



La Organización Mundial de la Salud, la ética de la salud pública y la vigilancia conforman la arquitectura esencial para el bienestar social*

Amy L. Fairchild,¹ Angus Dawson,²
Ronald Bayer³ y Michael J. Selgelid⁴

Forma de citar (artículo original) Fairchild AL, Dawson A, Bayer R y Selgelid MJ. The World Health Organization, Public Health Ethics, and Surveillance: Essential Architecture for Social Well-Being. *Am J Public Health*. 2017;107(10):1596-1598. doi: 10.2105/AJPH.2017.304019

La vigilancia de las enfermedades ha sido una de las funciones básicas de la salud pública desde fines del siglo XIX: es la base de los programas para promover el bienestar humano a nivel de la población y el cimiento de la respuesta a las epidemias y los brotes de enfermedades. Sin embargo, va mucho más allá de las enfermedades infecciosas.¹ Puede contribuir a reducir las desigualdades, puesto que algunas causas de sufrimiento injusto, injustificado y prevenible no pueden abordarse sin primero hacerlas visibles. La vigilancia es esencial para comprender la carga

mundial cada vez mayor que representan las enfermedades no transmisibles. Al contribuir a determinar los patrones y las causas de la morbilidad y la mortalidad, puede ayudar a garantizar el acceso a alimentos inocuos, agua limpia, aire puro y ambientes saludables. Una vigilancia ambiental continua permite no solo detectar motivos de preocupación sino también activar alertas. Además, la vigilancia de las enfermedades ocupacionales permite detectar los riesgos a los que se está expuesto en el lugar de trabajo y propiciar la adopción de medidas de protección. La información proveniente de la vigilancia es fundamental como herramienta para la formulación de políticas, la promoción de la causa y la rendición de cuentas cuando los resultados se transmiten a los responsables de formular políticas y población de una manera oportuna y apropiada. Por ejemplo, al dar a conocer la carga relativa de las diferentes enfermedades, la vigilancia puede desempeñar un papel clave en la toma de decisiones con respecto a la asignación de recursos a la salud y la investigación.²

En junio del 2017, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó las *Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública*,³ (véase el recuadro a continuación). Este es el primer documento en el que se aborda el reto que representa la vigilancia a escala mundial y el primer conjunto de pautas internacionales en las que la ética de la salud pública, más que la ética (bio) médica, sirve de marco normativo.⁴

PAUTAS DE LA OMS SOBRE LA ÉTICA EN LA VIGILANCIA DE LA SALUD PÚBLICA

- Pauta 1. Los países tienen la obligación de crear sistemas de vigilancia de la salud pública apropiados, viables y sostenibles. Los sistemas de vigilancia deben tener una finalidad clara y un plan para la recolección, el análisis, el uso y la difusión de datos basados en prioridades relevantes de salud pública.
- Pauta 2. Los países tienen la obligación de crear mecanismos apropiados y efectivos para garantizar una vigilancia ética.
- Pauta 3. Los datos de vigilancia deberían recolectarse solo con una finalidad legítima de salud pública.
- Pauta 4. Los países tienen la obligación de asegurar que los datos recolectados sean de suficiente calidad, oportunos, fidedignos y válidos para los objetivos de salud pública.

* Traducción oficial al español del artículo original en inglés efectuada por la Organización Panamericana de la Salud. En caso de discrepancia entre ambas versiones, prevalecerá la original (en inglés).

¹ Department of Health Policy and Management, Texas A&M University, College Station; WHO Collaborating Center for Bioethics, Columbia University, New York, NY. La correspondencia se debe dirigir a Amy L. Fairchild, fairchild@tamu.edu

² Sydney Health Ethics, School of Public Health; Marie Bashir Institute for Infectious Disease and Biosecurity, University of Sydney, Sydney, Australia.

³ Center for the History and Ethics of Public Health, Mailman School of Public Health, Columbia University; WHO Collaborating Center for Bioethics, Columbia University.

⁴ Monash Bioethics Center, Monash University, Melbourne, Australia; Global Network of WHO Collaborating Centers for Bioethics, Geneva, Switzerland.



- Pauta 5. Un proceso transparente de definición de prioridades a nivel del gobierno debería orientar la planificación de la vigilancia de la salud pública.
- Pauta 6. La comunidad internacional tiene la obligación de apoyar a los países que carecen de recursos suficientes para realizar la vigilancia.
- Pauta 7. Los valores e inquietudes de las comunidades deberían tenerse en cuenta al planificar, ejecutar y usar los datos de la vigilancia.
- Pauta 8. Los responsables de la vigilancia deberían identificar, evaluar, reducir al mínimo y revelar los riesgos de daño antes de dar inicio a la vigilancia. El monitoreo de los daños debería ser continuo y, al identificar alguno, deberían tomarse medidas apropiadas para mitigarlo.
- Pauta 9. La vigilancia de las personas o los grupos particularmente susceptibles a enfermedades, daños o injusticias es fundamental y exige un escrutinio cuidadoso para evitar la imposición de cargas adicionales innecesarias.
- Pauta 10. Los gobiernos y otras entidades que tienen datos de vigilancia en su poder deben mantener los datos identificables debidamente resguardados.
- Pauta 11. En ciertas circunstancias, se justifica la recolección de nombres o datos identificables.
- Pauta 12. Las personas tienen la obligación de contribuir a la vigilancia cuando se requieran conjuntos de datos fiables, válidos y completos y se cuente con la debida protección. En estas circunstancias, el consentimiento informado no es un requisito ético.
- Pauta 13. Los resultados de la vigilancia deben comunicarse efectivamente al público objetivo relevante.
- Pauta 14. Con las salvaguardas y justificación apropiadas, los responsables de la vigilancia de la salud pública tienen la obligación de compartir datos con otros organismos nacionales e internacionales de salud pública.
- Pauta 15. Durante una emergencia de salud pública, es imperativo que todas las partes involucradas en la vigilancia compartan datos de manera oportuna.
- Pauta 16. Con una justificación y salvaguardas apropiadas, los organismos de salud pública pueden usar o compartir datos de vigilancia con propósitos de investigación.
- Pauta 17. Los datos de vigilancia con información personal identificable no deberían compartirse con organismos que probablemente los usen para adoptar medidas contra las personas o para otros propósitos no relacionados con la salud pública.

“NO MAYOR DEL MÍNIMO”

En los documentos emblemáticos sobre ética de la investigación que se elaboraron tras la Segunda Guerra Mundial, en un mundo profundamente alerta por el flagrante daño infligido a personas obligadas a participar en investigaciones clínicas, se estableció que la autodeterminación individual era una prioridad y se puso de relieve la importancia ética del consentimiento informado voluntario para participar en una investigación. Reflejando estos códigos y directrices nacionales e internacionales, la autonomía adquirió particular importancia en la teoría y práctica de la ética tanto de la investigación como de la práctica clínica.

La vigilancia de la salud pública se mantuvo en gran medida fuera del alcance de los marcos de la ética de la investigación, a pesar de que la investigación epidemiológica había pasado a ser un tema controvertido. Fue recién en 1991, cuando el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas publicó nuevas directrices para las investigaciones epidemiológicas, que se puso de manifiesto que los estudios en los que se analizan datos de una población grande no entrañan los mismos riesgos que los ensayos clínicos de medicamentos, por lo que no deben estar sujetos a los mismos límites o requisitos. La tradición que se desarrolló desde entonces llevaría a que los comités de ética de la investigación pudieran aprobar una dispensa del requisito de consentimiento informado cuando el riesgo planteado por la investigación epidemiológica fuera “no mayor del mínimo” y la obtención del consentimiento hiciera la investigación “inviabile” (<https://www.ufrgs.br/bioetica/cioms2008.pdf>).

Sin embargo, pese a que se tomaron medidas para flexibilizar las limitaciones impuestas a las investigaciones epidemiológicas a nivel poblacional, algunos sostenían que la vigilancia de la salud pública debía someterse al mismo proceso de revisión ética que se aplicaba a cualquier actividad de investigación. No obstante, ni el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas ni el Consejo Nuffield de Bioética, del Reino Unido, reconocieron que la vigilancia de la salud pública tuviera que ser tratada como una actividad distinta de la investigación clínica y la investigación epidemiológica.⁵ Pero más allá de su amplio reconocimiento y del conjunto importante aunque disperso de bibliografía académica, subsistía un vacío abismal en lo que respecta a orientaciones concretas sobre la ética de la vigilancia.⁶

PRIVACIDAD Y OTROS DERECHOS CIVILES

La vigilancia de la salud pública puede limitar no solo la privacidad sino también otros derechos civiles. Por ejemplo, la vigilancia puede desencadenar cuarentenas, aislamientos o embargos de la propiedad que sean obligatorios durante una epidemia. Cuando la vigilancia incluye informar a dependencias gubernamentales el nombre y otros datos que pueden identificar a la persona (como la dirección), puede desencade-

nar una profunda inquietud por razones como la invasión de la privacidad, la discriminación y la estigmatización en la medida en que la población esté al tanto de la vigilancia. La inquietud se intensifica si no se confía en que el sistema de salud pública mantendrá los nombres a buen resguardo o difundirá los datos consolidados y cualquier otra información afín de una manera sensible.

Sin embargo, si bien la vigilancia ha desencadenado intensos debates públicos, la falta de vigilancia de la salud pública también ha generado controversia política y ética debido a la inquietud de que “lo que no se cuenta no cuenta”. Los defensores de la salud ambiental y ocupacional, por ejemplo, han sostenido esta posición por mucho tiempo. La crisis que causó la enfermedad por el virus del Ébola entre el 2014 y el 2016 puso de manifiesto de manera dramática las consecuencias potencialmente devastadoras de que los países carezcan de la capacidad para monitorear la incidencia y propagación de una enfermedad.⁷ La ausencia de este tipo de datos puede obstaculizar que se preste una respuesta eficaz clínica o de salud pública. Son muchas las enfermedades ocupacionales y ambientales —como el asma, la silicosis y enfermedades relacionadas con la exposición al arsénico o el plomo— que no se cuentan en los países de ingresos altos ni en los de ingresos bajos.

LA ÉTICA DE LA SALUD PÚBLICA

En los últimos 20 años, la ética de la salud pública ha pasado a ser un campo bien diferenciado a medida que aborda este tipo de asuntos. Si bien los valores como la autonomía, la privacidad y los derechos y las libertades individuales siguen siendo importantes, ya no constituyen el eje central de la ética de salud pública. Los valores más “sociales” o “públicos” —reflejados en conceptos que se superponen como la solidaridad, la reciprocidad y la rectoría— captaron la importancia más amplia que tienen la comunidad y el deber concreto (*affirmative duty*) para adoptar medidas en nombre del bienestar de población.

Es con este telón de fondo que la OMS formuló estas pautas internacionales amplias que justifican y promueven la vigilancia de la salud pública. Fundamentalmente, las pautas de la OMS, en cuya formulación colaboramos como parte de un equipo multidisciplinario mundial, establecen que los países tienen la obligación no solo de desarrollar y mantener sistemas de vigilancia sino también de actuar sobre la base de esos datos para mejorar salud de la población. Todas las personas de una población posiblemente resulten beneficiadas con los programas de vigilancia, por lo que tienen la obligación recíproca de contribuir con la vigilancia y promover el bien común. A diferencia de la ética de la investigación, el consentimiento informado no

es el referente central de la ética de vigilancia de la salud pública.

OBLIGACIÓN Y PROTECCIÓN

Aunque la vigilancia se enmarca como una obligación de todos los países, el Estado también está obligado a proteger a las personas de la vigilancia. Las pautas establecen inequívocamente que los países deben monitorear constantemente si hay daños relacionados con la vigilancia. Los países deben incluir a la población en la toma de decisiones —prestando atención a las necesidades e inquietudes de los grupos más propensos a enfermedades, traumatismos, estigmatización y discriminación— de una manera transparente y responsable. Y los responsables de la vigilancia deben transmitir los resultados de la vigilancia a las comunidades que se han estudiado. Si no se difunden los resultados claramente, no es posible usar los datos de vigilancia en la formulación de políticas de salud pública ni en la promoción de la causa.

Aunque estas primeras pautas de la OMS sobre la vigilancia de la salud pública constituyen en esencia un llamamiento a la acción, no son un llamamiento a la acción desenfrenada. El Estado es tanto una fuente de intrusión como de protección: aunque por un lado algunas cargas de enfermedad se tornan visibles gracias a la vigilancia, lo que permite realizar intervenciones para abordar las inequidades, por el otro la vigilancia puede usarse para imponer cargas adicionales —como estigmatización, pérdida del empleo e incluso penalización— a los que ya se encuentran en una posición desfavorecida.

La única forma de estar seguros de que la vigilancia no se convertirá en un privilegio ni en un castigo es prestar atención a las consideraciones éticas exclusivas de la salud pública; la vigilancia de la salud pública requiere un mecanismo de supervisión práctico y sostenible para analizar de manera crítica las cargas y los beneficios de la vigilancia, y luego distribuirlos de manera justa y transparente para que los Estados puedan rendir cuentas. La tarea que tendrán por delante los países, los organismos y las organizaciones será determinar qué forma adoptarán los mecanismos de supervisión, de manera que no entrañen obstáculos para la vigilancia de la salud pública.

La OMS ha dejado en claro cuál es el punto clave en el ámbito de la ética: la vigilancia de la salud pública, realizada de manera que prevea los retos éticos y procure de forma proactiva reducir los riesgos innecesarios, proporciona la arquitectura básica que se requiere para el bienestar social.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad del autor y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RPSP/PAJPH y/o de la OPS.

REFERENCIAS

1. Lau DT. Advancing the field of public health surveillance and survey methods. *Am J Public Health*. 2017;107(6):822.
2. Riley L, Guthold R, Cowan M, et al. The World Health Organization STEPwise approach to noncommunicable disease risk-factor surveillance: methods, challenges, and opportunities. *Am J Public Health*. 2016;106(1):74–78.
3. WHO Guidelines on Ethical Issues in Public Health Surveillance. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2017.
4. Fairchild AL, Johns DM. Beyond bioethics: reckoning with the public health paradigm. *Am J Public Health*. 2012; 102(8): 1447–1450.
5. Public Health: Ethical Issues. London, UK: Nuffield Council on Bioethics; 2007.
6. Selgelid MJ. Public health: VII. Health surveillance. In: Jennings B, ed. *Bioethics*. 4th ed. Farmington Hills, MI: Macmillan Reference; 2014:2635–2639.
7. Dawson A. Ebola: what it tells us about medical ethics. *J Med Ethics*. 2015;41(1): 107–110.

Manuscrito (original en inglés) aceptado para publicación el 10 de julio de 2017.