in immigrants and refugees. En *Case Studies in Canadian Health Policy and Management* (2.ª ed.). R. B. Deber y C. L. Mah, eds., Toronto: University of Toronto Press.
- Gobierno de Canadá. 2001. *Immigration and Refugee Protection Act*. (S.C. 2001, c. 27).
- Gobierno de Canadá. 2013. *Immigration and Refugee Protection Regulations*. (SOR/2002-227).
- Greenaway, C., A. Sandoe, B. Vissandjee et al. 2011. Tuberculosis: Evidence review for newly arriving immigrants and refugees. *Canadian Medical Association Journal* 183(12): E939-E951. doi: 10.1503/cmaj.090302.
- Gushulak, B. D., K. Pottie, J. Hatcher Roberts et al. 2011. Migration and health in Canada: Health in the global village. *Canadian Medical Association Journal* 183(12): E952-E958. doi: 10.1503/cmaj.090287.
- Kim, J. Y., A. Shakow, K. Mate et al. 2005. Limited good and limited vision: Multidrug-resistant tuberculosis and global health policy. *Social Science & Medicine* 61: 847-859.
- Menzies, D., M. Lewis, O. Oxlade. 2008. Costs for tuberculosis care in Canada. *Canadian Journal of Public Health* Sep-Oct; 99(5):391-396.
- Minion, J., V. Gallant, J. Wolfe, F. Jamieson y R. Long. 2013. Multidrug and extensively drug-resistant tuberculosis in Canada 1997-2008: Demographic and disease characteristics. *PLoS ONE* 8(1): e53466. doi: 10.1371/journal.pone.0053466.
- Nakache, D. 2011. *The Human and Financial Cost of Detention of Asylum-Seekers in Canada*. Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2013. *Recomendaciones sobre la ética de la prevención, atención y control de la tuberculosis*. Washington, D.C.: OPS. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/7702>
- Organización Mundial de la Salud. 2012. *Tuberculosis, Nota descriptiva No. 104*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Ryan, F. 1993. *The Forgotten Plague: How the Battle Against Tuberculosis was Won--and Lost*. Boston: Little, Brown.
- Selgelid, M. 2008. Ethics, tuberculosis and globalization. *Public Health Ethics* 1(1): 10-20.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni la política de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.



CAPÍTULO 8

COLABORACIÓN INTERNACIONAL PARA LA SALUD PÚBLICA MUNDIAL

Eric M. Meslin e Ibrahim Garba

8.1 Introducción

Hay una larga tradición de colaboración mundial en la biomedicina y la salud pública. Los ejemplos abarcan desde los puestos médicos en comunidades rurales administrados por misioneros extranjeros (Good 1991), los primeros programas para combatir enfermedades infecciosas de la Fundación Rockefeller (Fosdick 1989) y los servicios médicos y los programas de capacitación para las poblaciones indígenas establecidos por las autoridades coloniales (Marks 1997), hasta la Organización Panamericana de la Salud (OPS), establecida por un colectivo de gobiernos soberanos (Cueto 2007).

Dos conjuntos complementarios de factores constituyen el contexto para comprender la colaboración en la salud pública mundial: en primer lugar, los factores que fundamentan la globalización en general y, específicamente, la *salud* mundial; en segundo, los factores que configuran los estándares éticos para los programas de salud mundial en general y, específicamente, para la *investigación* sobre la salud mundial. Los casos que se presentan en este capítulo son buenos ejemplos de ambos factores.

8.2 El ascenso de la globalización y la salud mundial

La colaboración en la salud mundial, como la conocemos hoy, comenzó a tomar forma después de la Segunda Guerra Mundial, cuando se establecieron leyes e instituciones nuevas para regir las relaciones entre los países. El final de la guerra se caracterizó por los esfuerzos para establecer un organismo que facilitara las relaciones pacíficas entre los países miembros. En 1945, se creó el sistema de las Naciones Unidas para “preservar a las generaciones venideras

del flagelo de la guerra”, “promover el progreso social” y “elevar el nivel de vida” (Naciones Unidas 1945). Se establecieron diversos organismos dentro del sistema para concretar esas metas, entre los cuales se destaca la Organización Mundial de la Salud (OMS), fundada en 1948 para “actuar como autoridad directiva y coordinadora en asuntos de sanidad internacional” (OMS 1948).¹ No obstante, incluso en el momento en que se establecieron estas instituciones, su capacidad de promover la colaboración internacional estuvo obstaculizada de dos maneras.

En primer término, la mayoría de los países de ingresos bajos y medianos, que en la actualidad sobrellevan la mayor parte de la carga mundial de enfermedad, estuvieron bajo dominio colonial durante el primer decenio de la existencia de las Naciones Unidas. En consecuencia, estos países no estaban representados en la nueva organización. En años posteriores, la aplicación del principio de la autodeterminación (es decir, el derecho de los “pueblos” de gobernarse a sí mismos y elegir sus prioridades de desarrollo) y los esfuerzos de los movimientos nacionalistas llevaron a su independencia política e incorporación en la comunidad internacional. En efecto, los gobiernos de estos países fueron autorizados, de acuerdo con el derecho internacional, a representar a su población en las relaciones con otros gobiernos, lo cual permitió que se forjaran alianzas equitativas, incluso en cuestiones de salud.

En segundo lugar, la intensificación de las tensiones de la Guerra Fría en la época en que se fundaron las Naciones Unidas incorporó rivalidades ideológicas en su labor. Estas rivalidades a menudo impidieron acciones coordinadas relacionadas con la salud. Así, los años cincuenta y los sesenta se caracterizaron por los intentos competitivos de las superpotencias de erradicar enfermedades específicas (a menudo transmisibles) (por ejemplo, Estados Unidos se centró en la malaria mientras que la Unión Soviética se concentró en la viruela) (OMS 2008b). Este enfoque vertical selectivo, específico para una enfermedad, entró en conflicto en los años setenta con la comprensión de que la atención primaria de salud era un componente vital de un sistema nacional de salud. Este último enfoque definió la “salud” de manera amplia, la reconoció como un

1 Entre otros organismos afiliados a las Naciones Unidas no relacionados directamente con la salud, pero que influyen en la colaboración para la salud pública, se cuentan el Fondo Monetario Internacional, el Banco Mundial y la Organización Mundial del Comercio.

derecho y tomó en cuenta las repercusiones de los factores socioeconómicos sobre el bienestar (OMS 1978). El énfasis en la atención primaria de salud se tornó fundamental para los gobiernos de los países recién independizados, que afrontaban la tarea de ampliar sistemas de salud que, bajo el dominio colonial, habían servido a un reducido sector privilegiado de la población (OMS 2008a). Sin embargo, las controversias ideológicas sobre la función del gobierno en la sociedad y las políticas del Fondo Monetario Internacional (FMI), que favorecían la privatización de ciertos servicios públicos (Stuckler y Basu 2009), no tuvieron en cuenta el enfoque de atención primaria de salud (OMS 2008b). La Guerra Fría también influyó en las características de la colaboración en materia de salud mundial, en particular en los miembros de coaliciones en pugna que continuaron apoyando a aliados ideológicos (Feldbaum et al. 2010).

La caída del Muro de Berlín en 1989 y el colapso de la Unión Soviética poco tiempo después marcaron el final de la Guerra Fría. Estos acontecimientos llevaron a que más países adoptaran principios liberales y capitalistas. Otros sucesos —los adelantos en las comunicaciones (en particular la internet) y el mayor comercio y los viajes a través de las fronteras— intensificaron el intercambio entre las comunidades nacionales. Denominados en conjunto como el *proceso de globalización*,² estos cambios alteraron el contexto mundial de la colaboración para la salud pública.

Por un lado, la ausencia de la prolongada batalla ideológica condujo a la deliberación constructiva y la acción mundial en la salud pública. Por ejemplo, en el 2000, todos los miembros de la Asamblea General de las Naciones Unidas declararon su compromiso con alcanzar ocho objetivos (los Objetivos de Desarrollo del Milenio [ODM]) para el 2015, la mitad de los cuales se relacionan con la salud. También fueron importantes los esfuerzos generalizados para abordar la epidemia de la infección por el VIH/sida por medio de mecanismos como el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida

2 Las definiciones de la globalización varían según el foco de interés de las disciplinas. Richard Labonté (2004) describe la globalización como “un proceso mediante el cual aumentan la conexión y la interdependencia de las naciones, las empresas y las personas en todo el mundo gracias a la mayor integración económica y el intercambio de comunicación, la difusión cultural (especialmente de la cultura occidental) y los viajes”.

(ONUSIDA)³ y el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, establecido más recientemente.⁴

Por otra parte, la influencia cada vez mayor de principios liberales y capitalistas en el entorno mundial de los años noventa afectó la medida en que los gobiernos (especialmente los de países de ingresos bajos y medianos) se involucraban y podían colaborar en la salud pública. Las tendencias nuevas incluyeron:

...la creciente dependencia de los mercados libres; el importante crecimiento de la influencia de las instituciones y los mercados financieros internacionales en la determinación de las políticas nacionales; los recortes del gasto público; la privatización de funciones anteriormente consideradas de incumbencia exclusiva del Estado, y la desregulación de toda una serie de actividades con miras a promover las inversiones y recompensar la iniciativa empresarial. Todas ellas hacen que disminuya la función del Estado en los asuntos económicos y, al mismo tiempo, que aumenten el papel y las responsabilidades de las entidades privadas (no estatales), especialmente del mundo empresarial, pero también de la sociedad civil. (OMS 2002).

Los cambios señalados anteriormente, asociados en general con principios neoliberales, han reducido la función de los gobiernos en las políticas públicas. A pesar de estos cambios, subsisten argumentos persuasivos en apoyo de la participación deliberada y sostenida de los gobiernos en interés de la salud pública mundial. Se abordan a continuación tres de esos argumentos.

8.2.1 La salud colectiva

El primer argumento es que, aun con su perfil reducido en los sistemas nacionales de salud, los gobiernos siguen teniendo la responsabilidad primaria de la salud de la población. Los ciudadanos pueden asumir de manera individual la responsabilidad por la salud personal, pero ciertos beneficios para la salud (por ejemplo, el aire limpio, la seguridad vial, el agua potable) solo pueden

³ Véase <http://www.unaids.org/es/>.

⁴ Véase <http://www.theglobalfund.org/es/>.

conseguirse mediante esfuerzos organizados y colectivos, que en general incluyen el ejercicio de la autoridad pública. Por consiguiente, en aras de la salud mundial, las instituciones de salud pública de un país deben ser sólidas: estar dotadas adecuadamente para proteger la salud de la población, reducir la enfermedad y administrar programas que ahorren dinero y salven vidas (Frieden y Koplan 2010). Se debe aplicar esto especialmente en los países de ingresos bajos y medianos; de lo contrario, los principios neoliberales que guían la globalización pueden debilitar aún más los sistemas de salud emergentes, mal gobernados o subfinanciados.

Ciertamente, el ejercicio (o el fracaso) de la autoridad pública influye en todos los aspectos éticos abordados en los casos presentados en este capítulo. En el caso presentado por Jensen y Gaie, el gobierno de un país perteneciente al grupo de ingresos bajos y medianos no ha aprobado legislación ni prestado apoyo que prevengan efectivamente la discriminación contra los ciudadanos que buscan servicios de atención para la infección por el VIH. En el caso presentado por Zinner, un miembro del personal internacional de ayuda humanitaria debe tomar decisiones difíciles acerca de a quién se le administra el tratamiento preventivo para la infección por el VIH/sida en una comunidad africana caracterizada por un sistema de salud descuidado y financiado deficientemente. En el caso presentado por Timms, un médico afronta un reto ético generado por la infraestructura subdesarrollada de salud en India, la aplicación poco rigurosa del gobierno de las disposiciones que rigen la investigación y la influencia sustancial de grandes empresas farmacéuticas extranjeras en la política nacional. En el caso presentado por List y Boyd, un investigador extranjero debe decidir si hay una obligación ética de revelar el fracaso evitable de un gobierno africano al no prevenir el desabastecimiento de medicamentos para la tuberculosis. En el caso de Millum se cuestiona el grado en el que las Naciones Unidas (como un órgano colectivo de los gobiernos que lleva a cabo una intervención humanitaria) y el gobierno haitiano (como el proveedor de infraestructura de salud para sus ciudadanos) pueden ser considerados moral o legalmente responsables de un brote de cólera. En el caso de Al-Faisal, Hussain y Sen, un experto en salud pública que presta declaración ante una comisión de las Naciones Unidas debe sopesar en qué medida 1) los gobiernos extranjeros están obligados a reducir al mínimo el daño a la salud de los sirios e iraquíes al imponer sanciones y 2) los gobiernos

sirio e iraquí están obligados a ejercer una política exterior que no ponga en peligro la salud de sus ciudadanos. En el caso de Lee, Kleinfeld y Glassford, una investigadora que trabaja en Estados Unidos debe abordar el interrogante de si se puede éticamente justificar la publicación de un documento basado en datos obtenidos en dos países africanos cuyos gobiernos no tienen comités de revisión ética ni pautas nacionales para la investigación.

8.2.2 Coordinación

El segundo argumento en favor de la participación activa de los gobiernos en los sistemas nacionales de salud es su capacidad de larga data de concertar acuerdos jurídicos vinculantes entre sí y con otras partes interesadas. La participación continua de un gobierno es imprescindible para configurar soluciones amplias y sostenibles de los problemas de la salud pública mundial. El amplio alcance de las responsabilidades de un gobierno (y la autoridad asociada con el cumplimiento de esas responsabilidades) le permite coordinar esfuerzos de salud pública que incluyan instituciones públicas, privadas y cívicas. La importancia de la participación gubernamental se cristalizó en el 2003 en las palabras de la ex Directora General de la OMS, Gro Harlem Brundtland, cuando se estaba redactando el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco, cuando afirmó que el control del tabaco no puede tener éxito exclusivamente mediante los esfuerzos de los gobiernos individuales, las organizaciones no gubernamentales nacionales y los promotores en los medios de difusión, por lo que se necesitaba una respuesta internacional a un problema internacional (Bodansky 1999). Al abordar una de las principales causas de muerte evitable en el mundo (el consumo de tabaco), el Convenio Marco adopta una estrategia integral que ha sido ratificada por los gobiernos de 168 países.⁵

Una vez completado el estudio del genoma humano y el desarrollo de diversas tecnologías para usarlo, ha aumentado el interés en los repositorios de ADN (Kaye et al. 2009). El desarrollo y el uso cada vez mayor de biobancos de ADN, tejidos y otros materiales biológicos en las instituciones mundiales plantean desafíos éticos de amplio alcance. Algunos desafíos, como los resultantes de la recolección y el uso de gotas de sangre seca (Hendrix et al. 2013) o de la vigilancia regular, como los proyectos de vigilancia de la infección por el VIH

5 Véase http://www.who.int/fctc/signatories_parties/es/index.html.

de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, son recurrentes y familiares. Cuando se deben intercambiar muestras en el contexto de la respuesta y la planificación en colaboración ante emergencias de salud pública, los desafíos adquirieron mayor urgencia. Este tipo de intercambio colaborativo ante emergencias se ha producido con las cepas de virus para la planificación del control de la gripe pandémica⁶ y con la secuenciación del coronavirus del síndrome respiratorio agudo grave (SARS, por su sigla en inglés), emprendida conjuntamente por investigadores de Canadá, Estados Unidos, Hong Kong, Taipei y Viet Nam durante el brote mundial (Tong et al. 2004). De manera análoga, el intercambio de datos e información de salud ha sido por mucho tiempo una fuente de comentarios éticos y jurídicos, y es ampliamente visto como un comportamiento ético deseable con beneficios científicos comprobables (Comité de Estadísticas Nacionales 1985; Benkler y Nissenbaum 2006).

8.2.3 Rendición de cuentas

El tercer argumento que apoya el involucramiento de los gobiernos en la salud pública mundial se basa en la teoría democrática. En pocas palabras, los ciudadanos de un país pueden hacer a sus gobiernos responsables si no cumplen los compromisos en cuanto a la salud. En contraposición a los gobiernos que son responsables ante toda su población, las ONG que son partes interesadas en la salud mundial responden a sectores más pequeños (es decir, las empresas a sus accionistas, las ONG a sus financiadores y las organizaciones de salud extranjeras a los gobiernos de su país de origen). Dado que la salud pública es un asunto de interés general, para que todo el sistema de salud funcione adecuadamente es esencial un nivel de rendición de cuentas. El involucramiento de los gobiernos es, por consiguiente, fundamental para garantizar la participación más amplia posible en la formulación de políticas de salud y su aplicación sostenida a pesar de los intereses cambiantes o la reducción de las ganancias de los asociados.

Aparte de la cuestión de las ventajas o deméritos relativos, la disminución de la función de los gobiernos en la salud pública mundial —especialmente

6 Véase <http://www.ip-watch.org/2013/05/27/world-health-assembly-pandemic-flu-framework-clears-committee/>.

los gobiernos de los países de ingresos bajos y medianos— da margen para que otras entidades entren en este campo. Entre estas se cuentan las instituciones públicas (por ejemplo, organismos intergubernamentales internacionales, gobiernos de economías emergentes), ONG (por ejemplo, ONG de desarrollo y organismos de socorro, asociaciones académicas de salud, iniciativas de organizaciones confesionales), entidades privadas (por ejemplo, empresas, organizaciones filantrópicas, individuos) y entidades híbridas que mancomunan recursos y conocimientos de las partes interesadas públicas, no gubernamentales y privadas (por ejemplo, el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria). Cada entidad que ingresa al entorno de la salud mundial desempeña una función única. Algunas toman medidas directas y prestan servicios de atención, algunas facilitan el trabajo de otros y ejercen en él un efecto multiplicador, y otras realizan cambios en las políticas para promover una colaboración mejor y más estrecha. Todas esas entidades emprenden algún tipo de asociación o alianza.

Esencialmente, en lugar de ser solo un instrumento de la política exterior y la diplomacia o un medio de ayuda técnica entre los gobiernos, la colaboración en materia de salud se ha convertido en una iniciativa mundial que incluye a muchos actores y partes interesadas (Elmendorf 2010). La función en declive de los gobiernos en la política pública plantea desafíos especiales para la salud pública mundial y la proliferación de partes interesadas hace que la formación de asociaciones sea una actividad más exigente y crítica. En consecuencia, es imprescindible contar con marcos éticos efectivos que puedan servir de guía para la planificación y también como árbitros entre valores que compiten entre sí.

8.3 Marcos de ética para la salud mundial

Esta historia política se complementa con un conjunto de enfoques igualmente vasto, cada uno de los cuales sienta bases morales para la defensa de las acciones, las políticas y las decisiones en el campo de la salud mundial. Se destacan entre ellos los enfoques basados en principios, los marcos de derechos humanos y los determinantes sociales de la salud, si bien se han sugerido algunos otros enfoques (Ruger 2009).

8.3.1 Principios y puntos de referencia

El debate que surge del estudio 076 del grupo de ensayos clínicos sobre el sida (ACTG-076, por su sigla en inglés) de 1997, encaminado a reducir la transmisión materno-infantil del VIH, sirvió para muchos fines. Uno de los más útiles fue la concentración de la atención en cómo se aplican los argumentos éticos a problemas sustantivos de la salud mundial (Lurie y Wolf 1997; Varmus y Satcher 1997). Hasta entonces, la mayoría de las reflexiones bioéticas se habían concentrado en temas a nivel nacional, además de las revisiones a la Declaración de Helsinki y otros documentos. Sin embargo, el ACTG-076 avivó la discusión acerca de, entre otros aspectos, la naturaleza de las obligaciones y los compromisos éticos con grupos, países y regiones, ya fuera de los investigadores con los participantes en la investigación, de la ciencia con la sociedad o de los patrocinadores con los países anfitriones (Shapiro y Meslin 2001). Las acusaciones sobre investigadores que realizan estudios en países de menores recursos y con prácticas explotadoras, así como sobre la aplicación de estándares dobles, abundaban y condujeron a muchos a replantear la aplicabilidad de prácticas y principios éticos aceptados y a considerar nuevos contextos. También se preguntaron si los investigadores, los patrocinadores o los gobiernos tenían alguna obligación continua de brindar atención a los participantes en una investigación después de finalizar un estudio. Los principios de la bioética desarrollados a lo largo de más de tres decenios por Beauchamp y Childress (Beauchamp y Childress 2009) proporcionaron una formidable base para los debates sobre la investigación y la atención de salud, a pesar de las críticas acerca de su adecuación y suficiencia como teoría moral (Clouser y Gert 1990). Algunos expertos (Lavery et al. 2007) y algunos organismos (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] 2005) han recomendado otros principios, pero aun los partidarios de enfoques basados en principios reconocieron que se necesitaba más para afrontar los retos en áreas emergentes de la ciencia (por ejemplo, la genómica de salud pública y los estudios transfronterizos) (Lavery et al. 2007; Emanuel et al. 2008; Macklin 2008).

En efecto, cuando la Comisión Asesora Nacional sobre Bioética comenzó a funcionar y, posteriormente, informó sobre la ética de los ensayos clínicos (Comisión Asesora Nacional sobre Bioética 2001), Ezekiel Emanuel propuso que

la Comisión examinara los principios del informe Belmont. Instó a la Comisión a incorporar un nuevo principio a su canon de bioética, a saber, un principio de *comunidad* a fin de dar cabida a aspectos éticos que surgían del reclutamiento de grupos. Si bien la Comisión no adoptó este principio, la propuesta de Emanuel se ha convertido desde entonces en uno de los varios puntos de referencia para evaluar la aceptabilidad ética de la investigación clínica en los países en desarrollo (Emanuel et al. 2004). Más importante aún es que el concepto de involucramiento y participación de las comunidades ha asumido una mayor función en las discusiones acerca de la importancia de las asociaciones.

Los casos expuestos por Timms y por Lee, Kleinfeld y Glassford muestran la utilidad de usar principios éticos para enmarcar los retos únicos de la colaboración mundial en la investigación biomédica. Timms plantea una cuestión fundamental acerca de si una empresa farmacéutica multinacional que realiza ensayos clínicos en un país de ingresos medianos o bajos es responsable de los daños sufridos por los participantes en los ensayos durante su investigación. El debate iniciado a partir del estudio ACTG-076 ha ampliado la pregunta acerca de la rendición de cuentas al reconocer que la población empobrecida y de bajo nivel de escolaridad que vive en lugares con infraestructuras regulatorias, de salud y de servicios sociales subdesarrolladas debe impulsar la revaloración de las obligaciones éticas de un patrocinador de ensayos multinacionales. Esa revaloración se ha centrado, naturalmente, en medidas que previenen la explotación de personas vulnerables y desesperadas en países de ingresos bajos y medianos (por ejemplo, el consentimiento informado apropiado, las prácticas avizoras de reclutamiento). No obstante, también ha planteado la pregunta de si los patrocinadores e investigadores extranjeros tienen una obligación ética para con la comunidad o el país anfitriones que aportan el conjunto más grande y diverso de participantes a un costo relativamente bajo.

En el caso descrito por Lee, Kleinfeld, y Glassford, un investigador debe determinar, además de las cuestiones concernientes a la validez científica y la potencial utilidad para la salud, si se obtuvo el consentimiento informado adecuado en la obtención de datos y muestras tisulares que se usarán en la investigación en la que la persona ha sido invitada a colaborar. Estos datos y muestras fueron recogidos usando diversos métodos para conseguir el consentimiento en seis países africanos, ninguno de los cuales tenía comités de revisión ética o pautas nacionales para la investigación. La colaboradora

asegura que las modalidades de obtención del consentimiento aplicadas, si bien variaban ampliamente, fueron apropiadas para los entornos en que se usaron. Al decidir si escribirá conjuntamente con otro autor un artículo basado en los datos adquiridos, el investigador debe considerar cómo (o si) los requisitos del consentimiento informado, un principio fundamental de la investigación ética, pueden ser cumplidos en diferentes entornos mundiales, en particular en los que se caracterizan por diferencias culturales o lingüísticas, escasos conocimientos sobre la salud y ausencia de infraestructura regulatoria.

8.3.2 Derechos humanos

Los derechos humanos constituyen un marco ético convincente para la colaboración mundial. Basados en una visión ética ya discernible en los primeros escritos grecorromanos, estos principios maduraron en el trabajo de teóricos del contrato social como Thomas Hobbes, Jean-Jacques Rousseau y John Locke. El criterio moderno de los derechos humanos presupone que todas las personas, sencillamente por su condición de seres humanos, tienen una dignidad inherente. Esta dignidad constituye la base normativa para que las personas tengan ciertos derechos inalienables. Los términos *inherente* e *inalienables* significan que esa dignidad y esos derechos pertenecen a las personas de manera natural y, sin duda, *no son concedidos* por una autoridad política. Según la teoría de los derechos humanos, una autoridad política no tiene ningún fundamento ético para privar arbitrariamente a las personas de estos derechos (puesto que, en primer lugar, no otorgó los derechos). Sin embargo, como algunas necesidades son comunes y no todas las metas pueden ser alcanzadas en forma individual, las personas deciden renunciar a ciertos derechos ante una autoridad pública establecida para asegurar que se logran esos fines. En consecuencia, el gobierno

...existe para asegurar el bienestar de los individuos que renuncian a ciertos derechos a cambio de ciertas protecciones y beneficios [...]. Lo mismo se aplica a la comunidad que establecen conjuntamente. Conforme a este análisis, las funciones tradicionales del gobierno incluyen aspectos como la seguridad colectiva, la administración de justicia, la protección de las propiedades y [...] la promoción de la salud del público... (Meslin y Garba 2011) [traducción oficiosa].

Este boceto teórico proporciona un telón de fondo a la Declaración Universal de Derechos Humanos formulada por las Naciones Unidas en 1948, que es la base ética del sistema de derechos humanos desde el final de la Segunda Guerra Mundial. Al usar la dignidad humana como punto de partida, la Declaración codifica una visión ética unificada para preservar un orden internacional pacífico y justo, y también destaca la necesidad de “promover el progreso social “y “elevar el nivel de vida” (Naciones Unidas 1948). De la misma manera, la Declaración contiene derechos que son, en general, de carácter político (por ejemplo, juicios imparciales, la libertad de expresión, la libertad de culto) y otros que se centran en condiciones económicas y sociales (por ejemplo, la vivienda, la educación, la salud).

No obstante, como se señaló anteriormente, la Guerra Fría introdujo rivalidades ideológicas en las Naciones Unidas, fisuras que dividieron la visión ética unificada de la Declaración Universal de Derechos Humanos en dos tratados: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Naciones Unidas 1966a) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Naciones Unidas 1966b).⁷ Los dos tratados reflejaron las prioridades de las posiciones opuestas: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos fue promovido por la alianza capitalista liderada por Estados Unidos de América y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales fue apoyado por el bloque comunista, encabezado por la Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas. La existencia de dos tratados obstaculizó el despliegue de los derechos humanos como un marco ético eficaz para la colaboración en materia de salud durante la segunda mitad del siglo XX.

A medida que se aminoraron las tensiones de la Guerra Fría, la comunidad mundial adoptó un enfoque más holístico de los derechos humanos, incluido el derecho a la salud. Esto se captó en 1993 en la Declaración y Programa de Acción de Viena de las Naciones Unidas, un documento que reafirmó que los derechos humanos son “universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí” (Naciones Unidas 1993). La Declaración y Programa de Acción de Viena sentó las bases para la creación de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas (ACNUDH), un organismo

⁷ En el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se codifica el derecho a la salud.

que supervisa la promoción y protección de los derechos humanos en todo el sistema de las Naciones Unidas. Por otra parte, el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas,⁸ mediante sus procedimientos especiales, nombra expertos independientes (o “relatores especiales”)⁹ para que informen sobre áreas que causan preocupación, incluidos temas relacionados con la salud, como la alimentación saludable y la salud física y mental, la vivienda adecuada y la pobreza extrema, y entornos saludables y sostenibles.¹⁰ Como se señaló anteriormente, este enfoque holístico también se reflejó en la adopción de los ODM (la mayoría de los cuales se relacionan con la salud) y se ejemplificó en el enfoque coordinado para hacer frente a la infección por el VIH/sida. El movimiento en pro de la salud y los derechos humanos, que cobró impulso durante la discusión mundial sobre la salud sexual y reproductiva, se arraigó firmemente una vez que los profesionales de la salud respondieron a los retos peculiares de tratar a personas VIH positivas que enfrentaban la discriminación (Gruskin et al. 2007; Mann 1997).

Además de la escasez de recursos fiscales que a menudo aqueja a los gobiernos de los países de ingresos bajos y medianos, otros retos impiden la adopción de un enfoque integrado del derecho a la salud. Por ejemplo, una discusión de larga data es que el derecho a la salud tal como está codificado en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se refiere a los individuos y es, en consecuencia, inadecuado para alcanzar eficazmente objetivos de salud pública, metas que, por definición, se concentran en la salud de la población (Meier 2006). Además, la proliferación de agentes no estatales en la salud mundial mencionados antes (por ejemplo, organismos de socorro, asociaciones académicas de salud, empresas, organismos filantrópicos) hace más apremiantes la coordinación y la rendición de cuentas concernientes al derecho a la salud. En términos generales, los gobiernos son las únicas entidades autorizadas para firmar tratados de derechos humanos relacionados con la salud, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Los tratados internacionales tienen normalmente mecanismos para conseguir que los signatarios cumplan los compromisos jurídicos. No

8 Hasta el 2006, se llamó Comisión de Derechos Humanos.

9 El Consejo de Derechos Humanos también designa grupos de trabajo.

10 Para más detalles sobre los procedimientos especiales del Consejo de Derechos Humanos, consulte <https://www.ohchr.org/es/special-procedures-human-rights-council>.

obstante, como se mencionó anteriormente, la menguante función de los gobiernos en la política nacional y la creciente privatización de los servicios públicos en la globalización (OMS 2002) implican que el derecho establecido en los tratados probablemente desempeñará una función igualmente menor en la colaboración mundial en materia de salud. Si bien la afluencia de nuevos agentes no estatales permite a las partes interesadas asociarse de manera innovadora para afrontar los desafíos en la salud mundial, la estabilidad y la rendición de cuentas del derecho internacional sobre los derechos humanos siguen siendo un recurso valioso en un campo en constante evolución.

La mayoría de los casos presentados en este capítulo muestran problemas éticos que son aclarados, aunque a veces complicados, por el marco de los derechos humanos. En el caso de Jensen y Gaie, los derechos humanos podrían obstaculizar una estrategia de salud pública para controlar la propagación de la infección por el VIH/sida. El caso requiere que un funcionario de salud pública sopesa por una parte los derechos humanos de los individuos, que posiblemente sufran discriminación y violencia relacionadas con el estigma como resultado de políticas de realización rutinaria u obligatoria de pruebas de detección, y, por otra, la salud de la comunidad, que posiblemente sea atendida mejor mediante precisamente ese esquema de pruebas.

Una característica distintiva de la globalización es la mayor influencia de las empresas transnacionales en las políticas de los gobiernos de países de ingresos bajos y medianos, y el caso de Timms ilustra las repercusiones que tiene esto. Dada la influencia económica y política de las empresas transnacionales, continuamente se debate sobre el grado de sus obligaciones con respecto a los derechos humanos (Weissbrodt y Kruger 2003; Ratner 2001). En este caso, aun cuando la empresa farmacéutica que realiza una investigación en India no está directamente obligada por un tratado de derechos humanos, ¿debe cumplir con normas de derechos humanos conforme a otra base (por ejemplo, leyes nacionales, normas de la industria, códigos institucionales de conducta)?

En el 2011, el Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas respaldó los *Principios rectores sobre las empresas y los derechos humanos*, un documento que describe lo que se conoce como el marco “Proteger, respetar y remediar” de las Naciones Unidas. En estos

principios rectores se reconoce la responsabilidad de los gobiernos de proteger los derechos humanos y la responsabilidad social de las empresas de respetar los derechos humanos, y se exige a los gobiernos que garanticen que las personas dañadas dentro de su jurisdicción tengan acceso a remedios judiciales y no judiciales efectivos.

En el caso de List y Boyd se investiga cómo la libertad de expresión (Artículo 19, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos) afecta a la salud pública. ¿Se debe permitir usar la libertad de prensa para abogar en nombre de conciudadanos? ¿Proporciona la libertad de prensa un foro para una discusión informada y representativa sobre la política de salud pública? ¿Es menos probable que los trabajadores extranjeros, en comparación con los ciudadanos, enfrenten represalias oficiales cuando usan medios de comunicación para criticar al gobierno?

El conflicto en los Balcanes y las matanzas en Rwanda a comienzos de los años noventa reavivaron el debate sobre la obligación de la comunidad internacional de intervenir en los asuntos internos de los países miembros para defender los derechos humanos (Kardaş 2010; Chopra y Weiss 1992). La organización de la acción internacional para abordar las violaciones de derechos humanos sigue siendo un reto perenne, ejemplificado por la espinosa situación en Siria después de masivas protestas en favor de la democracia en el 2011. Pero las alianzas y las rivalidades ideológicas durante la Guerra Fría hicieron muy difícil lograr el consenso en cuanto a esas intervenciones (Eisner 1993). Los conflictos en los Balcanes y Rwanda y una creciente atmósfera de cooperación ante los retos mundiales (por ejemplo, la degradación del medioambiente, el cambio climático) contribuyeron a un aumento de las operaciones con fines humanitarios y encaminadas a mantener la paz organizadas por la comunidad internacional. Estas operaciones, a pesar de haber sido planificadas para promover los derechos humanos, a veces socavaron el derecho a la salud de la población destinataria.

El caso de Millum y el de Al-Faisal, Hussain y Sen plantean problemas que, paradójicamente, resultan de la adopción cada vez mayor del marco de derechos humanos como una norma internacional. El caso de Millum cuestiona la responsabilidad durante un grave brote de cólera que se origina en un campamento ocupado por soldados nepaleses destacados en una misión de

las Naciones Unidas encargada del mantenimiento de la paz en el Caribe. El caso de Al-Faisal, Hussain y Sen considera cómo la salud de grupos vulnerables en Iraq y Siria se ve afectada por las sanciones económicas impuestas en los gobiernos de los dos países y muestra cómo intervenciones propuestas para proteger los derechos humanos pueden, sin embargo, tener consecuencias adversas para la salud.

Se están usando cada vez más los derechos humanos para formular respuestas a los retos mundiales de salud pública. (Adorno 2009; Mann 1997). Los derechos humanos constituyen un discurso transcultural y normativo muy difundido. Algunas cuestiones que antes se relegaban a la bioética ahora se consideran problemas de derechos humanos (Adorno 2009; Faunce 2005). Por ejemplo, la UNESCO aprobó tres declaraciones que utilizan los derechos humanos para enmarcar los desafíos de salud: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UNESCO 1997), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO 2003) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO 2005). Cada declaración codifica el principio del consentimiento informado, un principio en juego en el caso citado por Lee, Kleinfeld y Glassford y, en menor grado, en el caso presentado por Timms. El intercambio fecundo de conceptos e inquietudes entre la bioética y los derechos humanos es una consecuencia saludable de las alianzas en pro de la salud pública forjadas en un mundo complejo y cada vez más interconectado.

8.3.3 Determinantes sociales de la salud

El marco de los determinantes sociales de la salud (DSS) se basa en la justicia social (Lee 2004). El principio orientador de los DSS es la equidad. Del mismo modo que la salud pública, los DSS hacen hincapié en la salud de la población y la prevención. Sin embargo, van más allá de las estrategias de salud pública tradicionales porque, además de desplegar intervenciones encaminadas a reducir la mortalidad y la morbilidad de población, los DSS abordan el contexto social y las condiciones en las cuales viven las personas (Blas et al. 2011). Estos factores y condiciones contextuales que afectan a los resultados en materia de salud en una población dada se denominan

determinantes sociales de la salud¹¹ e incluyen factores como la vivienda, la educación, el transporte, el empleo, la cobertura de seguros y el acceso a la atención de salud (Brennan Ramirez et al. 2008).

El marco de los DSS se basa en 40 años de investigaciones que demuestran que la atención clínica por sí sola no puede mejorar los resultados en materia de salud a menos que se aborden los factores sociales (OMS 2007). Las asociaciones estadísticas entre la desventaja social y la mala salud fueron cada vez más claras y condujeron a inferir que, para terminar con las desigualdades en el estado de salud entre los grupos poblacionales, se requerían mejoras correspondientes en el contexto social de los grupos desfavorecidos.

La norma ética que constituye el fundamento de los esfuerzos para eliminar estas diferencias de salud prevenibles es el principio de la equidad. Las inequidades de salud son diferencias producidas socialmente, sistemáticas en su distribución en la población e injustas (OMS 2007). Por otra parte, la equidad en la salud es la ausencia de diferencias en la salud injustas y evitables o remediables entre grupos de población social, económica, demográfica o geográficamente definidos (OMS 2007). Estas definiciones destacan dos aspectos de los determinantes sociales de la salud. Primero, las diferencias en la salud son no solo descriptivas sino también prescriptivas, lo que implica una obligación ética a favor de su eliminación. Segundo, el énfasis en el contexto y las condiciones sociales significa que la política y la acción deben ser intersectoriales e incluir a actores y esferas que están fuera del campo de la salud (OMS 2007).

Las disparidades de salud entre la población de distintas partes del mundo motivan intervenciones de salud pública y ayudan a la creación de herramientas analíticas útiles para la salud mundial. Un ejemplo serían las desigualdades en las tasas de mortalidad en menores de 1 año y en la esperanza de vida entre los países con economías vigorosas y los países de ingresos bajos y medianos. Estas brechas proporcionan un estímulo moral para la eliminación y puntos de referencia para establecer metas y evaluar el progreso (por ejemplo, los ODM relacionados con la salud).

¹¹ Los determinantes sociales de la salud también han sido definidos como las condiciones en las que las personas viven y trabajan que afectan a sus oportunidades de llevar una vida saludable (Labonté y Schrecker 2007).

El marco de determinantes sociales de la salud enfrenta varios retos y limitaciones. La mayoría de las personas no comprenden las repercusiones de los factores sociales y contextuales sobre los resultados en materia de salud. Las orientaciones políticas y las visiones del mundo impiden aún más la aceptación de los determinantes sociales de la salud como una opción política viable (Gollust et al. 2009). Algunos alegan que las variaciones de los DSS simplifican demasiado la conexión entre la riqueza y la salud, con lo cual no se toman en cuenta otras causas de las disparidades de salud (Poland et al. 1998). Si bien se han establecido vínculos estadísticos entre el contexto social y la mala salud, persisten interrogantes científicos acerca de los mecanismos que explican esas asociaciones. Esto es especialmente fundamental en el campo de la salud mental, donde se han hecho intentos de aclarar las asociaciones entre los determinantes sociales de la salud y el bienestar psicológico (Marmot et al. 1997; Bovier et al. 2004; Fisher y Baum 2010; Paananen et al. 2013).

Además de la disponibilidad de servicios de salud y la medicación para combatir la infección por el VIH/sida, el caso de Jensen y Gaie y el caso de Zinner demuestran cómo los factores sociales afectan a la salud. En el caso presentado por Jensen y Gaie, los promotores de la realización de pruebas voluntarias de detección (de vigilancia, basadas en los derechos) solicitadas por el usuario aportan razones convincentes para reducir al mínimo el potencial de discriminación y violencia relacionadas con la estigmatización de las personas con infección por el VIH. Como pone de relieve este caso, el riesgo de violencia o discriminación es particularmente alto en las sociedades de los países de ingresos bajos y medianos donde no existen o apenas se están estableciendo protecciones sociales, culturales y jurídicas.

Si bien los resultados seropositivos para el VIH pueden tener consecuencias sociales adversas, Zinner ilustra cómo los factores sociales aumentan el riesgo de infección en primer lugar. En este caso, un programa internacional contra el sida que administra medicación profiláctica previa a la exposición está considerando la posibilidad de asignar pequeñas sumas de dinero para educar a las muchachas de la comunidad. La inversión en educación debe reducir sus probabilidades de contraer la infección en relaciones desiguales con hombres mayores (relaciones con hombres ricos de mayor edad) y crear aperturas en el programa para la participación de otros grupos vulnerables. De hecho, el programa está considerando una intervención médica (es decir, un

medicamento profiláctico previo a la exposición) y los determinantes sociales de la salud (la educación de la muchacha) al tomar sus decisiones acerca de la asignación.

El caso de Timms y el de Lee, Kleinfeld y Glassford indican cómo los determinantes sociales (por ejemplo, el género, la casta, la posición económica, la alfabetización) influyen en la efectividad del consentimiento informado en los grupos poblacionales vulnerables de países de ingresos bajos y medianos que participan en investigaciones sobre medicamentos. En forma menos directa, aunque igualmente fundamental, estos casos también muestran cómo las disparidades geográficas en las condiciones sociales establecen el contexto para las investigaciones sobre la salud mundial. El reto de asegurar que las investigaciones sobre medicamentos se conduzcan de manera ética en los países de ingresos bajos y medianos se origina en factores contextuales como las mayores cargas de enfermedad en estas regiones debido a los sistemas de salud subdesarrollados, una regulación laxa de la investigación biomédica a causa de la ineficiencia de las estructuras de gobernanza, y la vulnerabilidad económica y social de la mayoría de los posibles participantes en la investigación (Barlett y Steele 2011).

En el contexto de los determinantes sociales de la salud, el empoderamiento se vincula inseparablemente con comunidades marginadas y dominadas que ganan el control efectivo de los procesos políticos y económicos que afectan a su bienestar (OMS 2007). El caso de List y Boyd demuestra cómo los ciudadanos de los países de ingresos bajos y medianos pueden usar medios de difusión para influir en sus gobiernos en relación con temas de salud pública. Una médica ciudadana de un país de África oriental teme ser objeto de represalias si habla con los medios de comunicación acerca de un desabastecimiento de medicamentos contra la tuberculosis posiblemente debido a la corrupción del gobierno y el uso indebido de fondos públicos. Sus temores destacan los riesgos y las responsabilidades asociadas con la función del personal de salud como defensores de las personas social y políticamente marginadas en sus comunidades (Pérez y Martínez 2008; Farmer 2005; Geiger y Cook-Deegan 1993). También pertinente desde una perspectiva mundial de los determinantes sociales de la salud es la probabilidad de que un denunciante de irregularidades extranjero, especialmente un ciudadano de un país de mayores ingresos, no enfrentaría un riesgo tan grave.

8.4 Resumen

Los enfoques y métodos para colaborar en la salud pública mundial son diversos, al igual que los casos en este capítulo. Estos casos reflejan el contexto rico y polifacético de la salud pública mundial y también destacan la función que desempeñan diferentes estándares éticos (y los fundamentos de estos estándares). Así, los casos ofrecen una perspectiva nueva e innovadora sobre la ética de la salud pública.

Referencias

Adorno, R. 2009. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *Journal of Medicine & Philosophy* 34(3): 223-240.

Barlett, D. L. y J. B. Steele. 2011. Deadly medicine. *Vanity Fair*: 122. <https://archive.vanityfair.com/article/2011/1/deadly-medicine>.

Beauchamp, T. L. y J. F. Childress. 2009. *Principles of Biomedical Ethics* (6.ª ed.). Nueva York: Oxford University Press.

Benkler, Y. y H. Nissenbaum. 2006. Commons-based peer production and virtue. *Journal of Political Philosophy* 14(4): 394-419.

Blas, E., J. Sommerfeld y A. S. Kurup, eds. 2011. *Social Determinants Approaches to Public Health: From Concept to Practice*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564137_eng.pdf.

Bodansky, D. 1999. *The Framework Convention/Protocol Approach. Technical Briefing Series (Framework Convention on Tobacco Control, Paper 1, No. WHO/NCD/TFI/99)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/WHO_NCD_TFI_99.1.pdf.

Bovier, P. A., E. Chamot y T. V. Perneger. 2004. Perceived stress, internal resources, and social support as determinants of mental health among young adults. *Quality of Life Research* 13(1): 161-170.

Brennan Ramirez, L. K., E. A. Baker y M. Metzler. 2008. *Promoting Health Equity: A Resource to Help Communities Address Social Determinants of Health*. Atlanta: Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. <http://www.cdc.gov/healthycommunitiesprogram/tools/pdf/SDOH-workbook.pdf>.

Chopra, J. y T. G. Weiss. 1992. Sovereignty is no longer sacrosanct: Codifying humanitarian intervention. *Ethics & International Affairs* 6(1): 95-117.

- Clauser, K. D. y B. Gert. 1990. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*. 15(2): 219-236. doi: 10.1093/jmp/15.2.219.
- Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. 2007. *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health (Discussion Paper Draft)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Comisión Asesora Nacional sobre Bioética. 2001. *Ethical and Policy Issues in International Research: Clinical Trials in Developing Countries*.
- Comité de Estadísticas Nacionales, Consejo Nacional de Investigación. 1985. En *Sharing Research Data*, eds. S. E., Fienberg, M. E. Martin y M. L. Straf. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Cueto, M. 2004. *El valor de la salud: Historia de la Organización Panamericana de la Salud*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Eisner, D. 1993. Humanitarian intervention in the post-Cold War era. *Boston University International Law Journal*. 11:195-225.
- Elmendorf, A. E. 2010. Global health: Then and now. *UN Chronicle Vol. XLVII No. 2*.
- Emanuel, E. J., D. Wendler, J. Killen y C. Grady. 2004. What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. *Journal of Infectious Diseases* 189(5): 930-937.
- Emanuel, E., R. Grady, R. Crouch, C. Lie, F. Miller y D. Wendler, eds. 2008. *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. Nueva York: Oxford University Press.
- Farmer, P. 2004. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press.
- Fauce, T. A. 2005. Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration. *Journal of Medical Ethics* 31(3): 173-178.
- Feldbaum, H., K. Lee y J. Michaud. 2010. Global health and foreign policy. *Epidemiologic Reviews* 32(1): 82-92.
- Fisher, M. y F. Baum. 2010. The social determinants of mental health: Implications for research and health promotion. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 44(12): 1057-1063.
- Fosdick, R. B. 1989. *The Story of the Rockefeller Foundation*. New Brunswick, NJ: Transaction Books.
- Frieden, T. R. y J. P. Koplan. 2010. Stronger national public health institutes for global health. *Lancet* 376(9754): 1721-1722.

- Geiger, H. J. y R. M. Cook-Deegan. 1993. The role of physicians in conflicts and humanitarian crises. Case studies from the field missions of Physicians for Human Rights, 1988 to 1993. *Journal of the American Medical Association*. 270(5): 616-620.
- Gollust, S. E., P. M. Lantz y P. A. Ubel. 2009. The polarizing effect of news media messages about the social determinants of health. *American Journal of Public Health* 99(12): 2160-2167.
- Good, C. M. 1991. Pioneer medical missions in colonial Africa. *Social Science & Medicine*. 32(1): 1-10.
- Gruskin, S., E. J. Mills y D. Tarantola. 2007. History, principles, and practice of health and human rights. *Lancet* 370(9585): 449-455.
- Hendrix, K. S., E. M. Meslin, A. E. Carroll y S. M. Downs. 2013. Attitudes about the use of newborn dried blood spots for research: A survey of underrepresented parents. *Academic Pediatrics* 13(5): 451-457. doi: 10.1016/j.acap.2013.04.010.
- Kardaş, Ş. 2010. Examining the role of the UN Security Council in post-Cold War interventions. *USAK Yearbook of International Politics and Law* 3: 55-75.
- Kaye, J., P. Boddington, J. de Vries et al. 2009. *Ethical, Legal and Social Issues Arising from the Use of GWAS in Medical Research*. Informe para el Wellcome Trust.
- Labonté, R. 2004. Globalization, health, and the free trade regime: Assessing the links. *Perspectives on Global Development and Technology* 3(1): 47-72.
- Labonté, R. y T. Schrecker. 2007. Globalization and social determinants of health: Introduction and methodological background (part 1 of 3). *Globalization and Health* 3(5): 1-10.
- Lavery, J. V., C. Grady, E. Wahl y E. J. Emanuel, eds. 2007. *Ethical Issues in International Biomedical Research: A Casebook*. Nueva York: Oxford University Press.
- Lee, J. 2004. *Address by the Director-General at the Fifty-seventh World Health Assembly*.
- Lurie, P. y S. Wolfe. 1997. Unethical trials of intervention to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *New England Journal of Medicine* 337(12): 853-855.
- Macklin, R. 2008. Global justice, human rights, and health. En: *Global Bioethics: Issues of Conscience for the Twenty-first Century*. R. M. Green, A. Donovan y S. A. Jaus, eds., 142-160. Nueva York: Oxford University Press.
- Mann, J. M. 1997. Medicine and public health, ethics and human rights. *Hastings Center Report* 27(3): 6-13.
- Marks, S. 1997. What is colonial about colonial medicine? And what has happened to imperialism and health? *Social History of Medicine* 10(2): 205-219.

Marmot, M., C. D. Ryff, L. L. Bumpass, M. Shipley y N. F. Marks. 1997. Social inequalities in health: Next questions and converging evidence. *Social Science & Medicine* 44(6): 901-910.

Meier, B. M. 2006. Employing health rights for global justice: The promise of public health in response to the insalubrious ramifications of globalization. *Cornell International Law Journal* 39: 711-777.

Meslin, E. M. e I. Garba. 2011. Biobanking and public health: Is a human rights approach the tie that binds? *Human Genetics* 130(3): 451-463.

Naciones Unidas. 1945. *Carta de las Naciones Unidas*. <https://www.un.org/es/about-us/un-charter>.

Naciones Unidas. 1948. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.

Naciones Unidas. 1966a. *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>.

Naciones Unidas. 1966b. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>.

Naciones Unidas. 1993. *Declaración y Programa de Acción de Viena*.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). 1997. *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). 2003. *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. http://www.ub.edu/rceue/archivos/Unesco_Datos_Gen.pdf.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

Organización Mundial de la Salud. 1978. *Declaración de Alma-Ata*. En: *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1978 (Serie "Salud para todos", No. 1). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39244/1/9243541358.pdf>.

Organización Mundial de la Salud. 2002. *Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos*. Serie de publicaciones sobre salud y derechos

humanos, N.º 1. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42592/1/9243545698_spa.pdf.

Organización Mundial de la Salud. 2006. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos*, suplemento de la 45.ª edición, octubre del 2006.

Organización Mundial de la Salud. 2008a. Consensus during the Cold War: Back to Alma-Ata. *Bulletin of the World Health Organization* 86(10): 745-746.

Organización Mundial de la Salud. 2008b. Primary health care comes full circle: An interview with Dr. Halfdan Mahler. *Bulletin of the World Health Organization* 86(10): 747-748.

Paananen, R., T. Ristikari, M. Merikukka y M. Gissler. 2013. Social determinants of mental health: A Finnish nationwide follow-up study on mental disorders. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 67(12): 1025-1031.

Pérez, L. M. y J. Martínez. 2008. Community health workers: Social justice and policy advocates for community health and well-being. *American Journal of Public Health* 98(1): 11-14.

Poland, B., D. Coburn, A. Robertson y J. Eakin. 1998. Wealth, equity and health care: A critique of a "population health" perspective on the determinants of health. *Social Science & Medicine* 46(7): 785-798.

Ratner, S. R. 2001. Corporations and human rights: A theory of legal responsibility. *Yale Law Journal* 111(3): 443-545.

Ruger, J. P. 2009. Global health justice. *Public Health Ethics* 2(3): 261-275.

Shapiro, H. T. y E. M. Meslin. 2001. Ethical issues in the design and conduct of clinical trials in developing countries. *New England Journal of Medicine* 345: 139-141.

Stuckler, D. y S. Basu. 2009. The International Monetary Fund's effects on global health: Before and after the 2008 financial crisis. *International Journal of Health Services* 39(4): 771-781.

Tong, S., J. R. Lingappa, Q. Chen et al. 2004. Direct sequencing of SARS-coronavirus S and N genes from clinical specimens shows limited variation. *Journal of Infectious Diseases* 190(6): 1127-1131. doi: 10.1086/422849.

Varmus, H. y D. Satcher. 1997. Ethical complexities of conducting research in developing countries. *New England Journal of Medicine* 337: 1003-1005.

Weissbrodt, D. y M. Kruger. 2003. Norms on the responsibilities of transnational corporations and other business enterprises with regard to human rights. *American Journal of International Law* 97(4): 901-922.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

8.5 Caso 1: La ética de las políticas sobre pruebas de detección del VIH

Kipton E. Jensen y Joseph B. R. Gaie

8.5.1 Antecedentes

La comunidad mundial de salud pública ha impulsado considerablemente nuestro conocimiento sobre las características biológicas del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y ha desarrollado pruebas de diagnóstico fiables y tratamientos antirretrovirales efectivos. A pesar de estos progresos, la tasa de prevalencia y transmisión, especialmente en los países de ingresos bajos y medianos, sigue siendo alarmantemente elevada. La prevención de la infección por el VIH, a menudo considerada mejor que una curación, continúa siendo la piedra angular de nuestra respuesta colectiva a la epidemia. Se considera que las pruebas de detección del VIH desempeñan una función central en el tratamiento y la prevención, pero, en los países de ingresos bajos y medianos, solo el 10% de las personas que han estado expuestas a la infección por el VIH pueden tener acceso a orientación y pruebas (ONUSIDA/OMS 2004; CDC 2012). En general, las políticas de pruebas de detección del VIH comprenden desde la orientación y las pruebas voluntarias o iniciadas por el usuario a los enfoques iniciados por el prestador (por ejemplo, las pruebas ordinarias, el tamizaje obligatorio para la detección del VIH). La mayoría de los encargados de las políticas y el personal de salud han promovido las pruebas voluntarias de detección del VIH, si bien se están adoptando cada vez más la orientación y las pruebas de detección del VIH como procedimientos de rutina. Sin embargo, la comunidad mundial de la salud, en particular, ha desaconsejado categóricamente las pruebas de detección del VIH obligatorias (ONUSIDA/OMS 2004).

Los países de escasos recursos quizás no puedan o sean reuuentes a garantizar las infraestructuras sociales y médicas adecuadas para proteger los derechos humanos de las personas que buscan servicios. Como resultado, los funcionarios de salud mundial han alentado a los países a que adopten políticas de orientación y pruebas voluntarias o iniciadas por el usuario, opuestas a las políticas de procedimientos de rutina o iniciados por el prestador. Aun en los entornos en los cuales se pueden conseguir fácilmente orientación y pruebas voluntarias, pocas personas aprovechan estos servicios. La estigmatización persiste como un obstáculo a la orientación y las pruebas de detección del VIH que, según concuerdan todos, son vitales para tratar eficazmente a las personas con infección por el VIH/sida y para reducir infecciones adicionales.

Muchos eticistas de la salud pública recomiendan que los encargados de las políticas y el personal de salud consideren cuidadosamente las consecuencias éticas de las políticas de realización rutinaria de pruebas, especialmente para las personas en lugares que carecen de protección contra la discriminación y la violencia relacionadas con la estigmatización (Rennie y Behets 2006). A fin de proteger a las personas contra la discriminación y la amenaza de violencia relacionadas con la infección por el VIH, los partidarios del enfoque de derechos humanos están alertas y se oponen a la aplicación de métodos ordinarios de control de enfermedades que incluyan la obligatoriedad de las pruebas y de la notificación a las parejas. Sin embargo, este enfoque de vigilancia de los derechos en la prevención de la infección por el VIH, un enfoque que Bayer (1991) llamó la excepcionalidad del sida, puede socavar la capacidad de la sociedad y, de hecho, la responsabilidad de controlar la epidemia. Y, si bien los funcionarios de salud pública son una minoría, algunos abogan por las pruebas obligatorias para la detección del VIH (Schuklenk y Kleinsmidt 2007) y las consideran la única manera de controlar la epidemia de infección por el VIH. No aplicar los métodos estándares de control de las enfermedades, señalan algunos, devalúa la salud pública y la justicia social (Frieden et al. 2005; De Cock et al. 2002). Al tratar la infección por el VIH/sida de manera distinta a otras enfermedades infecciosas, la excepcionalidad del sida puede aumentar involuntariamente la estigmatización en lugar de reducirla (De Cock et al. 2002). Los partidarios de las pruebas indican su potencial para reducir el estigma al concientizar, prevenir la transmisión, ampliar el tratamiento y empoderar a las personas (Crepaz et al. 2004).

Las recomendaciones sobre políticas de pruebas de detección del VIH efectuadas por la comunidad internacional de salud pública también pueden poner en tela de juicio, si no minar, la autoridad del sistema de conocimientos o los códigos éticos de las poblaciones indígenas (Chilisa 2005; Dube 2006; Jensen y Gaie 2010). Estas recomendaciones estipulan normalmente las condiciones éticas previas incluidas en las políticas de pruebas voluntarias de detección del VIH, como la estricta confidencialidad, el consentimiento informado y la orientación competente antes y después de la prueba. Algunos alegan que las condiciones previas constituyen un enfoque occidental que bloquea los esfuerzos locales para controlar la epidemia. Si bien muchos creen que el contexto de las pruebas de detección del VIH iniciadas por el prestador conserva “suficiente voluntariedad”, otros han criticado este enfoque. Los críticos mantienen que optar por no participar en las pruebas de detección del VIH iniciadas por el prestador es muy diferente de la orientación y las pruebas de detección del VIH iniciadas por el usuario o voluntarias (Kenyon 2005). En cualquiera de los casos, todos concuerdan en que los médicos y los encargados de políticas no pueden garantizar servicios sociales e institucionales de apoyo ideales o siquiera adecuados (Weiser et al. 2006).

Estas controversias no son de ninguna manera solo teóricas. En Botswana, por ejemplo, en los últimos cinco años la política ha pasado de una estrategia de orientación y pruebas iniciadas por el usuario a otra donde las pruebas, el diagnóstico y la orientación sobre el VIH son iniciados por el prestador y efectuados de manera habitual (Ministerio de Salud de Botswana 2012). Más recientemente, en respuesta a un proyecto de ley de salud pública aprobado por el parlamento que en la actualidad es cuestionado como inconstitucional (Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS 2012), el debate se ha desplazado a determinar si ciertas condiciones tornan éticamente permisibles las pruebas obligatorias.

8.5.2 Descripción del caso

El ministro de salud de una nación subsahariana le ha pedido a usted, un funcionario de salud pública y médico proveniente de un país occidental, que recomiende una política efectiva de pruebas de detección del VIH. La nación subsahariana es una de las más afectadas por la epidemia de infección por

el VIH (la tasa de prevalencia de la infección por el VIH en embarazadas de 15 a 49 años de edad está por encima del 25%). En esta nación de escasos recursos, las personas con infección por el VIH/sida son generalmente estigmatizadas a pesar de las campañas nacionales para reducir el estigma. Aun cuando la nación fuera a adoptar una política de orientación y pruebas de detección del VIH voluntarias, más del 50% de las personas con infección por el VIH/sida desconocen su estado serológico. Si bien actualmente no se dispone del tratamiento para la infección por el VIH, los donantes internacionales han prometido proporcionar tratamientos antirretrovirales gratuitos o de bajo costo.

Usted ha solicitado la opinión de sus colegas en el campo de la salud pública mundial solo para descubrir que están contenciosamente divididos. Algunos se oponen vigorosamente a las políticas mejoradas de pruebas de detección del VIH que pasarían de voluntarias a pruebas de rutina para proteger a la comunidad contra la discriminación o la violencia relacionadas con el estigma. También se oponen en principio a las intervenciones de tipo occidental que, dicen, socavan los núcleos tradicionales de autoridad y los sistemas de las poblaciones indígenas de conocimientos médicos. Otros colegas insisten en que los enfoques basados en los derechos humanos menoscaban la capacidad de la salud pública de controlar la epidemia de la infección por el VIH, así como su responsabilidad de hacerlo. Son partidarios de ir más allá de los enfoques iniciados por el usuario y brindan un vigoroso apoyo a las pruebas obligatorias de detección del VIH. Estos colegas opinan que la única manera de controlar la epidemia de la infección por el VIH es aplicar los métodos ordinarios de control de enfermedades.

Dadas estas perspectivas divergentes, usted espera poder recomendar una política sobre la infección por el VIH que logre un equilibrio entre el ideal hipocrático de no causar ningún daño y el igualmente imperioso mandato de proteger, si no mejorar, la salud pública.

8.5.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cómo podría el énfasis en la protección de los derechos humanos en la prevención de la infección por el VIH reducir la importancia de la salud pública y la justicia social?

2. ¿Optar por participar o elegir no participar como parte de la estrategia de pruebas ordinarias es éticamente equivalente a obtener el consentimiento dentro de un sitio de pruebas voluntarias? ¿Cuáles son las condiciones necesarias y suficientes, éticas o de otro tipo, para la “información adecuada” o “la suficiente voluntariedad” en los casos de las pruebas de detección del VIH?
3. ¿Hay un conflicto ético entre el deber, como médico o como funcionario de salud pública, como ministro de salud o sencillamente como persona, de adoptar lo que consideramos métodos más efectivos para controlar la enfermedad, por ejemplo, la infección por el VIH, y nuestra obligación de respetar los sistemas de conocimientos y métodos de salud pública de las poblaciones indígenas? Si hay un conflicto, ¿qué deber debe tener precedencia?
4. ¿Qué política recomendaría en estas circunstancias? ¿Y qué principios éticos guiaron su recomendación?
5. ¿De qué manera su recomendación proporcionaría, de hacerlo, protección contra la discriminación y la violencia relacionadas con el estigma?

Referencias

- Bayer, R. 1991. Public health policy and the AIDS epidemic: An end to HIV exceptionalism? *New England Journal of Medicine* 324(21): 1500-1504.
- Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS. 2012. *Public Health Bill Shocking and Regressive*. Press Release, December 6.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2012. *Strategic Plan, Division of HIV/AIDS Prevention (2011-2015)*.
- Chilisa, B. C. 2005. Educational research within postcolonial Africa: A critique of HIV/AIDS research in Botswana. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 18(6): 659-684.
- Crepaz, N., T. A. Hart y G. Marks. 2004. Highly active antiretroviral therapy and sexual risk behavior: A meta-analytic review. *Journal of the American Medical Association* 292(2): 224-236.
- De Cock, K. M., D. Mbori-Ngacha y E. Marum. 2002. Shadow on the continent: Public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century. *Lancet* 360(9326): 67-72.

- Dube, M. W. 2006. Adinkra! Four hearts joined together: On becoming healing-teachers of African indigenous religion/s in HIV & AIDS prevention. En *African Women, Religion, and Health: Essays in Honor of Mercy Amba Ewudziwa Oduyoye*. I. A. Phiri y S. Nadar, eds., 131-156. Maryknoll, Nueva York: Orbis Books.
- Frieden, T.R., M. Das-Douglas, S. E. Kellerman y K. J. Henning. 2005. Applying public health principles to the HIV epidemic. *New England Journal of Medicine* 353(22): 2397-2402.
- Jensen, K. y J. B. Gaie. 2010. African communalism and public health policies: The relevance of indigenous concepts of personal identity to HIV/AIDS policies in Botswana. *African Journal of AIDS Research* 9(3): 297-305. doi: 10.2989/16085906.2010.530187.
- Kenyon, K. 2005. Routine HIV testing: A view from Botswana. *Health and Human Rights* 8(2): 21-23.
- Ministerio de Salud de Botswana. 2012. *Routine HIV Testing (RHT)*. Department of HIV and AIDS Prevention & Care.
- ONUSIDA/OMS. 2004. UNAIDS/WHO policy statement on HIV testing. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Rennie, S. y F. Behets. 2006. Desperately seeking targets: The ethics of routine HIV testing in low-income countries. *Bulletin of the World Health Organization* 84(1): 52-57.
- Schuklenk, U. y A. Kleinsmidt. 2007. Rethinking mandatory HIV testing during pregnancy in areas with high HIV prevalence rates: Ethical and policy issues. *American Journal of Public Health* 97(7): 1179-1183.
- Weiser, S. D., M. Heisler, K. Leiter et al. 2006. Erratum: Routine HIV testing in Botswana: A population-based study on attitudes, practices, and human rights concerns. *PLoS Medicine* 3(10): e395. doi: 10.1371/journal.pmed.0030395.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

8.6 Caso 2: Asignación justa de medicamentos para la profilaxis previa a la exposición en África subsahariana

Susan Zinner

8.6.1 Antecedentes

Durante el verano del 2012, la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por su sigla en inglés) anunció la aprobación del medicamento Truvada® (emtricitabina + fumarato de disoproxilo de tenofovir) para uso en los programas de profilaxis previa a la exposición para personas en alto riesgo de contraer la infección por el VIH (FDA 2012). Después del empleo exitoso de medicamentos del tratamiento antirretroviral para tratar a grupos con infección por el VIH/sida, los investigadores encontraron que el uso profiláctico diario de estos medicamentos en personas sin la infección que participaban en actividades de alto riesgo era también efectivo para reducir su riesgo de contraer la infección por el VIH/sida. Los CDC observaron que la profilaxis previa a la exposición podría reducir las tasas de infección por el VIH en los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres si se orientaba la intervención a quienes corren un alto riesgo de contraer la infección y si la profilaxis previa a la exposición se usaba como parte de un conjunto integral de servicios preventivos, incluida la vigilancia sistemática del estado con respecto a la infección por el VIH, la observancia del tratamiento y los comportamientos de riesgo (CDC 2011). Los candidatos a recibir Truvada primero debían realizarse pruebas de detección del VIH a fin de comprobar que sean de hecho seronegativos para el VIH antes de empezar el programa de profilaxis previa a la exposición.

Este método profiláctico innovador para reducir la probabilidad de contraer la infección por el VIH es muy prometedor. Un estudio encontró que Truvada redujo el 42% el riesgo de infección por el VIH, en comparación con el

riesgo para los hombres que tomaban placebos y tenían relaciones sexuales con hombres (Grant 2010), mientras que otro estudio reveló que el riesgo descendió hasta el 75%, en comparación con el riesgo de las parejas serodiscordantes que tomaban placebos (Baeten et al. 2012). Sin embargo, Truvada® está asociado con algunos efectos colaterales, como náuseas y vómitos (CDC 2011), y posible disminución de la densidad mineral ósea (Grigsby et al. 2010). Además, Truvada® está contraindicado para las personas con insuficiencia renal. Se recomienda efectuar pruebas periódicas de la función renal a quienes reciben esta medicación (CDC 2011).

Truvada® ha sido probado solo en parejas serodiscordantes, no en mujeres. Se desconoce su eficacia en la población general de mujeres, en las trabajadoras sexuales y en muchachas jóvenes en relaciones con hombres ricos de mayor edad (es decir, muchachas jóvenes en relaciones desiguales con hombres de más edad).

África subsahariana ha sido golpeada con especial fuerza por la infección por el VIH/sida. Unas dos terceras partes de las personas afectadas por el VIH en el mundo están concentradas en esta zona, si bien existen considerables variaciones en diferentes partes del continente (Kalipeni et al. 2004). Lamentablemente, la distribución y la disponibilidad de los medicamentos para el tratamiento antirretroviral han revelado la inadecuación de algunos sistemas nacionales de salud de África, como los efectos negativos de un sector de la salud por mucho tiempo descuidado, los retos económicos, el gasto público decreciente y el financiamiento descentralizado (Schneider et al. 2006).

Numerosos grupos internacionales de ayuda contribuyen a financiar programas de salud pública, incluidos los programas para reducir la propagación de la infección por el VIH/sida. Algunos programas como el Plan de Emergencia del Presidente de Estados Unidos para el Alivio del Sida (PEPFAR), el Fondo Mundial, el Banco Mundial, las Naciones Unidas y la Fundación Bill y Melinda Gates han aportado grandes sumas de dinero para esta finalidad.

Los grupos africanos en alto riesgo de contraer infecciones nuevas (y, por lo tanto, buenos candidatos para la profilaxis previa a la exposición) incluyen a trabajadores sexuales, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, las parejas serodiscordantes y las jóvenes que mantienen relaciones sexuales con hombres ricos de mayor edad. Este último grupo plantea aspectos éticos

específicos. Estas jóvenes, normalmente adolescentes, quizá sean coaccionadas a mantener relaciones sexuales con hombres de edad suficiente como para ser sus padres o incluso sus abuelos mediante el ofrecimiento de regalos o dinero. Estos hombres ricos de mayor edad en general mantienen múltiples relaciones sexuales, posiblemente con su cónyuge y varias mujeres jóvenes, y ponen a las jóvenes en riesgo de contraer la infección por el VIH. Cada caso evitado de infección por el VIH aumenta la productividad económica, reduce el riesgo de descontento social, fortalece la fuerza laboral y mejora el clima para las inversiones (Over 2011).

8.6.2 Descripción del caso

Usted dirige una iniciativa internacional contra el sida y está actualmente asignado a una comunidad de 40.000 personas en África subsahariana, donde la tasa de prevalencia de la infección por el VIH es del 21%. Ha recibido financiamiento de diferentes organizaciones mundiales, incluidas algunas con sede en Estados Unidos. Su organización está haciendo una prueba piloto con el uso de Truvada® en grupos expuestos a un alto riesgo de contraer la infección por el VIH. Las organizaciones que financian este proyecto le permitirán a usted y a dos trabajadores de salud designados para ayudarle tomar todas las decisiones con respecto a la asignación del tratamiento.

El costo de administrar Truvada® a un paciente es de alrededor de US\$ 500 al año. Las personas que viven en esta comunidad son pobres y ninguna podría costear este medicamento sin la existencia de su programa. Muchos grupos de la comunidad están en alto riesgo de contraer la infección por el VIH, incluidos los hombres homosexuales y bisexuales que tienen sistemáticamente actividad sexual con otros hombres, las jovencitas que mantienen relaciones con hombres ricos de mayor edad, los trabajadores sexuales y las parejas serodiscordantes. A usted se le ha proporcionado una cantidad suficiente de Truvada® para tratar y hacer seguimiento a 100 pacientes durante un año. Las organizaciones que brindan financiamiento han indicado que hay probabilidades de proporcionar más Truvada® si usted encuentra que su uso da como resultado ninguna o pocas infecciones nuevas durante el año en los 100 pacientes seleccionados. La comunidad de 40.000 personas comprende:

- 80 hombres que tienen relaciones sexuales con hombres;
- 80 mujeres jóvenes que mantienen relaciones con hombres ricos de mayor edad;
- 40 trabajadores sexuales, y
- 30 parejas serodiscordantes (60 personas; el integrante de la pareja no infectado recibe Truvada® mientras que el infectado no es médicamente apto para recibir el tratamiento antirretroviral).

Un reto que usted enfrenta estriba en que muchas organizaciones feministas y los promotores de la salud infantil lo están presionando para que incluya a todas las niñas de la comunidad porque una amplia investigación muestra que las jovencitas que tienen relaciones sexuales con hombres ricos de mayor edad están relativamente indefensas y no pueden pedir a sus parejas que usen un preservativo, lo cual prácticamente asegura que contraerán la infección. Sin embargo, hay alguna evidencia de que simplemente pagar a las jovencitas una pequeña cantidad de dinero para que asistan a la escuela (y, por lo tanto, reducir notablemente la posibilidad de estas relaciones) es una medida efectiva en relación con el costo. Si usted adopta este enfoque, podría usar Truvada para los otros grupos. Tal vez tenga que considerar si es necesario solicitar más dinero a las organizaciones de financiamiento si adopta este enfoque. Una de las metas de su organización es respetar las normas culturales y las creencias si no se pone en peligro la salud de las personas en riesgo de contraer la infección por el VIH/sida. Se le ha pedido a usted que asigne en su comunidad los medicamentos para la profilaxis previa a la exposición.

8.6.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué función debe desempeñar la comunidad cuando usted toma decisiones acerca de la asignación? ¿Hasta qué punto sigue usted siendo culturalmente sensible cuando aplica este programa?
2. Prepare un conjunto de pautas que le ayuden a decidir acerca de la inclusión de cada grupo en el programa de profilaxis previa a la exposición. ¿Qué factores sopesará al tomar decisiones acerca de la asignación? Si usted no escoge un grupo completo, ¿qué criterios usa para seleccionar a los individuos integrantes de ese grupo? ¿Cómo diferirían sus criterios si usted

estuviera distribuyendo medicamentos antirretrovirales a las personas con la infección (y no a las que corren el riesgo, pero que no tienen la infección)?

3. ¿Qué función deben cumplir en su decisión sobre la asignación las probabilidades de adhesión al tratamiento de los pacientes? Tenga presente que se espera que los pacientes tomen su medicación diariamente conforme a un horario estricto.
4. ¿Cómo determinará si su programa tiene éxito? ¿Cómo determinará si sus decisiones sobre la asignación son justas y equitativas?

Referencias

Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos. 2012. *FDA Approves First Drug for Reducing the Risk of Sexually Acquired HIV Infection*. FDA News Release, 16 de julio.

Baeten, J. M., D. Donnell, P. Ndase et al. 2012. Antiretroviral prophylaxis for HIV prevention in heterosexual men and women. *The New England Journal of Medicine* 367(5): 399-410. doi: 10.1056/NEJMoa1108524.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2011. Interim guidance: Preexposure prophylaxis for the prevention of HIV infection in men who have sex with men. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 60(3): 65-68. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6003a1.htm>.

Grant, R. M., J. R. Lama, P. L. Anderson et al. 2010. Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. *The New England Journal of Medicine* 363(27): 2587-2599. doi: 10.1056/NEJMoa1011205.

Grigsby, I. F., L. Pham, L. M. Mansky, R. Gopalakrishnan y K. C. Mansky. 2010. Tenofovir-associated bone density loss. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 6: 41-47.

Kalipeni, E., S. Craddock y J. Ghosh. 2004. Mapping the AIDS pandemic in Eastern and Southern Africa: A critical overview. En *HIV & AIDS in Africa: Beyond Epidemiology*. E. Kalipeni, S. Craddock, J. R. Oppong y J. Ghosh, eds., 58-69. Malden, MA: Blackwell Publishing.

Over, M. 2011. *Achieving an AIDS Transition: Preventing Infections to Sustain Treatment*. Washington, D.C.: Centro para el Desarrollo Mundial.

Schneider, H., D. Blaauw, L. Gilson, N. Chabikuli y J. Goudge. 2006. Health systems and access to antiretroviral drugs for HIV in Southern Africa: Service delivery and human resources challenges. *Reproductive Health Matters* 14(27): 12-23.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de la autora no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece la autora.

8.7 Caso 3: Ensayos clínicos de medicamentos en países en desarrollo

Olinda Timms

8.7.1 Antecedentes

Los ensayos clínicos subcontratados en India ofrecen, además de las oportunidades de negocios para la gestión de la investigación clínica, la posibilidad de desarrollar infraestructura de salud y realizar investigaciones en colaboración. Desde el 2005, los ensayos con medicamentos en India han aumentado conforme las empresas farmacéuticas extranjeras aprovechan entusiastamente el entorno favorable para la investigación (British Broadcasting Corporation [BBC] News 2006; Russia Today 2010; Overdorf 2011; John 2012). Las ventajas incluyen a médicos de habla inglesa sumamente capacitados, una población grande y diversa, y bajos costos y relativa libertad de regulaciones onerosas para las pruebas de investigación con financiamiento privado (OMS 2008). Como resultado, las organizaciones de investigación clínica que trabajan en nombre de las empresas farmacéuticas con frecuencia se acercan al personal médico del sector privado o del gobierno a fin de reclutar a pacientes para ensayos de medicamentos y, a menudo, ofrecen pagos atractivos por cada paciente reclutado y prometen la coautoría y créditos en la publicación como incentivos.

En vastos sectores de su población, India no tiene acceso adecuado a servicios de salud y presenta tasas elevadas de mortalidad en menores de 1 año y enfermedades transmisibles (Comisión de Planificación del Gobierno de India 2011). Solo un pequeño sector de la población puede pagar la atención hospitalaria privada e institucional de alto costo en las concentraciones urbanas de la nación. Si bien es extremadamente deferente con los médicos, la población india está insuficientemente informada acerca de los riesgos y beneficios de los ensayos clínicos. Analfabetas, empobrecidas y sin conocimiento de las

implicaciones de su participación, muchas personas reclutadas para los ensayos de medicamentos son vulnerables a la explotación (Srinivasan y Nikarge 2009). Con opciones limitadas de atención de salud, algunas personas se inscriben con gusto en un ensayo de medicamentos y se consideran afortunadas de recibir atención médica, alimentos y una compensación por el traslado local. Esas circunstancias ponen en duda la intención detrás de dar libremente el consentimiento informado.

Los medios de comunicación han hecho hincapié en varios casos destacados, que involucraban a personas pobres de las castas inferiores que se inscribieron en pruebas con medicamentos sin un consentimiento adecuado y que sufrieron efectos adversos graves, incluida la muerte (Lloyd-Roberts 2012). Citando los datos del período 2005-2012, la BBC informó que se habían realizado 2.000 ensayos clínicos en India. El número de muertes de personas participantes en estos ensayos clínicos fue de 288 en el 2008, 637 en el 2009, 668 en el 2010 y 438 en el 2011 (Lloyd-Roberts 2012). Los medios de comunicación también expusieron inquietudes acerca de la regulación inadecuada de los ensayos privados, la aplicación poco sistemática de los requisitos de consentimiento informado y las irregularidades en las revisiones éticas (The Hindu 2011; The Indian Express 2012).

Si bien los funcionarios han respondido a estas inquietudes, sus esfuerzos todavía dejan sin protección a las personas vulnerables. En el 2000, el Ministerio de Salud y Bienestar de la Familia estableció disposiciones jurídicas para regular la realización de investigaciones en India, en consonancia con las pautas internacionales sobre la ética de la investigación, como las de la Conferencia Internacional sobre Armonización de Buenas Prácticas Clínicas (Conferencia Internacional sobre Armonización de Buenas Prácticas Clínicas [ICH-BPC, por su sigla en inglés] 1996), la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial [AMM] 2008) y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS 2002).¹² El Consejo Indio de Investigaciones Médicas también formuló pautas específicas para los ensayos clínicos (Consejo Indio de de Investigaciones Médicas 2006). Además, se

12 *N. de la E.*: Existe una versión más actual de las pautas del CIOMS, titulada *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, que reemplaza la versión del 2002. Puede consultarse en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

enmendaron las disposiciones sobre medicamentos y cosméticos para que se requiriera la revisión y el registro de los ensayos y se compensara a los participantes o sus familias en caso de un resultado adverso (Gobierno de India 2005). Lamentablemente, los resultados adversos por lo general son subnotificados. Pocas de las personas reclutadas reciben compensación y casi ninguna de las investigaciones es penalizada por emplear prácticas de investigación poco éticas.

8.7.2 Descripción del caso

Sharada, una mujer de 45 años de una casta social baja en un pueblo empobrecido de India, vive con menos de US\$ 2 al día. Tiene acceso solo al sistema de hospitales del gobierno que proporciona atención de salud gratuita a los ciudadanos subatendidos. Se queja de dolores en el pecho y es llevada al hospital gubernamental más cercano, donde se le diagnostica que padece insuficiencia cardíaca e insuficiencia renal. Pharmakon, una empresa farmacéutica multinacional, está realizando un ensayo con un medicamento que tiene efectos renales protectores en la insuficiencia cardíaca. Por conducto de un colega que actúa como investigador en este ensayo, el cardiólogo que asiste a Sharada se entera de que la realización de pruebas con el medicamento ha mostrado resultados prometedores. Sin embargo, también se entera de que la compensación de su colega se vincula con el número de sujetos que inscribe en el estudio. Peor aún, Pharmakon tiene antecedentes de inscribir a los pacientes sin asegurarse de que comprendan plenamente que estarán participando en un proyecto de investigación. A pesar de su recelo acerca de estos antecedentes y el incentivo económico recibido por su colega para inscribir pacientes, el cardiólogo de Sharada le recomienda que se inscriba en el ensayo con el medicamento. Señala que la participación en este ensayo ofrece la única manera de obtener un medicamento costoso necesario para salvar su vida, el cual de otro modo sería inasequible. Dada la falta de educación de los miembros de la familia, el cardiólogo no sabe con certeza cuánto comprendieron, pero parecen agradecidos por la posibilidad de recibir atención y tratamiento inmediatos. Mientras está recibiendo esta medicación, Sharada sufre arritmias cardíacas, se le suspende el medicamento y es dada de alta del hospital en unos pocos días. Casi un mes después, muere por un

paro cardíaco en su hogar. Poco después, el elevado número de complicaciones graves relacionadas con el medicamento fuerza a interrumpir el ensayo.

8.7.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Quiénes son las partes interesadas en este caso, qué está en juego para cada una de ellas y qué valores aporta cada una a la situación?
2. ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de inscribir a pacientes empobrecidos y sin educación que viven en países en desarrollo en ensayos clínicos con medicamentos? ¿Cuáles son los obstáculos para obtener un consentimiento informado válido de estos pacientes y qué se puede hacer para superar esos obstáculos?
3. ¿Cuáles son las implicaciones éticas de vincular la compensación de un investigador con el número de sujetos inscritos? ¿Se debe permitir esta práctica?
4. ¿Las empresas farmacéuticas multinacionales que se benefician con ensayos de medicamentos costo-efectivos en países en desarrollo están obligadas a mejorar la vida de las personas en esos países?
5. ¿A quién se debe responsabilizar de los resultados adversos debidos a un ensayo con medicamentos realizado por una empresa multinacional en un país donde es limitado el seguro de enfermedad, no hay sistemas de seguridad social y es deficiente el cumplimiento de la regulación? ¿Qué esfuerzos internacionales o locales podrían contribuir a garantizar la rendición de cuentas por los resultados adversos?

Referencias

Asociación Médica Mundial. 2008. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>. Versión más actual disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

British Broadcasting Corporation News. 2006. *Drug Trials Outsourced to India*, 22 de abril. http://news.bbc.co.uk/2/hi/south_asia/4932188.stm.

Comisión de Planificación del Gobierno de India. 2011. *Report of the Working Group on National Rural Health Mission (NRHM) for the Twelfth Five Year Plan (2012-2017)*. Nueva Delhi: Gobierno de India.

Conferencia Internacional sobre Armonización de Buenas Prácticas Clínicas (ICH-GCP). 1996. *International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use. Good Clinical Practice*.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Gobierno de India. 2005. *Drugs and Cosmetics Rules: Schedule Y*.

Consejo Indio de Investigaciones Médicas. 2006. *Ethical Guidelines for Biomedical Research on Human Participants*. Nueva Delhi: Consejo Indio de Investigaciones Médicas.

John, S. 2012. Trial and error: India can attract 5-10% of the global market for drug trials. *Times of India*, 22 de octubre.

Lloyd-Roberts, S. 2012. Have India's poor become human guinea pigs? *BBC News Magazine*, 1 de noviembre.

Organización Mundial de la Salud. 2008. Clinical trials in India: ethical concerns. *Bulletin of the World Health Organization* 86(8): 581-582. doi: 10.2471/BLT.08.010808.

Overdorf, J. 2011. India: deadly drug trials. *GlobalPost*, 19 de junio.

Russia Today. 2010. India becomes global drug trial ground for pharmaceuticals, 23 de octubre. <http://rt.com/news/india-drug-trial-pharma/>.

Srinivasan, S. y S. Nikarge. 2009. *Ethical Concerns in Clinical Trials in India: An Investigation*. Mumbai, India: Centre for Studies in Ethics and Rights.

The Hindu. 2011. Opinion/editorial: A shockingly unethical trial. 15 de mayo.

The Indian Express. 2012. 10 die per week in drug trials in India, 8 de julio. <http://indianexpress.com/article/india/regional/10-die-per-week-in-drug-trials-in-india/>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

8.8 Caso 4: Cuestiones éticas en la respuesta a desabastecimientos internacionales de medicamentos

Justin List y Andrew Boyd

8.8.1 Antecedentes

La OMS mantiene una lista, que se actualiza cada dos años, de los medicamentos que considera esenciales, los cuales cada país debe tener a mano para distribuirlos a sus ciudadanos (OMS 2015). En los sistemas de salud en funcionamiento, el propósito de esta lista es que los medicamentos esenciales estén disponibles en todo momento en cantidades suficientes y en las formas farmacéuticas apropiadas, con una calidad garantizada y a un precio asequible (OMS 2015). Entre esos medicamentos están los usados para el tratamiento de la tuberculosis, causada por bacterias ubicuas que crecen con lentitud y matan a 1,4 millones de personas anualmente (OMS 2012).

El control de la tuberculosis requiere la disponibilidad de medicamentos durante los meses del tratamiento. Para las compras de medicamentos contra la tuberculosis es preciso contar con una cadena de suministro intacta y predecible. Lo ideal es que los ministerios de salud de los países de ingresos bajos prevean con exactitud el número y los tipos de medicamentos necesarios para tratar la carga de enfermedad a nivel local. Luego los gobiernos normalmente adquieren los medicamentos y los almacenan en una instalación central para la distribución regional. La ineficiencia en la predicción del abastecimiento de medicamentos, en las prácticas de abastecimiento, en la capacidad de almacenamiento, en la capacidad de transporte y en el financiamiento, las compras y el suministro oportunos pueden conducir a una interrupción en la cadena de suministro.

Un obstáculo para el control de la tuberculosis en los países de escasos recursos, así como en Estados Unidos, es la falta de disponibilidad intermitente de

medicamentos contra la tuberculosis, algo conocido como desabastecimiento (CDC 2013). El desabastecimiento de medicamentos a menudo da lugar al retraso del tratamiento, un mayor riesgo de farmacoresistencia en las personas tratadas de manera incompleta y la posibilidad de que los pacientes sin tratar o tratados de manera incompleta transmitan la infección a otras personas. Los desabastecimientos se producen por diferentes razones, como las limitaciones presupuestarias, las políticas deficientes de compra de medicamentos y de redes de distribución, y la corrupción política que retrasa la disponibilidad de medicamentos (Stop Stock-outs Campaign 2010).

Si bien el 80% de los ministerios nacionales de salud que informan a la OMS tienen un abastecimiento ininterrumpido de medicamentos de primera línea contra la tuberculosis, el 45% de los 20 países con la carga de enfermedad más alta informan sobre desabastecimientos (OMS 2009). Más recientemente, catorce países tuvieron desabastecimientos de medicamentos contra la tuberculosis en el 2011 (Alianza Alto a la Tuberculosis 2011). Para combatir los desabastecimientos recurrentes, la Alianza Alto a la Tuberculosis presta apoyo técnico y vías de adquisición de medicamentos a las naciones de escasos recursos por conducto de su Servicio Farmacéutico Mundial (GDF, por su sigla en inglés) y del Comité Luz Verde (GLC, por su sigla en inglés) (Alianza Alto a la Tuberculosis 2011). Si bien el GDF y el GLC son participantes esenciales para asegurar que las naciones en riesgo tengan un abastecimiento adecuado de medicamentos, ambos organismos tienen limitaciones en cuanto a la rapidez con que pueden responder al desabastecimiento.

Los grupos que promueven este tema y las ONG pueden lograr la atención generalizada del público con la esperanza de una resolución más rápida del desabastecimiento. Una escasa bibliografía se ocupa de las funciones éticas del personal de salud extranjero en las situaciones de desabastecimiento. El modelo de la “ética de la presencia involucrada” en la práctica del personal de salud extranjero en los países de ingresos bajos puede ofrecer un marco de solidaridad con las personas del lugar (Hunt et al. 2012). Este marco no preceptivo se concentra en general en las dimensiones morales de la participación de extranjeros en actividades humanitarias de salud emprendidas con las personas del lugar. Sin embargo, existen pautas éticas limitadas para los extranjeros que procuran incursionar en el campo político y social del país

para instar al cambio, y queda sin resolver el problema del desabastecimiento de medicamentos esenciales para combatir la tuberculosis.

8.8.2 Descripción del caso

Usted es un investigador visitante en un país de África oriental que investiga las estrategias de detección de casos de tuberculosis en una zona urbana. Este país tiene una de las tasas más altas de prevalencia de la tuberculosis en el mundo. Su gobierno financia almacenes médicos nacionales para abastecer medicamentos contra la tuberculosis conforme a la lista de medicamentos esenciales de la OMS. En ocasiones, usted trabaja en el consultorio de tratamiento contra la tuberculosis del hospital local y trata a pacientes con tuberculosis, algunos de los cuales tienen tuberculosis multirresistente. Usted sabe que a los participantes en su investigación se les garantiza la administración de medicamentos contra la tuberculosis mediante el financiamiento de su estudio. Los posibles participantes que no califican para el estudio, pero que tienen una infección tuberculosa activa son referidos a un consultorio local.

Después de meses de vivir y trabajar en ese país, usted ya sabe que muchos de los consultorios urbanos y rurales tienen un suministro inadecuado de medicamentos contra la tuberculosis. Usted habla con los médicos locales acerca de esta escasez. Ellos se sienten frustrados y se preguntan sobre el motivo por el cual ha habido desabastecimiento. Algunos sospechan que hay corrupción y malversación de los fondos por parte de los ministerios de economía y de salud. Otros culpan a los fabricantes de medicamentos por el abastecimiento poco confiable.

Usted investiga el desabastecimiento de medicamentos en este país usando motores de búsqueda de internet y encuentra desabastecimientos de otros medicamentos, pero no encuentra ninguna mención de un desabastecimiento de medicamentos contra la tuberculosis. Usted regresa a una reunión semanal del consultorio y nota que las noticias no han abarcado el desabastecimiento que sus colegas están viendo en sus consultorios. Pregunta si alguno de ellos presionará al ministerio de salud para que resuelva el problema de escasez. Un médico dice que él oyó que el ministerio proporcionará en breve los medicamentos contra la tuberculosis nuevamente. Usted sugiere que uno de los médicos se comunique con alguien de un medio de comunicación para

atraer la atención. Después de un período de silencio, una médica dice que ella teme que de alguna forma el gobierno tomará represalias si se plantea esta cuestión.

Después de otras conversaciones con colegas, usted decide atraer la atención de los medios de comunicación hacia el problema. Sus colegas locales lo apoyan e incluso dicen que le proporcionarán datos acerca del desabastecimiento. Los contactos en su organización patrocinadora con sede en Estados Unidos tienen opiniones ambivalentes acerca de que usted se ponga en contacto con los medios para atraer atención hacia el problema, pero no le prohíben que lo haga siempre y cuando usted no mencione su afiliación con la organización.

Usted decide ponerse en contacto con una organización internacional de salud y derechos humanos para informar acerca del desabastecimiento y su personal lo pone a usted en contacto con una organización asociada local. La organización local desea que usted hable, junto con los defensores locales de los derechos humanos, en una conferencia sobre el desabastecimiento y se entreviste con periodistas. A pesar de su deseo de ayudar a quienes dependen del abastecimiento nacional de medicamentos para su tratamiento contra la tuberculosis, usted tiene sentimientos encontrados acerca de su participación y sus posibles repercusiones. Antes de comprometerse, le dice a la organización local que necesita reflexionar a fondo sobre el asunto.

8.8.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cuáles son algunos de los riesgos y beneficios de su participación en la conferencia sobre desabastecimiento y el contacto con los medios? ¿Qué conceptos éticos deben fundamentar su decisión? ¿Cambiaría su decisión si sus colegas o la organización patrocinadora le instaran a no decir nada?
2. ¿De qué manera su limitado conocimiento de la jerarquía y la gobernanza en las instituciones locales sustenta su análisis ético acerca de participar o no en estas actividades para abogar por la solución del desabastecimiento? Si llega a la conclusión de que debe participar, ¿hay otras formas de hacerlo además del testimonio público?
3. ¿Tendría importancia ética si el desabastecimiento fuera de medicamentos antimaláricos, es decir, de una medicación que está fuera de su área de

investigación (medicamentos contra la tuberculosis)? ¿Por qué sí o por qué no?

4. En cuanto a las percepciones y las consecuencias en los medios de comunicación y los ministerios del gobierno, ¿cómo podría la información que usted transmita al público sobre el desabastecimiento diferir de la información sobre el asunto proporcionada por un funcionario local? ¿Qué diferentes tipos de repercusiones podrían ocurrir en cada caso? ¿Cómo podría verse afectada en el futuro su capacidad de colaborar con los profesionales de la salud locales si usted informa acerca del presunto desabastecimiento?
5. Sabiendo que usted tiene acceso rápido a los medicamentos contra la tuberculosis para los participantes en la investigación, ¿debe ampliar los criterios de inclusión en el ensayo a fin de permitir que más pacientes reciban un tratamiento garantizado? ¿Por qué sí o por qué no?
6. ¿Debe intentar atraer la atención de la comunidad internacional de salud mundial hacia el desabastecimiento al invitar a miembros de los medios internacionales a la conferencia sobre desabastecimiento? Si no lo hará, ¿por qué no? En ese caso, ¿qué enfoques podrían emplear las organizaciones internacionales y locales no gubernamentales, los departamentos de la OMS y los grupos de defensa de los pacientes para divulgar y resolver efectivamente los problemas de desabastecimiento? Si no lo hacen, ¿por qué no?
7. ¿Tiene usted el deber ético de informar sobre el desabastecimiento si los funcionarios de salud locales no lo hacen?

Agradecimientos

El doctor List agradece a los funcionarios del programa de becarios para la investigación clínica internacional de los Institutos Nacionales de Salud/Fogarty, la organización Médicos en Pro de los Derechos Humanos y el Grupo de Acción para la Salud, los Derechos Humanos y el VIH/sida (AGHA-Uganda) por su asesoramiento sobre el contenido de este estudio de casos. Ambos autores agradecen el liderazgo del Programa de Johnson y Johnson

en Yale/Stanford para becarios en salud mundial, que capacita a residentes médicos en ética antes de su asignación para trabajo clínico en Rwanda.

Referencias

- Alianza Alto a la Tuberculosis. 2011. *Global Drug Facility Annual Report 2011*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2013. Interruptions in supplies of second-line antituberculosis drugs—United States, 2005-2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report*. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6202a2.htm>.
- Hunt, M. R., L. Schwartz, C. Sinding y L. Elit. 2012. The ethics of engaged presence: A framework for health professionals in humanitarian assistance and development work. *Developing World Bioethics*. doi: 10.1111/dewb.12013.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2009. *Global Tuberculosis Control 2009: Epidemiology, Strategy, Financing*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2012. *Global Tuberculosis Report 2012: Executive Summary*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75938/1/9789241564502_eng.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. 2015. *Medicamentos esenciales*.
- Stop Stock-outs Campaign. 2010. *What Are Stock-outs?*

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.

8.9 Caso 5: Transmisión del cólera a Haití

Joseph Millum

8.9.1 Antecedentes

El cólera es causado por la infección por la bacteria *Vibrio cholerae*, que coloniza el intestino delgado y produce la toxina del cólera. La enfermedad se caracteriza por la aparición súbita de diarrea acuosa grave y vómitos. Sin tratamiento, el cólera conduce rápidamente a la deshidratación y el estado de choque. El cólera grave puede ser mortal en más de 50% de los casos. El tratamiento rápido reduce la tasa de letalidad a menos del 1% (Boore et al. 2008). El tratamiento aborda principalmente la pérdida de líquidos: los pacientes deben ser tratados de manera intensiva con solución de rehidratación oral o, si están gravemente deshidratados, con líquidos por vía intravenosa. El tratamiento con antibióticos acorta el curso de la enfermedad.

El cólera se transmite a través de los alimentos o el agua contaminados. En los países en desarrollo, donde ocurren la mayoría de las infecciones y muertes, el saneamiento inadecuado es, con frecuencia la causa de la propagación de *V. cholerae* porque la materia fecal sin tratar de los enfermos con cólera se infiltra en el sistema de abastecimiento de agua. Cada año, se producen entre 3 y 5 millones de casos de cólera, que dan lugar a cerca de 120.000 muertes (Harris et al. 2012).

El cólera es endémico en más de 50 países. En muchos lugares, los brotes de cólera son estacionales: surgen durante la temporada de lluvias y decaen nuevamente durante los períodos secos. Los brotes se pueden prevenir o contener tratando adecuadamente las aguas residuales, promoviendo prácticas de higiene rigurosas y esterilizando el agua potable. Se comercializan dos vacunas orales contra el cólera, pero no están incluidas en la mayoría los programas de control del cólera a pesar de que la OMS recomienda emplearlas

en los brotes y en los grupos de alto riesgo (OMS 2010). Antes del 2010, Haití no había sufrido brotes de cólera por al menos un siglo.

Haití, un país de 10 millones de habitantes, ocupa la porción occidental de la isla La Española, en el Caribe. Si bien su producto interno bruto (PIB) per cápita es de cerca de US\$ 1.200 (Agencia Central de Inteligencia 2012),¹³ una pequeña elite controla la mayor parte de la riqueza del país. Con el 80% de la población que vive por debajo del umbral de pobreza, Haití es el país que ocupa el lugar más bajo en la Región de las Américas en cuanto al índice de desarrollo humano de las Naciones Unidas (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD] 2011). La economía depende en gran medida de las remesas de los haitianos que trabajan en el exterior y de la ayuda extranjera.

La esperanza de vida en Haití es de 62 años y la mortalidad en menores de 1 año es de 52 por 1.000 nacidos vivos (PNUD 2011). Sesenta y cuatro por ciento de los haitianos tienen acceso a una fuente mejorada de agua (es decir, una que está protegida de la contaminación), pero solo el 26% tienen acceso al saneamiento mejorado (es decir, una instalación que separa las excretas humanas del contacto humano) (OMS/UNICEF 2013). Las enfermedades transmisibles, como la infección por el VIH/sida, la tuberculosis, las enfermedades diarreicas y la malaria, siguen siendo causas sustanciales de discapacidad y muerte. Hay una grave escasez de personal médico y de enfermería, de camas hospitalarias y de medicamentos esenciales. Cerca del 6% del PIB se destina a gastos de salud, de los cuales tres cuartas partes corresponden al sector privado. El pago directo de bolsillo por parte de los usuarios de los gastos en la atención de salud es extremadamente alto (PNUD 2011).

Haití tiene una larga historia de inestabilidad política, caracterizada por múltiples golpes de estado, la interferencia y ocupación extranjera, y prolongados períodos de dictadura, en particular las de François Duvalier (Papá Doc) y su hijo, Jean-Claude Duvalier (Bebé Doc) entre 1957 y 1986. Después de un golpe de estado en el 2004, las Naciones Unidas destacaron a personal de mantenimiento de la paz en Haití. La Misión de Estabilización de las Naciones Unidas en Haití (MINUSTAH) ha permanecido en Haití desde entonces.

¹³ Paridad del poder adquisitivo en dólares estadounidenses del 2011.

En enero del 2010, un terremoto de magnitud 7,0 azotó Haití. Cientos de miles de personas murieron y hasta un millón quedaron sin hogar. Los organismos internacionales de ayuda, los gobiernos donantes y las organizaciones no gubernamentales (ONG) se movilizaron rápidamente en respuesta, y se prometieron cantidades sustanciales de dinero para ayudar en la reconstrucción.

8.9.2 Descripción del caso

A mediados de octubre del 2010, aguas arriba del río Artibonite, una súbita avalancha de personas empezó a presentarse en el hospital local con diarrea aguda, lo que fue señal de los primeros casos de cólera. Las personas que viven cerca del río lo usan ampliamente para lavar, bañarse y obtener agua para beber; los agricultores aguas abajo lo usan para el riego. En unos días, la propagación del cólera al delta del río Artibonite y a los asentamientos en la ribera había abrumado los centros y hospitales locales. Los establecimientos carecían de catres para enfermos de cólera que permiten a los pacientes defecar higiénicamente desde sus camas, y el espacio insuficiente para alojar a todos pacientes impedía el aislamiento de las víctimas del cólera. Dados los miles de enfermos, el número de médicos, enfermeras y paquetes de rehidratación resultó inadecuado. La epidemia estalló en todo Haití. Como el cólera no era endémico, la población no tenía inmunidad. En unos meses, habían muerto miles de personas y cientos de miles habían enfermado.

Las ONG y algunos organismos internacionales donantes, incluidos los de las Naciones Unidas, que ya estaban en Haití para hacer frente a las consecuencias del terremoto, desviaron recursos para combatir el cólera. Distribuyeron suministros médicos, organizaron campañas educativas sobre la prevención del cólera, enviaron camiones con agua potable y tabletas de purificación del agua a todo el país, y colaboraron con los hospitales locales para establecer medidas rigurosas de control de infecciones.

La respuesta haitiana e internacional al brote de cólera redujo rápidamente la tasa de letalidad de alrededor del 9% a menos del 1%. Si bien el brote se extinguió gradualmente, las actividades de ayuda no lograron rectificar el nefasto estado de la infraestructura de abastecimiento de agua y de saneamiento de Haití. Durante la temporada de lluvias, los casos aumentaban nuevamente, lo cual

reveló la dificultad de mejorar el sistema de atención de salud haitiano para que pudiera responder a nuevos brotes sin asistencia externa.

Haití había estado libre del cólera por más de un siglo, en consecuencia, ¿cómo llegó allí el cólera? Casi al mismo tiempo que se inició el brote, circularon rumores culpando al personal de mantenimiento de la paz de las Naciones Unidas. Un contingente de soldados de Nepal, donde el cólera es endémico, había llegado en octubre del 2010. Estuvieron apostados en un campamento a orillas de un afluente del río Artibonito, cercano al lugar donde empezó el brote. Se rumoreaba que la gestión de residuos en la base era inadecuada y había permitido que las aguas residuales fluyeran hacia el río.

Inicialmente, los funcionarios de las Naciones Unidas negaron la responsabilidad de haber traído el cólera a Haití. No obstante, persistieron los rumores y la protesta pública, atizados por investigaciones independientes que sugerían que el campamento era la fuente (Piarroux et al. 2011). Por último, el Secretario General de las Naciones Unidas convocó a un cuadro de expertos independientes encargados de determinar la fuente del brote de cólera. El panel completó su informe en mayo del 2011. Argumentó que la evidencia del sistema tributario del río Artibonito, la cronología epidemiológica y los análisis genéticos de bacterias *V. cholerae* haitianas indicaban que el brote había sido resultado de la contaminación del río con heces que transmitían una cepa de la actual bacteria de Asia meridional. Además, el informe señaló que la deficiente planificación de la instalación de plomería en el área principal de inodoros y duchas representaba un importante potencial de contaminación cruzada, y que las lluvias intensas podrían causar que la fosa séptica abierta donde se depositaban las aguas negras se desbordara y el contenido fluyera hacia el afluente (Cravioto et al. 2011).

El informe ofreció una serie de recomendaciones para prevenir acontecimientos similares y concluyó:

La introducción de esta cepa del cólera como resultado de la contaminación ambiental con heces no podía haber sido la fuente de tal brote sin las deficiencias simultáneas de los sistemas de abastecimiento de agua y saneamiento y de atención de salud. Estas deficiencias, unidas a condiciones ambientales y epidemiológicas propicias, permitieron la propagación del

organismo *Vibrio cholerae* en el medioambiente, a partir del cual un gran número de personas contrajo la infección.

El panel independiente llega a la conclusión de que el brote de cólera de Haití fue causado por la confluencia de las circunstancias que se describieron anteriormente y no fue la culpa ni la acción deliberada de un grupo o persona (Cravioto et al. 2011 [traducción oficiosa]).

Desde el brote inicial, más de 7.500 haitianos han muerto por el cólera y más de 600.000 han estado enfermos. Un análisis genético independiente posterior confirmó que la cepa haitiana era casi idéntica a la cepa que actualmente circula en Asia meridional (Hendrikson et al. 2011).

Muchos comentaristas creen que las deficiencias sistémicas que permitieron el brote son en parte culpa del Gobierno haitiano, que no tomó medidas apropiadas para proteger a su población de las enfermedades, como el mejoramiento del abastecimiento de agua potable y el saneamiento, la inversión en infraestructura de atención de salud y otras medidas. El Panel de Expertos Independientes concluyó que la introducción del cólera por la misión de Naciones Unidas no era, por consiguiente, culpa de las Naciones Unidas. Una opinión alternativa es que actores múltiples fueron responsables de esta tragedia, incluido el Gobierno haitiano, las Naciones Unidas y gobiernos extranjeros cuyas políticas afectan a Haití.

Una cuestión diferente es si se debe compensar a las víctimas del brote y cómo hacerlo. Una opción es hacer que la compensación sea responsabilidad de los culpables, si bien las dificultades para asignar la culpa pueden hacer que esta opción sea complicada. Otra alternativa es establecer un sistema que excluya el factor de la culpabilidad y que compense a todos los afectados, pero también es problemático determinar quién debería pagarlo. Se podría decir que los donantes que trabajan en actividades de ayuda a las personas afectadas por el terremoto en Haití, por ejemplo, no deben tener que desviar fondos para resolver un problema creado por otros. En noviembre del 2011, se entabló una acción judicial contra las Naciones Unidas que buscaba una compensación para las víctimas del brote de cólera (Sontag 2012). En febrero del 2013, las Naciones Unidas invocaron inmunidad jurídica contra tales acciones y se negaron a proporcionar compensación.

8.9.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Los intereses de qué partes se ven afectados por el brote de cólera? ¿Qué partes podrían tener alguna responsabilidad de responder al brote?
2. El Panel de Expertos Independientes de las Naciones Unidas concluyó que el brote de cólera de Haití fue causado por la confluencia de las circunstancias y no fue la culpa ni la acción deliberada de un grupo o persona. Suponga que tienen razón acerca de los hechos. ¿Significa esto que nadie es moralmente culpable? Explique por qué sí o por qué no.
3. Imagine que usted está formulando recomendaciones para compensar a las víctimas de brotes de enfermedades infecciosas como el de Haití. ¿Deben ser considerados responsables actores individuales o se debe implantar un plan de indemnización sin considerar la culpabilidad? Si se opta por esta última alternativa, ¿quién debe proporcionar la compensación? Explique las razones de sus respuestas. (Douglas trata la compensación “sin culpa” en otro contexto [Douglas 2009].)
4. Si el Gobierno haitiano ha descuidado su responsabilidad para con sus ciudadanos, ¿esto implica alguna diferencia para la asistencia que los organismos internacionales de ayuda deben proporcionar a Haití? Explicar por qué sí o por qué no.
5. Una posible preocupación al buscar una compensación para las personas que contrajeron el cólera es que pueda tener un “efecto congelante” en la asistencia internacional. Por ejemplo, si los organismos de ayuda creen que corren el riesgo de ser llevados a juicio por transmitir accidentalmente una enfermedad, esta posibilidad podría disuadirlos en primer lugar de trabajar en un país. ¿Deben el gobierno haitiano o los abogados que representan a las víctimas tener en cuenta esta cuestión? ¿Por qué sí o por qué no?

Referencias

- Agencia Central de Inteligencia. 2012. *The World Factbook*.
- Boore, A., M. Iwamoto, E. Mintz y P. Yu. 2008. Cholera and other vibrioses. En *Control of Communicable Diseases Manual* (19.ª ed.). D. L. Heymann, ed., 113-127. Washington, D.C.: American Public Health Association.
- Cravioto, A., C. F. Lanata, D. S. Lantagne y G. B. Nair. 2011. *Final Report of the Independent Panel of Experts on the Cholera Outbreak in Haiti*.
- Douglas, T. 2009. Medical injury compensation: Beyond 'no fault.' *Medical Law Review* 17(1): 30-51. doi: 10.1093/medlaw/fwn022.
- Harris, J. B., R. C. LaRocque, F. Qadri, E. T. Ryan y S. B. Calderwood. 2012. Cholera. *Lancet* 379(9835): 2466-2476. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60436-X.
- Hendriksen, R. S., L. B. Price, J. M. Schupp et al. 2011. Population genetics of *Vibrio cholerae* from Nepal in 2010: Evidence on the origin of the Haitian outbreak. *mBio* 2(4): e00157-11. doi: 10.1128/mBio.00157-11. <http://mbio.asm.org/content/2/4/e00157-11.full.pdf+html>.
- Piarroux, R., R. Barraix, B. Faucher et al. 2011. Understanding the cholera epidemic, Haiti. *Emerging Infectious Diseases* 17(7): 1161-1168.
- Programa Conjunto OMS/UNICEF de Monitoreo del Abastecimiento de Agua y del Saneamiento. 2013. *Data and Estimates*.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 2011. *Informe sobre Desarrollo Humano 2011. Sostenibilidad y equidad: Un mejor futuro para todos*.
- Sontag, D. 2012. *In Haiti, Global Failures on a Cholera Epidemic*. *New York Times*, 31 de marzo.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2010. Cholera vaccines: WHO position paper. *Weekly Epidemiological Record* 85(13): 117-128.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

8.10 Caso 6: Camino peligroso hacia la paz en el Oriente Medio: El dilema de las sanciones

Waleed Al-Faisal, Hamid Hussain y Kasturi Sen

8.10.1 Antecedentes

En el siglo pasado, las prácticas de salud pública mejoraron enormemente la salud de las personas y la sociedad en la región del Oriente Medio y Norte de África mediante programas de intervenciones con éxito, como los programas de ampliación de la inmunización infantil y de yodación universal de la sal. El importante desafío para la salud pública en el siglo XXI estriba en mantener, y a la vez perfeccionar, la infraestructura creada para mejorar la vida de las personas.

Actualmente, esta región afronta múltiples retos para el avance de su salud pública, uno de los cuales es la repercusión de las sanciones aplicadas a países de la región con el fin de influir en su comportamiento político. Las sanciones —definidas principalmente como económicas, pero también políticas y militares, introducidas para combatir amenazas y comportamientos políticos y militares— son empleadas por Estados Unidos y otros países con el propósito de desalentar la proliferación de armas de destrucción masiva y proyectiles balísticos, apoyar los derechos humanos, acabar con el terrorismo, detener el tráfico de drogas, desalentar la agresión armada, promover el acceso a los mercados, proteger el medioambiente y reemplazar gobiernos (Haass 1998). Las sanciones a menudo incluyen medidas económicas, como restringir o eliminar la ayuda externa, congelar el activo de países, imponer limitaciones a la exportación e importación, y revocar el tratamiento comercial de nación más favorecida (OMS 2003).

La evidencia empírica indica que las sanciones tienen repercusiones de salud pública a corto y a largo plazo en la salud de los ciudadanos en los países

afectados, y que producen el mayor daño en las personas mayores, las mujeres y la población infantil (Garfield 1999; Ali y Shah 2000). Estas repercusiones van mucho más allá de los problemas con los insumos médicos u otros recursos específicos para la salud. Los servicios de salud pública dependen de un abastecimiento de agua salubre, un sistema de saneamiento en funcionamiento y una infraestructura fiable de energía eléctrica; de la disponibilidad de equipo como ambulancias, aparatos de rayos X y refrigeradores para almacenar vacunas; de que el público cuente con recursos para tener acceso a la atención de salud (por ejemplo, transporte, recursos económicos), y de los recursos humanos, el personal capacitado que usa el equipo.

Dos ejemplos de sanciones fueron las impuestas por las Naciones Unidas contra Iraq en los años noventa y contra Siria a partir del 2011.

8.10.2 El caso de Iraq

Con el fin de evaluar los efectos sobre la salud que tenían las sanciones impuestas a Iraq, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en colaboración con la OMS y las autoridades locales de salud, realizaron una encuesta sobre la salud infantil en Iraq en el período de febrero a mayo de 1999 (UNICEF 1999a, 1999b). Entre 1984 y 1989, la mortalidad en menores de 1 año en Iraq fue de 47 por 1.000 nacidos vivos (Ali y Shah 2000). En el sur y el centro de Iraq, casi se triplicó esta tasa de mortalidad al aumentar a 108 por 1.000 nacidos vivos entre 1994 y 1999. La tasa de mortalidad en menores de 5 años también se incrementó drásticamente (a más del doble) de 56 a 131 por 1.000 nacidos vivos en el mismo período (Ali y Shah 2000). Sin embargo, en la zona autónoma del norte del Iraq, la mortalidad en menores de 1 año descendió de 64 a 59 por 1.000 nacidos vivos y la mortalidad en menores de 5 años cayó de 80 a 72 por cada 1.000 nacidos vivos en el mismo período. Estas diferencias se atribuyeron a mejores alimentos y a la asignación de recursos debido al apoyo occidental a una zona autónoma y la no aplicación de sanciones universales (UNICEF 2002).

Otros estudios de los efectos sobre la salud causados por las sanciones impuestas a Iraq muestran resultados negativos similares (Armijo-Hussein et al. 1991; Hurwitz y David 1992; Central Statistical Organization, Iraq 1996, 1997). En

el cuadro 8.1 se sintetizan los datos de estos estudios y se muestra el cambio en los indicadores de salud una vez que se impusieron las sanciones en 1990.

Cuadro 8.1. Indicadores de la situación de la salud antes y después de las sanciones impuestas a Iraq en 1990

Indicador	1985	1991	1996
Tasa de mortalidad en menores de 1 año	52	42	97
Tasa de mortalidad en menores de 5 años	64	42	126
Desnutrición crónica (%)	18	18	32
Retraso del crecimiento (%)	12	29	26
Mortalidad materna por 100.000 nacimientos	—	121	294
Episodios de diarrea por niño por año	—	3,8	14,4
Nacidos con peso inferior a 2,5 kg (%)	5-9	4,5	12

Nota: El guion indica que no se cuenta con datos confiables.

8.10.3 El caso de Siria

Desde mayo del 2011, las sanciones económicas contra Siria afectaron significativamente al tipo de cambio y se devaluó la libra siria (S£). El tipo de cambio de S£ 45 por dólar estadounidense aumentó a más de 200 LS y tuvo graves ramificaciones económicas. El costo de artículos de primera necesidad como el gas, los huevos, la leche, el pan y el aceite para cocinar subió a más del triple durante los dos últimos años. Al mismo tiempo, se redujo a la mitad el poder adquisitivo de los sueldos. Las familias, próximas a la inanición, se quedaron sin trabajo y más del 20% de la población activa no pudo adquirir artículos de primera necesidad (Zarzar 2013; Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO] 2013). El derrumbe del tipo de cambio aumentó el costo de los servicios de salud y de los medicamentos. A pesar del énfasis de las sanciones en medidas económicas, impidieron el ingreso de insumos médicos esenciales en el país, incluidos los usados para combatir enfermedades crónicas como el cáncer, la diabetes y

las cardiopatías, insumos que no se producen a nivel local. La producción local de medicamentos, un área en la cual Siria había sido un 90% autosuficiente antes de las sanciones y el conflicto, colapsó en gran parte. Esto generó vías para la distribución de medicamentos falsificados y la corrupción en quienes contrabandearon suministros a través de las porosas fronteras del país. El costo elevado de la calefacción y la electricidad durante dos años de conflicto multiplicaron los efectos adversos de las temperaturas extremas del invierno y el verano de Siria. En particular, se interrumpió la cadena de frío de las vacunas, lo cual contribuyó al virtual fracaso del antes exitoso programa de vacunación (Al Faisal, Al Saleh et al. 2012; Al Faisal, Sen et al. 2012). La combinación de los aumentos de los precios, las pérdidas del empleo y los sueldos más bajos devastaron a las familias, especialmente a las que tenían niños, embarazadas o personas mayores (Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios de las Naciones Unidas 2013). Millones de pequeñas empresas fueron a la ruina en Siria. Muchas eran empresas en pequeña escala y domésticas, a cargo de mujeres que proporcionaban ingresos inestimables para hacer frente a la inflación de los precios y a la compra de alimentos, libros y uniformes escolares para los niños y medicamentos esenciales y atención médica de urgencia.

8.10.4 Consideraciones éticas

Antes de la Primera Guerra Mundial, las sanciones económicas eran consideradas actos de guerra que, como los sitios militares, infligían sufrimiento a poblaciones enteras. Vistas de esta manera, las sanciones económicas eran éticamente sospechosas desde varias perspectivas. Las sanciones infringen la prohibición de la guerra justa de tener como blanco a no combatientes, la filosofía de Kant de no usar a las personas como medios para un fin y el derecho negativo de la población de no ser privada de sus medios de subsistencia (Gordon 1999; Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos 2004). Sin embargo, después de la Primera Guerra Mundial, cuando se creó la Sociedad de Naciones, las sanciones económicas pasaron a ser consideradas una opción pacífica y diplomática para la guerra, que podría prevenir la intervención militar (Gordon 1999). Este punto de vista sostiene que, para justificar las sanciones, los beneficios de evitar los daños probablemente mucho mayores causados por la guerra, la guerra civil o la opresión política a largo plazo deben pesar más que los daños que las sanciones imponen

a un pueblo. Pero este sombrío cálculo utilitarista también debe tener en cuenta la probabilidad del éxito de las sanciones, que en general es escaso. Pape (1997), por ejemplo, estima que las sanciones conducen al acatamiento político en menos del 5% de las veces. De manera más optimista, Hufbauer et al. (2009) juzgan las sanciones eficaces en el 34% de las situaciones en que fueron usadas. Sin embargo, subrayan que el éxito de las sanciones depende de muchos factores, como la finalidad, la relativa inestabilidad económica del país objeto de las sanciones, de que el país sancionado forme parte de una variedad amplia de medidas diplomáticas, económicas, militares y ocultas, y de que las sanciones se impongan en el contexto de una coalición internacional más amplia (Hufbauer et al. 2009).

8.10.5 Descripción del caso

Usted es un funcionario de salud pública en un país de Oriente Medio, que investiga las repercusiones de las sanciones económicas sobre la salud de la población. Usted ha visto personalmente las repercusiones que han tenido las sanciones en los grupos vulnerables. También tiene experiencia en la ética de la salud pública y ha escrito ampliamente acerca de la ética en el uso de sanciones económicas. Ha sido invitado por una comisión de las Naciones Unidas a prestar declaración sobre los efectos sobre la salud de las sanciones. La comisión valora su opinión sobre si las sanciones alguna vez son éticas y están justificadas.

8.10.6 Preguntas para la discusión

1. ¿Cuál es la gama de consideraciones éticas a favor y en contra del uso de sanciones económicas? ¿Hay manera de imponer sanciones económicas que puedan evitar formas de castigo colectivo y reducir al mínimo el posterior efecto nocivo para la salud de las personas y la población?
2. En situaciones extremas donde muchas vidas humanas están en juego, como las actividades de socorro en casos de desastre o situaciones de emergencia, los médicos y funcionarios de salud pública a menudo recurren a sencillos cálculos utilitaristas de vidas perdidas o salvadas (por ejemplo, en decisiones acerca del triaje). ¿En qué medida la lógica ética concerniente

a las sanciones económicas es similar o no con respecto a la lógica ética del socorro en casos de desastre o situaciones de emergencia?

3. ¿Pueden las sanciones económicas estar éticamente justificadas?
 - a. ¿Como una opción a la opresión política de muchos años y las violaciones de los derechos humanos?
 - b. ¿Para prevenir la guerra civil?
 - c. ¿Para evitar una guerra?
 - d. ¿Para efectuar un cambio de régimen?

Referencias

Al Faisal, W., K. Sen y Y. Al Saleh. 2012. Syria: Public health achievements and the effect of sanctions. *Indian Journal of Medical Ethics* 9(3): 151-153.

Al Faisal, W., Y. Al Saleh y K. Sen. 2012. Syria: Public health achievements and sanctions. *The Lancet* 379(9833): 2241. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60871-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60871-X). [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60871-X/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60871-X/fulltext).

Ali, M. M. y I. H. Shah. 2000. Sanctions and childhood mortality in Iraq. *Lancet* 355(9218): 1851-1858. <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673600022893/>.

Armijo-Hussein, N. A., E. Benjamin, R. Moodie et al. 1991. The effect of the Gulf Crisis on the children of Iraq. *New England Journal of Medicine* 325(13): 977-980. doi: 10.1056/NEJM199109263251330.

Garfield, R. 1999. *The Impact of Economic Sanctions on Health and Well Being*. Relief and Rehabilitation Network, Paper 31, November, 1-34. Londres: Overseas Development Institute.

Gordon, J. A. 1999. A peaceful, silent, deadly remedy: The ethics of economic sanctions. *Ethics & International Affairs* 13(1): 123-142. doi: 10.1111/j.1747-7093.1999.tb00330.x.

Haass, R. N. 1998. *Economic Sanctions: Too Much of a Bad Thing*. Brookings Policy Brief Series. <http://www.brookings.edu/research/papers/1998/06/sanctions-haass>.

Hufbauer, G. C., J. J. Schott, K. A. Elliott y B. Oegg. 2009. *Economic Sanctions Reconsidered* (3.ª ed.). Washington, D.C.: Peterson Institute for International Economics.

Hurwitz, M. y P. David. 1992. *The State of Children's Health in Pre-war Iraq*. Londres: Centro de Estudios Demográficos, Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres.

- Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios de las Naciones Unidas. 2013. *Syria Humanitarian Assistance Response Plan* (SHARP, 1 January–30 June 2013).
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. 2004. *Los derechos económicos, sociales y culturales: Manual para las instituciones nacionales de derechos humanos*. Serie de Capacitación Profesional N.º 12. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura. 2013. *Cuatro millones de sirios son incapaces de producir o comprar suficientes alimentos*. <http://www.fao.org/news/story/es/item/179584/icode/>.
- Organización Estadística Central, Iraq. 1996. *The 1996 Multiple Indicator Cluster Survey: A Survey to Assess the Situation of Children and Women in Iraq. Final Report with Results from South/Centre Governorates*. Iraq, UNICEF Ref IRQ/97/288, agosto.
- Organización Estadística Central, Iraq. 1997. *The 1996 Multiple Indicator Cluster Survey: A Survey to Assess the Situation of Families in Iraq. Final Report with Results from Northern Governorates*. Iraq, UNICEF, Rep/97/166, mayo.
- Organización Mundial de la Salud. 2003. *Health Situation in Iraq Prior to March 2003*. WHO/EMRO: 5/2003: 47. Diaz, J., and R., Garfield. 2003. Iraq Watching Briefs: Health and Nutrition.
- Pape, R.A. 1997. Why economic sanctions do not work. *International Security* 22(2): 90-136.
- UNICEF. 1999a. Iraq surveys show 'humanitarian emergency.' *UNICEF Newline*, 12 de agosto.
- UNICEF. 1999b. *Questions and Answers for the Iraq Child Mortality Surveys*, 16 de agosto. <http://www.casi.org.uk/info/unicef/990816qa.html>.
- UNICEF. 2002. *Nutritional Survey 2002: Overview of Nutritional Status of Under-fives in South/Central Iraq*. <http://www.casi.org.uk/info/unicef/0211nutrition.pdf>.
- Zarzar, A. 2013. The ballooning cost of living in Damascus. *Al-Akhbar*.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

8.11 Caso 7: Promoción del consentimiento informado y los estándares éticos en la investigación multinacional en materia de salud

Drew E. Lee, Sarah A. Kleinfeld y Rachel M. Glassford

8.11.1 Antecedentes

En Estados Unidos, las regulaciones sobre el consentimiento informado se establecieron en gran medida entre los años cincuenta y los setenta, no solo en respuesta a los experimentos no éticos con seres humanos llevados a cabo en la Alemania nazi, sino también a los realizados dentro de Estados Unidos (Beecher 1966). Algunos experimentos como el estudio sobre la sífilis realizado en Tuskegee por el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos (Jones 1981) impulsaron al Congreso a sancionar la regulación de la investigación con seres humanos, inicialmente mediante la Ley Nacional sobre la Investigación de 1974. Posteriormente, se han formulado y revisado otras pautas para la investigación (OMS 2000; CIOMS 2002; Conferencia Internacional sobre Armonización de los Requisitos Técnicos para el Registro de Productos Farmacéuticos de Uso Humano 1996; AMM 2008) que promueven la expansión de comisiones de ética y comités de ética de la investigación, y que hacen que el consentimiento informado sea un componente integral de la investigación en materia de salud (Meslin y Johnson 2008).¹⁴ No obstante, medio siglo después, muchos países aún no tienen regulaciones adecuadas para la investigación con seres humanos o autoridades regulatorias. Estas lagunas regulatorias dejan a los participantes en la investigación, sus familias y las comunidades en riesgo de sufrir un gran daño por la discriminación sociocultural, las enfermedades relacionadas con

¹⁴ *N. de la E.*: Existe una versión más actual de las pautas del CIOMS, titulada *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, que reemplaza la versión del 2002. Puede consultarse en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

la investigación, la discapacidad y la muerte, y el desamparo médico después del experimento. En Nigeria, Pfizer realizó un ensayo con un medicamento no aprobado en lactantes y niños (Abdullahi contra Pfizer, Inc. 2002); en India, la Universidad Johns Hopkins ha puesto a prueba medicamentos contra el cáncer en pacientes sin su consentimiento adecuado (Sharma 2001), y se han informado otros incidentes de ese tipo (LaFraniere et al. 2000). Incluso los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos no lograron mostrar formularios de consentimiento para experimentos con mujeres seropositivas al VIH en países en desarrollo (Public Citizen 1998).

En un nivel práctico y ético, el debate sigue sobre la investigación con seres humanos y el consentimiento informado (Tri-Council 2010; Marshall 2008; Nuffield Council on Bioethics 2002). Si bien algunos autores abogan por un único estándar ético para la investigación con seres humanos (Lurie y Wolfe 1997; Angell 1997), otros creen que imponer un estándar ético mundial sin tener en cuenta las diferencias culturales equivaldría a un imperialismo ético (Resnik 1998). *The New England Journal of Medicine* ha adoptado la posición de no publicar informes de investigaciones poco éticas, independientemente de su validez científica (Angell 1997). No obstante, como otras revistas científicas, ha encontrado difícil determinar qué es no ético en contraste con lo que es una investigación culturalmente apropiada en entornos diferentes.

Hay muchos retos para la obtención del consentimiento informado. Algunos son factores como el analfabetismo, la falta de comprensión de la información, el idioma y los obstáculos para la comunicación o la falta de familiaridad con ciertos conceptos científicos, médicos o éticos. Otros retos son atribuibles a complejos elementos socioculturales, psicológicos o estructurales, como la toma de decisiones no de manera individual sino compartida por miembros de la comunidad (Marshall 2000; Marshall 2008). Sin embargo, algunos estudios adoptan la postura de que esos retos no obstaculizan la capacidad de una persona de comprender o voluntariamente participar en estudios de investigación (Pace et al. 2003). En consecuencia, a fin de garantizar que la participación en la investigación sea voluntaria, es importante proteger el derecho de un posible participante de rehusarse a participar o de retirarse de un estudio en cualquier momento.

Una solución práctica para obtener el consentimiento informado es poner en práctica métodos culturalmente aceptables, como el consentimiento oral, la documentación con videos o las reuniones comunitarias (Tri-Council 2010; Nuffield Council on Bioethics 2002; Dawson y Kass 2005). Otra consiste en requerir que los investigadores extranjeros reciban la doble aprobación de un comité de ética de la investigación local y de su propio comité de ética (OMS 2000, CIOMS 2002, Tri-Council 2010). No obstante, las colaboraciones multinacionales en la investigación, especialmente las que se originan en regiones que carecen de regulaciones adecuadas para la investigación, pueden ser problemáticas porque la “aprobación” de la investigación tal vez no pueda brindar una protección apropiada.

Los datos y la información desidentificada¹⁵ plantean otra complicación para la obtención del consentimiento informado adecuado. Pueden incluir radiografías, imágenes endoscópicas, imágenes de órganos o tejidos tomado durante una autopsia, imágenes estáticas o de video de procedimientos quirúrgicos e imágenes microscópicas (Tranberg et al. 2003). Siempre que esta información se preserve sin elementos indetificadores, los investigadores no necesitan obtener el consentimiento informado (Unión Europea 1995; Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009; Institutos Nacionales de Salud 2007). Sin embargo, en los países que no cuentan con la infraestructura adecuada para la ética de la investigación, eximir del requisito de consentimiento informado es problemático en varios niveles. Primero, se convierte en prácticamente imposible verificar que se obtuvo un consentimiento adecuado. Segundo, la falta del consentimiento puede ser médicamente peligrosa para los participantes en una investigación y tener repercusiones jurídicas para los investigadores (Flory et al. 2008). Por último, puede complicar el proceso de investigación al comprometer la utilidad de las muestras y los datos de la investigación (Wendler 2008).

La globalización continua, el desarrollo internacional y la mayor accesibilidad a los datos por medio de expedientes médicos electrónicos y bases de datos en línea aumentarán la investigación multinacional con

¹⁵ La desidentificación consiste en eliminar de los datos y la información los identificadores personales (por ejemplo, nombres, direcciones, fechas de nacimiento, fotos y todo otro elemento identificador), de tal modo que permanezca anónima la identidad de una persona y no pueda ser rastreada.

seres humanos. A medida que la investigación multinacional se vuelva más común, la necesidad de encontrar estándares éticos apropiados y políticas de consentimiento informado se tornará más acuciante. En última instancia, la meta de esos estándares y políticas debe ser conseguir que los participantes en la investigación y su información se protejan en el comienzo y en cada paso del proceso de investigación.

8.11.2 Descripción del caso

Usted es un especialista en enfermedades infecciosas que trabaja en una universidad de un país de ingresos altos y está interesado en la investigación del cáncer cervicouterino en pacientes con inmunodepresión. Dado que usted colabora regularmente con colegas de todo el mundo, por lo general otros investigadores buscan su aporte. Una colega africana le solicita por correo electrónico asesoramiento sobre un estudio multinacional del cáncer cervicouterino que está realizando con varios otros investigadores en siete países africanos diferentes. Este estudio empezó hace tres años para atender las necesidades de salud de la población local y ha sido financiado por hospitales y organizaciones locales. Esta colega, profesional de la salud pública, ha recabado la información para la investigación en una base de datos en línea. La información que ella le envía incluye una copia electrónica del informe preliminar, el conjunto de datos desidentificados y diapositivas de muestras cervicales de anatomía patológica. Después de examinar sus resultados preliminares, usted está de acuerdo en que su investigación podría repercutir positivamente en los resultados de salud de las personas de su comunidad.

Entusiasmada por esta revisión inicial, su colega le invita a que escriban conjuntamente un próximo manuscrito sobre el estudio. Usted examina cuidadosamente la sección de métodos del informe preliminar, concentrándose en cómo se obtuvo el consentimiento. En un país incluido en la investigación, se proporcionó el consentimiento mediante la documentación en videos; en otros dos, se obtuvo por medio de un formulario estandarizado de consentimiento y en un cuarto país, mediante el consentimiento verbal de los líderes comunitarios varones *antes* de buscar el consentimiento de las mujeres participantes individuales, una práctica que concuerda con las normas culturales locales. En cuanto a los tres países restantes, no existe ninguna documentación del consentimiento.

Usted se comunica con su colega en relación con los diversos métodos de consentimiento. Ella indica que ninguno de los países involucrados en el proyecto tiene comités de revisión ética o pautas nacionales para la investigación, pero que los métodos de obtención del consentimiento fueron los típicamente usados en los proyectos de investigación en esos países. Con respecto a los tres países que carecían de documentación del consentimiento, ella cree que se obtuvo alguna forma de consentimiento de las participantes en la investigación, aunque carece de evidencia que lo confirme.

Si bien la información que usted recibió fue desidentificada, usted se pregunta acerca de la falta de uniformidad en el proceso de obtención del consentimiento, pero lo atribuye al respeto a normas culturales diferentes. Basado en toda la información proporcionada, usted piensa que la investigación tiene méritos científicos y los datos recogidos son científicamente válidos. También opina que el estudio debe ser publicado ya que podría mejorar considerablemente la salud de la región y promover investigaciones futuras.

8.11.3 Preguntas para la discusión

1. ¿A quién recurriría usted en su institución para pedirle orientación con respecto a su involucramiento en la investigación, la coautoría del manuscrito y otras contribuciones a este estudio?
2. ¿Cuáles son algunas formas apropiadas de obtener un consentimiento informado al realizar investigaciones en zonas con culturas o idiomas diferentes de los suyos? Indique algunos pros y contras de cada método.
3. ¿El uso de métodos múltiples para obtener el consentimiento plantea dudas acerca de la fiabilidad de los datos o la validez del proyecto de investigación? Sin confirmación sobre el consentimiento informado, ¿consideraría que la publicación de este estudio de investigación podría representar una conducta científica indebida?
4. ¿Cuáles son algunas de las formas apropiadas de obtener el consentimiento informado para las investigaciones realizadas en países con diferentes estándares y requisitos de consentimiento? ¿Hay casos en que un conjunto de requisitos debe tener prioridad sobre otro?

5. Dados los múltiples métodos usados para obtener el consentimiento, ¿está dispuesto a ser coautor del manuscrito de su colega? ¿Por qué sí o por qué no?

Referencias

Abdullahi contra Pfizer, Inc., (“Abdullahi I”). 2002. U.S. Dist. LEXIS 17436 (S.D.N.Y., September 17).

Angell, M. 1997. The ethics of clinical research in the Third World. *New England Journal of Medicine* 337(12): 847-849.

Asociación Médica Mundial. 2008. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>. Versión más actual disponible en <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Beecher, H. K. 1966. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine* 274(24): 1354-1360.

Conferencia Internacional sobre Armonización de los Requisitos Técnicos para el Registro de Productos Farmacéuticos de Uso Humano 1996. *Normas de buena práctica clínica: Guía tripartita armonizada de la ICH*.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Dawson, L. y N. E. Kass. 2005. Views of US researchers about informed consent in international collaborative research. *Social Science & Medicine* 61(6): 1211-1222.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2009. *Title 45 (Public Welfare), Code of Federal Regulation, Part 46 (Protection of Human Subjects)*. <http://www.hhs.gov/ohrp/policy/ohrpreulations.pdf>.

Flory, J. H., D. Wendler y E. J. Emanuel. 2008. Empirical issues in informed consent for research. En *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. E. J. Emanuel, C. Grady, R. A. Crouch, K. Lie, F. G. Miller y D. Wendler, eds., 645-660. Oxford, Nueva York: Oxford University Press.

Institutos Nacionales de Salud. 2007. *How Can Covered Entities Use and Disclose Protected Health Information for Research and Comply with the Privacy Rule?* http://privacyruleandresearch.nih.gov/pr_08.asp.

Jones, J. H. 1981. *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. Nueva York: Free Press.

LaFraniere, S., M. P. Flaherty y J. Stephens. 2000. *The Dilemma: Submit or Suffer 'Uninformed Consent' is Rising Ethic of the Drug Test Boom*. *The Washington Post*.

Lurie, P. y S. M. Wolfe. 1997. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *New England Journal of Medicine* 337(12): 853-856.

Marshall, P. A. 2000. Informed consent in international health research: (1) Cultural influences on communication, (2) The protection of confidentiality. En *Biomedical Research Ethics: Updating International Guidelines. A Consultation*. R. J. Levine, S. Gorovitz, y J. Gallagher, eds., 100-134. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Marshall, P. A. 2008. "Cultural competence" and informed consent in international health research. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 17(2): 206-215.

Meslin, E. M. y S. Johnson. 2008. National bioethics commissions and research ethics. En *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. E. J. Emanuel, C. Grady, R. A. Crouch, R. K. Lie, F. G. Miller y D. Wendler, eds., 187-197. Oxford, Nueva York: Oxford University Press.

Nuffield Council on Bioethics. 2002. *The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries*. Londres: Nuffield Council on Bioethics. <http://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Ethics-of-research-related-to-healthcare-in-developing-countries-1.pdf>.

Organización Mundial de la Salud. 2000. *Operational Guidelines for Ethics Committees that Review Biomedical Research*.

Pace, C., C. Grady y E. J. Emanuel. 2003. *What We Don't Know About Informed Consent*. <http://www.scidev.net/en/opinions/what-we-dont-know-about-informed-consent.html>.

Public Citizen. 1998. *Health Group Files Suit Over NIH Experiments on HIV-Positive Women in Developing Countries*. <http://www.citizen.org/pressroom/pressroomredirect.cfm?ID=241>.

Resnik, D. B. 1998. The ethics of HIV research in developing nations. *Bioethics* 12(4): 286-306.

Sharma, D. C. 2001. Johns Hopkins and RCC face drug trial allegations. *Lancet Oncology* 2(9): 530.

Tranberg, H. A., B. A. Rous y J. Rashbass. 2003. Legal and ethical issues in the use of anonymous images in pathology teaching and research. *Histopathology* 42(2): 104-109.

Tri-Council. 2010. *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. Canadian Institutes of Health Research, National Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.

Unión Europea. 1995. *Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos*.

Wendler, D. 2008. Research with biological samples. En *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. E. J. Emanuel, C. Grady, R. A. Crouch, R. K. Lie, F. G. Miller y D. Wendler, eds. 290-297. Oxford, Nueva York: Oxford University Press.

Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.



CAPÍTULO 9

LA INVESTIGACIÓN EN LA SALUD PÚBLICA

Drue H. Barrett, Leonard W. Ortmann, Natalie Brown, Barbara R. DeCausey, Carla Saenz y Angus Dawson

9.1 Introducción

Tener una base científica para la práctica de la salud pública es fundamental. La investigación conduce a conocimientos e innovaciones que resuelven problemas de salud, por lo que resulta esencial para la salud pública mundial. Por ejemplo, en Estados Unidos la investigación se cuenta como uno de los diez servicios esenciales de salud pública (Comité Directivo de Funciones de la Salud Pública 1994). Los principios de la práctica ética de la salud pública, elaborados por la Asociación para el Liderazgo en la Salud Pública (2002), subrayan la importancia de tener una base científica para la acción. El quinto principio insta específicamente a que la salud pública busque la información necesaria para ejecutar políticas y programas efectivos que protejan y promuevan la salud.

En este capítulo se presentan aspectos éticos que pueden surgir al llevar a cabo investigaciones en materia de salud pública. Aunque la bibliografía acerca de la ética de la investigación es compleja y rica, se topa con al menos dos limitaciones importantes al aplicarla a la investigación en la salud pública. La primera es que buena parte de la ética de la investigación se ha centrado en la investigación clínica o biomédica, en la que se da principalmente una interacción entre individuos (es decir, paciente-médico o participante-investigador). Como la bioética tiende a centrarse en las personas, el campo de la ética de la investigación suele descuidar cuestiones más amplias relativas a las comunidades y las poblaciones, incluidas ciertas cuestiones éticas que plantean

algunos métodos de investigación en salud pública (por ejemplo, el uso de ensayos aleatorizados por conglomerados para determinar los efectos sobre la población, no solo sobre los individuos). Sin embargo, si nuestra discusión de la ética de la investigación en la salud pública comienza por examinar las actividades de la salud pública, se hace patente que el proceso de obtener consentimiento no solo ha de abarcar a los individuos. Debemos considerar que las comunidades soportan riesgos y cosechan beneficios; que quizá no solo sean vulnerables los individuos, sino también los grupos poblacionales, y que el contexto social, político y económico en el que se desarrolla la investigación plantea desafíos éticos. La investigación en la salud pública, con su énfasis en la intervención en los niveles de la comunidad y la población, ha llamado la atención de los investigadores sobre esas consideraciones éticas más amplias, poniendo de manifiesto cómo las orientaciones éticas basadas en la investigación biomédica pueden limitar, cuando no distorsionar, la perspectiva ética necesaria para proteger a los seres humanos.

La segunda limitación está relacionada con la forma en que se conciben y se usan las pautas y las regulaciones. Según se describe en los capítulos 1 y 2 de este libro de casos, la ética de la investigación ha evolucionado principalmente a partir de las preocupaciones sobre los abusos que puedan darse en los estudios. En consecuencia, el propósito de muchas pautas y regulaciones es fortalecer la práctica ética de la investigación con seres humanos. Entre tales documentos de orientación ética se cuentan el Código de Núremberg (1947); la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas 1948); la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial [AMM] 1964, última revisión en el 2013), y dos documentos elaborados por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS): las *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* (CIOMS 2002) y las *Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos* (CIOMS 2009). En Estados Unidos, la principal orientación ética para proteger a los seres humanos es el título 45, parte 46, del Código de Regulaciones Federales (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009). Los principios éticos de respeto hacia las personas, beneficencia y justicia suelen enmarcar la discusión sobre la orientación ética de la investigación con seres humanos. Estos principios fueron enunciados por primera vez por la Comisión

de Estados Unidos para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento (1979) en el Informe Belmont y ampliados después por Beauchamp y Childress (1979) en la obra *Principles of Biomedical Ethics* [principios de ética biomédica].

Este tipo de pautas y regulaciones con frecuencia representan un consenso en torno a cuestiones emblemáticas y muestran formas de abordar los aspectos éticos. Sin embargo, los documentos de consenso pueden entrañar obstáculos si se usan acríticamente, aplicando ciegamente normas que generalicen en exceso. Por ejemplo, tales documentos parecen suponer que el ensayo clínico aleatorizado es el estándar por excelencia de la metodología de la investigación, pasando por alto que todos los métodos de investigación pueden suscitar cuestiones éticas. Además, es discutible que tales pautas capten adecuadamente los valores y las cuestiones orientados a la comunidad y a la población esenciales para la salud pública (Verweij y Dawson 2009). También es motivo de inquietud que la confianza excesiva en los documentos de orientación fomenta un enfoque legalista o de cumplimiento de la ética, en lugar de fomentar la reflexión y el análisis (Coughlin et al. 2012). Coughlin y sus colegas sostienen que el éxito de la supervisión de la investigación depende de que esta se centre en la reflexión y el juicio de carácter moral, y no en un cumplimiento estricto como si se tratara de una serie de normas incluidas en una lista de verificación. Aunque es deseable una formación formal en ética, el juicio y el discernimiento moral se desarrollan emitiendo juicios éticos. Eso destaca un problema inherente a la supervisión de la investigación. La revisión de los protocolos de investigación requiere pericia científica y ética. No obstante, los miembros de los comités de revisión ética no suelen recibir retribución ni compensación por el tiempo de servicio y, a menudo, se les pide que hagan tareas de revisión además de su trabajo habitual. Esa falta de respeto hacia su servicio da lugar no pocas veces a una rotación considerable de los miembros de estos comités y no deja tiempo suficiente para que los nuevos miembros desarrollen un discernimiento moral. La revisión de los protocolos de investigaciones con seres humanos debe analizar las implicaciones éticas de la investigación en sentido amplio y no poner el énfasis en el cumplimiento de las regulaciones sobre la ética. Cuando resulte inapropiada, la orientación debe adaptarse o incluso desestimarse.

En el capítulo 1 de este libro de casos se aborda la ética de la salud pública apoyándose tanto en la ética como en la salud pública. Siguiendo un enfoque similar, en este capítulo se presenta una perspectiva de la ética de la investigación en la salud pública basada en los conceptos de ética de la investigación y de investigación en la salud pública. Como resultado, muchas de las cuestiones éticas tratadas se aplican a toda la investigación en materia de salud, incluida la investigación en la salud pública. Sin embargo, una vez que examinamos ejemplos de la salud pública, vemos que se necesita algo que vaya más allá de los recursos tradicionales de las regulaciones actuales sobre la investigación. Trataremos esos aspectos éticos reflexionando sobre los principios tradicionales de la investigación y estudiando sus limitaciones en un contexto de salud pública. Finalizaremos ilustrando cómo surgen desafíos éticos en la investigación en la salud pública mediante los estudios de casos incluidos en este capítulo. Es imposible analizar en detalle todos los aspectos éticos que pueden surgir en la investigación en materia de salud como en la investigación en la salud pública; por lo tanto, nuestra intención es destacar algunos de los principales desafíos y consideraciones éticas.

9.2 ¿En qué se diferencia la investigación en la salud pública?

La perspectiva comunitaria y poblacional de la salud pública, especialmente cuando se abordan problemas de salud en contextos de escasos recursos o de grupos poblacionales marginados, suele sacar a la luz los desafíos éticos. En la salud pública, la investigación generalmente se da fuera del entorno controlado característico de la investigación biomédica. Más bien, la investigación en la salud pública suele darse en entornos reales, en un determinado contexto social, político y económico, y puede incluir intervenciones en una comunidad o una población enteras afectadas por emergencias de salud pública catastróficas.

9.2.1 ¿Pueden distinguirse claramente la investigación en la salud pública de la práctica en la salud pública?

Distinguir entre la práctica en la salud pública y la investigación en la salud pública es un desafío. Muchas de sus herramientas y métodos son similares. Ambas incluyen la recopilación y el análisis sistemático de datos que

pueden conducir a un conocimiento generalizable. La investigación en la salud pública puede adoptar desde un enfoque descriptivo (por ejemplo, estudios de correlaciones y encuestas transversales) hasta enfoques epidemiológicos analíticos (por ejemplo, estudios de casos y controles y estudios de cohortes, incluidos los ensayos clínicos). Esos mismos enfoques pueden caracterizar a los métodos para recopilar información como parte de la práctica de la salud pública.

Una manera común de definir la investigación es en función a su objetivo de generar un conocimiento generalizable. Por ejemplo, en las *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* (CIOMS 2002) se define la investigación como “un tipo de actividad diseñada para desarrollar o contribuir al conocimiento generalizable. El conocimiento generalizable consiste en teorías, principios o relaciones, o acumulación de la información sobre la que se basan, que puede ser corroborado por los métodos científicos aceptados de observación e inferencia”. De manera análoga, en Estados Unidos la investigación se define como una indagación sistemática, que incluye el desarrollo, la puesta a prueba y la evaluación de la investigación, diseñada para desarrollar conocimiento generalizable o contribuir con él (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009).

En las jurisdicciones que cuentan con requisitos legales para las actividades de investigación, como Estados Unidos, resulta fundamental determinar qué es y qué no es investigación. Sin embargo, la línea que separa las actividades relacionadas con la investigación de las relacionadas con la práctica no siempre está clara. Una manera de determinar si una actividad puede ser considerada como investigación es fijarse en su propósito: el propósito primario de la investigación en la salud pública es producir un conocimiento generalizable. Entre las características esenciales de la investigación en la salud pública se cuentan: 1) generar beneficios que trasciendan a las necesidades de los participantes del estudio, 2) recopilar datos más allá de lo que es necesario para atender a los participantes del estudio, y 3) generar conocimiento relevante fuera de la población de la que se recopilan datos. En cambio, el principal propósito de las actividades que constituyen la práctica de la salud pública es prevenir o controlar enfermedades o daños y mejorar la salud, o mejorar un programa o un servicio de salud pública (Centros para el Control y la Prevención

de Enfermedades [CDC] 1999, 2010). Entre las características principales de la práctica de la salud pública se destacan: 1) generar beneficios que se centren en los participantes de la actividad, 2) recopilar los datos necesarios para mejorar la actividad o la salud de los participantes, y 3) generar conocimiento que no trascienda el alcance de la actividad (CDC 1999, 2010).

Algunos investigadores apuntan a que la dificultad de distinguir entre la investigación y la práctica en la salud pública surge de una cuestión conceptual más profunda relacionada con la imposibilidad de definir satisfactoriamente qué es la investigación y las categorías relacionadas (Fairchild y Bayer 2004). Por ejemplo, la vigilancia de la salud pública podría incluir intervenciones y riesgos idénticos para la investigación que para la práctica de la salud pública. Eso ha hecho que muchos profesionales de este ámbito soliciten reorientar la revisión ética según el nivel de riesgo de una actividad, lo que se aplicaría tanto en la investigación en la salud pública como en la práctica de la salud pública (Willison et al. 2014). Las jurisdicciones que aún no tengan estructuras legales o que posean una mayor flexibilidad para gobernar las actividades de investigación que la que tiene Estados Unidos podrían tener una ventaja, mientras que otras jurisdicciones quizá necesiten modificar su enfoque para relacionar la revisión ética con el riesgo en lugar de centrarse en si algo se encuadra en un concepto tan escurridizo como el de investigación.

9.3 Consideraciones éticas para proteger al público durante la investigación en materia de salud

En esta sección se describen algunos aspectos centrales de la ética de la investigación y no solo explica su relevancia para la salud pública, sino que también explica por qué los principios de la ética de la investigación quizá deban aplicarse de modo diferente a la investigación en la salud pública que a la investigación biomédica.

9.3.1 El consentimiento informado

El consentimiento informado suele considerarse como el medio principal para proteger a los participantes de una investigación. Aunque puede definirse de diversas maneras, es ante todo un acuerdo activo que hace alguien con capacidad de comprender, con la base de información pertinente y en

ausencia de presión o coacción. La justificación ética común de la búsqueda del consentimiento informado es la noción de autonomía, que sostiene que los individuos tienen valores y preferencias y, por lo tanto, deben decidir voluntariamente si participan en un estudio o no. Sin embargo, la obtención del consentimiento puede ser el resultado de invocar de manera más directa la beneficencia o el bienestar general. Muchas pautas y regulaciones de ética de la investigación requieren un proceso interactivo entre el investigador y el participante para suministrar información y garantizar que este último la comprenda lo mejor posible.

Algunos potenciales participantes en investigaciones nunca tendrán la capacidad de cuidar de sus propios intereses (por ejemplo, la población infantil, las personas con demencia, las personas inconscientes) y, por lo tanto, no pueden otorgar su consentimiento. Para proteger a esas personas que tienen una autonomía reducida, el consentimiento informado generalmente se obtiene de padres, tutores o de algún representante legal. Y aunque está claro que los participantes que tienen una capacidad reducida necesitan una protección adicional, la evidencia empírica indica que incluso los participantes con total capacidad cognoscitiva pueden no comprender la información presentada como parte del proceso de consentimiento (Dawson 2009). Por ese motivo, el consentimiento informado no puede ser el único mecanismo para proteger a los participantes en un estudio. Por ejemplo, un comité de ética de la investigación puede proteger a los participantes evaluando los riesgos y los beneficios. Requerir la aprobación por parte de un comité de ética de la investigación podría considerarse una exigencia paternalista, aunque no una medida claramente equivocada (Garrard y Dawson 2005; Miller and Wertheimer 2007). Los comités de ética de la investigación consideran habitualmente la posibilidad de eximir del requisito del consentimiento informado. Eso es cierto para las investigaciones en la salud pública en que el riesgo puede ser menor que en la investigación biomédica. La confianza en los juicios de los comités de ética de la investigación presupone que los miembros tengan un alto nivel de credibilidad profesional, así como aptitudes para la deliberación y el análisis éticos.

Las influencias culturales o sociales pueden suponer una dificultad para el modelo ideal del consentimiento informado al llevar a cabo investigaciones

en la salud pública. Marshall (2007) presenta un completo panorama de los desafíos que se pueden plantear para obtener el consentimiento informado, especialmente en entornos de escasos recursos. Entre tales desafíos hay factores culturales y sociales que afectan la comprensión, la comunicación de riesgos y la autoridad decisoria para el consentimiento para llevar a cabo la investigación. Los obstáculos lingüísticos y un nivel bajo de alfabetismo, las creencias erróneas acerca de los beneficios de participar, especialmente cuando el acceso a la atención de salud es limitado, y la necesidad de comunicar información científica compleja puede hacer que no se entiendan bien los procedimientos y los beneficios y riesgos del estudio. Marshall (2007) subraya la importancia de contar con la colaboración de líderes comunitarios y de pedir y tener en cuenta la opinión de los vecinos de la comunidad al determinar los objetivos y procedimientos de los proyectos y establecer los procesos de consentimiento. También señala que, en muchas comunidades, el consentimiento individual quizá no sea culturalmente apropiado, en cuyo caso resultaría adecuado agregar un consentimiento familiar o comunitario.

Algunas investigaciones no podrían llevarse a cabo si se aplican siempre los estándares del consentimiento informado autónomo. Buen ejemplo de ello serían las investigaciones en situaciones de emergencia, cuando hay víctimas de traumatismo craneoencefálico en estado inconsciente que pueden ser aleatorizadas hacia distintos tratamientos prometedores, donde se desconoce la efectividad relativa de cada tratamiento. Algunos países permiten ese tipo de investigación al eximir del consentimiento informado si se dan condiciones adecuadas (por ejemplo, un riesgo mínimo y que la investigación no pueda realizarse si no es así) (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos 2009). Un método de investigación en la salud pública para el cual a veces puede ser apropiado no obtener un consentimiento informado es el ensayo aleatorizado por conglomerados. Por su propio diseño, con esos ensayos se comparan intervenciones dirigidas a un grupo en su totalidad (es decir, una entidad social como un pueblo o una ciudad, o una población). Se cruzan diversas características de esos conglomerados para garantizar una comparación eficaz de las intervenciones (incluida la posibilidad de no realizar ninguna intervención). En algunos ensayos por conglomerados, la obtención del consentimiento informado individual puede parecer prohibitivamente costosa, lo que dificulta alcanzar los objetivos del estudio o incluso podría imposibilitarlo.

(Sim y Dawson 2012; McRae, Weijer, Binik, White et al. 2011). En los casos en que resulte imposible obtener el consentimiento, ¿es adecuado solicitarlo a expensas de no poder realizar la investigación? En algunos casos se ha justificado llevar a cabo una investigación sin obtener primeramente el consentimiento individual apelando a un comité de ética que efectúe una revisión, solicitando los puntos de vista de la comunidad acerca de si la investigación es aceptable, o incluso buscando alguna forma de consentimiento de la comunidad.

Dickert y Sugarman (2005) hacen una distinción entre el consentimiento de la comunidad y la consulta a la comunidad. El consentimiento supone buscar la *aprobación*, mientras que la consulta busca *ideas y opiniones*. Sin embargo, los autores indican que esa distinción no está clara en la práctica, y que la consulta a la comunidad no debe entenderse como una casilla que marcar sin examinar detenidamente esas opiniones. En su opinión, cualquier consulta a la comunidad debe tener cuatro objetivos éticos: una mayor protección, mayores beneficios, legitimidad y una responsabilidad común. La adhesión a esos objetivos puede servir para garantizar que se determinen los riesgos y que se instauren las protecciones correspondientes; para que la investigación no beneficie exclusivamente a los investigadores, sino también a los participantes y a las comunidades del estudio, y para que mejore la legitimidad de los hallazgos. Sin embargo, eso no supone un paralelismo directo con el modelo del consentimiento informado individual descrito anteriormente. El consentimiento de la comunidad requiere que se tengan reuniones con los representantes legítimos de la comunidad que estén autorizados a permitir a los investigadores llevar a cabo estudios que afecten a miembros de la comunidad (Weijer y Emanuel 2000; Dickert y Sugarman 2005). La participación de los representantes de la comunidad en las investigaciones en la salud pública se ve más claramente en la investigación comunitaria participativa. En este tipo de investigación, las autoridades se involucran en todos los niveles de investigación, desde suscitar ideas y proyectos hasta la recopilación de datos, el análisis y la interpretación y uso de los hallazgos de la investigación, de manera de fomentar el cambio en la comunidad (Flicker et al. 2007).

9.3.2 Análisis de riesgo-beneficio

Una inquietud fundamental para la ética de la investigación es sopesar los beneficios previstos respecto a los daños posibles. Los criterios generalmente empleados para evaluar el riesgo para los seres humanos que participan en la investigación en materia de salud son que los riesgos se reduzcan al mínimo y sean razonables en relación con los beneficios previstos. Por ejemplo, se puede sostener que los procedimientos usados en la investigación son justificables si ya se están usando para el diagnóstico o el tratamiento y si los riesgos son proporcionales a la importancia del conocimiento que se espera generar como resultado de la investigación. Sin embargo, un problema en tal determinación es la incertidumbre de todos los juicios sobre los riesgos y los beneficios. Tales determinaciones tienen que hacerse cuidadosa y justamente, y basarse en la mejor evidencia posible.

Los participantes en investigaciones pueden encontrarse con varios tipos de riesgos. Un riesgo obvio es el daño físico, que puede incluir malestar, dolor o alguna lesión como consecuencia de intervenciones como esquemas farmacológicos o procedimientos médicos. Otro riesgo es el daño psicológico. Los participantes en una investigación pueden sufrir estrés, ansiedad, molestias, depresión u otras emociones negativas. Tales emociones, que pueden surgir durante la participación en la investigación o tras ella, son comunes en investigaciones relacionadas con temas delicados, como las preferencias o el comportamiento en el ámbito sexual. Otro tipo de riesgo son los perjuicios sociales y económicos. Los participantes en una investigación sobre enfermedades mentales, actividades ilegales o incluso sobre ciertas enfermedades, como la infección por el VIH, pueden correr el riesgo de que se les encasille o estigmatice si no se toman las precauciones necesarias para garantizar adecuadamente la privacidad y la confidencialidad. Por otro lado, la situación económica de una persona podría verse afectada si ha de incurrir en costos para participar (por ejemplo, por gastos de desplazamiento al lugar del estudio) o por la pérdida del empleo (presente o futuro) si se violara la confidencialidad (por ejemplo, si un empleador descubre que un empleado está tratándose debido al consumo de sustancias psicoactivas).

Un problema común —respecto al cual casi nunca se manifiestan las pautas éticas— es cómo debemos conceptualizar los participantes de un

estudio (McRae, Weijer, Binik, Grimshaw et al. 2011). Consideremos, por ejemplo, que los estudios por conglomerados y de cohortes generalmente comparan un grupo que recibía una intervención activa con un grupo paralelo que no recibía ninguna intervención. ¿Se aplica el término “participante” a quienes no reciben ninguna intervención? Esa pregunta tiene consecuencias de amplio alcance. Si las personas que no reciben ninguna intervención se cuentan como participantes, los investigadores pueden tener obligaciones respecto a ellos que de otro modo no se presentarían. Otra manera de pensar eso sería determinar quién podría estar sometido a un mayor riesgo, en lugar de quién es participante. Por ejemplo, la Comisión Asesora Nacional sobre Bioética (NBAC, por su sigla en inglés) de Estados Unidos recomienda que cuando los investigadores prevean que los riesgos se extenderán más allá de los participantes del estudio, deberán tratar de reducir al mínimo los riesgos a los no participantes (NBAC 2001).

Los beneficios de la investigación en materia de salud son cualquier resultado favorable o positivo que sea resultado directo de la investigación, es decir, que sin la investigación no se daría ese resultado. A veces los beneficios de la investigación en materia de salud se extienden más allá de los participantes en el estudio y llegan a la sociedad; otras veces, sin embargo, los participantes en la investigación no son beneficiados. Y, en otros casos, quizá solo resulten beneficiados unos pocos participantes. Los investigadores deben analizar a fondo qué hacer en todas esas situaciones y de qué forma podría beneficiarse a quienes lo necesitan. A veces la investigación incluye un reembolso, incentivos u otros productos tangibles. Aunque esos elementos puedan ofrecerse cuando alguien acepta participar en una investigación, no deben considerarse beneficios derivados de los procedimientos de la investigación. En algunos contextos, como las prisiones, ofrecer algo a cambio de participar en una investigación podría verse como una forma de presión para participar y, por consiguiente, debe sopesarse cuidadosamente.

Los riesgos de la investigación deben ser razonables comparados con los beneficios previstos. Puede ser difícil evaluar eso, ya que los riesgos variarán según la población del estudio. Por ejemplo, procedimientos de investigación considerados seguros para personas adultas sanas podrían resultar arriesgados para personas adultas que tengan algún problema de salud o para grupos vulnerables, como la población infantil, las embarazadas o las personas

mayores. Aunque los beneficios potenciales sean los mismos, si los riesgos son diferentes, el balance entre los riesgos y los beneficios se ve afectado. Otra consideración para evaluar los riesgos y los beneficios es el resultado previsto de la investigación. Un nivel más alto de riesgo podría ser aceptable si puede razonablemente esperarse que la investigación beneficie a los participantes. Si no hay ninguna expectativa de que los participantes de la investigación resulten beneficiados, el mismo nivel de riesgo quizá resulte inaceptable.

Prever los beneficios y los daños de un estudio puede ser un desafío. Lograr un balance entre ambos puede resultar difícil y, a veces, polémico. Un buen ejemplo de ello es la discusión generada por una serie de estudios realizados en Baltimore que evaluaron distintos métodos para reducir la exposición infantil a la pintura con plomo en las viviendas de alquiler más antiguas (Mastroianni y Kahn 2002). En este caso, el peligro de la exposición infantil al plomo era un hecho conocido. Sin embargo, debido al elevado costo de quitar la pintura hecha a base de plomo (la mejor solución conocida), los investigadores evaluaron la efectividad de métodos más baratos y parciales para reducir o incluso eliminar el riesgo de exposición. Si los resultados indicaban que eran efectivos, esos métodos alternativos harían posible tratar más viviendas al mismo costo, con lo que potencialmente se beneficiaría a más niños. El seguimiento durante el estudio mostró que algunos niños en esas opciones alternativas presentaban niveles elevados de plomo en la sangre. En opinión de algunos funcionarios de salud, esa investigación no debería haber continuado debido a esa probabilidad. Otros piensan que la investigación estaba justificada porque no exponía a los niños a un nivel mayor de plomo y, en la mayoría de los casos, tendrían una exposición significativamente menor que si la investigación no se hubiera llevado a cabo. En otras palabras, ningún niño fue expuesto a un riesgo mayor por participar en el estudio y todos los niños se beneficiaron del seguimiento de su nivel de plomo en sangre. Este estudio pone de manifiesto la complejidad de evaluar los riesgos y los beneficios en las investigaciones en la salud pública.

9.3.3 La protección de los grupos poblacionales vulnerables

Aunque todos los sectores de la sociedad deben tener la oportunidad de participar en investigaciones, los grupos vulnerables pueden necesitar una protección adicional para prevenir la coacción o la explotación. La definición de

qué es ser vulnerable es controvertida (capítulo 7). Sin embargo, la Comisión Asesora Nacional sobre Bioética (2001) define la vulnerabilidad en el contexto de la investigación como una condición, ya sea intrínseca (por ejemplo, una enfermedad mental) o coyuntural (por ejemplo, el encarcelamiento), que aumenta el riesgo de que algunos participantes sufran un daño. Independientemente de cómo definamos la vulnerabilidad, es algo que a menudo se interpreta que requiere una protección especial para la seguridad y el bienestar de grupos como la población infantil, la población carcelaria, las embarazadas, las personas con discapacidad mental y las personas desfavorecidas desde el punto de vista económico o educativo. Las pautas internacionales del CIOMS (2002) indican que se necesita una justificación especial para invitar a personas vulnerables a participar en una investigación y, si son seleccionados, deben aplicarse estrictamente medidas para proteger sus derechos y su bienestar. La historia de la investigación está repleta de ejemplos de un tratamiento no ético de los grupos vulnerables (capítulo 2).

A pesar de tales preocupaciones acerca de la protección de los grupos poblacionales vulnerables, se puede argumentar firmemente sobre la base de la equidad puesto que es importante asegurar que estén apropiadamente representados en las investigaciones de salud, a menos que la justificación para no incluirlos esté clara y bien justificada (CDC 1996). Excluir a los grupos vulnerables viola el espíritu del principio de justicia, que exige una distribución equitativa de los riesgos y los beneficios de la investigación. La inclusión de los grupos vulnerables puede requerir una adaptación para abordar la naturaleza específica de la vulnerabilidad; sin embargo, una vez que se adopten esas medidas, las personas vulnerables que tengan capacidad cognoscitiva para otorgar el consentimiento informado deben decidir autónomamente si desean participar o no. Por ejemplo, resultaría extraño excluir a las embarazadas de una investigación sin mayores explicaciones, en lugar de basar esa decisión en una evaluación de niveles de riesgo, de la posibilidad de controlar los riesgos y de la probabilidad de que haya un beneficio directo para la participante.

9.3.4 Informar de los resultados de la investigación

Las investigaciones en la salud pública tienden a centrarse en preguntas de investigación a escala poblacional. En ocasiones, por ejemplo, cuando los

datos se han anonimizado, aun cuando se descubra una cuestión pertinente para la atención clínica de uno o varios individuos del conjunto de datos, no puede hacerse nada al respecto. Sin embargo, en otros casos, los conjuntos de datos de salud pública o los datos de vigilancia podrían incluir información que fuera crucial para la atención de las personas.

¿Cuándo y cómo deben comunicarse a los participantes de la investigación los datos individuales, incluidos los resultados incidentales y secundarios? El argumento principal a favor de un imperativo ético para ofrecer información a los participantes de los resultados de la investigación, tanto de los resultados generales como individuales, se basa en el principio del respeto hacia las personas; sin embargo, también se invocan con frecuencia los principios de la beneficencia y la justicia (Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2013; Miller et al. 2008; Fernandez et al. 2003). La palabra “ofrecer” es importante, porque conceder a las personas el derecho a negarse a conocer los resultados supone también una expresión de respeto hacia las personas. Se ha cuestionado la justificación ética del “deber de revelar los resultados de la investigación”, especialmente en cuanto a los datos individuales, debido a los daños potenciales de la revelación (Miller et al. 2008). Miller y sus colegas argumentan que la falta de una orientación congruente sobre las revelaciones y la ambigüedad acerca de qué revelar invalida cualquier obligación ética generalizada de revelar esa información. Claramente, antes de tomar una decisión sobre si informar o no acerca de los resultados, en especial sobre los datos individuales, deben evaluarse cuidadosamente los beneficios y los daños potenciales de la revelación.

El proceso del consentimiento acerca de la investigación debe describir los planes para informar sobre los resultados u ofrecer la posibilidad de no recibirlos. El proceso del consentimiento debe explicar los daños y los beneficios potenciales de la recepción de los resultados de la investigación, los posibles puntos fuertes y limitaciones de los resultados, y las opciones para el seguimiento y el apoyo si surgieran consecuencias no previstas. Si se decide informar los resultados, hay que valorar cuidadosamente cómo comunicarlos (por ejemplo, en persona, por teléfono, por correo), si se usarán procedimientos para manifestar su deseo de recibirlos o no y cuándo deberán entregarse. Fernandez y sus colegas (2003) sostienen que generalmente, los resultados de

la investigación no deben comunicarse hasta que se publiquen o hasta que se sometan a una revisión por pares y hayan sido aceptados para su publicación. Esta recomendación se basa en la necesidad de asegurar la integridad de la interpretación de los datos y de prevenir la divulgación de una información inexacta.

Para ilustrar la diversidad de opiniones acerca de si informar los datos de las investigaciones, algunos investigadores han ido más allá en la obligación de revelar los resultados al preconizar que los participantes en las investigaciones tengan acceso a sus datos brutos a través de una base de datos antes de que tales datos sean analizados (Lunshof et al. 2014). Lunshof y sus colegas sugieren que el acceso a los datos brutos personales aumentaría la transparencia, la decisión personal y la reciprocidad. Además, ese acceso podría igualar la relación entre los que donan datos y los que usan datos para la investigación. No obstante, esta perspectiva tan utópica despierta inquietudes acerca de posibles violaciones de la confidencialidad, con lo que se necesita una discusión más profunda. También se requiere una mayor discusión sobre el hecho cada vez más frecuente de que los participantes transmitan información acerca del estudio a través de las redes sociales, lo cual podría dar lugar a violaciones de la confidencialidad y plantear nuevos retos para la integridad de la investigación (Lipset 2014).

9.3.5 Conflictos de intereses

Pueden darse conflictos de intereses cuando una persona o un grupo tienen intereses múltiples, uno de los cuales puede comprometer la integridad o la imparcialidad del otro. La investigación con seres humanos suele presentar esa posibilidad en los casos en que los investigadores son a la vez prestadores de atención de salud de los participantes o a través del involucramiento de las comunidades en el contexto de las investigaciones en salud pública. En contextos de escasos recursos, las repercusiones económicas de la iniciativa de la investigación pueden ser de tal magnitud que tengan derivaciones sociopolíticas o complejidades con potencial para activar conflictos de intereses. La discusión acerca de los conflictos de intereses plantea cuestiones acerca de la integridad de la salud pública e incluso sobre el concepto mismo de la salud pública como actividad (Coughlin et al. 2012).

Las reducciones en los presupuestos asignados a las actividades de la salud pública han llevado a muchos departamentos de salud, incluso en países ricos en recursos, a explorar métodos alternativos para financiar investigaciones en la salud pública, lo que ha planteado interrogantes sobre cómo sería una asociación apropiada e inquietudes sobre conflictos de intereses reales o percibidos. Por ejemplo, ¿deben colaborar los gobiernos con los fabricantes de vacunas para investigar los posibles efectos adversos de una vacuna? ¿Deben colaborar los investigadores con los fabricantes de refrescos para estudiar la relación entre las bebidas azucaradas y la obesidad? El Comité sobre Conflictos de Intereses en la Investigación, la Educación y la Práctica Médicas, del Instituto de Medicina (IOM) de Estados Unidos, define el conflicto de intereses como una relación que crea un riesgo de que intereses primarios (por ejemplo, el bienestar o la integridad de la investigación publicada) sean influidos indebidamente por intereses secundarios o personales de la relación (por ejemplo, beneficios económicos, profesionales o intelectuales) (IOM 2009). Cuando Bes-Rastrollo y sus colegas (2013) analizaron revisiones sistemáticas sobre la asociación entre las bebidas azucaradas y el aumento de peso, encontraron casos en que había conflictos de intereses que influían en los resultados científicos. Las revisiones sistemáticas en que se indicaba un patrocinio o conflictos de intereses con empresas de alimentos o bebidas tenían una probabilidad cinco veces mayor de no informar “ninguna relación positiva” entre el consumo de bebidas azucaradas y el aumento de peso o la obesidad que las revisiones que afirmaban no haber contado con ningún patrocinio de ese sector ni tener conflictos de intereses. Tales resultados indican la necesidad de proporcionar pautas sobre cómo detectar y evitar los conflictos de intereses que pueden influir en los resultados de la investigación en la salud pública, especialmente cuando la investigación configura las políticas públicas (IOM 2014).

9.3.6 Las investigaciones durante emergencias de salud pública

A veces los elementos tradicionales de la ética de la investigación no constituyen marcos apropiados para la toma de decisiones. Consideremos, por ejemplo, que se esté contemplando una decisión de realizar una investigación durante una emergencia de salud pública. La investigación se considera de vital importancia para analizar qué sucedió durante la emergencia, para hacer planes para situaciones futuras y evitar la muerte y la enfermedad durante

los desastres. Sin embargo, esa investigación plantea algunas preocupaciones, en particular la impresión de que los funcionarios de salud pública están más interesados en ampliar el conocimiento que en responder al desastre y de que los investigadores parecen insensibles a las necesidades más urgentes de los individuos afectados. En cualquier caso, puede defenderse un fuerte imperativo ético que obligue a los funcionarios de salud pública a realizar una investigación que podría producir datos útiles para evitar muertes y enfermedades durante los desastres futuros (London 2016). La principal tarea ética para realizar investigaciones durante un desastre ha de ser asegurar beneficios futuros para las personas sin sacrificar los derechos o los intereses de los sujetos de la investigación (Jennings y Arras 2008; OMS 2015). Así, para justificar una investigación durante un desastre, los funcionarios de salud pública deben demostrar en primer término la necesidad real de la investigación, en particular su valor social y científico (los resultados previstos). En términos generales, una investigación que pudiera llevarse a cabo en una situación que no sea de emergencia no debería realizarse durante la respuesta a una emergencia.

Si se toma la decisión de llevar a cabo la investigación durante una emergencia de salud pública, deben considerarse algunas preocupaciones éticas específicas: la investigación no debe absorber recursos ni miembros del personal que de otra manera irían a las actividades de respuesta a la emergencia; las actividades de investigación deben ser priorizadas en función del mayor valor social y científico, y, como las personas en una situación de emergencia a menudo se ven afectadas física y psicológicamente, y a veces pueden estar traumatizadas, deben considerarse una población vulnerable (Jennings y Arras 2008; OMS 2015). Como mínimo, durante una emergencia debe tenerse en cuenta que algunas personas quizá no puedan tomar decisiones razonadas y de manera informada sobre si participar o no en la investigación. En consecuencia, han de establecerse métodos adecuados para la protección de los participantes. Los procedimientos para una revisión por parte de un comité de ética podrían tener que modificarse para los proyectos de investigación en situaciones de desastres (Lurie et al. 2013). Los enfoques posibles para garantizar una revisión ética apropiada incluirían elaborar protocolos para determinadas situaciones posibles y establecer comités de revisión ética centralizados y especializados que pudieran aprobar rápidamente los protocolos de investigación para la situación de desastre (Médicos sin Fronteras 2013).

9.4 Cómo surgen desafíos éticos en la investigación en la salud pública: enseñanzas de los casos

Los casos que se presentan en este capítulo ilustran algunos de los desafíos éticos que se plantean en la investigación en la salud pública. Tales desafíos pueden ir desde el cumplimiento de las pautas éticas de la investigación hasta la necesidad de abordar las implicaciones políticas y económicas en el contexto general de la sociedad en que se lleva a cabo la investigación en la salud pública. Los factores sociales, económicos y políticos pueden llevar directamente a desafíos éticos o afectar a la capacidad de un investigador de adherirse a las pautas éticas.

El caso de Boulanger y Hunt ilustra de qué manera iniciativas internacionales bien intencionadas para mejorar el acceso a la atención de salud en países de escasos recursos pueden tener consecuencias imprevistas que presenten complicaciones éticas. Este caso plantea varias cuestiones interrelacionadas sobre las responsabilidades y obligaciones de los investigadores, y los conflictos entre el bien público y el bien individual. Dentro de un proyecto colaborativo internacional de investigación en la salud pública, puede plantearse fácilmente ese tipo de conflictos cuando los investigadores locales llevan a cabo múltiples funciones que dan lugar a posibles conflictos de intereses. Boulanger y Hunt ofrecen un excelente resumen de las responsabilidades y obligaciones de los investigadores, entre las que se encuentran:

- proteger a los participantes de cualquier daño y velar por que se beneficien de la investigación siempre que sea posible;
- apoyar y proteger al personal de investigación, especialmente a los estudiantes;
- apoyar y respetar a los colaboradores en la investigación, creando una capacidad local siempre que sea posible, y
- apoyar la iniciativa de la investigación, que requiere crear confianza pública, maximizar la relevancia y la utilidad de la investigación y difundir los resultados.

Un elemento central en este caso es que un investigador local descubre que se está desviando el pago de una tasa informal para la atención obstétrica hacia administradores de alto nivel del hospital. Al investigador local se le

plantea un dilema: si revela esa estructura informal y éticamente dudosa de cobro de tasas, no solo pondrá en peligro su permanencia en el hospital, sino que podría afectar la disponibilidad de la atención obstétrica para las mujeres de su comunidad. El director del programa de investigación debe sopesar éticamente el objetivo de la investigación de mejorar el acceso a los servicios de atención de salud con el apoyo a los intereses del personal de investigación, a la vez que mantiene buenas relaciones con los organismos locales de salud. En muchos contextos, este caso sería una cuestión manifiesta de denuncia de irregularidades que deberían darse a conocer. Sin embargo, si las tasas informales son una práctica generalizada, parte de la cultura política o si la infraestructura de salud es ya de por sí frágil o mínima, la cuestión se complica, forzándonos a priorizar valores enfrentados y consideraciones morales.

El caso de Makhoul y sus colegas atañe a una investigación sobre preocupaciones de salud mental en la población joven de un campo de refugiados palestino. El caso pone de relieve los factores culturales y sociales que pueden influir en el proceso de consentimiento, especialmente la dinámica de poder en el seno de las comunidades. Más allá de abordar los principios bioéticos y médicos centrales de la confianza y el respeto hacia las personas, el caso indica la necesidad de tener en cuenta conceptos amplios de salud pública, como el respeto de los valores de la comunidad, el empoderamiento y la defensa de estos valores. Este caso ilustra igualmente de qué manera los investigadores son arrastrados por la dinámica política de una comunidad debido a la influencia económica de la investigación en los entornos de escasos recursos. Los esfuerzos de los miembros de la comunidad para evitar enajenar a grupos que ofrecen recursos a la comunidad pueden actuar como una forma sutil de presión para participar en la investigación.

El caso de Kasule y sus colegas ilustra las difíciles elecciones prácticas a que se enfrentan los países de escasos recursos al procesar el volumen cada vez más complejo de investigaciones que han de someterse a una revisión ética. En estos países, los funcionarios de salud pública luchan por completar aspectos básicos administrativos y regulatorios de la revisión y la supervisión de la investigación, y más aún para proporcionar las condiciones necesarias para llevar a cabo un análisis ético cuidadoso y riguroso. Esta situación cuestiona lo adecuado de capacitar a los miembros de los comités de revisión ética. Si no se

capacita adecuadamente a los miembros del comité y se financia la supervisión de la investigación, se desaprovecharán oportunidades de ingresos, retrasando años la investigación o la infraestructura de salud de un país de escasos recursos. Pero pagar a una organización para llevar a cabo la supervisión de la investigación puede suponer tener que tomar fondos de otras necesidades de salud pública más acuciantes. Encontrar un equilibrio entre soluciones de salud pública a corto plazo y el financiamiento de la investigación a largo plazo supone un caso clásico de asignación de recursos y definición de prioridades. Kasule et al. repasan los pros y los contras de contar con un comité de revisión externo, lo cual podría ahorrar dinero a expensas de tener menos control sobre la supervisión.

El caso de Kanekar describe el uso de una intervención de promoción de la salud sexual llevada a cabo a través de internet para jóvenes negros que tienen relaciones sexuales con hombres. Este caso presenta diversas consideraciones y cuestiones prácticas y éticas que surgen en la investigación en la salud pública. ¿Cómo se diferencia la investigación de la práctica de la salud pública? ¿Qué estrategias se necesitan para atender a los grupos vulnerables? ¿Cómo pueden usarse técnicas innovadoras para llegar a grupos de difícil acceso? ¿Cuáles son las mejores maneras de proteger la privacidad de los participantes y preservar la confidencialidad de los datos? ¿Cómo pueden conciliarse o acomodarse los conflictos entre los asociados en la investigación que tienen una idea radicalmente diferente de su papel o función primaria (por ejemplo, un médico frente a un epidemiólogo)?

9.5 Conclusiones

En la investigación en la salud pública pueden plantearse muchas cuestiones éticas. El contexto social, económico y político dentro del cual se lleva a cabo la investigación complica aún más el panorama ético. Los enfoques tradicionales para abordar las cuestiones de ética de la investigación surgieron de la investigación biomédica y en un primer momento se centraron especialmente en las consideraciones éticas a nivel individual. Sin embargo, la investigación en la salud pública demuestra por qué debe ampliarse ese acercamiento tradicional a las cuestiones éticas. Un enfoque de salud pública sobre la ética de la investigación será adecuado si tiene en cuenta los valores

de la comunidad, la interdependencia de los ciudadanos, los beneficios para la sociedad o para la población, y la justicia social. Sin embargo, tal como se explica en el capítulo 1, para garantizar una conducta ética y la integridad científica en la investigación en la salud pública se requiere algo más que un comité de revisión ética que aplique pautas basadas en normas. Los investigadores deben estar familiarizados con las consideraciones éticas específicas de la salud pública, y tener capacitación y experiencia suficientes para emplear juicios morales a lo largo de todas las fases de la investigación.

Referencias

- Asociación Médica Mundial. 2013. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.
- Asociación para el Liderazgo en Salud Pública. 2002. *Principles of the Ethical Practice of Public Health*.
- Beauchamp, T. L. y J. F. Childress. 1979. *Principles of Biomedical Ethics*. Nueva York: Oxford University Press.
- Bes-Rastrullo, M., M. B. Schulze, M. Ruiz-Canela y M. A. Martinez-Gonzalez. 2013. Financial conflicts of interest and reporting bias regarding the association between sugar-sweetened beverages and weight gain: A systematic review of systematic reviews. *PLOS Medicine* 10(12): e1001578. doi: 10.1371/journal.pmed.1001578.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). 1996. *Inclusion of Women and Racial and Ethnic Minorities in Research*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 1999. *Guidelines for Defining Public Health Research and Public Health Non-Research*.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2010. *Distinguishing Public Health Research and Public Health Nonresearch*.
- Comisión Asesora Nacional sobre Bioética (NBAC). 2001. *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*. Bethesda, MD. <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/human/overvol1.pdf>
- Comisión Presidencial para el Estudio de Temas de Bioética 2013. *Anticipate and Communicate: Ethical Management of Incidental and Secondary Findings*

in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts. Washington, D.C.: Departamento de Salud y Servicios Humanos.

Comité Directivo de Funciones de la Salud Pública. 1994. *Essential Public Health Services*.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2009. Pautas éticas internacionales para estudios epidemiológicos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en _.

Coughlin, S. S., A. Barker y A. Dawson. 2012. Ethics and scientific integrity in public health, epidemiological and clinical research. *Public Health Reviews* 34(1): 1-13.

Dawson, A. 2009. The normative status of the requirement to gain an informed consent in clinical trials: Comprehension, obligations, and empirical evidence. En *The Limits of Consent: A Socio-ethical Approach to Human Subject Research in Medicine*. O. Corrigan, J. McMillan, K. Liddell, M. Richards, y C. Weijer, eds., 99-114. Oxford: Oxford University Press.

Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1979. Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Versión en inglés en The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Publication No. (OS) 78-0012. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Versión en español en https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cphs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. 2009. *Code of Federal Regulations, Title 45, Part 46, Protection of Human Subjects*.

Dickert, N. y J. Sugarman. 2005. Ethical goals of community consultation in research. *American Journal of Public Health* 95(7): 1123-1127.

Fairchild, A. L. y R. Bayer. 2004. Ethics and the conduct of public health surveillance. *Science* 303(5658): 631-632.

Fernandez, C. V., E. Kodish y C. Weijer. 2003. Informing study participants of research results: An ethical imperative. *IRB: Ethics & Human Research* 25(3): 12-19.

Flicker S., R. Travers, A. Guta, S. McDonald y A. Meagher. 2007. Ethical dilemmas in community-based participatory research: Recommendations for institutional review

boards. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine* 84(4): 478-493.

Garrard, E. y A. Dawson. 2005. What is the role of the research ethics committee? Paternalism, inducements, and harm in research ethics. *Journal of Medical Ethics* 31(17): 419-423.

Instituto de Medicina (IOM). 2009. *Conflicts of Interest in Medical Research, Education, and Practice*.

Instituto de Medicina. 2014. *Conflict of Interest and Medical Innovation: Ensuring Integrity While Facilitating Innovation in Medical Research: Workshop Summary*. Washington, D.C.: The National Academies Press.

Jennings, B. y J. Arras. 2008. *Ethical Guidance for Public Health Emergency Preparedness and Response: Highlighting Ethics and Values in a Vital Public Health Service*.

Lipset, C. H. 2014. Engage with research participants about social media. *Nature Medicine* 20(3): 231. doi: 10.1038/nm0314-231.

London, A. J. 2016. Research in a public health crisis: The integrative approach to managing the moral tensions. En *Emergency ethics: Public health preparedness and response*, eds. B. Jennings, J. D. Arras, D. H. Barrett y B. A. Ellis, 220-261. Nueva York: Oxford University Press.

Lunshof, J. E., G. M. Church y B. Prainsack. 2014. Raw personal data: Providing access. *Science* 343(6169): 373-374. doi: 10.1126/science.1249382.

Lurie, N., T. Manolio, A. P. Patterson, F. Collins y T. Frieden. 2013. Research as a part of public health emergency response. *New England Journal of Medicine* 368(13): 1251-1255. doi: 10.1056/NEJMs1209510.

Marshall, P. A. 2007. Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings. En *Special Topics in Social, Economic and Behavioral (SEB) Research, Report Number 5*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Mastroianni, A. C. y J. P. Kahn. 2002. Risk and responsibility: Ethics, Grimes v Kennedy Krieger, and public health research involving children. *American Journal of Public Health* 92(7): 1073-1076.

McRae, A. D., C. Weijer, A. Binik, J. M. Grimshaw et al. 2011. When is informed consent required in cluster randomized trials in health research? *Trials* 12: 202. doi: 10.1186/1745-6215-12-202.

- McRae, A. D., C. Weijer, A. Binik, A. White et al. 2011. Who is the research subject in cluster randomized trials in health research? *Trials* 12: 183. doi: 10.1186/1745-6215-12-183.
- Médecins Sans Frontières. 2013. *Research Ethics Framework: Guidance Document*. Bruselas: Médicos Sin Fronteras.
- Miller F. G. y A. Wertheimer. 2007. Facing up to paternalism in research ethics. *Hastings Center Report* 37(3): 24-34.
- Miller, F. A., R. Christensen, M. Giacomini y J. S. Robert. 2008. Duty to disclose what? Querying the putative obligation to return research results to participants. *Journal of Medical Ethics* 34(3): 210-213. doi: 10.1136/jme.2006.020289.
- Naciones Unidas. 1948. *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.
- Organización Mundial de la Salud. 2015. Ethics in epidemics, emergencies and disasters: Research, surveillance and patient care. Training manual. Ginebra: OMS.
- Sim, J. y A. Dawson. 2012. Informed consent and cluster-randomized trials. *American Journal of Public Health* 102(3):480-485. doi: 10.2105/AJPH.2011.300389.
- Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. 1947. Versión en inglés en *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Vol. 2, pp. 181-182. 1949. Washington, D.C.: Editorial del Gobierno de Estados Unidos. Versión en español en <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/16806/v108n%285-6%29p625.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Verweij, M. y A. Dawson. 2009. Public health research ethics: A research agenda. *Public Health Ethics* 2(1): 1-6. doi: 10.1093/phe/php008.
- Weijer, C. y E. J. Emanuel. 2000. Protecting communities in biomedical research. *Science* 289(5482): 1142-1144. doi: 10.1126/science.289.5482.1142.
- Willison, D., N. Ondrusek, A. Dawson et al. 2014. What makes public health studies ethical? Dissolving the boundary between research and practice. *BMC Medical Ethics* 15: 61. doi: 10.1186/1472-6939-15-61.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

9.6 Caso 1: Revelar o no hallazgos potencialmente perjudiciales: un dilema para la investigación en la salud pública

Renaud F. Boulanger y Matthew R. Hunt

9.6.1 Antecedentes

En 1987, los ministros de salud de África se reunieron en Malí para tratar el acceso a la atención primaria de salud de calidad, en particular en las zonas rurales (Anónimo 1988). De allí salió la Iniciativa de Bamako, que promovía la accesibilidad universal, aunque recibió algunas críticas tempranas por apoyar los pagos por parte de los usuarios (McPake et al. 1993). En la década siguiente ya se habían implantado tasas de pago de los usuarios en muchos países africanos para financiar los servicios de atención de salud. El Banco Mundial apoyó esa medida como parte de sus programas de ajuste estructural, que también incluían medidas de austeridad, liberalización del comercio y privatización (McIntyre et al. 2006). Sin embargo, desde entonces se ha demostrado que el pago de esas tasas crea obstáculos de acceso que tienden a afectar a las personas pobres de manera desproporcionada (Macha et al. 2012), con la consecuencia de que a muchas personas vulnerables se les ha impedido el acceso a servicios necesarios de atención de salud. Con ese telón de fondo, el aumento de la presión internacional condujo a la reforma de muchos programas de pago de tasas por parte de los usuarios, particularmente en el último decenio. Una estrategia primaria para aumentar el acceso a la atención de salud ha sido introducir exenciones selectivas de esas tasas para determinados grupos (Ben Ameur et al. 2012; Meessen et al. 2011; Ridde et al. 2012). Aunque esa estrategia se previó originalmente en la Iniciativa de Bamako, no se llevó a cabo de manera uniforme. Teniendo en cuenta la escala de los cambios que la eliminación de las tasas tiene para los sistemas de atención de

salud, aún hay investigaciones en curso para evaluar su repercusión (Lagarde y Palmer 2011). Algunas investigaciones de este tipo sobre los sistemas de salud pueden plantear cuestiones éticas (Hyder et al. 2014), especialmente porque implican el estudio de una intervención de salud pública, centrada a menudo en personas de extrema pobreza, y que tienden a ser internacionales y de naturaleza colaborativa.

La investigación colaborativa a nivel internacional en el ámbito de la salud pública brinda una oportunidad de crear capacidad a nivel local (Mayhew et al. 2008). No obstante, también plantea varias cuestiones acerca de las obligaciones y responsabilidades de los investigadores. En primer lugar, nos encontramos con la responsabilidad de proteger a los participantes de la investigación de cualquier daño, una obligación recogida en todas las pautas de ética de la investigación. Dicho deber de protección es aún mayor cuando los participantes pertenecen a grupos vulnerables (Hurst 2008), sobre todo si proceden de grupos extremadamente pobres. Las responsabilidades de los investigadores con respecto a los participantes también incluyen procurar que se beneficien de los resultados de la investigación siempre que sea posible. Por ejemplo, en las *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* se indica que “cualquier intervención o producto desarrollado, o conocimiento generado, estará disponible razonablemente para beneficio de aquella población o comunidad” (CIOMS 2012, pauta 10). Otra responsabilidad de los investigadores es apoyar a los estudiantes y al personal contratado como parte del proyecto de investigación y protegerlos de cualquier daño (Wilson 1992). Esa responsabilidad puede pensarse tanto como deber del empleador y como responsabilidad fiduciaria de un supervisor académico, y debe extenderse a las situaciones de denuncia de irregularidades. En tercer lugar, los investigadores involucrados en la investigación colaborativa tienen una responsabilidad ante sus colegas y colaboradores, especialmente teniendo en cuenta que los investigadores pueden desempeñar un papel esencial para el fomento de las capacidades (García y Curioso 2008). Aunque las asociaciones con investigadores locales hayan sido alabadas y consideradas sumamente valiosas (Costello y Zumla 2000), esos vínculos también pueden dar lugar a dilemas éticos inesperados para los investigadores locales si surgen conflictos entre sus actividades de investigación y sus obligaciones y responsabilidades locales (Richman et al. 2012). Una cuarta responsabilidad de los investigadores

es la dedicación a la iniciativa de la investigación. Llevar a cabo investigaciones en la salud pública puede tener notables implicaciones para el bienestar de amplios sectores de la población, pero es necesario contar con la confianza del público y de las autoridades correspondientes. Poner en peligro esa relación de la confianza en el contexto de un estudio de salud pública específico puede comprometer o arruinar otras iniciativas de investigación (Corbie-Smith et al. 1999). Por último, una quinta responsabilidad de los investigadores financiados con fondos públicos es su responsabilidad ante el público, en cuyo nombre realizan investigaciones. Una buena administración requiere que los investigadores se esfuercen por maximizar la relevancia y la utilidad de sus esfuerzos, y que difundan sus hallazgos (Arzberger et al. 2004). Los investigadores que llevan a cabo investigaciones colaborativas internacionales en la salud pública pueden encontrarse frente a conflictos éticamente difíciles entre esas cinco líneas de responsabilidades.

9.6.2 Descripción del caso

La doctora Milena A. es la investigadora principal de un gran programa de investigación que está examinando los enfoques para reducir las inequidades en el acceso a los servicios de atención de salud en un entorno de escasos recursos. Trabaja para una universidad estadounidense y su investigación está financiada por un organismo de ese país. Un miembro de su equipo de investigación, el doctor Timothy N., es un médico local que está estudiando para obtener un título de salud pública en la institución de Milena. Ha vuelto a su país tras finalizar sus estudios y está preparado para efectuar trabajos de investigación de campo. Timothy ha tomado licencia de su puesto en un hospital local para proseguir sus estudios y, aunque quiere seguir su labor clínica en ese hospital, desea ampliar su foco para ocuparse igualmente de problemas de salud a nivel poblacional y, con el tiempo, trabajar con el ministerio de salud de su país. Sus estudios están cofinanciados por la beca de investigación de Milena y por el ministerio de salud.

La investigación de Timothy consiste en un examen sobre la repercusión de la reciente abolición de las tasas que se cobran en su país a menores de 5 años. Esas tasas se implantaron de manera uniforme en los años noventa, sin ninguna consideración especial para las familias más pobres con niños

pequeños. Los indicadores iniciales muestran que los servicios de atención de salud siguen estando subutilizados en algunos distritos, especialmente por la población infantil pobre, pese a la reciente eliminación de esas tasas de pago. A pesar de la escasa acogida, el ministerio de salud ensalza la política de eliminación de las tasas para menores de 5 años como un gran éxito. Timothy está llevando a cabo su estudio en varios centros de salud urbanos, incluido el hospital del que actualmente está de licencia. El proyecto de investigación ha recibido la aprobación ética de la institución de Milena y de los comités de revisión ética locales correspondientes.

Recientemente, Timothy solicitó una reunión con Milena aduciendo que necesitaba asesoramiento. Le cuenta que ha descubierto un sistema de tasas informales que va contra la política oficial del ministerio de salud, pues vuelve a hacer la atención de salud demasiado costosa para muchas familias con niños pequeños. Por lo que Timothy entiende, las tasas se recaudan principalmente para financiar una mejor atención obstétrica a escala local, pero algunos indicadores apuntan a que algunos administradores de alto nivel se quedan con una pequeña proporción para su bolsillo. A Timothy le preocupa que hacer públicos sus hallazgos podría ser demasiado peligroso para él, especialmente teniendo en cuenta que es conocida su participación en este trabajo de campo. No cree que sea posible dar a conocer sus hallazgos sin identificarse a sí mismo como la fuente de la información. Su hospital es uno de los centros en que ha detectado el sistema de pagos informales. También tiene buenos motivos para pensar que algunos miembros del ministerio de salud están al tanto de la situación, pero no han adoptado medidas para abordarla. La difusión de sus hallazgos pondrá en peligro su empleo en el hospital, su relación con los funcionarios de la administración y, potencialmente, los planes para mejorar la atención obstétrica.

Milena también se siente en conflicto. Reconoce que tiene diversas funciones, responsabilidades e intereses, y que el bien individual y el bien comunitario están en juego. Detectar y procurar hacer frente a esas estructuras informales de pago podría mejorar la accesibilidad de los servicios de atención de salud para la población infantil, que es el objetivo principal de su programa de investigación. Sin embargo, el equipo tiene una responsabilidad frente a Timothy, que es su estudiante y su colega. Exigir que le cause ese daño a su

carrera, ya sea para el beneficio de ellos o para mejorar la accesibilidad a la atención de salud, podría implicar no respetarlo como individuo. Además, sacar esa situación a la luz podría incomodar al ministerio de salud. Dado que el programa de investigación depende de la autorización del ministerio de salud, si se dieran tensiones en esa relación podrían conducir a un fin prematuro de la investigación. Eso tendría consecuencias impredecibles para la carrera de todos los miembros del equipo de investigación y para el futuro de la accesibilidad de la atención de salud a escala local.

9.6.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cómo deben priorizar sus responsabilidades Milena y Timothy, y qué deben hacer en última instancia?
2. ¿Qué acciones preventivas podría haber tomado el equipo de investigación para reducir la probabilidad de que se diera la situación descrita?
3. ¿Cómo debe considerarse el hecho de que, además de Timothy, los miembros del equipo de investigación no sean ciudadanos del país donde están efectuando la investigación en relación con la valoración de sus obligaciones?
4. ¿Estaríamos ante un caso en que crear asociaciones con investigadores locales podría ser contraproducente? ¿O con una asociación más robusta con investigadores locales el equipo podría estar en una situación mejor para tratar esa cuestión?
5. ¿En qué sería distinto el análisis ético si, en vez de haber detectado un acceso desigual debido a las tasas informales, Timothy hubiera observado que a quienes estaban exentos de las tasas se les estaba ofreciendo un nivel inferior de atención que a los pacientes a quienes se les cobraban las tasas?

Referencias

- Anónimo. 1988. The Bamako initiative. *Lancet* 2(8621):1177-1178.
- Arzberger, P., P. Schroeder, A. Beaulieu et al. 2004. Promoting access to public research data for scientific, economic, and social development. *Data Science Journal* 3: 135-152.
- Ben Ameur, A., V. Ridde, A. R. Bado, M. G. Ingabire y L. Queuille. 2012. User fee exemptions and excessive household spending for normal delivery in Burkina

- Faso: The need for careful implementation. *BMC Health Services Research* 12: 412. doi: 10.1186/1472-6963-12-412.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.
- Corbie-Smith, G., S. B. Thomas, M. V. Williams y S. Moody-Ayers. 1999. Attitudes and beliefs of African Americans toward participation in medical research. *Journal of General Internal Medicine* 14(9): 537-546.
- Costello, A. y A. Zumla. 2000. Moving to research partnerships in developing countries. *British Medical Journal* 321(7264): 827-829.
- García, P. J. y W. H. Curioso. 2008. Strategies for aspiring biomedical researchers in resource-limited environments. *PLoS Neglected Tropical Diseases* 2(8): e274. doi: 10.1371/journal.pntd.0000274.
- Hurst, S. A. 2008. Vulnerability in research and health care: Describing the elephant in the room? *Bioethics* 22(4): 191-202. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00631.x.
- Hyder, A. A., A. Rattani, C. Krubiner, A. M. Bachani y N. T. Tran. 2014. Ethical review of health systems research in low- and middle-income countries: A conceptual exploration. *American Journal of Bioethics* 14(2): 28-37. doi: 10.1080/15265161.2013.868950.
- Lagarde, M. y N. Palmer. 2011. The impact of user fees on access to health services in low- and middle-income countries. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4: CD009094. doi: 10.1002/14651858.CD009094.
- Macha, J., B. Harris, B. Garshong et al. 2012. Factors influencing the burden of health care financing and the distribution of health care benefits in Ghana, Tanzania and South Africa. *Health Policy and Planning* 27(suppl 1): i46-54.
- Mayhew, S. H., J. Doherty y S. Pitayarangsarit. 2008. Developing health systems research capacities through north-south partnership: An evaluation of collaboration with South Africa and Thailand. *BMC Health Research Policy and Systems* 6: 8. doi: 10.1186/1478-4505-6-8.
- McIntyre, D., M. Thiede, G. Dahlgren y M. Whitehead. 2006. What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? *Social Science & Medicine* 62(4): 858-865.
- McPake, B., K. Hanson y A. Mills. 1993. Community financing of health care in Africa: An evaluation of the Bamako initiative. *Social Science & Medicine* 36: 1383-1395.

Meessen, B., D. Hercot, M. Noirhomme et al. 2011. Removing user fees in the health sector: A review of policy processes in six sub-Saharan African countries. *Health Policy and Planning* 26(suppl 2): ii16-29. doi: 10.1093/heapol/czr062.

Richman, K. A., L. B. Alexander y G. True. 2012. Proximity, ethical dilemmas, and community research workers. *American Journal of Bioethics Primary Research* 3(4): 19-29. doi: 10.1080/21507716.2012.714837.

Ridde, V., E. Robert y B. Meessen. 2012. A literature review of the disruptive effects of user fee exemption policies on health systems. *BMC Public Health* 12: 289. doi: 10.1186/1471-2458-12-289.

Wilson, K. 1992. Thinking about the ethics of fieldwork. En *Fieldwork in Developing Countries*. S. Devereux y J. Hoddinott, eds., 179-199. Nueva York: Harvester Wheatsheaf.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de las autoras no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen las autoras.

9.7 Caso 2: Desafíos éticos en comunidades empobrecidas: la búsqueda del consentimiento informado en un campamento de refugiados palestino en el Líbano

Jihad Makhoul, Rima Afifi y Rima Nakkash

9.7.1 Antecedentes

A partir de 1948, el Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente (OOPS) estableció campamentos en el Líbano para alojar a los refugiados de Palestina. En el 2013 quedaban doce campamentos (OOPS 2013). En ellos suele haber tres generaciones de refugiados, la mayoría de los cuales están desempleados y se enfrentan a dificultades económicas derivadas de las restricciones legales y políticas impuestas por el Estado (Chaaban et al. 2010). Las viviendas del campamento son de baja calidad y no suele haber infraestructura educativa ni de atención de salud. Una encuesta de hogares entre residentes de los campamentos mayores de 15 años mostró que la duración media de la asistencia escolar es de 6 a 7,5 años, la media de ingresos familiares anuales no llega a los US\$ 3.000 y que más de la mitad de los entrevistados se consideran a sí mismos pobres (Makhoul 2003; Khawaja et al. 2006).

La estructura familiar en el campamento es variable, desde familias matriarcales, familias extensas y familias patriarcales tradicionales hasta familias modernas en que los padres toman conjuntamente las decisiones. Entre esas estructuras familiares también hay formaciones complejas donde, por ejemplo, un padre que se ha vuelto a casar vive con su nueva esposa y sus hijastros. En tales familias complejas, los niños suelen tener varios tutores o figuras de autoridad. Las concepciones socioculturales compartidas por progenitores y asistentes sociales subrayan la confianza de los niños en las

decisiones de los progenitores: los progenitores saben qué es lo mejor para los niños y estos saben que deben obedecer las decisiones de sus progenitores.

En entornos de escasos recursos como los campamentos, muchas organizaciones no gubernamentales (ONG) complementan los servicios del OOPS, con lo que ganan influencia. El poder percibido que las ONG locales palestinas tienen en la comunidad se debe a los muchos años durante los cuales han prestado a los residentes servicios económicos y sociales complementarios. No es de extrañar que, si una ONG está politizada, también tendrá poder político. En ese contexto, si una ONG está de acuerdo en participar en un proyecto, los residentes pueden estar de acuerdo en participar sin prestar mucha atención a los detalles o al alcance del trabajo. Participan bien sea porque confían en la decisión de la ONG en su nombre o porque quieren evitar que se sienta que se oponen a una organización que les proporciona servicios necesarios. De manera análoga, las ONG internacionales tienen un poder percibido al prestar servicios esenciales y distribuir suministros necesarios, especialmente durante las situaciones de emergencia. Las universidades pueden adquirir tal poder, incluso de forma no intencionada, no solo por su prestigio y el estatus de que suelen gozar las instituciones de enseñanza, sino también por los beneficios potenciales que los proyectos de investigación ofrecen a los campamentos. Sea de forma deliberada o no, ejercer tal poder puede plantear problemas imprevistos para la investigación.

Para proteger a los participantes en la investigación, algunas comisiones nacionales e internacionales han publicado documentos de orientación acerca de la distribución equitativa de beneficios y el respeto de la autonomía, la beneficencia y la justicia social. Entre tales documentos se incluyen el Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (AMM 1964), el Informe Belmont (Comisión de Estados Unidos para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento 1979) y las *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* (CIOMS 2002).¹ Aunque en estas pautas internacionales se reconozca la necesidad de tener en cuenta la cultura y la comunidad, no se proporciona una orientación

1 *N. de la E.*: Existe una versión más actual de las pautas del CIOMS, titulada *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, que reemplaza la versión del 2002. Puede consultarse en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

adecuada para las investigaciones comunitarias en la salud pública (Racher 2007; Bledsoe y Hopson 2009). Además, esas pautas son difíciles de aplicar en contextos de investigación no biomédicos en entornos comunitarios. Esa dificultad podría atribuirse al hecho de aplicar las pautas sin tener en cuenta, antes que nada, el contexto local (Dawson y Kass 2005; Benatar 2002; Chilisa 2009). Muchos profesionales comunitarios consideran tales principios excesivamente limitados para guiar la ética de la investigación en la salud pública en entornos comunitarios, y recomiendan incorporar concepciones más amplias de respeto, confianza, inclusión, diversidad, participación, empoderamiento y promoción de la causa (Racher 2007; Bledsoe y Hopson 2009).

Las pautas biomédicas a menudo chocan con las interacciones de la comunidad, especialmente en el mundo no industrializado (Bledsoe y Hopson 2009; Matsumoto y Jones 2009; Chilisa 2009). Uno de esos choques se da entre sociedades de orientación individual y sociedades de tendencia más colectiva que ven la identidad y la toma de decisiones individual desde la perspectiva de la relación de una persona con la sociedad (Marshall y Baten 2003). Otro choque se da entre el carácter artificialmente impersonal del entorno de la investigación y el carácter central de las relaciones y asociaciones en las comunidades. Por ejemplo, los ensayos clínicos aleatorizados (ECA) requieren el control de todos los factores de confusión posibles, una norma casi imposible de lograr en entornos comunitarios y de gran densidad (Makhoul et al. 2013). La aplicación de las pautas éticas en el contexto de la dinámica de poder (Marshall y Baten 2004), como el considerable poder que los hombres ejercen sobre las mujeres en las sociedades patriarcales, puede provocar numerosos choques. En comunidades como los campamentos de refugiados, que brindan pocas oportunidades económicas o de ascenso, el poder percibido que ejercen las ONG y, más aún, las instituciones académicas es una fuerza que debe tenerse en cuenta. En tales entornos restringidos, la dinámica de poder entre los investigadores y los sujetos de la investigación puede adoptar un sutil carácter coercitivo.

Esas mismas tensiones, desafíos y dinámicas surgirán en cualquier iniciativa para obtener el consentimiento informado a fin de participar en la investigación. Eso podrá deberse a no apreciar la complejidad única de las estructuras familiares, culturales y políticas a escala local, o podría suponer una limitación de los principios que se estén aplicando.

9.7.2 Descripción del caso

Una coalición comunitaria, iniciada por investigadores de una universidad vecina, se ha estado reuniendo durante más de un año para definir las prioridades de salud para la juventud en un campamento de refugiados palestino cerca de Beirut, en el Líbano. Se trata de un campamento característico del OOPS y tiene seis escuelas primarias. En la coalición hay residentes del campamento, en particular jóvenes (de 17 a 25 años), representantes del OOPS, trabajadores de varias ONG del campamento y miembros del equipo universitario de investigación. La coalición ha decidido centrarse en la salud mental de los adolescentes más jóvenes (de 11 a 13 años) de este campamento de refugiados palestino y desarrollar una intervención de investigación sobre este tema. Los estudios transversales y la evaluación de las intervenciones que vinculan las aptitudes sociales y para la vida con los resultados en materia de salud mental confirman con fuerza la idea de que esas aptitudes mejoran la salud mental de la población joven; sin embargo, la mayor parte de la evidencia procede de entornos industrializados.

La meta de la intervención es fomentar una salud mental positiva aumentando las aptitudes sociales y para la vida de los adolescentes más jóvenes, que serán seleccionados por las escuelas. Las seis escuelas primarias tienen un nivel de recursos y un perfil de estudiantes similar. Cada escuela ha sido asignada aleatoriamente al grupo de intervención o al grupo de control del estudio, y solo participarán alumnos de quinto y sexto grado. Los estudiantes participantes en el grupo de intervención recibirán 45 sesiones extraescolares de una hora y media de duración durante nueve meses y desarrollarán aptitudes para la resolución de problemas, la toma de decisiones, el fomento de la autoestima y la mejora de las relaciones con sus compañeros, sus padres y sus profesores. Los padres de los estudiantes del grupo de intervención recibirán 15 sesiones grupales de una hora de duración, y a los profesores de las escuelas de la intervención se les ofrecerán seis talleres que tratarán de los mismos temas. Los estudiantes aleatorizados en el grupo de control recibirán diez sesiones a lo largo de nueve meses, pero sus padres no participarán en el programa. Sin embargo, como los profesores suelen trabajar en más de una escuela del campamento, algunos profesores en las escuelas de control pueden participar en los talleres de la intervención. Todos los participantes tanto del grupo de

intervención como del grupo de control deben responder a cuestionarios antes y después de la evaluación, los cuales medirán su salud mental y sus aptitudes sociales y para la vida antes y después de la intervención, y tras un seguimiento de seis meses.

El reclutamiento para el proyecto de investigación se hará por fases. Hacia el final del año escolar previo a la intervención, los padres serán invitados a una reunión informativa acerca del proyecto, que tendrá lugar en una de las escuelas del campamento. Tras ese encuentro, se organizarán reuniones con diversas familias en su hogar para seleccionar a estudiantes que vayan a comenzar el quinto o el sexto grado. Algunos jóvenes (de 17 a 23 años) que viven en el campamento recibirán capacitación para formar parte del equipo a cargo de reclutar a los participantes. Esos jóvenes visitarán el hogar de todos los participantes potenciales de los grupos de control y de intervención para explicar en qué consiste el estudio y obtener el consentimiento paterno. Si los progenitores dan su consentimiento, los estudiantes serán invitados a una reunión en la escuela para hablar más del asunto (para asegurar la confidencialidad y la autonomía en la toma de la decisión). Una vez que se les haya explicado el estudio, les pedirán que den su asentimiento.

Usted es miembro del equipo de investigación universitario que lidera la iniciativa para obtener el consentimiento informado. Le gustaría obtener el consentimiento y el asentimiento según los procedimientos internacionales habituales, pero se da cuenta de que podría ser necesario adaptar esos procedimientos al contexto del campamento. En particular, ha pensado en qué papel deberían desempeñar en el proyecto de investigación principios como los de confianza, inclusión, diversidad y participación comunitaria amplia. Por eso, usted optó por que los adolescentes de mayor edad del campamento obtengan tanto el consentimiento de los progenitores como el asentimiento de los estudiantes, pero le preocupan los problemas potenciales de esa estrategia. Además, dada la dinámica de poder y las condiciones reinantes en el campamento, le gustaría que el equipo de investigación considerara cómo podría usarse este proyecto para encabezar una discusión con la coalición comunitaria acerca de cuestiones más amplias relacionadas con el empoderamiento y la defensa de la causa. Teniendo esto en cuenta, usted pretende plantear las siguientes preguntas a su equipo de investigación.

9.7.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Cuál podría ser la repercusión potencial de la historia de los campamentos de refugiados palestinos en los procesos de consentimiento informado y el éxito de la intervención?
2. ¿Quiénes son las partes interesadas en este caso y qué interés tienen, a favor o en contra, en el proyecto de investigación? ¿Qué actitud tomaría ante los que creen que el proyecto no defiende sus intereses o el interés de la comunidad?
3. ¿Qué ventajas y desventajas potenciales tendría hacer que los jóvenes de mayor edad obtengan el consentimiento de los progenitores y el asentimiento de los estudiantes? ¿Qué otras medidas podrían adoptarse para mejorar los procesos de consentimiento informado en esos contextos sociales?
4. ¿Qué incentivos, si los hubiera, deberían darse para la participación? ¿A quién deberían darse tales incentivos? En vista de las escasas oportunidades de los habitantes de los campamentos de refugiados y el poder percibido de las ONG, ¿deberían ser obligatorios tales incentivos para promover la participación?
5. ¿Cómo influyen las relaciones de poder en los procesos de consentimiento informado específicamente en este contexto? ¿Qué medidas pueden aplicarse para reducir al mínimo los efectos del poder?
6. ¿Qué influencia, positiva o negativa, tienen los antecedentes de los investigadores en su interacción con los participantes, especialmente en el caso de investigadores que nunca han vivido en campamentos y serían considerados como extraños por la comunidad del campamento?
7. Más allá del proceso de consentimiento informado, ¿les estarán enseñando los investigadores a los adolescentes cómo adaptarse a un entorno opresivo en lugar de mostrarles estrategias para transformar esa situación? En ese caso, ¿cuáles serían algunas de las estrategias de intervención alternativas que podrían fomentar ese último supuesto?
8. Desde casi cualquier punto de vista, el entorno del campamento es anormal para un adolescente en desarrollo. Habida cuenta de que los determinantes sociales suponen un grave problema para la salud de todos los miembros de la comunidad del campamento, ¿de qué forma deben tener en cuenta los

investigadores esas circunstancias especiales y extremas de los adolescentes al aplicar y evaluar las intervenciones que buscan cambiar circunstancias y atributos a nivel individual?

Referencias

Asociación Médica Mundial. 2013. *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Benatar, S. R. 2002. Reflections and recommendations on research ethics in developing countries. *Social Science & Medicine* 54(7): 1131-1141.

Bledsoe, K. L. y R. K. Hopson. 2009. Conducting ethical research and evaluation in underserved communities. En *The Handbook of Social Research Ethics*. D. M. Mertens y P. E. Ginsberg, eds., 391-406. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Chaaban, J., H. Ghattas, R. R. Habib et al. 2010. *Socio-Economic Survey of Palestinian Refugees in Lebanon*. American University of Beirut (AUB) y Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente (OOPS).

Chilisa, B. 2009. Indigenous African-centered ethics: Contesting and complementing dominant models. En *The Handbook of Social Research Ethics*. D. M. Mertens y P. E. Ginsberg, eds., 407-425. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS y OMS. Versión más actual y en español en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>.

Dawson, L. y N. E. Kass. 2005. Views of US researchers about informed consent in international collaborative research. *Social Science & Medicine* 61(6): 1211-1222.

Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. 1979. Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Versión en inglés en The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Publication No. (OS) 78-0012. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Versión en español en https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cpahs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm.

Khawaja, M., S. Abdulrahim, R. A. Soweid y D. Karam. 2006. Distrust, social fragmentation and adolescents' health in the outer city: Beirut and beyond. *Social Science & Medicine* 63(5): 1304-1315.

Makhoul, J. 2003. "Physical and Social Contexts of the Three Urban Communities of Nabaa, Borj el Barajneh Palestinian Camp and Hay el Sullum." Informe inédito. CRPH, American University of Beirut, Líbano.

Makhoul, J., R. Nakkash, T. Harpham e Y. Qutteina. 2013. Community based participatory research in complex settings: Clean mind-dirty hands. *Health Promotion International*. 29(3): 510-517. doi: 10.1093/heapro/dat049.

Marshall, A. y S. Batten. 2003. Ethical issues in cross-cultural research. En *CONNECTIONS '03*. W. M. Roth, ed., 139-151.

Marshall, A. y S. Batten. 2004. Researching across cultures: Issues of ethics and power. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 5(3): Article 39.

Matsumoto, D. y C. A. L. Jones 2009. Ethical issues in cross-cultural psychology. En *The Handbook of Social Research Ethics*. D. M. Mertens y P. E. Ginsberg, eds., 323-336. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente (OOPS). 2013. *Lebanon*. <http://www.unrwa.org/etemplate.php?id=65>.

Racher, F. E. 2007. The evolution of ethics for community practice. *Journal of Community Health Nursing* 24(1): 65-76.

Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. 1947. Versión en inglés en *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Vol. 2, pp. 181-182. 1949. Washington, D.C.: Editorial del Gobierno de Estados Unidos. Versión en español en <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/16806/v108n%285-6%29p625.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones de los autores no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenecen los autores.

9.8 Caso 3: Mejorar la calidad y la eficiencia de la revisión de los comités de ética de la investigación para mejorar la práctica de la salud pública en África

Mary Kasule, Douglas Wassenaar, Carel IJsselmuiden y Boitumelo Mokgatla

9.8.1 Antecedentes

Muchos países africanos de ingresos bajos y medianos se enfrentan a una extraordinaria carga de enfermedades infecciosas. La tuberculosis preocupa especialmente, pues su incidencia está en aumento y su prevalencia es mayor en la población infantil. Para agravar esa preocupación, aún no se dispone de una prueba de diagnóstico que sea exacta y fácil de usar (OMS 2012). Con el fin de hacer frente a esos desafíos, en el plan mundial para poner fin a la tuberculosis para el 2050 de la OMS, del año 2011, se hace un llamamiento urgente para aumentar la investigación con vistas a desarrollar medios de diagnóstico, medicamentos y vacunas. El llamamiento de la OMS refuerza el Foro Ministerial Mundial sobre Investigaciones para la Salud del 2008, celebrado en Malí, que recomendó que cada país asignara un 2% de los fondos del ministerio de salud a la investigación sobre la atención de salud (Yazdizadeh et al. 2010). Toda investigación con seres humanos deberá ser revisada por los comités de ética de la investigación (CEI). Pero para acelerar el proceso de revisión ética de alta calidad que es necesaria para seguir a la par de estas nuevas iniciativas de investigación, debe hacerse una inversión consecuente en el financiamiento y la capacitación de los CEI.

En las zonas de África donde la tuberculosis es endémica, ha aumentado el volumen y la complejidad de la investigación sin un fortalecimiento correspondiente en la capacidad de los CEI locales (OMS 2011). Al menos 190 CEI operan en todo el continente africano, pero su calidad y capacidad son muy diversas (IJsselmuiden et al. 2012). Aunque algunos CEI todavía carecen

de marcos regulatorios de investigación adecuados, el principal desafío para fortalecer su capacidad es la falta de financiamiento (Kass et al. 2007). Eso significa, por ejemplo, que pocos CEI africanos —si es que hay alguno— cuentan con herramientas como los sistemas de gestión de la información electrónicos para coordinar eficientemente las solicitudes que reciben. También significa que pocos han capacitado a sus administradores, una brecha que con razón ha sido considerada como el eslabón que falta para mejorar la calidad y la productividad de la revisión ética (Ijsselmuiden et al. 2012). Estos factores pueden retrasar las revisiones éticas y dar lugar a problemas de calidad y coherencia (Milford et al. 2006; Kass et al. 2007). Allí donde una parte significativa de los fondos de investigación se desperdician en la gestión de CEI ineficientes, menos fondos habrá disponibles para estudiar las maneras de mejorar los servicios públicos de atención de salud (Tully et al. 2000). Ese desperdicio de recursos debido a una revisión ética ineficiente afecta a la oportunidad de los servicios de salud, lo cual, a su vez, afecta a la política y a la toma de decisiones posterior en materia de atención de salud. Irónicamente, ese despilfarro representa un obstáculo poco ético para actividades de investigación en la salud pública potencialmente beneficiosas. Para empeorar la situación, esas ineficiencias pueden hacer que las instituciones de investigación pierdan la oportunidad de competir por subvenciones que requieran una revisión ética previa de las propuestas de investigación por parte del CEI del país.

En África, las subvenciones externas suelen usarse para financiar actividades de investigación en materia de salud, mientras que generalmente no hay financiamiento para los CEI o es muy escaso debido a otras necesidades más urgentes de atención de salud. Intentar priorizar y asignar recursos para actividades con resultados vinculados al financiamiento pone a los encargados de las políticas en un dilema. Por un lado, desviar fondos del tratamiento inmediato de enfermedades potencialmente mortales hacia un CEI débil e ineficiente puede suponer un desperdicio de recursos esenciales. Por otro lado, no asignar fondos para fortalecer los CEI puede conducir a la pérdida del financiamiento externo de la investigación, esa misma investigación que podría reducir la carga de enfermedad a la larga. Además, el financiamiento externo, al llenar un vacío fundamental, con frecuencia aumenta las tensiones que surgen al establecer prioridades entre las necesidades inmediatas de atención de salud o las necesidades a largo plazo para la investigación y los CEI.

9.8.2 Descripción del caso

Una empresa farmacéutica multinacional publica una convocatoria de propuestas para instituciones de investigación en el África subsahariana a fin de que reciban una subvención para la investigación. La subvención durará tres años y ofrecerá US\$ 500.000 anuales para desarrollar un medio de diagnóstico efectivo para la tuberculosis pediátrica, que incluiría la realización de ensayos clínicos en cinco países africanos donde la tuberculosis es endémica. La adjudicación de la subvención depende de la revisión oportuna de la propuesta por el CEI nacional del solicitante.

En un país que reúne los requisitos necesarios para la subvención, el ministerio de salud desea que su centro nacional de investigación de la tuberculosis solicite esa subvención, lo cual impulsaría las iniciativas de ese país a largo plazo para fortalecer la capacidad de sus investigaciones en salud pública con vistas a reestructurar su protocolo de tratamiento contra la tuberculosis. El centro de investigación presentó oportunamente una solicitud al CEI nacional, que exige el 10% de la subvención para cubrir sus costos de mantenimiento.

Pese a ese financiamiento, el CEI nacional de ese país no cuenta con un administrador con formación en ética de la investigación ni con una sólida estructura para la revisión ética. Aunque el CEI recibe más de 100 solicitudes anualmente, solo se reúne cada tres meses, con lo que a menudo no cumple los plazos, pues no puede permitirse las herramientas esenciales para coordinar las solicitudes eficientemente. Para que se examine su propuesta, los solicitantes tienen que presentar 20 copias impresas del formulario de solicitud de investigación y 10 copias de los demás materiales del estudio. El procedimiento de revisión obliga normalmente a que el investigador principal de un ensayo clínico presente casi 20 kilos de papel en copias, lo que supone un gasto considerable de suministros y recursos humanos. Pese a su alto nivel, a la solicitud de subvención del centro de investigación de la tuberculosis no se le otorga ninguna prioridad en el proceso de revisión, tan notoriamente lento.

La profesora Y, una especialista de salud pública sumamente capaz, dirige el departamento de salud pública del ministerio de salud. También da clases en una escuela de medicina local, es investigadora principal de un ensayo clínico de tuberculosis que se está llevando a cabo en el país y tiene una vasta experiencia

a todos los niveles de la actividad y supervisión del CEI. Lamentablemente, la profesora Y nunca ha recibido capacitación formal en ética de la investigación, algo fundamental para alguien que participa en la administración de las actividades del CEI. Debido a su perfil, la profesora Y se enteró de los retrasos en la revisión ética de la solicitud del centro nacional de investigación de la tuberculosis. Reconociendo su importancia para el país, la profesora Y se ofreció a hacer las veces de revisora principal para esa propuesta y convocó una reunión extraordinaria del CEI. En esa reunión, los demás miembros, que solo habían recibido copias del formulario de solicitud de subvención para prepararse para su revisión, se mostraron unánimemente de acuerdo en externalizar la revisión del protocolo al carecer de la pericia necesaria para evaluar la solicitud. Debido a todos esos retrasos, la subvención fue concedida a instituciones de otros países, que habían obtenido la aprobación ética de sus CEI. Ese retraso no solo le supuso al país la pérdida de una oportunidad de financiamiento para mejorar su capacidad de investigación en salud pública, sino que, además, preparar la solicitud acarreó igualmente el desperdicio de un tiempo precioso y de recursos escasos.

En respuesta a esta oportunidad perdida, el ministerio de salud estableció un grupo de estudio para analizar la situación y ofrecer recomendaciones. En su informe, el grupo de estudio recomendó asignar más recursos a los CEI para fortalecer su capacidad. Debido a limitaciones presupuestarias, el ministerio de salud tuvo que tomar del programa antirretroviral parte del dinero que asignó a los CEI. Entretanto, el ministerio de salud recomendó temporalmente contratación externa de todos los servicios de los CEI a una organización de investigación clínica de Estados Unidos.

9.8.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Qué tensiones o desafíos éticos podrían derivarse de las insuficiencias en la capacidad del CEI que forzaron la decisión del ministerio de salud de desviar fondos del programa antirretroviral para fortalecer la capacidad del CEI?
2. ¿Cómo debe un país establecer prioridades entre la necesidad de fomentar la investigación, que puede tener repercusiones significativas a largo plazo, y las necesidades de atención de salud inmediatas?

3. El financiamiento para la subvención de investigación y la contratación externa temporal procederán de asociados multinacionales o estadounidenses. ¿Qué ventajas y desventajas tiene para los países en desarrollo aceptar ese financiamiento? ¿Y qué repercusiones tiene para la capacidad de un país de determinar sus propias prioridades de salud?
4. La profesora Y está acreditada en el ámbito de la salud pública y tiene amplia experiencia con respecto a la tuberculosis y como administradora de un CEI. Este caso parece indicar que si ella hubiera seguido los procedimientos para el proceso de revisión, quizás se hubiera obtenido la subvención, aunque aparentemente ella no tenga formación en ética.
 - a. Según las regulaciones internacionales de ética de la investigación, ¿qué procedimientos debería haber seguido la profesora Y al remitir la propuesta para su revisión, asignar a los revisores y fijar la reunión del CEI?
 - b. ¿Qué tan importante es la formación en ética para formar parte de un CEI o para supervisar el desarrollo de la capacidad de un CEI en todo el país?
 - c. ¿Es un buen uso del tiempo de alguien como la profesora Y ocuparse de la administración de un CEI?
 - d. ¿Recomendaría que el ministerio de salud creara un puesto permanente de administrador de ética de la investigación con formación específica que se ocupara exclusivamente de las cuestiones de administración del CEI en vez de dejar que supervisen su actividad voluntarios como la profesora Y, que tienen diversas funciones y responsabilidades?
5. Teniendo cuenta las diferencias culturales y económicas entre los países desarrollados occidentales y los países anfitriones de África, ¿debería la formación ética para prepararse para formar parte de un CEI seguir el modelo de formación occidental u otro modelo?
6. Teniendo en mente los intereses y los valores de todas las partes interesadas, considere las mejores maneras de abordar el fortalecimiento de la capacidad de los CEI en países africanos de ingresos bajos y medianos a nivel local y global.

Referencias

- IJsselmuiden, C., D. Marais, D. Wassenaar et al. 2012. Mapping African ethical review committee activity onto capacity needs: The MARC initiative and HRWEB's interactive database of RECs in Africa. *Developing World Bioethics* 12(2): 74-86.
- Kass, N. E., A. A. Hyder, A. Ajuwon et al. 2007. The structure and function of research ethics committees in Africa: A case study. *PLoS Medicine* 4(1): e3. doi: 10.1371/journal.pmed.0040003.
- Milford, C., D. Wassenaar y C. Slack. 2006. Resources and needs of research ethics committees in Africa: Preparations for HIV vaccine trials. *IRB: Ethics & Human Research* 28(2): 1-9.
- Organización Mundial de la Salud. 2011. *An International Road Map for Tuberculosis Research: Towards a World Free of Tuberculosis*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2012. *Global Tuberculosis Report 2012*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75938/1/9789241564502_eng.pdf.
- Tully, J., N. Ninis, R. Booy y R. Viner, R. 2000. The new system of review by multi-centre research ethics committees: Prospective study. *British Medical Journal* 320(7243): 1179-1182.
- Yazdizadeh, B., R. Majdzadeh y H. Salmasian. 2010. Systematic review of methods for evaluating healthcare research economic impact. *Health Research Policy and Systems* 8: 6. doi: 10.1186/1478-4505-8-6.

Este caso se presenta con fines meramente didácticos. Las opiniones, los hallazgos y las conclusiones del autor no reflejan necesariamente la posición oficial, el punto de vista ni las políticas de los editores o de sus instituciones, así como tampoco de las instituciones a las que pertenece el autor.

9.9 Caso 4: Programas de prevención y educación por internet sobre la infección por el VIH/sida para grupos vulnerables: hombres negros que tienen relaciones sexuales con hombres

Amar Kanekar

9.9.1 Antecedentes

Desde que surgiera hace más de 30 años, la pandemia de la infección por el VIH/sida ha devastado a la población en todo el mundo. Diversos factores han contribuido a esta epidemia, entre los que se cuentan el desconocimiento de su estado serológico, el estigma, el rechazo a las personas homosexuales, las percepciones negativas acerca de las pruebas de detección del VIH, los factores socioeconómicos, los factores relativos al comportamiento de riesgo y la alta prevalencia de enfermedades de transmisión sexual (CDC 2015). En Estados Unidos, una meta de la estrategia nacional sobre la infección por el VIH/sida es reducir las disparidades de salud en relación con esta enfermedad. Cualquier reducción del riesgo colectivo de contraer la infección requerirá intervenciones sobre cambios de comportamiento en las comunidades que presenten una mayor prevalencia. Sin embargo, ha resultado difícil ampliar el alcance de las intervenciones preventivas en relación con la infección por el VIH/sida en zonas remotas con poco acceso a pruebas de detección y a servicios de prevención (Oficina de la Política Nacional para el Sida 2012).

El reto de llegar a ciertos grupos poblacionales ha hecho que muchos profesionales consideren la posibilidad de utilizar métodos de intervención innovadores aprovechando las nuevas tecnologías de internet y la telefonía móvil. Los profesionales de la salud pública están usando estas tecnologías para ofrecer educación sobre salud a los grupos vulnerables en ciudades grandes, pueblos pequeños y zonas rurales de difícil acceso. En particular, en el último decenio se han visto aún más iniciativas de comunicación que utilizaban

internet para prevenir la infección por el VIH y las enfermedades de transmisión sexual (Bull et al. 2009; Bull et al. 2007; Rietmeijer y McFarlane 2009). Estudios sobre intervenciones que usan las salas para chatear, módulos en línea y sitios web de intervenciones de salud muestran resultados prometedores, lo que supone un buen augurio para el futuro de esas tecnologías (Chiasson et al. 2009; Moskowitz et al. 2009).

Los estudios llevados a cabo con grupos marginados y vulnerables, como los hombres negros que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH), pueden plantear dificultades. En cuanto a la tecnología, muchas dificultades reflejan la relativa novedad de internet para realizar estudios y la consiguiente falta de claridad sobre las reglas, el lenguaje y las normas de una cultura de comunidad virtual comparadas con la cultura de una comunidad tradicional (Loue y Pike 2010). En cuanto a la asignación de recursos, contar con recursos limitados generalmente implica que adaptar las intervenciones para un grupo específico significará renunciar a los beneficios para otro grupo. De todos modos, al promover la salud de la población, los profesionales de la salud pública deben esforzarse por distribuir los recursos justamente a la hora de responder a las necesidades específicas de grupos raciales, étnicos y culturales. Estas metas concurrentes requieren mantener un delicado equilibrio entre las intervenciones para un grupo concreto y las intervenciones para toda la población. En el frente de la ética, como algunos proyectos se encuentran en la intersección entre la investigación y la práctica, los profesionales de la salud pública podrían dudar sobre si sus acciones deberían guiarse por las pautas éticas de la investigación o del trabajo comunitario. Deben tener presente que la confianza, que es esencial para llevar a cabo investigación comunitaria participativa, es aún más crucial al trabajar con grupos vulnerables, que tienden a mostrar un alto grado de desconfianza (Loue y Pike 2010). Quienes estudian a grupos vulnerables tienen que negociar la entrada en las comunidades ya sea creando confianza o colaborando estrechamente con los prestadores locales y aprovechando la confianza de que estos gozan.

En Estados Unidos, la epidemia de la infección por el VIH/sida ha golpeado a la población afrodescendiente más duramente: el 70% de las nuevas infecciones por el VIH afecta a hombres negros. Entre el 2006 y el 2009, las nuevas infecciones por el VIH aumentaron en un 48% en los HSH de raza negra

entre los 13 y los 25 años (CDC 2015); en el 2009, el 37% de los nuevos casos de infección por el VIH en hombres negros se registraron en HSM. Dada esa alta prevalencia, la estrategia nacional contra la infección por el VIH/sida de Estados Unidos hizo un llamamiento para aumentar en un 20% la proporción de afrodescendientes diagnosticados con la infección por el VIH que tengan una carga viral indetectable (Oficina de la Política Nacional para el Sida 2012). Por otro lado, en internet se encuentra disponible bastante información acerca de cuestiones relacionadas con el VIH para los HSH jóvenes (Mustanski et al. 2011), en particular mensajes sobre cómo reducir los riesgos (Hightow-Weidman et al. 2011) e intervenciones para prevenir comportamientos de riesgo con respecto al VIH en los HSH (Rhodes et al. 2010) y en los hombres negros que consumen drogas inyectables (Washington y Thomas 2010). Algunos estudios muestran que tiene éxito ofrecer en línea asesoramiento e intervenciones sobre comportamiento para los HSH en una situación de alto riesgo de infección por el VIH, lo cual parece indicar que las intervenciones por internet tendrán un gran futuro para esta población vulnerable (Chiasson et al. 2009; Moskowitz et al. 2009).

9.9.2 Descripción del caso

El doctor Albert, sociólogo, y la doctora Baines, trabajadora comunitaria, trabajan en un organismo de salud pública de una ciudad de tamaño medio de Estados Unidos. El organismo les ha pedido que determinen si una intervención con el propósito de desarrollar aptitudes ofrecida por internet fomentaría las relaciones sexuales seguras en los hombres jóvenes negros que tienen relaciones sexuales con hombres y si aumentaría el conocimiento en torno al VIH y la frecuencia de las prácticas sexuales seguras.

Los participantes en el proyecto se reclutarán por medio de las salas para chatear de personas homosexuales, y serán verificados digitalmente utilizando un protocolo de IP y nombre de usuario y contraseña de Microsoft Office Access (Bull 2011). Los participantes serán encuestados antes del comienzo de los módulos de capacitación y también en intervalos de una y seis semanas tras completar los módulos. Serán asignados aleatoriamente al grupo de control y al grupo experimental. Los del grupo de control recibirán seis horas de capacitación en línea acerca de salud y bienestar (por ejemplo, nutrición, actividad física o

reducción de estrés). El grupo experimental recibirá un programa de seis horas en línea, incluidos dos módulos de una hora sobre cada uno de los siguientes temas: *a*) conocimiento en torno a la infección por el VIH/sida; *b*) desarrollo y mejora de aptitudes sexuales seguras, como la comunicación con la pareja y relaciones sexuales monógamas, y *c*) la competencia personal al usar preservativos. Los módulos incluirán recordatorios automatizados para las pruebas de detección del VIH. El estudio medirá la mejora en el conocimiento sobre la infección por el VIH/sida, la comunicación entre parejas sobre prácticas sexuales seguras y la competencia personal en el uso de los preservativos. Se analizarán los datos usando un software estadístico.

El doctor Albert piensa que los resultados podrían generalizarse no solo para los HSH negros de la comunidad, sino también para los HSH negros en general. Se propone escribir un artículo que describa los resultados para publicarlo en una revista científica. Aunque la doctora Baines conoce la repercusión de la educación sobre la salud, especialmente en las comunidades menos privilegiadas, quiere educar solo a un subconjunto de la comunidad a que llegarán. Además, como trabajan para un organismo de salud pública, cree que su intervención debería llegar al mayor número posible de miembros de la comunidad. Sostiene que la meta del proyecto es proporcionar a una población vulnerable y desfavorecida una educación muy necesaria en temas de salud y comportamiento para fomentar su salud, y duda de que su proyecto constituya una investigación.

Al doctor Albert le preocupa que, como su colega carece de rigor académico y subestima el papel de la evidencia, ella no logre apreciar la justificación y el diseño del proyecto y, como resultado, sea indiferente a los retos que plantea internet (por ejemplo, el sesgo inducido por la tecnología o la protección de la confidencialidad). En cambio, la doctora Baines cree que el doctor Albert está perdiendo una oportunidad y está desperdiciando recursos, introduciendo espuriamente un análisis estadístico del grupo experimental y del grupo de control en lo que el organismo había propuesto claramente como una intervención educativa.

9.9.3 Preguntas para la discusión

1. ¿Estamos ante un proyecto de investigación? ¿Debería obtenerse la aprobación de un comité de revisión ética? ¿O debería considerarse que este proyecto no supone una investigación porque mejorará la salud de la población? ¿Cómo debería decidir usted al respecto?
2. ¿Influye en la discusión el hecho de que el proyecto esté financiado por un organismo de salud pública? ¿Deben los organismos de salud pública llevar a cabo estudios para generar evidencia sobre intervenciones educativas y de prevención en torno a la infección por el VIH? ¿Deberían los organismos centrarse en la ejecución de intervenciones basadas en la evidencia existente?
3. ¿En qué consiste la vulnerabilidad de los HSM negros y cómo debería abordarse esa vulnerabilidad en intervenciones de investigación y en intervenciones que no son de investigación?
4. ¿Tienen el doctor Albert y la doctora Baines obligaciones éticas respecto a otros grupos de la comunidad? ¿Cómo se justifica que el organismo de salud pública impulse intervenciones dirigidas apenas a un grupo de la comunidad?
5. ¿Cómo deben llevarse a cabo los estudios de investigación sobre intervenciones por internet para velar por su validez científica, habida cuenta, por ejemplo, de las dificultades de saber si los participantes reúnen los criterios para su inclusión en el estudio? ¿Qué medidas deben tomarse para proteger la privacidad y la confidencialidad de los datos de los participantes?
6. ¿Cómo debe decidir qué nivel y tipo de evidencia necesita para fundamentar una intervención educativa de salud pública? ¿Deberían los profesionales de salud pública recurrir siempre a la ciencia para validar las intervenciones educativas?

Referencias

- Bull, S. S., S. Phibbs, S. Watson y M. McFarlane. 2007. What do young adults expect when they go online? Lessons for development of an STD/HIV and pregnancy prevention website. *Journal of Medical Systems* 31(2): 149-158.
- Bull, S., K. Pratte, N. Whitesell, C. Rietmeijer y M. McFarlane. 2009. Effects of an Internet-based intervention for HIV prevention: The Youthnet trials. *AIDS and Behavior* 13(3): 474-487. doi: 10.1007/s10461-008-9487-9.

Bull, S. 2011. *Technology-Based Health Promotion*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2015. *HIV Among African Americans*. <http://www.cdc.gov/HIV/risk/raciaethnic/aa/index.html>.

Chiasson, M. A., F. S. Shaw, M. Humberstone, S. Hirshfield y D. Hartel. 2009. Increased HIV disclosure three months after an online video intervention for men who have sex with men (MSM). *AIDS Care* 21(9): 1081-1089. doi: 10.1080/09540120902730013.

Hightow-Weidman, L. B., B. Fowler, J. Kibe et al. 2011. HealthMpowerment.org: Development of a theory-based HIV/STI website for young black MSM. *AIDS Education and Prevention* 23(1): 1-12. doi: 10.1521/aeap.2011.23.11.

Love, S. y E. C. Pike. 2010. *Case Studies in Ethics and HIV Research*. Nueva York: Springer.

Moskowitz, D. A., D. Melton y J. Owczarzak. 2009. PowerON: The use of instant message counseling and the Internet to facilitate HIV/STD education and prevention. *Patient Education and Counseling* 77(1): 20-26. doi: 10.1016/j.pec.2009.01.002.

Mustanski, B., T. Lyons y S. C. García. 2011. Internet use and sexual health of young men who have sex with men: A mixed-methods study. *Archives of Sexual Behavior* 40(2): 289-300. doi: 10.1007/s10508-009-9596-1.

Oficina de la Política Nacional para el Sida. 2012. *National HIV/AIDS Strategy: Update of 2011-2012 Federal Efforts to Implement the National HIV/AIDS Strategy*.

Rhodes, S. D., K. C. Hergenrather, J. Duncan et al. 2010. A pilot intervention utilizing Internet chat rooms to prevent HIV risk behaviors among men who have sex with men. *Public Health Reports* 125(suppl 1): 29-37.

Rietmeijer, C. A. y M. McFarlane. 2009. Web 2.0 and beyond: Risks for sexually transmitted infections and opportunities for prevention. *Current Opinion in Infectious Diseases* 22(1): 67-71. doi: 10.1097/QCO.0b013e328320a871.

Washington, T. A. y C. Thomas. 2010. Exploring the use of Web-based HIV prevention for injection-drug-using black men who have sex with both men and women: A feasibility study. *Journal of Gay & Lesbian Social Services* 22(4): 432-445. doi: 10.1080/10538720.2010.491747.



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD
Américas

