

Bioética en la Atención de la Salud, Individual y Colectiva

VIII Curso UISP 2018

Dr. Víctor Penschaszadeh

Universidad Nacional de Tres de Febrero, Buenos Aires
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/UNESCO

- La Ética de las Intervenciones en Salud (Bioética Clínica o Asistencial) Nace Principalmente Aplicada a Problemas Individuales (Salud Individual).
- La preocupación por los problemas éticos de la salud poblacional (Salud Colectiva) aparecerá después.

La Bioética Asistencial Surge como Respuesta a los Dilemas Éticos de la Medicina en los Países Ricos.

- Adelantos en el conocimiento biológico, nuevos avances tecnológicos y sus aplicaciones a la medicina
- Crisis del “mandato terapéutico”: no todo lo tecnológicamente posible es ético
- Costos crecientes de la atención médica
- Nueva conciencia de la autonomía personal y los movimientos por los derechos de los pacientes
- Conciencia de las limitaciones de la medicina y del paternalismo médico

La bioética asistencial anglosajona hace suyos los principios del Informe Belmont (autonomía, beneficencia y justicia) y los aplica a los conflictos éticos en la atención de pacientes. Childress & Beauchamp son los referentes principales de la bioética principialista norteamericana

Limitaciones de la Bioética Principialista I

- Concepciones surgidas de los países centrales
- Priorización como temas de análisis ético los problemas límite provenientes del ejercicio de la autonomía individual y del uso de alta tecnología: problemas al comienzo de la vida (aborto, prematuridad extrema), problemas del final de la vida (mantenimiento artificial de la vida, eutanasia) maternidad por encargo, fertilización asistida, uso de embriones, genómica...
- Falta de análisis de los problemas éticos de la salud colectiva, del principio de justicia, de las desigualdades en salud, de la falta de vigencia del derecho a la salud, de la pobreza y la vulnerabilidad social, de las características inequitativas de los sistemas de salud, de la determinación social de la salud...

Limitaciones de la Bioética Principialista II

- La bioética principalista quiere ser **aséptica**, se escuda en la retórica discursiva y su enfoque individualista muchas veces contribuye a legitimar el *status quo*
- Entre los temas que ha sido **remisa en abordar** están:
 - la preeminencia del fin de lucro en la atención de la salud
 - la inmoralidad de las desigualdades en salud y la inacción de los estados en garantizar la salud como bien público
 - la determinación social de la salud: pobreza, condiciones de vida y trabajo, deterioro ambiental
 - los abusos de la industria farmacéutica en las investigaciones, patentamiento, marketing y comercialización de medicamentos
 - el papel de la industria alimentaria en la actual epidemia de diabetes y obesidad

Nuevos Aires para la Bioética

- Desde América Latina han surgido críticas al principialismo y se han propuesto otros enfoques bioéticos:
- Bioética de protección (Schramm y Kottow)
- Bioética de intervención (Garrafa)
- Bioética social (Vidal)
- Estas visiones de la bioética se complementan y hablan un lenguaje común, que es el laicismo, la justicia social y los derechos humanos

Bioética y Derechos Humanos

- Mas allá de “apellidos” a la bioética, la nueva bioética latinoamericana ha hecho hincapié en la importancia de que la Bioética esté anclada en los derechos humanos.
- Como tal, ha hecho suya la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO, promulgada en 2005, y ha fundado la Redbioética UNESCO, que tiene presencia en casi todos los países de la región.

UNA SÍNTEISIS DE LA BIOÉTICA
CON ENFOQUE DE DERECHOS
HUMANOS: LA DECLARACIÓN
UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y
DERECHOS HUMANOS DE
UNESCO, 2005

La Declaración de la UNESCO

- Valores universales
- Arduas discusiones
- Papel decisivo del grupo latinoamericano
- Aprobada por unanimidad por la Asamblea General de UNESCO

Principios Éticos Promulgados en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, 2005. I.

- Respeto a la dignidad humana y derechos humanos
- Beneficios y efectos nocivos
- Autonomía y responsabilidad individual
- Consentimiento
- Respeto a la personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento
- Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal
- Privacidad y confidencialidad
- Igualdad, justicia y equidad

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, 2005. II

- No discriminación y no estigmatización
- Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo
- Solidaridad y cooperación
- Responsabilidad social y salud
- Aprovechamiento compartido de los beneficios
- Protección de las generaciones futuras
- Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Campos de Acción de la Bioética Asistencial I

- Ejemplos de problemas éticos específicos en la atención médica de pacientes:
 - pacientes que se niegan a recibir tratamiento
 - disputas intrafamiliares sobre los mejores cursos de acción en el tratamiento
 - decisiones sobre final de la vida
 - decisiones sobre aborto no punible
 - interrupción de embarazos con fetos con anomalías incompatibles con la vida
 - decisiones sobre reanimación de recién nacidos con extremo bajo peso o con malformaciones graves

Campos de Acción de la Bioética Asistencial II.

- Acceso a medicamentos esenciales
- Acceso a tratamientos para enfermedades raras o costosas de tratar
- Maltrato a pacientes por parte del personal de salud
- Acceso a trasplantes de órganos

Comités Hospitalarios de Ética Clínica o Asistencial

- Análisis de **problemas y dilemas éticos** en el manejo clínico de pacientes, basado en el respeto a los derechos y la autonomía de las personas.
- Un **grupo multidisciplinario** delibera con carácter **reflexivo, pluralista y no dogmático** sobre una problemática particular, planteada por pacientes o sus familiares, trabajadores de salud, autoridades sanitarias, u otros.
- Se formulan **recomendaciones** no prescriptivas para fundamentar mejor las decisiones sobre la atención de salud.

Comités Hospitalarios de Bioética Asistencial

- Los Comités de Bioética Asistencial no se ocupan de los problemas relacionados con la negligencia o mala práctica profesional, los problemas gremiales y los conflictos interpersonales
- Estas funciones contraloras del trabajo profesional o de arbitraje entre personas competen a las instancias de autoridades de salud, y no al Comité de Bioética, que es esencialmente consultivo, reflexivo, deliberativo y no prescriptivo

Composición de los Comités Hospitalarios de Etica Clínica

- Carácter multidisciplinario, pluralista, equilibrio de género, no dogmático
- Miembros permanentes (6-10) e invitados ad hoc
- Profesionales de salud: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc
- Abogados, filósofos, sociólogos, personal administrativo
- Personas legas que puedan representar los intereses de la comunidad y los pacientes

Reglamentación de los Comités Hospitalarios de Ética Clínica

- Reconocimiento institucional
- Parte del organigrama del hospital, dotado de recursos apropiados: local, personal, etc
- Reglamento interno:
 - frecuencia de reuniones
 - criterios y formas de convocatoria
 - sesiones de emergencia
 - quórum
 - distribución de funciones y trabajo
- Capacitación de sus miembros
- Intercambio de experiencias con otros comités

Pilar de la Bioética: Consentimiento Informado I

1. **Toda intervención médica** preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo **consentimiento libre e informado** de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

Consentimiento Informado II

2. La investigación científica sólo se debe llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debe ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

Consentimiento Informado III

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además **el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad** en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Campos de Acción de la Bioética

Asistencial en Salud Colectiva

- Además de los conflictos bioéticos individuales, la bioética asistencial se ocupa de los grandes dilemas de la salud colectiva: falta de acceso a los servicios de salud, pobreza, inequidad, injusticia social, etc.
- El devenir de la bioética en sus 50 años de desarrollo ha ido agregando temas para los cuales el apelativo de “asistencial” le queda chico: salud sexual y reproductiva, aborto, reproducción asistida, selección de embriones, deterioro ambiental, eugenesia “blanda”, violencia...

La Bioética Latinoamericana
Laica y Basada en los Derechos
Humanos Toma Como Campos de
Acción Propios los Dilemas
Éticos de la Salud Colectiva e
Interviene en su Solución
(Bioética de Intervención)

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO 2005

Artículo 14: Responsabilidad social y salud

1. La **promoción de la salud y el desarrollo social** para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.
2. Teniendo en cuenta que el **goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales** de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:
 - a) **el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos** esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
 - b) **el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;**
 - c) **la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;**
 - d) **la supresión de la marginación y exclusión** de personas por cualquier motivo; y
 - e) **la reducción de la pobreza y el analfabetismo.**

Principios Éticos en Salud Colectiva

- Determinación de prioridades en la asignación de recursos para la salud con equidad
- Rol del estado en la política de salud
- Equidad
- Relación riesgo/beneficio y relación costo/efectividad de las acciones sanitarias
- Respeto a las cosmovisiones y saberes ancestrales de pueblos originarios

Bioética con Compromiso Social

- Lucha por el derecho a la salud y los demás derechos económicos, culturales y sociales
- Enfrentar las políticas de las grandes corporaciones, que nos venden el mercado y la salud individual, en desmedro de la salud colectiva como bien público
- Enfrentar las políticas abusivas de la industria farmacéutica
- Asegurar el acceso a medicamentos esenciales
- Ética de las investigaciones para la salud, basada en los derechos de los participantes y en el acceso a los beneficios
- Democratización de las decisiones, papel de los movimientos sociales y de las organizaciones de pacientes

Problemas Éticos en Salud Colectiva I

- Entre los temas de salud colectiva que requieren abordaje bioético están:
 - la preeminencia del fin de lucro en la atención de la salud
 - la inmoralidad de las desigualdades en salud y la inacción de los estados en garantizar el derecho a la salud como bien público
 - la determinación social de la salud: pobreza, condiciones de vida y trabajo, deterioro ambiental
 - los abusos de la industria farmacéutica en las investigaciones, patentamiento, marketing, y comercialización de medicamentos
 - el papel de la industria alimentaria en la actual epidemia de diabetes y obesidad
 - efectos de los agrotóxicos sobre la salud

Problemas Éticos en Salud Colectiva II

- Discriminación a pueblos originarios e impedimentos a su desarrollo.
- Privacidad y responsabilidad pública en el control de epidemias infecciosas: VIH/SIDA, TB, SARS, Ebola, Zika...
- Determinación social de las infecciones reemergentes y la epidemia de enfermedades no transmisibles
- Derecho reproductivo, aborto y eugenesia
- Programas de inmunizaciones, riesgos y beneficios
- Prioridades en la asignación de recursos, relación costo/beneficio
- Enfermedades raras, enfermedades caras
- Respuesta a desastres: terremotos, tsunamis...
- Violencia, guerra, poblaciones desplazadas, genocidios

Ética de la Toma de Decisiones en Salud Colectiva.

- La toma de decisiones en salud colectiva debe basarse en evidencia científica y estar en consonancia con los valores morales de la población sobre lo que está bien o mal. La bioética puede guiar a la salud colectiva en situaciones en que se presentan conflictos éticos con medidas propuestas, mediante un proceso de clarificación de objetivos, priorización de acciones y justificación cursos de acción en salud pública basados en principios éticos, valores y creencias de los actores y en información científica y de otros tipos.

Características de las Acciones de Salud Colectiva

- Tienen como objetivo el bien público, con énfasis en prevención, están a cargo del estado que convoca a la acción colectiva con énfasis en resultados.
- La mayoría de los desafíos éticos en salud colectiva están generados por las inequidades existentes y la falta de acceso al derecho a la salud.

Equidad en Salud

- La OMS define la equidad en salud como la ausencia de diferencias injustas, prevenibles o remediables en salud entre grupos poblacionales definidos social, económica, demográfica o geográficamente.
- Lograr el objetivo de justicia social en salud significa lograr equidad en salud.
- Esto requiere no sólo una distribución justa de resultados en salud, sino también que cada uno tenga la oportunidad de cumplir completamente su potencial de salud y que nadie debe estar en desventaja para alcanzar ese potencial.

Tensiones Éticas en Salud Colectiva

- Los profesionales de salud colectiva deben justificar sus decisiones mediante deliberaciones democráticas y transparentes que contribuyan al apoyo y confianza de las comunidades.
- El análisis ético es un proceso dinámico y requiere deliberaciones públicas que permitan comprender distintas perspectivas y generen pensamiento independiente e imaginativo.
- Las tensiones éticas que ocurren en salud colectiva incluyen posibles **conflictos con la atención de la salud individual**

Ejemplos de tensiones entre ética individual y colectiva. I

- **VIH:** Acceso a tratamiento. Derecho a la privacidad y a la confidencialidad, *versus* objetivos de salud colectiva: reporte obligatorio, búsqueda de contactos. discriminación y estigmatización
- **Tuberculosis** multi-droga resistente: asegurar cumplimiento de tratamiento. Acceso a medicamentos esenciales. Tratamiento por observación directa
- **Tratamientos caros en enfermedades raras:** derecho individual a la salud versus distribución de recursos escaso para enfermedades prevalentes

Ejemplos de tensiones entre ética individual y colectiva. II

- **Enfermedades genéticas y anomalías congénitas:** derecho a continuar o interrumpir un embarazo afectado, tensión ética con una política de prevención de enfermedades genéticas:
 - Talasemia en Irán
 - Ataxia cerebelosa en Cuba
- **Inmunizaciones:** Rechazo a las vacunas (derecho individual?) *versus* inmunizaciones obligatorias

Tensiones Bioéticas entre lo Individual y lo Colectivo

- La ética de la salud individual y la ética de la salud colectiva se guían por los mismos principios y en conjunto procuran el cumplimiento del derecho a la salud.
- Las tensiones éticas entre intervenciones de salud individual y salud colectiva requieren reflexiones y análisis bioéticos y científicos entre todos los actores involucrados: pacientes, trabajadores de salud, autoridades y sanitarias y sociedad en general

Muchas gracias!

La lucha continúa!