

Editorial

Salud pública:

Para el correcto diseño y puesta en práctica las políticas sanitarias y para analizar el impacto de las intervenciones gubernamentales o privadas, se debe recoger información sobre las personas. Muchas de ellas son de naturaleza confidencial o privada y, en ocasiones, aunque se obtienen en un esquema grupal, pueden vincularse a individuos, lo cual los expone a riesgos tales como la estigmatización o la discriminación.

Durante los últimos decenios ha existido una creciente preocupación por salvaguardar los derechos y la dignidad de las personas que participan, o son sujetos, en la investigación científica biomédica o epidemiológica. Numerosos documentos internacionales, entre ellos las normas CIOMS del año 1991, destacan la necesidad de obtener consentimiento para ciertas intervenciones, la obligación de dejar en el anonimato las informaciones confidenciales, el respeto a la privacidad cuando se recolectan los datos y la necesidad de que las actividades de investigación resulten en beneficios para las poblaciones estudiadas, directamente –como usuarios de los descubrimientos y avances- o indirectamente –a través del desarrollo de capacidades y destrezas en el personal que participa en la investigación.

El dilema se plantea entre actividades que pueden considerarse de vigilancia y monitoreo (*surveillance*) en la práctica de la salud pública y lo que puede considerarse investigación científica. Aunque podría argumentarse que es una distinción puramente formal y académica, es importante esclarecer sus fundamentos, toda vez que en nombre del servicio público –o, a la inversa, en el de la ciencia- se han cometido abusos contra las personas que son el fundamento de la primitiva preocupación bioética.

Del mismo modo que en la medicina clínica hay ciertas etapas en las que es imprescindible experimentar con sujetos humanos (ya sea en el entrenamiento de profesionales o en el ensayo de productos e intervenciones), en salud pública hay que recolectar informaciones esenciales para el desempeño de acciones sanitarias.

El interés de desarrollar la distinción no es solamente conceptual. Si una actividad es rotulada como investigación científica, entonces se aplican a ella todas las disposiciones y salvaguardas que la comunidad internacional ha considerado pertinente elaborar para proteger a las personas y respetar el derecho a un trato equitativo en el acceso y en el uso de recursos. Si no lo es, habría motivos para justificar un examen diferente de los protocolos y reducir el tiempo de análisis de sus implicaciones.

Entre los criterios diferenciadores, sin duda alguna el primero se refiere a la *intención* con que se recogen las informaciones. En el caso de la vigilancia y el monitoreo, la finalidad y la motivación es servir para tomar decisiones apropiadas en materias sanitarias. En el caso de la investigación, aunque esta finalidad puede estar presente, prima el deseo de obtener conocimiento generalizable.

La idea de conocimiento involucra la articulación de informaciones en síntesis relevantes guiadas por algún interés social: académico, terapéutico, económico, etc.,. En este sentido, el conocimiento no es simplemente información sino información organizada (e “interesada”, en el sentido descrito, lo que equivale a una intención definida de empleo, no necesariamente utilitario). Esta intención, que puede a veces estar alejada de las exigencias o necesidades inmediatas de una población, obliga a normas especiales para resguardar los derechos de las personas e impone deberes a los profesionales.

¿práctica *versus* investigación?

En general, las actividades de vigilancia y monitoreo son realizadas por organismos públicos como parte de su misión institucional. Aunque existen responsabilidades individuales en quienes las ejecutan, su papel es distinto del que corresponde a un investigador que dirige un proyecto de investigación. Éste tiene una responsabilidad personal directa en la ejecución, la protocolización y la diseminación de los datos y suele responder a sus agentes financiadores.

La mayor parte de las informaciones recogidas en vigilancia son de naturaleza indispensable o esencial para conducir acciones de prevención o promoción en salud pública. En investigación, es posible que haya informaciones cuya relevancia para la acción inmediata sea menor, lo que no significa permiso para recoger informaciones irrelevantes o superfluas. En el mismo sentido, la información y los modos de organizarla y presentarla sirven en las tareas de vigilancia a fines inmediatos, a menudo bajo condiciones de emergencia (por ejemplo, epidemias), de modo que ocasionalmente puede estimarse una trasgresión de los derechos de las personas al recabar o recoger datos, en el sentido de que no se solicita autorización expresa para hacerlo sino se la entiende presunta.

Es importante que la comunidad académica y los servidores públicos en cada país mantengan adecuadas relaciones y se actualice periódicamente el bagaje conceptual que se emplea para rotular actividades en apariencia semejantes pero que pueden requerir formas de supervisión ética distintas. De lo que se trata es de que si por alguna razón prevalecen los intereses de la comunidad por sobre los del individuo o los de la ciencia por sobre los de la sociedad, se haga ello con directrices claras, consensuadas y revisables. Idealmente, toda intervención en personas, por personas y para personas debiera cumplir con los estándares que aseguren su moralidad.

FERNANDO LOLAS STEPKE

Profesor Titular de la Universidad de Chile y de la Universidad Nacional “Andrés Bello”. Director de la Universidad de Bioética, Organización Panamericana de la Salud, Santiago de Chile.
lolast@chi.oms.org