

Bioética aplicada en Atención Primaria



Carmen Nadal Agost

Bioética aplicada en Atención Primaria

Bioética aplicada en Atención Primaria

Primera edición. Enero, Año 2021

© 2021 Carmen Nadal Agost

Edición: Lion Eds. Spa

Ilustración y diseño de portada: Sr. Luis Oñate Garrido

Fotografía de contraportada: Sr. Mauro Agost

Imprenta Atelier. San Isidro N° 1952. Santiago. Chile

Patrocinio:

Sociedad Chilena de Medicina Familiar

Universidad de O'higgins

ISBN: 9789564027753 (Edición impresa)

Registro Propiedad Intelectual: 2020-A-9843

Todos los derechos reservados. Quedan prohibidas, bajo las acciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento.

Para los equipos de salud de la Atención Primaria de Chile,
por su compromiso con la salud pública y la justicia social.

Acerca de la autora

La doctora Carmen Nadal Agost nació en la ciudad de Rancagua, en Chile. Estudió Medicina en la Universidad de Santiago para luego retornar y comenzar su actividad profesional en su ciudad natal. Durante sus primeros años, fue activa partícipe del cambio de modelo asistencial biomédico hacia un modelo biopsicosocial que se instauraba con fuerza y convicción en la Atención Primaria. En aquel entonces, se desempeñó en cargos clínicos con atención de adultos y como coordinadora de equipo de cabecera en el CESFAM *Dr. Enrique Dintrans*. Paralelamente, trabajó en Servicio de Urgencia Pediátrico del Hospital Regional de Rancagua y ejerció como médico general en la cárcel concesionada de La Gonzalina. Luego de 4 años, fue trasladada al CESFAM *Dr. Juan Chiorrini* para continuar ejerciendo su labor clínica y asumir cargos administrativos como encargada del Programa del Adulto y Salud Cardiovascular y como gestora de calidad. Posteriormente, es nombrada directora del CESFAM *Sr. Ignacio Caroca Caroca*; establecimiento emplazado y dirigido a una de las poblaciones más vulnerables de la comuna. Este cargo fue ejercido durante siete años, y dentro de los desempeños más destacables, se refleja haber logrado junto a su equipo de trabajo, la primera certificación en el Modelo de Atención Integral (MAIS) de la comuna de Rancagua y la primera Acreditación de un CESFAM por la Superintendencia de Salud en la región de O'Higgins.

Desde el año 2018, se encuentra como directora del establecimiento de salud municipal con mayor población inscrita de la comuna de Rancagua, alcanzando aproximadamente 50.000 personas. Este centro de salud es el CESFAM *Dra. María Latife Saadi*, que cuenta con tres edificios, un Centro Comunitario de Salud Familiar (CECOSF) y un Servicio de Atención Primaria de Urgencia de Alta Resolutividad (SAR); además de una dotación que bordea los 300 funcionarios.

Sus inquietudes académicas continuaron en la línea de la Medicina Familiar, la Gestión y la Bioética. Se graduó de la Universidad de Western Ontario en Canadá, donde obtuvo su *Master of Clinical Science en Medicina Familiar* y un Magíster en *Gestión en el Primer Nivel de Atención* en la Universidad Andrés Bello, en Chile.

Los constantes conflictos morales a lo que se vio enfrentada en sus distintos cargos la motivaron a emprender el rumbo de la ética y la filosofía, obteniendo un Magíster en *Bioética* en la Universidad del Desarrollo en Chile. Además, ha sido docente invitada de varias universidades nacionales y se desempeña como profesora adjunta de la Universidad de O'Higgins. Es miembro activo de la Sociedad Chilena de Medicina Familiar en el comité de abogacía y en el grupo de interés en Prevención Cuaternaria. Su línea de investigación, de la cual se han publicado algunos de sus trabajos en revistas y otros han sido presentados en congresos o en capítulos de libros, se ha enfocado en la polifarmacia en el adulto mayor; la relación clínica en la APS; las decisiones al final de la vida en pacientes dependientes severos; la atención sanitaria de inmigrantes; el acceso a salud de las personas en situación de discapacidad; y el trabajo intersectorial por los derechos de la identidad de género. Ella, ha participado como conferencista y facilitadora de talleres de Bioética en jornadas, congresos y seminarios nacionales e internacionales; como el realizado por la Organización Mundial de Médicos de Familia (WONCA), en Corea del Sur (año 2018) y el Seminario de Innovación en Atención Primaria (SIAP) realizado en Ecuador (año 2019).

Su trayectoria en la salud familiar y comunitaria, le inspiraron a fundar el Primer Comité de Ética de la Atención Primaria en la ciudad de Rancagua (año 2015); comité que presidió durante cuatro años para luego ser invitada a formar parte de la Comisión Asesora de Ética Asistencial del Ministerio de Salud de Chile (CEAM), en la cual fue elegida como presidenta.

Todos estos escenarios descritos con anterioridad, fueron el principal motor para escribir este libro e impulsar el desarrollo de la Bioética en la Atención Primaria y la conformación de Comités de Ética en los CESFAM a lo largo del país.

*“Cuando hay nada...está todo por hacer,
Cuando hay algo...está todo por desarrollar,
Cuando hay desarrollo...está todo por aprender,
Cuando hay aprendizaje...está todo por innovar.”*

Carmen Nadal Agost

Índice

Agradecimientos	11
Prólogo	17
Introducción	21
Capítulo I. Teorías y conceptos	25
La moral y la ética aplicada	26
Atención Primaria: emblema de equidad y solidaridad	31
Derechos y deberes: reflejo de una ética de mínimos	38
Gestión de recursos: un ejercicio de justicia distributiva	44
Principios bioéticos asociados a un sistema de salud mixto	50
Capítulo II. Práctica asistencial en Atención Primaria	57
El equipo multidisciplinario y el ethos corporativo	58
La participación comunitaria y el pluralismo	62
Trabajo intersectorial por los derechos fundamentales	65
Ante emergencias y desastres, precaución y prudencia	74
Pertinencia cultural y vulnerabilidad	82
Atención con enfoque de género y no maleficencia	85
Resguardo de datos clínicos y confidencialidad	96
Relación clínica-asistencial e integridad	105
El enfoque bioético de la prevención	113
Cuidados paliativos, ética del cuidado y morir dignamente	124
Educación para la salud, la reciprocidad de aprender y enseñar	136
Investigación y consentimiento informado	140
Innovación en salud y protección de las personas	148
Capítulo III. Conflictos éticos en la atención ambulatoria durante el curso de vida	155
Atención de niños-niñas-adolescentes y la autonomía progresiva	156
Adultez y beneficencia	162
Adultez mayor y dignidad	169

Dependencia severa y decisiones al final de la vida	182
Capítulo IV. Comités de Deliberación	201
Comité de Ética Asistencial	202
Propuesta metodológica de deliberación para casos sociosanitarios	206
Comité de Ética Científico	215
Evaluación ética de los protocolos de investigación	219
Reglamentación para constituir Comités de Ética en Chile	227
Capítulo V. Casos deliberados por el Comité de Ética de la APS de Rancagua	241
Caso 13. “Esto me lo colocaron para evitar que menstruara”	243
Caso 14. “Sólo cuento con visa de turismo y no tengo seguro de salud”	250
Caso 15. ¿Cómo se manejaría de forma adecuada, la pesquisa de riesgo suicida en un adolescente que pertenece al sistema privado de salud y no está inscrito en algún CESFAM?	258
Caso 16. ¿Es el colegio un lugar adecuado para tomar Test rápido de VIH a los adolescentes ?	266
Caso 17. “Me niegan el certificado de defunción de mi padre”	275
Caso 18. “Tengo derecho a ser madre”	282
Caso 19. “No me tomaron ese examen”	288
Caso 20. “No fui informada de que vacunaron a mi hija”	292
Caso 21. “Nosotros podemos cuidar a ese hijo, no es necesario abortar”	295
Caso 22. “Sé que estoy embarazada”	298
Caso 23. “Mi madre tiene derecho a sus medicamentos”	303
Caso 24. “Discriminaron a mi padre por ser viejo, postrado y moribundo”	308
Caso 25. “La familia debe decidir”	313
Caso 26. “Estos son datos confidenciales”	316
Caso 27. “La esterilización de nuestra hija, es el deseo de mi esposa antes de morir”	321
Bibliografía consultada	329

Agradecimientos

En primer lugar a mi núcleo familiar conformado por mi papá, mi mamá y mis hermanos, responsables de forjar en mí, valores inquebrantables a lo largo de mi historia. Así también al resto de mi familia: tíos, tías, primos, primas, sobrinos y sobrinas... en especial al grupo femenino por tantas tardes sabatinas de largas tertulias compartiendo una deliciosa taza de té, como excusa perfecta para transmitir entre generaciones las enseñanzas de la vida!. A mi cuñada Nicole, por demostrar esa vocación tan necesaria en la educación pública. Para Reis y Amparo, representantes de nuestro legado familiar, mi esperanza en ellas para continuar la posta de contribuir a una mejor sociedad.

A JP, una mención especial para un compañero de vida inigualable, el mejor coach que confió desde el inicio en este proyecto y estuvo presente con su comprensión y amor incondicional.

A todos quienes han formado parte de mi trayectoria laboral, a mis jefes...a Don José Antonio Cavieres, director de la División de Salud de la Corporación Municipal de Rancagua, por su apoyo para lograr posicionar nuestro Comité de Ética en la cultura organizacional de los CESFAM de la comuna y por su infinita paciencia con esta humilde servidora de la APS.

A mis compañeros(as) de trabajo... Al equipo de salud del CESFAM n°1 *Dr. Enrique Dintrans*, por recibirme recién egresada y contribuir a mi pasión por la APS, además, encontrarme con quienes hoy son mis grandes amigos(as): Claudio, César, Claudia, Patricia, Pamela, Vilna y Maca. Al equipo de salud del CESFAM n°6 *Sr. Ignacio Caroca Caroca* por formarme como directora y enseñarme la esencia del buen trabajo en equipo y la convicción de trabajar por los más vulnerables. Al equipo del CESFAM n°4 *Dra. María Latife Saadi*, sede República y SAR, admiro la resiliencia y fortaleza demostrada en su trayecto hacia transformarse en un nuevo centro de salud para la comuna. Al equipo del CESFAM n°4, sede Nelson Pereira, por su rigurosidad y excelencia en cada desafío propuesto, y al equipo del CECOSF *Ciudad de Pajú*, por ser un ejemplo de profesionalidad y trabajo comunitario. Para todos ellos(as) y

nuestra comunidad beneficiaria...gracias por ser mis grandes maestros(as) del modelo integral de salud!

A mis colegas y amigos(as), Juan Pablo, Verónica, Mónica y Tita; y mis colaboradores leales, Jefferson, Denisse e Ítalo... unidos en mejorar nuestro sistema público de salud.

A mis profesores(as)...Dres. Juan Pablo Beca y Carmen Astete, y Begoña Román; a mis compañeros(as)...Carolinne, Isabel, Sofía, Loreto y Paola...a todos(as) quienes me han acompañado en mi trayectoria académica, por la generosidad de compartir experiencias, conocimientos y momentos de grandes reflexiones, experimentando en conjunto como ser mejores profesionales.

A la Comisión Asesora de Ética Asistencial del Ministerio de Salud, por haber confiado en mi y escogermme como presidenta. Espero haber estado a la altura de tan selecto grupo de expertos(as) como Adela, Luz, Rodrigo, Alberto, Daniela, Gloria y Pedro.

A los impulsores de los Seminarios de Innovación de Atención Primaria (SIAP), Dres. Juan Gervás y Mercedes Pérez Fernández, por traspasar fronteras, culturas y visiones para generar esos espacios de conversación y aprendizaje que ningún participante pudo olvidar jamás.

Mis agradecimientos finales son para el Comité de Ética de la Corporación Municipal de Rancagua...gracias por creer, por aprender, por enseñar, por crecer juntos en este camino de la Bioética aplicada a la Atención Primaria...pioneros(as) del cambio por una asistencia más humanizada y por un ejercicio profesional basado en valores. Para Marcela Grellet, Nelson Armijo, María Julia Rivera, Virginia García, Ricardo Valdés, Natalia Miranda, Edith Caro y Antonieta Virgine... ¡Mi eterna gratitud!



Sociedad Chilena de Medicina Familiar

“Para nuestra Sociedad es un orgullo apoyar la publicación de este libro “Bioética aplicada en Atención Primaria”, pues su autora es una gran médico familiar de la Región de O’ Higgins y activa socia de nuestra institución, apoyándonos en diversas actividades y comités.

Como Directorio pensamos que este libro será un gran aporte a los equipos de la Atención Primaria del país, apoyando el fortalecimiento de este nivel de atención, lo que está muy alineado a la misión de nuestra Sociedad.

Esperamos que sea leído por muchas personas que hasta la fecha no sabían cómo gestionar un Comité de Ética en los centros de salud primaria, de tal manera de discutir y resolver tantos casos que diariamente plantean dilemas éticos en nuestra atención.

Felicitamos a la Dra. Carmen Nadal Agost por este gran trabajo y creemos que esta será la primera de muchas publicaciones que la Sociedad pueda promover.”

Dra. Carolina González

Presidenta

Universidad de O'higgins

“La Universidad de O’Higgins, como institución de educación superior estatal, asume “con vocación de excelencia la formación de personas en vistas a su desarrollo espiritual y material, y la contribución preferente al desarrollo cultural, material y social de la Región del Libertador General Bernardo O’Higgins”. Acorde con esta misión, es que la publicación de este libro cuenta con el patrocinio de la Escuela de Salud de esta Casa de Estudios, consecuente con generar, desarrollar y diseminar el conocimiento y la reflexión constructiva para una mejor sociedad.

La Escuela de Salud de la UOH imparte docencia en Medicina, Enfermería y Terapia Ocupacional, formando estudiantes con habilidades para las actividades de promoción de la salud y el trabajo comunitario; con un pensamiento crítico, creativo y competente para actuar en diferentes realidades, junto a un alto compromiso ético y social; contribuyendo de esta manera al desarrollo del país y de la sociedad en la que se encuentran insertos.

La UOH se enorgullece de promover esta obra intelectual realizada por una de sus docentes, con una exhaustiva revisión bibliográfica y la experiencia real de aplicar marcos teóricos en contextos laborales que han generado cambios en la atención sanitaria hacia un enfoque centrado en las personas y en sus necesidades. Como Escuela de Salud, se anhela contribuir en el desarrollo de la disciplina de la Bioética en el ámbito ambulatorio de la salud y en los diferentes campos de acción de la Atención Primaria en Chile.”

Estefanía González

Directora de la Escuela de Salud

Prólogo

Dicen, y decimos nosotros, que lo pequeño es hermoso, y además valioso. Será un placer si usted, lector/a, coincide con nosotros pero aunque discrepe le animamos a leer el texto que prologamos, “Bioética aplicada en Atención Primaria”, ya que su contenido ayuda a dar grandeza al trabajo bien hecho. Trabajo que muchas veces pasa desapercibido iniciando así, o cebando más, la pérdida de autoestima que lleva al poco aprecio de la propia labor diaria.

Visto por gran parte de la sociedad, es pequeño todo lo que hacen los profesionales de atención primaria, sean clínicos (relación directa con pacientes), sean no clínicos. El hospital se ve como el centro del sistema sanitario, resolutorio, investigador y “científico”, y sus médicos especialistas los verdaderos sabios sanitarios, los “principales”. Lejos de los focos de grandeza queda la labor callada y entregada de profesionales que trabajan en Atención Primaria, por ejemplo, en zonas rurales aisladas, en la periferia de las ciudades o con poblaciones marginadas.

Nosotros creemos que es hermoso y valioso justo lo pequeño, la labor diaria callada y entregada. Creemos que hay ciencia y caridad en todos los ámbitos de atención en que los profesionales se entregan con dignidad a ayudar a quienes sufren enfermedades y problemas de salud, en gran parte determinados por las condiciones de vida. Condiciones de vida que se ven como “estilos de vida” por la misma ideología que sustenta el hospitalocentrismo de las respuestas sanitarias.

“Los profesionales clínicos sanitarios nos acostumbramos a simplificar las respuestas, a ser pragmáticos y resolutivos. Empleamos con frecuencia heurísticos, atajos que abrevian el tiempo de razonamiento. Tomamos decisiones con rapidez, y generalmente acertadas. Por nuestras manos pasan cada día cientos de problemas de decenas de pacientes a los que respondemos tomando miles de decisiones, desde el tiempo que dedicamos a cada problema y paciente a los consejos con que acabamos

las entrevistas clínicas y la mayor o menor empatía con que respondemos al sufrimiento que conlleva cada situación. Frecuentemente y pese al pragmatismo resolutivo, las decisiones exigen nuestro juicio ético, nuestra respuesta ante valores contrapuestos. Es decir, frecuentemente tomamos en consideración el mejor curso ético de acción, aquella decisión que daña en lo mínimo los valores en cuestión. Pero solemos ser inconscientes de tales consideraciones éticas”¹.

En este libro se trata la ética desde todos los niveles, desde los grandes conceptos de la macro-ética a las cuestiones diarias, la micro-ética o la ética de “las pequeñas cosas”. Se consideran ejemplos concretos diarios, casos prácticos deliberados, de esos que pasan por las manos de los profesionales y que generalmente se resuelven bien y sin pensar. Conviene “pensarlos”, para aprender en un proceso iterativo de mejora continua.

Las cuestiones en torno a la equidad y la solidaridad se destacan como centrales en la estrategia de la Atención Primaria, y lo son. Pero no sólo en la macro-ética que requiere consenso social sino constantemente en la consulta. Por ejemplo, la Ley de Cuidados Inversos² establece que se prestan más cuidados sanitarios a quien menos lo precisa, y que esto se cumple más cuanto mayor es la orientación al mercado. Para revertir dicha ley se precisan acciones macro y meso, pero también una exigente ética en la práctica clínica. Es decir, en el ejemplo concreto, dedicar tiempo clínico proporcionalmente a las necesidades de los pacientes. Cuando Julian Tudor Hart publicó tal ley, comprobamos con cronómetro en mano en nuestras propias consultas, para nuestro asombro, que dedicábamos más tiempo a los pacientes más jóvenes, atractivos y de clase alta, con independencia de la gravedad del problema. Siendo conscientes de tal sesgo, lo corregimos en nuestra práctica diaria, pero tiempo después comprobamos que era un problema habitual no resuelto cuando se publicó un estudio que demostraba que los médicos generales ingleses veían como más atractivos (y en consecuencia atribuían mayor inteligencia) a pacientes jóvenes, mujeres y ricos, especialmente si sonreían³.

¹ Pérez-Fernández M. Ética de las pequeñas cosas en Medicina. Ponencia en la mesa de “Ética y derecho médico”. 21 de octubre de 2010. Oporto (Portugal). XVII Encontro do Internato de Medicina Geral e Familiar, Zona Norte. <http://equipocesca.org/etica-de-las-pequenas-cosas-en-medicina/>

² Tudor Hart J. The inverse care law. *Lancet* 1971;297: 405–412 <https://www.sochealth.co.uk/the-socialist-health-association/members/distinguished-members/julian-tudor-hart/>

³ O'Reilly D, Steele K, Patterson C, Milsom P, Harte P.. (2006) Might how you look influence how well you are looked after? A study which demonstrates that Gps perceive socio-economic gradients in attractiveness. *J Health Serv Res Policy.* ;11:231-4.

En otro ejemplo, respecto a la atención a pacientes terminales en domicilio, las cuestiones éticas se mezclan con las prácticas. Es decir, se precisa formación adecuada para dar respuesta a las necesidades de los pacientes, incluyendo el respeto a las últimas voluntades, pero también se precisa material tan elemental como Midazolam y Morfina para la sedación terminal.

Este libro ayuda a tener coraje para no cansarse nunca y no decir “no puedo más y aquí me quedo”. Los pacientes, sus familias y las comunidades necesitan de profesionales comprometidos que digan aquello de “aquí estoy, y para siempre”, que ligen su destino al de la población. Para ello hay que ser “perdedor de largo recorrido”, capaz de encontrar la gratificación en lo hermoso y valioso de las pequeñas cosas de cada día por más que en muchas de las grandes demos las batallas a sabiendas de que las perderemos⁴. En ello está la grandeza de la Atención Primaria y de sus profesionales.

Mercedes Pérez-Fernández⁵ y Juan Gérvas⁶,

Impulsores de los Seminarios de Innovación de Atención Primaria (SIAP)

⁴ Gérvas J. Perdedores de largo recorrido. (2018) Acta Sanitaria. Madrid <https://www.actasanitaria.com/perdedores-de-largo-recorrido/>

⁵ Especialista en Medicina Interna, médico general jubilado, Equipo CESCA, Madrid, España. Coordinadora del Comité de Ética de la Red Española de Atención Primaria.

⁶ Doctor en Medicina, médico general jubilado, Equipo CESCA, Madrid, España.

Introducción

A través de este material intelectual, comparto con el público lector, la experiencia de 15 años de trabajo en la salud pública y en la Atención Primaria de Chile. Una experiencia laboral que me ha permitido crecer, tanto en lo personal como en lo profesional, y que hoy, decanta en un análisis valorativo a través de la Bioética aplicada en la Atención Primaria.

Como dice el refrán: “No hay plazo que no se cumpla, ni deuda que no se pague”. Pues bien, llegó el momento de cumplir el plazo con los equipos de Atención Primaria para poner a su disposición una guía que les oriente a la aplicación de la Bioética en los contextos particulares donde ejercen y con las dificultades propias de representar el acceso al sistema de salud público, donde la población más vulnerable acude buscando respuestas a sus necesidades; muchas de éstas condicionadas por determinantes sociales que reflejan a un país que crece en lo económico, sin considerar aumentar el capital de valores que desarrolla una sociedad, donde todos caben y todos se benefician de su éxito.

Las primeras líneas de este libro surgieron en el mes de octubre del año 2019. Chile, sufría la peor crisis social del último tiempo, caracterizada por múltiples manifestaciones masivas, las cuales reflejaban el inconformismo de una sociedad ante la desigualdad social. Las distintas demandas sociales que habitualmente marchaban por las calles en grupos aislados, se unían en una gran marcha en el centro de nuestra capital, cuyo lema común fue: “Hasta que la dignidad se haga costumbre”. Al parecer, la sensibilidad de las nuevas generaciones de chilenas y chilenos, hacían despertar a las más antiguas, para que nadie quedará fuera de la reflexión con relación al país que somos, y el que queremos ser. Meses más tarde, específicamente en marzo del 2020, Chile se enfrentaba junto al resto del planeta, a los embates de la pandemia por Coronavirus (SARS CoV-2). Por ello, cambiamos nuestro modo de vivir y nuestro modo de trabajar; reconocimos nuevamente la fragilidad de muchos y el privilegio de pocos. Las relaciones sociales se perpetuaban a distancia y el contacto físico quedaba vetado para evitar el contagio. El confinamiento obligatorio, fue una experiencia nueva para

una gran cantidad de personas. En lo personal, significó un espacio que me permitió escribir y saldar esta deuda autoimpuesta de un libro que busca colaborar a hacer de este mundo, un lugar mejor desde la vereda de salud.

En estos tiempos, se hace más latente que nunca la gran crisis de valores en la cual toda la población chilena —y el mundo—, de forma transversal, nos encontramos ¡Qué maravillosos remezones han sido la crisis social y la pandemia!, por un anhelo que vale la pena: la equidad. Una sociedad que espera aquella brillante fórmula, reforma o presupuesto, que nos convierta en ese soñado país. Algunos y algunas, subestiman lo que cada persona puede hacer desde su presente, no sólo exigiendo el ejercicio político a la altura de lo que una sociedad justa necesita, sino también comprometiendo su propio cambio de actitud. Para empezar, una primera confesión: nos hemos fallado en conjunto. Nos hemos mal acostumbrado a buscar las vías convenientes y alternativas, para evitar las normas que colectivamente hemos consensuado; no hemos procedido a actuar de forma generosa cuando se ha requerido, peor aún, ni siquiera hemos visto la necesidad; hemos tranzado valores por precio y hoy está todo en el mercado; pensamos que esto es sólo subir salarios y presupuestos públicos, pero eso nunca será suficiente si la dignidad de los ciudadanos se mide según sus apellidos, contactos políticos, barrio en el que habita, colegio en el cual estudió, región en la cual trabaja, etc. Me preocupa que la reflexión quede sólo en la superficie y no haya una profundización real en las personas. La inequidad, ante todo, es primero cultural; luego, es económica, pero ambas van de la mano en la estructura social que se arma y desarma según lo que decidamos moralmente. Como funcionaria de la Atención Primaria de Salud, me siento parte de este escenario desigual. Ejercemos el importante rol del acceso de la población al sistema público de salud, como responsables de la primera línea en estado de emergencia permanente, que toman el pulso de la contingencia al atender a las personas menos privilegiadas. Estoy convencida que nuestras mejores herramientas serán las actitudes cotidianas como personal sanitario para acoger las necesidades de quienes acuden a los centros de salud. Éstas requieren de un alto grado de compromiso, pero, sobre todo, del reconocimiento inequívoco de que las personas tienen derechos y dignidad. Para ello, un espacio de reflexión dentro de los equipos de salud, hoy, es más necesario que antes... ¿Qué haremos a favor de la equidad, en mi lugar de trabajo, desde ahora? Actitudes diferentes, por un Chile y un mundo diferente.

La Atención Primaria de Salud (APS), al igual que otros niveles asistenciales, se enfrenta a las consecuencias de los cambios sociales y tecnológicos, los cuales desafían a los equipos de salud y los enfrentan a conflictos morales ineludibles.

Las profesiones sanitarias o quienes ejercen oficios inspirados en el servicio a otros que están con necesidades por su condición de salud, requieren herramientas y

habilidades para lidiar con la moralidad de pacientes o personas usuarias; con la de su equipo de trabajo y con los valores de la institución en la cual ejercen. La Bioética, es un apoyo a este desafío, ya que, es una disciplina en constante desarrollo y se adecúa al contexto donde se aplique; al mismo tiempo, humaniza la práctica asistencial y estimula la reflexión multidisciplinaria para el crecimiento personal, profesional e institucional. La Atención Primaria, no debe quedar atrás en estos conocimientos, en especial, por su rol en el sistema de salud.

La aplicación de la Bioética en la Atención Primaria orientará las respuestas a algunas preguntas que surgen dada las características de su campo de acción:

1. La organización sanitaria se establece en distintos niveles de complejidad: ¿Cómo se maximiza el bien a pacientes en una continuidad asistencial?
2. La APS es la que deriva a otros niveles de mayor complejidad: ¿Cómo se prioriza la utilización de recursos?
3. La oferta de prestaciones ya no es sólo curativa, sino que además de las actividades preventivas y de rehabilitación, se incorpora el cuidado de enfermedades crónicas y la atención domiciliaria para pacientes dependientes: ¿Cómo se respetan las decisiones de las personas en relación a sus estilos de vida? ¿Cómo lidiar con cuidadores que tratan inadecuadamente a los equipos de salud por no cumplir con sus expectativas?
4. El compromiso con metas e indicadores exigidos por la autoridad central: ¿Cómo se humaniza la atención, a pesar de la falta de recursos, tiempo, infraestructura o personal?
5. La complejidad social ha identificado una diversidad que debe ser asumida por el área de salud: ¿Cómo se reconoce la vulnerabilidad? ¿Cómo se enfrentan las diferencias culturales?
6. El enfoque familiar y comunitario: ¿Cómo enfrentar discrepancias entre la persona asistida y su familia en las decisiones en salud?
7. La relación a largo plazo del equipo de salud con sus pacientes: ¿Cómo establecer relaciones terapéuticas basadas en la confianza y el respeto? ¿Cómo manejar las incertidumbres y las decisiones al final de la vida?
8. Muchos conflictos entre personal de salud y pacientes o gente usuaria del sistema, no suelen estar provocados por discrepancias técnico-clínicas, sino que tienen que ver con cuestiones de “valor”: ¿Cómo se respeta la dignidad de pacientes? ¿Cómo se pueden conciliar los valores y creencias de las personas usuarias con las prioridades de una práctica clínica rigurosa y basada en evidencias científicas?

9. El concepto de atención “uno es a uno”, suele sustituirse actualmente, por el de “equipo multidisciplinar operando desde un Centro de Salud familiar” y también con otras instituciones: ¿Cómo se resguarda la confidencialidad de los datos sensibles? ¿Cómo se evita el daño a pacientes por la falta de trabajo en red?

Este libro, será para muchas personas, el inicio de un camino de reflexión, de razonamiento, y, por supuesto, de la puesta en práctica de los valores y principios aplicados a la salud familiar y comunitaria. Para otras, puede ser la continuidad en su formación profesional. Lo importante es que cada cual lo aproveche como mejor lo estime y profundice aquellos temas que le parezcan más relevante en su quehacer.

En esta primera edición, pretendo abordar lo cotidiano, lo alcanzable y lo transversal, de tal manera que las personas lectoras comiencen primeramente con conceptos elementales de la Bioética y la salud pública; en la segunda parte distingan su aplicación específica en temáticas propias de la Atención Primaria; en la tercera parte, reconozcan problemas éticos en la atención del paciente ambulatorio a lo largo de su ciclo vital; en la cuarta parte, conozcan los requisitos y funciones para la conformación de comités de ética y apliquen los principios bioéticos a través del método deliberativo y de la evaluación de protocolos de investigación; y por último, en la quinta parte, se presentan casos seleccionados y analizados por el Comité de Ética de la APS de la comuna de Rancagua.

Comenzar la travesía de la Bioética, es viajar en primera clase hacia el mundo personal de cada humano. Es explorarse y enfrentarse con los principios y valores, propios y ajenos, que siempre han estado ahí, en alguna parte de los pensamientos más profundos, y, por cierto, en las actitudes del día a día. Es imposible para la mente humana no valorar o no estar en constante cuestionamiento de lo que es correcto o incorrecto. Cada conflicto moral en la práctica asistencial es una oportunidad de crecimiento; y será así, en la medida que los espacios de reflexión se instauren como parte de la cultura organizacional de los Centros de Salud Familiar (CESFAM), en Chile.

Capítulo I.

Teorías y conceptos

La moral y la ética aplicada

La moralidad es una dimensión inherente a cualquier actividad humana. En la actividad sanitaria, es importante la distinción entre moral/ética y entre ética médica/bioética, para comprender como la ética se aplica al campo de la salud.

La moral y la ética

La moral, procede del latín *mos, moris* que significa carácter o un modo de ser⁷. La moral, es el conjunto de valores y creencias aceptadas en una sociedad, que sirven de modelo de conducta y valoración para establecer normas que señalan lo que está bien o está mal (moral o inmoral; correcto o incorrecto). Los valores pertenecen al orden del bien o del ser, como es el valor de la vida, la dignidad de la persona, la libertad⁸. Las normas que traducen los valores para hacerlos más operativos se conocen como principios éticos. Estos códigos morales pueden servir de referencia a instituciones, grupos y sociedades enteras, impregnando procesos esenciales de socialización y de pautas de actuación⁹.

La palabra “ética”, del origen griego “*ethos*”, significa comportamiento. La Ética, es una disciplina filosófica que estudia el comportamiento de los individuos en el mundo y explica las reglas morales con una fundamentación teórica y racional. El análisis de lo que se hace o se deja hacer, no sólo consiste en la aplicación mecánica de principios o de normas morales de un código establecido, sino en la justificación racional y argumentada de las conductas humanas. Esta disciplina estudia varios ámbitos:

- Ética personal: Se refiere al concepto propio de una vida feliz.

⁷ Ramos, S. (2018) Bioética. Una reflexión necesaria para las decisiones que importan. En cap. 1 *Algunos conceptos y teorías bioéticas*. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

⁸ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En León, J.; Arratia, A. *Bioética y enfermería*. pp 525-534. Editorial. Mediterráneo. Santiago. Chile.

⁹ J.A. Morales González, G. Nava, J. Chapa, et al. Principio de ética, bioética y conocimiento del hombre. 1. ^a ed, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, (2011)

- Ética profesional: Se refiere a los mínimos comunes dentro una profesión, dentro de la cual se encuentra la ética de las virtudes.
- Ética institucional: Se refiere a los valores detrás de los fines de una institución.
- Ética organizacional: Se refiere a los valores que guían una organización.
- Ética cívica: Se refiere a la convivencia pacífica en contexto de pluralidad.

La Ética interviene en varias dimensiones^{10,11}:

- Macro-ética: Abarca cuestiones de interés público y de aplicación general, pues reflejan valores sociales implicados en el desarrollo evolutivo de una sociedad. Se espera que los conflictos éticos a este nivel se resuelvan a través del consenso público.
- Meso-ética: Abarca el entorno organizativo y la coordinación entre los distintos actores e instituciones. Se espera que los conflictos éticos a este nivel se resuelvan de modo participativo entre todas las personas implicadas.
- Micro-ética: Abarca las cuestiones cotidianas, representando el mundo individual y los valores personales. Ante los conflictos éticos a este nivel, emerge la necesidad de respuestas inmediatas, bajo la incertidumbre, para resolver problemas del mundo privado y en contextos específicos.

La ética y la moral comparten el propósito de sentar las bases de la mejor manera de comportarse en sociedad.

Ética médica

La ética médica es una disciplina milenaria. En el siglo V a.C., Hipócrates,

¹⁰ Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. En Neighbour, R. *Micro-ethics of the general practice consultation*. pp 71-80. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

¹¹ Román, B. (2016) Ética de los servicios sociales. En *Niveles de conciencia, niveles de intervención: cuatro éticas en juego*. pp 319- . Colección Éticas Aplicadas. Herder Editorial, S.L.; Barcelona, España

estableció las obligaciones de la Medicina, entre la que destaca el “no llevar otro propósito que el bien y la salud de los enfermos”. La ética médica, se ocupa de señalar los ámbitos de la relación que han de ser protegidos por parte del equipo médico hacia sus pacientes.

La deontología médica, de la raíz griega: “*deon*”, que significa “deber” u “obligación”, surge del consenso establecido por pares, y obliga a cumplir imperativos categóricos de la profesión que inspiran la conducta profesional. Son los códigos y el complemento de la ética médica, los cuales tipifican, califican y sancionan los problemas que aparecen de la relación médico-paciente, entre el mismo equipo médico, médicos con otros profesionales de la salud y con las instituciones sanitarias.

Como consecuencia de la división profesional del trabajo en el área de salud, se hizo necesario la existencia de códigos éticos propios para las actividades específicas de las distintas profesiones sanitarias. De ahí, surgen otros códigos profesionales, como en el área de la enfermería, psicología, entre otros.

Bioética

La Bioética, se refiere al estudio de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores. Una reflexión necesaria ante los avances tecnológicos, diseñados para mejorar la calidad de vida o prolongarla, los cuales causan efectos contrarios sino se anteponen límites. El fin último de la Bioética es proteger a la población que es asistida y velar por el buen actuar de la persona profesional sanitaria.

La Bioética, nació en la cultura norteamericana en la década de los setenta. Es el oncólogo norteamericano, Rensselaer Van Potter, a quien se le atribuye el primer uso de la palabra “bioética”, en su publicación: “Bioethics: Bridge to the future”, publicado en 1971. Su propuesta fue la relación entre las ciencias que tienen que ver con la vida humana y todas aquellas que engloban su entorno ecológico y ambiental. La historia de la Bioética, también señala a otros pioneros como responsables del surgimiento de esta disciplina (Jahr, Schweitzer, Laín, entre otros).

La Bioética se considera dentro de las éticas aplicadas¹² de reciente data y está asociada con problemas científicos, medio ambientales o sociales, en cuanto surgen conflictos morales que afecten la calidad de vida de toda la población o de un grupo dentro de una sociedad.

La Bioética, no es una ética propia de una determinada profesión, pues se aplica al campo de los problemas generados por el progreso tecnocientífico que afecta el bienestar humano y su medio ambiente, teniendo la Declaración de los Derechos Humanos, como el núcleo básico de sus principios, con validez universal. Es en ese contexto, y en el seno de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), como se organizaron dos organismos internos: el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética. Producto de las actividades de estos comités, se promulgaron tres declaraciones:

1. Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997).
2. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003).
3. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005).

La Bioética, establece principios para guiar la reflexión. La historia señala dos fuentes de desarrollo del modelo principialista que data del año 1979: el informe Belmont para proteger a los sujetos de investigación y el libro de Beauchamp y Childress, con relación a la praxis médica. Los principios fundamentales son: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia¹³. Ellos, representan los polos axiológicos cardinales de la Bioética¹⁴. Estos principios ofrecen una base, pero no son los únicos que orientan a los procesos deliberativos ante problemas éticos en la asistencia sanitaria.

¹² Adela Cortina, filósofa española, señala que dentro de los rasgos que definen las éticas aplicadas, está la reflexión y el lenguaje filosófico. Éstas se ocupan de un ámbito de prescripción pública, que son elaboradas por expertos de diferentes campos, lo cual hace de las éticas aplicadas, un trabajo interdisciplinario, no filosófico.

¹³ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En León, J.; Arratia, A. *Bioética y enfermería*. pp 525-534. Editorial. Mediterráneo. Santiago. Chile.

¹⁴ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En Ferrer, J. *Bioética y sus principios*. pp 75-87. Editorial Mediterráneo. Santiago. Chile.

Ética médica versus Bioética

La Bioética ha influido en el desarrollo de la deontología médica, tal como esta última contribuyó a fomentar la existencia de una ética aplicada al ámbito sanitario.

La ética médica y la Bioética, son éticas aplicadas que comparten las similitudes de ser de carácter público; de estar inmersas en la vida institucional; de considerar varios agentes morales (profesionales o técnicos, pacientes, familiares); y de tener funciones orientadoras, normativas y prescriptivas.

Las diferencias identificadas entre ética médica y Bioética:

ÉTICA MÉDICA	BIOÉTICA
Exclusiva de la profesión médica	Interdisciplinario
Es de una sola voz, lo que la persona profesional en Medicina puede y no puede hacer.	Plural
Práctica profesional excelente, en técnicas y manejo de conocimientos especializados	La excelencia se materializa en las mejores decisiones discutidas para resolver los conflictos, gestar un talante moral que valga para todos y en fijar antecedentes que no se conviertan en fórmulas, ni recetas.
Se circunscribe en la relación con un paciente y/o en investigación con sujetos humanos.	Se reúnen campos diversos

Atención Primaria, emblema de equidad y solidaridad

La Atención Primaria puede ser entendida como una filosofía basada en el derecho a la protección de la salud con criterio de justicia. Lo “primario” denota lo primordial, lo esencial, lo mínimo, el primer contacto, la base y el primer eslabón para la salud de una sociedad justa.

Atención Primaria

En el año 1978, la conferencia mundial en salud, realizada en la ciudad de Alma-Ata, definía la Atención Primaria como un conjunto de *valores* rectores para el desarrollo sanitario, un conjunto de *principios* para la organización de servicios de salud y una variedad de criterios para abordar las necesidades sanitarias prioritarias y los determinantes fundamentales de la salud¹⁵. Es decir, la connotación de “primario” no se refiere a un término de inferioridad, por el contrario, son los mínimos comunes, lo esencial, aquello que no puede faltar en materia de salud para una población y lo que una sociedad justa no está dispuesta a tranzar. La Declaración de Alma-Ata destacó como elementos esenciales de la APS, el suministro de alimentos y nutrición adecuada, el agua potable y saneamiento básico, la asistencia materno-infantil, la planificación familiar, las inmunizaciones, la prevención, el enfrentamiento contra las enfermedades endémicas locales, el suministro de medicamentos esenciales, y el tratamiento apropiado de las enfermedades y traumatismos comunes, entre otros¹⁶.

La Atención Primaria de Salud (APS) como estrategia sanitaria, tiene su campo de acción en el ámbito ambulatorio y comunitario. Las atenciones que se ofrecen, son centradas en las personas, sus familias y la comunidad, en sus particulares contextos, identificando determinantes sociales que influyen en el bienestar de las personas, como son: la pobreza, la cesantía o la migración, las cuales representan injusticias sociales. La APS, es donde las personas más vulnerables de la sociedad tienen la oportunidad de ejercer el derecho de la protección de su salud.

¹⁵ Chan, M. (2008) Regreso a Alma-Ata. Publicación en sitio web de la OMS. Dra. Margaret Chan. Directora General de la OMS. 15 de septiembre de 2008

¹⁶ Vignolo J, Vacarezza M, Álvarez C, et. al. (2011) Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Arch. Med Int.; 33 (1): 7-11.

Chile, enfrenta una carga de enfermedades crecientes, asociada a enfermedades crónicas, degenerativas, problemas de salud mental y el envejecimiento, así como daños que son resultados de diversas condiciones de vida o determinantes sociales. Esto, requiere que el Estado, ofrezca una Atención Primaria fortalecida con nuevos enfoques y modelos participativos, que sea garante de la protección de la salud de toda la población chilena, comenzando por un acceso que implique cercanía a la comunidad beneficiaria, resolutivez de sus problemas y coordinación con otras instituciones que complementen la respuesta ante las diversas necesidades de salud.

La historia de la Salud Pública en Chile, ha demostrado con éxito, estrategias basadas en políticas públicas que abordan las necesidades de la gente más vulnerable (situación de discapacidad, inmigrantes o personas mayores). Sin embargo, esta tarea sigue inconclusa y con varios desafíos por delante, ya que el cambio demográfico y las enfermedades crónicas no transmisibles, han puesto en la agenda pública nuevas formas de vida, nuevas formas de enfermar, nuevas formas de morir y modelos de atención con mayor protagonismo de las personas. La APS, goza de la ventaja del escenario en el nivel ambulatorio, pues tiene una directa relación con la esencia de la Salud Pública, en la medida que su enfoque ofrezca múltiples oportunidades para identificar determinantes sociales que influyen en el bienestar de las personas. Por ello, esta estrategia impactó en los indicadores sanitarios. Ese espíritu por satisfacer las necesidades de los más vulnerables, es parte de la esencia de los equipos que conforman los actuales Centros de Salud Familiar y Comunitaria (CESFAM), representantes del Sistema de Salud público chileno y por excelencia, el primer contacto con la ciudadanía.

El enfoque de la APS, está en diagnósticos integrales y servicios indiferenciados, donde se acoge la complejidad técnica y social, para ofrecer atenciones sociosanitarias que respondan mejor a las distintas dimensiones de la salud o la enfermedad. La Atención Primaria, viene desarrollando hace años, un modelo biopsicosocial para enfrentar de manera efectiva y eficiente, el aumento de la multimorbilidad en la población. La medicina basada en evidencia aún es insuficiente, por lo que se requiere de equipos multidisciplinarios y entrenados para identificar los recursos propios de pacientes, su familia, su comunidad y sus redes institucionales, como estrategias de abordaje de la pluripatología, producto de las condiciones de vida y el envejecimiento de la población.

Para enfrentar los riesgos de las decisiones en condición de incertidumbre, los equipos de salud del nivel primario, sopesan la evidencia científica, el contexto particular, la experiencia del equipo de salud y los recursos disponibles. Esto lo hacen de forma interdisciplinaria y participativa.

La APS, representa la primera línea en el sistema público de salud y asume el desafío de ofrecer cuidados de forma segura, aún con incertidumbre y con la preocupación, tanto en lo contingente como en lo emergente.

Principio de Equidad

La equidad, es definida como la eliminación de las diferencias innecesarias e injustas en salud¹⁷. Esta definición, fue elaborada por Margareth Whitehead, académica de la Universidad de Liverpool, quien lidera el Centro Colaborador de Investigación Política sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. El contenido moral de la definición de equidad en salud, reconoce las desigualdades producto de las circunstancias y el contexto. Las inequidades en salud, se basan en juicios éticos sobre las diferencias observadas. Aquellas diferencias biológicas o de comportamientos libremente elegidos, son justas. Las diferencias en salud que resultan de condiciones externas a la persona, como las socioeconómicas y ambientales, serían injustas y éticamente inaceptables, ya que la mayoría de ellas serían evitables. Un sistema sanitario basado en el principio de equidad, es aquel que contribuye a la reducción de las desigualdades evitables, injustas y arbitrarias. Ante una misma necesidad, este sistema ofrece igualdad en acceso e igualdad en la utilización del servicio, con la misma calidad para toda la ciudadanía.

Sólo desde la definición y medición de necesidades se puede comprender la equidad en la atención de salud. Esto implica que exista una *equidad horizontal*, que, ante una misma necesidad, la atención de las personas sea igual, independiente del ingreso, clase social, educación, etnia, lugar de residencia, entre otros. Por otro lado, si la necesidad es diferente, la atención también lo es, lo que se conoce como *equidad vertical*.

Igualar oportunidades es el pilar de la justicia social. En este sentido, el acceso universal a servicios sanitarios de calidad, es una manera de asegurar la protección de la salud de toda la población, sin discriminación; y la redistribución justa de los determinantes sociales, la cual es una forma de compensar a las personas más desaventajadas de una sociedad.

¹⁷ Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. Int J Health Services. 1992; 22:429-45.

Tal como fue declarado en el año 1978, en la Conferencia Internacional en Alma-Ata¹⁸, la Atención Primaria de salud es la clave para que todos los pueblos del mundo alcancen un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva, conforme al espíritu de la justicia social. Es así como la APS, es considerada una estrategia de equidad en salud, pues es el acceso al sistema de salud; es el articulador intersectorial; considera las determinantes sociales dentro de la génesis de las enfermedades y ofrece una asistencia centrada en las personas. El acceso y la cobertura universal de salud, son fundamentos de un sistema equitativo.

La APS representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema de salud, acercando la atención al lugar donde habitan y trabajan las personas. Una asistencia sanitaria al alcance de toda la población, se mide en las variantes de la accesibilidad, las cuales son de tipo administrativo, cultural, geográfico, monetario y temporal. Éstas son medibles a través del costo, tanto en dinero, como en sufrimiento, para obtener los servicios precisos en el momento, lugar y tiempo adecuado. Las prestaciones deben ser científicamente fundadas, socialmente aceptables y puestas al alcance de todas las personas de la comunidad, a un costo sustentable en el tiempo. En ese sentido, la Atención Primaria presta servicios de proximidad para ofrecer asistencia de “máxima calidad, mínima cantidad, tecnología apropiada, por profesionales competentes, en tiempo y lugar apropiado y tan cerca del domicilio del paciente como sea necesario”¹⁹.

Garantizar el derecho de la protección de la salud exige la intervención de sectores sanitarios, sociales y económicos. La APS, tiene la capacidad de actuar de modo efectivo, como un articulador entre los distintos sectores (educación, juntas de vecino, ONG, etc.), ya que logra cruzar la barrera asistencialista para generar estrategias locales, centradas en las necesidades de la población, y, a largo plazo, con intervenciones integrales que involucran a sectores de la red de salud y de otras áreas. Articular con otras personas representantes de la red, bajo el reconocimiento mutuo del rol que cumple cada persona, facilita la resolución de los problemas sentidos por la ciudadanía y permite la sostenibilidad en el tiempo, sin duplicar o restar acciones que perjudiquen a la gente más vulnerable y aumenten la inequidad.

¹⁸ Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. PAHO.

¹⁹ Gervás J. (2013) La Atención Primaria es tecnología dispersa y adaptada a las necesidades de los pacientes (y de sus familiares). Acta Sanitaria. El Mirador. En línea: <https://www.actasanitaria.com/la-atencion-primaria-es-tecnologia-dispersa-y-adaptada-a-las-necesidades-de-los-pacientes-y-de-sus-familiares/>

La APS, introduce las determinantes sociales de la salud en el análisis de las causas de las enfermedades y explora cómo dichos factores se traducen en diferencias biológicas entre los distintos grupos sociales. Una redistribución justa de los determinantes sociales de la salud, considera los medios materiales de subsistencia, pero también los factores psicosociales, como son: la autonomía sobre el trabajo y la propia vida, el apoyo social y la ausencia de ansiedad y/o estrés causados por la falta o escasez de reconocimiento social²⁰. Estos factores explican que las sociedades con mayor desigualdad social, son también, aquellas con mayor desigualdad de salud. En general, se puede afirmar que una mejor posición socioeconómica (ingresos, educación, clase social) conlleva a una mejor salud²¹. El acceso universal al sistema sanitario es una estrategia de equidad, pues, su poder radica en no aumentar más la distribución inequitativa de las desigualdades sociales.

Para disminuir las desigualdades sociales en salud, la APS, se basa en el modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario (MAIS), cuyos principios irrenunciables son: atención centrada en las personas, integralidad y continuidad asistencial⁴. Para el modelo integral, las enfermedades no son hechos aislados, sino que incorpora:

- La dimensión personal en sus aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales, espirituales.
- La dimensión contextual en sus aspectos familiares, vecindad, escuela, trabajo, redes de apoyo social.
- La dimensión de continuidad, referida a la atención tanto de gente sana como enferma, enfermedades en etapas agudas o crónicas, durante todo el curso de vida y la coordinación que se establece en la red de establecimientos de salud.

La relación estable y continua con las personas en su comunidad, constituye la mejor estrategia para enfrentar la inequidad en salud, pues facilita la identificación de desigualdades sociales que podrán ser intervenidas desde la prevención. El enfoque de la atención primaria de salud, es utilizar los recursos locales con el fin de desarrollar capacidades dentro de las comunidades, a través de la participación y la educación. La participación, es el reconocimiento de la población que es usuaria del sistema como

²⁰ Puyol, Ángel. (2012). Ética, equidad y determinantes sociales de la salud. Gaceta Sanitaria, 26(2), 178-181.

²¹ Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. Int J Health Services. 1992; 22:429-45.

personas sujetas de derechos y no de caridad. La educación es un derecho ligado a la salud, pues prepara a las personas ofreciendo conocimiento y habilidades necesarias para resolver problemas.

Principio de Solidaridad

La solidaridad, es un valor social que fundamenta la salud pública como un asunto colectivo antes que individual. Una salud solidaria, es el esfuerzo intencionado que hace la sociedad para que los más vulnerables tengan iguales garantías que los más favorecidos²², en el entendido que el logro del grado más alto posible de salud, es un objetivo social.

La solidaridad, la compasión y la simpatía parecen ser las resonancias individuales del principio de equidad²³. El desarrollo de una sociedad solidaria, implica la aceptación por parte de los individuos que la conforman, de las decisiones o políticas que contribuyen a la equidad, aun cuando discrepen de ellas. La idea de solidaridad es necesaria para justificar medidas de salud pública que contribuyan a la salud de la población y que disminuyan las desigualdades.

Para poder materializar los valores de equidad y solidaridad en salud, es condición necesaria alcanzar un alto nivel de eficiencia en el uso de los recursos invertidos en el sector. Una tarea ineludible de la atención primaria, es la transparencia en la gestión de recursos y en la distribución selectiva de los cuidados con énfasis en la población que menos accede por razones estructurales del propio sistema, tales como: estigmatización (diversidad de género); infraestructura (personas en situación de discapacidad); barreras idiomáticas (personas sordomudas, inmigrantes); personas sin previsión (situación de calle); horarios (trabajadores); entre otros. Destinar recursos en disminuir este tipo de brechas, promoverá la solidaridad dentro de la comunidad beneficiaria, bajo el fundamento que el bienestar individual también es un compromiso colectivo, especialmente con los más vulnerables, sin anteponer la voluntad o los intereses de individuos más fuertes, desde el punto de vista social, político, económico y de salud.

²² Modelo de atención integral en salud subsecretaría de redes asistenciales. División de gestión de la Red asistencial. MINSAL. 2005

²³ Lolas, Fernando. (2001). El desafío bioético de la equidad: su relevancia en salud pública. Revista Española de Salud Pública, 75(3), 187-192.

Un factor de las clases socioeconómicamente bajas, es ignorar el funcionamiento del sistema de salud o la existencia de centros de salud primaria cercanos a sus domicilios, lo que favorece la desigualdad a favor de los más privilegiados, quienes, sin un comportamiento solidario, sobre utilizan los recursos destinados a salud. La Ley de Cuidados Inversos²⁴ del Dr. Tudor, señala que las personas pobres tienen más problemas de salud que las personas de otros grupos no pobres, y, por lo general, tienen problemas de acceso a las ofertas de servicios de salud. En muchos países, los costos de atención de la salud son tan altos que resultan prohibitivos para las personas pobres, pero en el caso de la Atención Primaria chilena, la cual brinda servicios sin costo de bolsillo para los beneficiarios del sistema público de salud, pueden existir dos factores que influyen: 1) Cultural: las personas de clases sociales bajas no pueden explicar adecuadamente sus dolencias y tienen menos poder para exigir una atención adecuada y mayor disposición a tolerar las enfermedades. 2) De orden práctico: horarios de atención, desconocimiento del funcionamiento o falta de previsión.

La participación ciudadana; la activación de redes comunitarias; la difusión de la información en medios sociales; la captación de casos vulnerables; y la educación en salud, forma parte de las actividades que los equipos de la APS realizan a través de los consejos consultivos, los agentes comunitarios y las distintas instancias de encuentro con la comunidad. Estos espacios deben promover actitudes solidarias; no mezquinas, de intereses particulares, en el entendido que quienes representan a su comunidad, son el puente entre el equipo sanitario y las necesidades sentidas de quienes más requieren acceder al sistema de salud.

La APS, por ser el primer contacto y estar en estrecha relación con la comunidad, “toma el pulso” a la contingencia y refleja los problemas sociosanitarios en su estadio incipiente, desenmascarando valores sociales, es decir, ante una comunidad equitativa y solidaria... una APS accesible de manera universal y eficiente en la gestión de recursos. Esto representa su legado a nivel de la macro ética. A su vez, la APS, en su aproximación directa con los ámbitos profundos y cotidianos de las personas, donde desarrollan sus proyectos de vida, genera de manera natural un espacio donde se aborda con humildad la complejidad y la fragilidad humana, dada la particularidad y la multicausalidad detrás de la salud, la enfermedad y la necesidad de atención. Esto representa su legado a nivel de la micro ética.

²⁴ Julian Tudor Hart es uno de los principales ideólogos mundiales de la Atención Primaria. Su principal contribución al conocimiento sanitario fue la publicación de la Ley de Cuidados Inversos en 1971. Él afirmaba que la disponibilidad de una buena atención médica se relacionaba de forma inversa con las necesidades de la población. Existe una tendencia natural a que los más necesitados reciban menos servicios de salud y que, por lo tanto, el progreso implica revertir esta inercia.

Derechos y deberes, reflejo de una ética de mínimos

La reforma del Sistema de Salud chileno en el año 2005, tuvo un fuerte componente de equidad, al enfocarse en reducir las desigualdades y otorgar mayores niveles de protección social. Once años más tarde, se promulga la última ley de esta reforma, en relación con Derechos y Deberes de las Personas en Salud, cuyo propósito fue mejorar la relación de las personas con el Sistema de Salud y facilitar la expresión de ellas, cuando estos derechos no fueran respetados²⁵. Esto generó un medio jurídico para establecer la relación del personal sanitario con sus pacientes, y de las instituciones de salud con las personas usuarias.

Desde la promulgación de esta ley, se establecen relaciones sanitarias entre pacientes, tratantes e instituciones, en base a los principios de excelencia profesional, ideales de servicio, respeto, dignidad en el trato, entre otros. Estos ámbitos éticos, se incorporan como obligaciones jurídicas de los prestadores institucionales e individuales, dentro de las dinámicas de las relaciones asistenciales.

Ética personal

La ética personal es una “ética de máximos”. Se refiere a la felicidad, vida buena y a la autorrealización personal, ya que intenta dar razón del fenómeno moral que contiene una idea de vida planificada y los medios para conseguirla.

La construcción de una personalidad ética, necesita de procesos específicos e incluye al menos tres niveles que interactúen de forma equilibrada y sostenida en el tiempo²⁶:

²⁵ Cárcamo, C.; Vásquez, H. (2005) Chile: la futura Ley de Derechos y Deberes de las Personas. Rev Calidad Asistencial. 2005;20(6):302-5

²⁶ Galdona, J. “La transversalidad en el Currículo”. La formación de la estructura ética de la persona. Profesor de Ética. Universidad Católica de Uruguay. Publicación página Web.

1. Desarrollo de un “sentido de vida”, lo que implica tener la capacidad de responder de forma autónoma: ¿Qué puedo esperar de la vida, o de mí mismo? ¿Para qué existo?
2. Desarrollo de un “proyecto de vida” concreto y realizable, lo que implica la construcción de un proyecto (consciente y deliberado) con coherencia personal para hacer posible la concreción real de los propios ideales.
3. Desarrollo de una “estructura ética personal”, capaz de viabilizar y sostener los contenidos éticos de la propia vida y la escala de valores.

Ética cívica

La “moral civil” es una “ética de mínimos”, plenamente racional y establecida por consenso. “La moral que la ciudadanía ha de encarnar”, para que en ella sea posible la convivencia pacífica, el respeto y la tolerancia por las diversas concepciones del mundo²⁷. Los contenidos de la ética cívica basados en valores de libertad, igualdad y solidaridad, representan históricas luchas sociales. En ese sentido, la ciudadanía se compone por seres sociales, por ende, con necesidad de establecer consensos de buena convivencia, como lo son los Derechos Humanos.

Algunos de los rasgos esenciales de esta moral civil son²⁸:

1. “Ética de mínimos”: un mínimo común denominador compartido que cubre las necesidades de la vida social.
2. Moral puramente racional, dejando al margen convicciones particulares (religión, ideologías) y respetando los derechos fundamentales derivados de la dignidad humana.
3. Moral establecida por consenso en sociedades democráticas y plurales, referidas a una moral que intenta una amplia y mayoritaria aceptación por parte de la ciudadanía, además de ser ratificada por los órganos representativos. El Estado sería el garante de su cumplimiento.

²⁷ Cortina, A. (1995) *Ética civil y religión*, PPC, Madrid, p. 8.

²⁸ Vega, J. (2010) *La ética civil como factor de cohesión en la sociedad pluralista*. Publicación Web.

La ética de mínimos o ética civil, propone mínimos axiológicos y normativos (moral y jurídicos) compartidos por una sociedad pluralista²⁹ y se plasman generalmente en deberes y derechos. A partir de estos mínimos, cada uno o una, puede tener plena libertad para buscar una vida feliz.

ÉTICA DE MÍNIMOS	ÉTICA DE MÁXIMOS
Ideal de justicia • Universales. • Respeto por los derechos humanos. • Actitud dialógica. • Libertad, igualdad, solidaridad. • Relaciones con otras personas. • “lo que es razonable “	Ideal de felicidad o “vida buena” • No universal. • Subjetivas. • Individuales. • “Lo que me da bienestar”.

Derechos de pacientes

En Chile, a través de lo establecido en el Título II de la Ley N°20.584, se regulan los derechos que tienen las personas, en relación con acciones vinculadas a su atención en salud:

1. Tener información oportuna y comprensible de su estado de salud.
2. Recibir un trato digno, respetando su privacidad, pudor e intimidad.

²⁹ Adela Cortina, filósofa española, quien señaló en la Conferencia “Pluralismo moral. Ética de mínimos y ética de máximos” (2013) Universidad de Chile: “Tengo que decir en principio, que el pluralismo moral se produce únicamente en las sociedades con democracia liberal. A mí juicio, el pluralismo moral se explica por la articulación de dos tipos de ética: una ética cívica mínima, y unas éticas de máximos”.

3. Ser llamado por su nombre y atendido con amabilidad.
4. Recibir una atención de salud segura y de calidad, según protocolos establecidos.
5. Ser informado de los costos de su atención de salud.
6. No ser grabado ni fotografiado con fines de difusión sin su permiso.
7. Que su información médica no se entregue a personas no relacionadas con su atención.
8. Aceptar o rechazar cualquier tratamiento y pedir la alta voluntaria.
9. Recibir visitas, compañías y asistencia espiritual.
10. Consultar o reclamar respecto de la atención de salud recibida.
11. Ser incluido en estudios de investigación científica sólo si lo autoriza.
12. Donde sea pertinente, que se cuente con señalética y facilitadores en lengua originaria.
13. Que el personal de salud porte una identificación con expresión de sus funciones.
14. Inscribir el nacimiento de su bebé en el lugar de su residencia.
15. Que su médico le entregue un informe de la atención recibida durante su hospitalización.

En relación a los Derechos, la APS, comprende la relación interpersonal entre profesionales sanitarios y pacientes, a lo largo del tiempo (longitudinalidad), bajo un equipo de cabecera que asiste a las personas durante todo el ciclo vital; conoce su biografía y totaliza las diversas dolencias y sus causas, de tal forma que logra una visión integral de cada caso, que incluye conocer sus contextos y también su ética personal (creencias y valores), para tomar decisiones compartidas en relación a su salud, alineada con la Ley nº20.584.

Esta ley reflejó el nuevo modelo de relación terapeuta-paciente, caracterizado por la relevancia de conocer la ética personal de las personas: sus creencias, sus proyectos, sus visiones de vida, etc. Además de humanizar la atención en salud y exigir la excelencia en el cuidado, la calidad asistencial y la profesionalidad en base a una relación terapéutica respetuosa de la dignidad humana.

Deberes del paciente

En Chile, a través de lo establecido en el Título II de la Ley N°20.584, se regulan los deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud:

1. Respetar el reglamento interno del establecimiento, lo que se hace extensivo a sus representantes legales, familiares y visitas.
2. Procurar informarse acerca del funcionamiento del establecimiento y sobre los procedimientos de consulta y reclamo establecidos.
3. Cuidar las instalaciones y equipamiento que prestadores y prestadoras mantienen a disposición.
4. Tratar respetuosamente a integrantes del equipo de salud. Igual obligación corresponde a familiares, representantes legales y otras personas que acompañen o visiten a pacientes.
5. Tanto la persona que solicita la atención de salud, como sus familiares o representantes legales, deberán colaborar con equipo médico que le atiende, entregando la información necesaria para el tratamiento.

En relación con la exigencia de deberes, los equipos de salud de la APS, reclaman permanentemente, la falta de su obediencia por parte de los pacientes en situaciones como: indicaciones incumplidas; inasistencia a controles de salud; trato inadecuado con personal sanitario; desconocimiento de los procedimientos internos, a pesar de su difusión; omitir o faltar a la verdad en su información personal, etc.

Para comprender que las personas usuarias o pacientes no asumen deberes de forma perfecta frente a la relación sanitaria o no contribuyen voluntariamente al propósito de la contraparte profesional, se deben considerar algunos factores muy influyentes, como son, el desconocimiento técnico y la carencia de educación preventiva, lo que hace incurrir en prácticas perniciosas que contradicen la voluntad de la persona tratante y entorpecen la eficacia de la terapia; la complejidad propia del funcionamiento de un CESFAM; la rigidez de normativas que no se adaptan a la realidad de toda la población beneficiaria; la historia biográfica de violencia como medio para obtener resultados, entre otros. Esto hace pensar que el cumplimiento de deberes, en este tipo de relación sanitaria, es de tipo imperfecto. Por ejemplo, ante incumplimiento de indicaciones, alguna persona que es paciente en situación de apremio por una enfermedad, “obliga” (aunque no moralmente) a reclamar la atención. El posterior abandono del tratamiento, la irregularidad de la asistencia a consultas programadas o cualquier otra circunstancia en la que el paciente actúe con total independencia e incluso en contra de la voluntad de personal sanitario, repercute sobre sí mismo y no es posible suponer

coacción alguna que haga que desista de sus actos, a no ser aquella que esa misma persona se imponga como resultado de su propio malestar o inconveniencia³⁰. Aunque el deber de esta relación se considere imperfecto, la institución prestadora de salud, debe buscar los medios más pertinentes para abordar temáticas de desinformación o mal trato hacia el equipo, protegiendo la integridad física y psicológica de las y los profesionales de salud, como, a su vez, educar a pacientes en la importancia de la reciprocidad y el cumplimiento de valores éticos plasmados en la ética cívica que impulsó la ley de derechos y deberes.

Moralmente, es exigible un comportamiento adecuado y un buen trato por parte de funcionarios y funcionarias públicas que trabajan en la APS hacia las personas usuarias, brindando un servicio centrado en ellas y sus necesidades. A su vez, es esperable que las personas usuarias actúen acorde a normas mínimas de convivencia y con un buen trato hacia el personal de salud, pero esto no es exigible en todos los casos, debido a la asimetría de información y la susceptibilidad de daño que implicaría suspender la atención sanitaria como medio de defensa en resguardo del personal sanitario. Las instituciones deben generar estrategias, más allá de las leyes, más bien con el cambio de actitudes, que promuevan el respeto recíproco entre las personas usuarias y el personal de salud.

Los derechos y deberes son temas de reflexión no acabados, que deben continuar siendo abordados por los equipos de salud y sus instituciones, basados en la ética personal y cívica.

Tanto la ética personal como la cívica, permiten valorar positivamente la promulgación de la Ley sobre Derechos y Deberes de las y los pacientes: la ética personal de pacientes, en la medida que sea respetada para tomar decisiones clínicas, y la ética cívica, la cual regula la relación sanitaria paciente-profesional o usuario(a)-prestador, haciendo referencia a cuestiones de dignidad y respeto, exigibles y esperables, en el ámbito sanitario.

³⁰ Villarroel Soto, Raúl. (2009). Bioética y reciprocidad en el reconocimiento de derechos y deberes. *Acta bioethica*, 15(1), 79-86

Gestión de recursos, un ejercicio de justicia distributiva

Habitualmente, todas las decisiones relacionadas a la asignación de recursos, implican ganancia para algunas personas y pérdidas para otras. Sería deseable tener lo suficiente para evitar el costo detrás de cada decisión, pero es un hecho que los recursos sanitarios son limitados y que toda decisión de su uso, conlleva implícitamente una renuncia. Sin olvidar que todo recurso utilizado en atención sanitaria, es un recurso no asignado a otros fines, como pensiones, educación, urbanismo, etc. En general, las teorías de justicia fundamentan el acceso a un cuidado sanitario básico y universal, asociado a la contención de costos, que apunte a un solo objetivo común: la equidad.

En la Atención Primaria, es necesario comprender y asumir, que cada miembro del equipo que atiende a su población asignada, actúa como gestor o gestora de recursos y se enfrenta a un conflicto permanente entre las necesidades concretas de una persona versus las necesidades de un colectivo. La demanda en salud primaria, está en constante crecimiento debido al aumento de la incidencia de enfermedades de salud mental, a las enfermedades crónicas no transmisibles y al envejecimiento, asociado a las actividades habituales de prestaciones preventivas (controles sanos, controles de gestantes, inmunizaciones, entre otras). Ante un paciente concreto, la tendencia natural es hacer todo lo posible por salvar su vida y aliviar el sufrimiento, pero mirado desde la demanda surgida de una población, el hecho de asignar recursos a algunos implica, inevitablemente, negárselos a otros. Este conflicto requiere un ejercicio de priorización basado en el principio de justicia distributiva y solidaridad.

Dada la escasez de un determinado bien, se pueden utilizar dos tipos de criterios: los *formales*, donde los iguales deben ser tratados por igual y los desiguales deben ser tratados de modo desigual; o los *materiales*, es decir, a cada persona una parte igual, a cada persona de acuerdo con la necesidad, a cada persona de acuerdo con el esfuerzo, a cada persona de acuerdo con la contribución, a cada persona de acuerdo con el mérito, a cada persona de acuerdo con los intercambios de libre mercado.

Ante los escasos recursos sanitarios, la gestión puede optar por la equidad, creando sistemas públicos y universales de asistencia sanitaria (Europa), pero a costa de la eficiencia; o, puede optar por la eficiencia a costa de la equidad (Estados Unidos). La única manera de optimizar, económicamente la sanidad, es mediante la eficiencia.

Priorización en salud y valoración de problemas

Toda priorización en salud comprende buscar criterios equitativos y eficientes, e idealmente, sobre la base de un acceso al sistema garantizado para toda la ciudadanía, independientemente de su clase social, raza o género. Además, la valoración de problemas y el impacto de las intervenciones en la población objetivo. Esto implica asegurar la disposición de un conjunto de productos, servicios sanitarios básicos y medicamentos esenciales³¹. Para ello, existen diversas teorías de justicia distributiva que estudian cómo una sociedad o colectivo, debería asignar su escaso o limitado recurso sanitario, entre diferentes personas, con diferentes necesidades o derechos sobre el mismo. Cabe mencionar algunas de estas teorías:

Teorías liberales

Estas teorías comprenden:

- Los principios de libertad (sin imposición externa) y el individualismo.
- A las personas como responsables de las consecuencias de sus acciones, independiente de las condiciones en las que se han tomado las decisiones.
- Las preferencias individuales.

Teorías igualitaristas

Estas teorías comprenden:

- Igualdad en las oportunidades de acceso a bienes o capacidades que permitirán desarrollar el potencial de salud de cada persona. Por ejemplo, al evitar la discriminación en el acceso a los servicios sanitarios por factores que

³¹ Zúñiga, A. (2013). La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud. Revista de derecho (Coquimbo), 20(1), 323-338

no se relacionan directamente con la salud (edad, etnia, nacionalidad, etc.) y también puede entenderse como garantía de acceso a determinados bienes (acceso a un centro de salud cercano a su domicilio).

- Privilegiar la distribución de los recursos para alcanzar la igualdad de bienestar.

- Promover la eliminación de las desigualdades en los niveles de salud de la población, a través de la financiación pública de la salud y dependiendo de la capacidad de pago, logrando así, igualdad en los resultados finales³².

- Desde la financiación, la equidad horizontal, que es el tratamiento igual para iguales; y la equidad vertical, que es el tratamiento desigual para desiguales. Es decir, los que tienen diferente capacidad de pago deben realizarlos de manera proporcional a su nivel de ingreso o renta. En los sistemas progresivos, los menos favorecidos pagan menos y los de mayor ingreso más.

- Cimentar la obligación directa para el Estado, al garantizar un derecho a “cuidado sanitario mínimo” para todos y todas. El papel del Estado, consiste en distribuir los recursos de tal forma que los resultados de largo plazo sobre las personas sean iguales.

En estas teorías, es importante separar las preferencias de las personas, de las condiciones propias que no han elegido.

Teorías utilitaristas

Estas teorías comprenden:

- Establecer la utilidad como el fundamento de la moralidad.
- Las acciones son buenas, en la medida en que las consecuencias de éstas, provoquen la máxima utilidad posible.

³² Hernández, D.; Bejarano, J. (2017) Aporte de la universalización al logro de la equidad en salud. Rev. Salud Pública. 19 (2): 199-203

- La utilidad de una conducta, se valora en proporción al grado de felicidad que sea capaz de provocar en un mayor número de personas.
- Las consecuencias del acto, no el acto en sí mismo.

En Chile, a nivel macro, se aprecia un sistema de salud con ideales de equidad y solidaridad, sin embargo, estos postulados no son válidos si a nivel micro, no se establecen metodologías de implementación que compartan la responsabilidad de la distribución justa de recursos basados en esos principios. La priorización, tiene como inconveniente fundamental la subjetividad, ya que, por más “técnicamente” que se realice, al final será inexcusable la realización de juicios de valor en la toma de decisiones³³. La priorización y valoración de los problemas en salud, es un ejercicio de deliberación con un fuerte componente moral, por lo que debe estar basado en evidencia y ser un trabajo participativo de todos los actores implicados.

Una herramienta de gran utilidad es la “planificación”³⁴. Esta metodología permite a nivel de los centros de salud familiar, distribuir los recursos asignados de manera eficiente y participativa, involucrando tanto al equipo de salud como a la comunidad asignada por territorio. En el ejercicio de la distribución de recursos, se requieren datos, evidencia, participación de los actores involucrados y sólidos valores institucionales que guíen la priorización y la justifiquen ante la ciudadanía. En primera instancia, se debe recolectar la información necesaria para un “diagnóstico sanitario”, al caracterizar la red asistencial, la oferta y la demanda determinada por la caracterización epidemiológica y sociodemográfica. En segunda instancia, se debe recolectar la información necesaria para un “diagnóstico epidemiológico”, al conocer factores causales de enfermedad y probabilidad de enfermar, evaluar eficacia/eficiencia/efectividad de intervenciones en salud, estudiar los determinantes del fenómeno de salud y enfermedad de las poblaciones a cargo. En tercera instancia, se debe recolectar la información necesaria para un “diagnóstico participativo”, al estimar la necesidad sentida en salud por parte de los beneficiarios actuales y potenciales del centro de salud.

Tras haber elaborado un completo diagnóstico de las necesidades de salud, y antes de la elaboración del plan de acción, se debe proceder a la priorización y valoración de los problemas detectados.

³³ Rodríguez, F.; López, F. (2004) Planificación sanitaria: desde la priorización de problemas a la elaboración de un programa de salud. SEMERGEN Vol. 30. Núm. 4. 180-189.

³⁴ “Orientaciones para la Planificación y Programación en Red 2020”. Ministerio de Salud. Chile

La priorización, significa situar los problemas en un orden de importancia y el grado de factibilidad y eficiencia de las intervenciones propuestas³⁵. Aunque no existe ningún método de priorización infalible, es recomendable utilizar métodos que contribuyan a mejorar el grado de objetividad. Dentro de los criterios de priorización existen:

1. *Importancia del problema*: magnitud (prevalencia, incidencia), gravedad (letalidad, mortalidad, disminución de calidad de vida, etc.), repercusión social (alarma, actualidad, demanda) y/o evolución del problema.
2. *Capacidad real de intervención*: vulnerabilidad (eficacia y eficiencia) y factibilidad de la intervención (recursos, aceptación por la población).

La valoración de un problema es el análisis de determinados aspectos que deben ser considerados en el plan de acción. Esta fase, es la reflexión en torno a:

1. Los *factores de riesgo* que originan el problema, lo que implica buscar evidencia y observar a la población del territorio asignado, en los valores que guían sus conductas de riesgo, las influencias internas o externas intervenibles y el componente cultural que los circunscribe. Este análisis permite un trabajo fuerte en actividades de prevención con pertinencia local.
2. *Consecuencias para la salud* en términos de la morbilidad, mortalidad, disminución de esperanza de vida, invalidez, complicaciones, riesgo de padecer otros procesos y/o disminución de calidad de vida. Se requiere explorar el valor de la vida y su calidad, que, en términos subjetivos, estará basada en creencias heredadas o aprendidas de las historias personales, familiares o comunitarias, con el componente de una resiliencia adquirida en cada crisis vital. Este análisis es el que justifica objetivos realistas y actividades apropiadas para el plan de acción.
3. *Consecuencias sociosanitarias*: En términos de pérdidas económicas de pacientes enfermos y sus familias, la repercusión en la sociedad y en el propio sistema sanitario. Socialmente, la menor productividad y los costos sociales del tratamiento, o la invalidez, son consecuencias sentidas por la comunidad, por lo

³⁵ Zurro, A.; Cano, J.; Gené, J. (2014) Atención Primaria. En Foz, G.; Argimón, J; Gofin, J. La salud de la comunidad. Atención Primaria Orientada a la Comunidad. pp 295-316. 7ma Ed. Elsevier. Barcelona, España.

que, serán a su vez, el impulso y la motivación para adherir a determinadas indicaciones del equipo de salud. Este análisis es el que justifica la puesta en marcha del plan de acción.

4. *Las actitudes observadas en la población:* Se refiere al grado de conocimiento del problema que tiene la comunidad objetivo, al grado de preocupación y al comportamiento para enfrentarlo (grupos de autoayuda, hábitos, autocuidado, etc.). Esto detecta la influencia de la misma población en la perpetuación del problema, pues no basta con la imposición de medidas sin asumir la problemática como propia o de mis semejantes, ya que se requerirá siempre de un medio coercitivo para lograr resultados (paternalismo), en desmedro del respeto por la libertad y la autonomía de las personas. Este análisis permite un trabajo fuerte en actividades de promoción en salud, mejorando las actividades educativas para población.

Finalmente, se establece un plan de acción con actividades organizadas y coordinadas para alcanzar un cambio en el estado de salud de la población asignada por territorio, teniendo en cuenta los recursos disponibles. Se debe diferenciar entre los elementos que ya se disponen y los que faltan para enfrentar las problemáticas levantadas; evaluar las estrategias habitualmente realizadas (por ejemplo, la cartera existente de prestaciones o las fuentes de ineficiencia) y proyectar qué más se requeriría para resolver los nodos críticos, los cuales, no siempre se deben a la falta de recursos económicos. La monitorización y mejora continua de los procesos, en base a resultados, es un ciclo permanente por considerar.

En síntesis, la aplicación de criterios para la priorización en salud, requiere analizar varios aspectos objetivos, pero también aquellos subjetivos relacionados con valores sociales que apoyarán estrategias de intervenciones exitosas en sus resultados. Las actividades sanitarias, se realizan en instituciones complejas y con equipos de salud representantes de valores institucionales, por lo cual, las instituciones deben poner en primer plano los valores éticos que inspiraron las políticas públicas, recordando la responsabilidad social que existe detrás de la calidad asistencial.

Principios bioéticos asociados a un sistema de salud mixto

Cobertura universal de salud

Luego de 40 años de la Declaración de Alma-Ata, en que líderes mundiales adquirieron el compromiso de lograr “la salud para todos, en el año 2000”, mediante la estrategia sanitaria de la Atención Primaria de Salud (APS); se hace una segunda Declaración en Astaná (Kazajistán) en el contexto de la Conferencia Mundial sobre la APS, llevada a cabo por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en octubre del año 2018. En ella, se ratifica el compromiso con una APS renovada y sostenible, como parte de los esfuerzos por alcanzar la salud y el bienestar de forma global y de comprometer a los Estados participantes a reforzar el nivel primario para alcanzar la cobertura sanitaria universal y los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS)³⁶.

La Organización mundial de la Salud (OMS), ha definido la cobertura universal de salud como una situación en donde todas las personas que necesitan servicios de salud (prevención, promoción, tratamiento, rehabilitación y atención paliativa) los reciben, sin que ello suponga sufrir dificultades financieras al pagar por ellos³⁷.

No existe ningún enfoque específico para la cobertura universal de salud, puesto que los países usan distintos modelos de seguros y de prestadores a través del sector público y privado o del seguro social. Lo que es relevante para los sistemas que avanzan hacia la cobertura universal es intentar balancear en qué medida se mejora la cobertura en sus tres dimensiones³⁸:

³⁶ Torres-Lagunas, M. A. (2018). La Atención Primaria de Salud de Alma-Ata a Astaná, hacia la Cobertura Universal. *Enfermería universitaria*, 15(4), 329-331

³⁷ La financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal (2010). OMS

³⁸ Espinoza, M.; Rodríguez, C.; Cabieses, B. (2019) Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura de salud

1. Alcanzar a toda la población
2. Otorgar todos los servicios que han demostrado ser beneficiosos.
3. Asegurar el acceso sin que las personas deban incurrir en catástrofe financiera.

La Cobertura Universal en Salud, tiene como objetivo fortalecer los sistemas de atención, promover el acceso y mejorar los resultados de salud, especialmente para las poblaciones vulnerables, a través de una financiación que asegure la disponibilidad de los servicios integrales, independiente de las circunstancias sociales. Por ello, la Declaración de Astaná expresa que se necesita una APS que empodere a las personas y las comunidades y defiendan las políticas que promueven y protegen su salud; que se aborden los determinantes socio-económicos, ambientales y comerciales de la salud por medio de acciones y políticas que estén basadas en la evidencia y que abarquen a todos los sectores; y que se asegure un sistema de salud pública y una APS fuerte, a lo largo de la vida de las personas, como elementos irrenunciables de un servicio integrado. Es decir, una Atención Primaria orientada a alcanzar la cobertura universal de salud.

En Chile, los esquemas de cobertura transversal para toda la ciudadanía, son los planes o programas universales garante de derechos (GES, LRS y PNI) y los seguros privados complementarios. El Régimen de Garantías Explícitas (GES), incluye la garantía legal de acceso, calidad, protección financiera y oportunidad para 85 patologías definidas. Solo las fuerzas armadas quedan excluidas de este derecho. La ley Ricarte Soto (LRS), corresponde a un listado explícito de medicamentos o dispositivos médicos para condiciones específicas. Esta ley incluye a las Fuerzas Armadas. El Plan Nacional de Inmunizaciones (PNI), financiado en su totalidad con fondos públicos, beneficia a toda la población chilena, independiente de su seguro de salud e incluye a menores hijos o hijas de inmigrantes que no han regularizado su situación en el país. En teoría, cualquier persona puede acceder a los seguros de salud complementarios, los cuales complementan el copago y suplementan los servicios, no obstante, la práctica opera bajo las reglas del mercado de seguros, accediendo quienes tienen bajo riesgo y capacidad de pago, pues las empresas fijan precios, condiciones contractuales y seleccionan al asegurado, sin regulación de un ente estatal.

Sistema de Salud en Chile

El sistema de salud en Chile, es considerado un sistema mixto, segmentado y fragmentado. Mixto, por sus modalidades público y privado de financiamiento. El seguro público, es el Fondo Nacional de Salud (FONASA), mientras que el privado, lo re-

presentan las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). Segmentado, al coexistir no solo subsistemas de financiamiento, sino de provisión especializado en distintos segmentos poblacionales, usualmente definidos a partir de su ingreso, capacidad de pago o posición social. Fragmentado, ya que la Red de provisión de servicios no está integrada ni en el sector privado ni en el público³⁹. Se distingue un sector público que accede a centros de salud familiar y hospitales públicos, un sector privado que accede a clínicas de administración privada y un sistema propio de hospitales y centros de salud para las Fuerzas Armadas.

Resultado de la reforma del sistema de salud del año 1980, se desconcentró el sistema público, creando servicios de salud a lo largo del país, descentralizados, con personalidad jurídica y patrimonio propio. Esa reforma, pretendió separar las funciones de rectoría del sector en el Ministerio de Salud, de financiamiento en FONASA y de operación en el Sistema Nacional de Servicios de Salud. Sin embargo, el resultado final, no fue más que el mismo Ministro de Salud a cargo de las tres áreas; vale decir, un sistema muy centralizado en las decisiones políticas⁴⁰. Por su parte, en el sector privado se crearon las ISAPRES, bajo el mismo criterio de descentralización y de colaboración con el sistema público para el sector de la población capaz de resolver sus problemas de salud sin intervención del Estado. En Chile, las personas cotizan de forma obligatoria el 7% de la renta y pueden optar con ello a FONASA o ISAPRE (excepto las Fuerzas Armadas, que cuentan con su propio sistema de aseguramiento y prestadores). También aquellas personas indigentes o carentes de recursos son aseguradas por FONASA. Con lo anterior, la cobertura financiera del sistema de salud chileno alcanza al 100% de la ciudadanía.

Salud privada, autonomía y responsabilidad individual

Las ISAPRES son instituciones privadas que colaboran con el Estado en el cumplimiento de las metas de salud, pero no reciben ningún subsidio por ello. Ellas se financian en 2/3 con la cotización obligatoria y el resto con los aportes voluntarios de sus afiliados(as), que pagan para completar el precio del plan elegido por ellos(as).

³⁹ Espinoza, M.; Rodríguez, C.; Cabieses, B. (2019) Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura de salud.

⁴⁰ Aravena L, Pedro, & Inostroza P, Manuel. (2015). ¿Salud Pública o Privada? Los factores más importantes al evaluar el sistema de salud en Chile. Revista médica de Chile, 143(2), 244-251.

En la salud privada, operan los planes regulares de cobertura y la Cobertura Adicional de Enfermedades Catastróficas (CAEC), como cobertura específica de este segmento. Los planes de salud de las ISAPRES, cuentan con prestadores preferentes y deben ofrecer beneficios de por vida, que sólo las personas beneficiarias pueden poner término. Además, debe asegurar a las personas afiliadas, todos los beneficios que entrega el sistema estatal, es decir, la cobertura de FONASA en la modalidad “Libre Elección”; las Garantías explícitas en salud (GES); el pago del reposo médico, o Subsidios de Incapacidad Laboral; y todos aquellos servicios incluidos en las guías de práctica clínica elaboradas por el Ministerio de Salud. El CAEC, es un seguro de salud que permite financiar hasta el 100% del copago derivado de servicios de alto costo, operando con el pago de un deducible por parte de la persona beneficiaria.

A las ISAPRES les es permitido rechazar nuevas personas afiliadas por condiciones previas de salud (preexistencias), pero no pueden discriminar a aquellos(as) que hayan adquirido una enfermedad estando en afiliados(as).

Una ventaja de la sanidad privada, es que la demanda de muchas prestaciones es cubierta en menor tiempo.

En su origen griego, la palabra *autonomía* (auto = uno o una misma, y nomos = norma) es un concepto que señala al ser humano como un sujeto moral capaz de decidir desde su razón y libertad, que es responsable de sus actos, y quien debe ser respetado como tal⁴¹. Este concepto es un elemento que surge ante la nueva relación clínica entre profesional de salud y su paciente. La autonomía, desde la perspectiva bioética, presupone contar con suficiente información y su comprensión; y la capacidad de decidir en condiciones de racionalidad y libertad (voluntad).

La aparición del principio de autonomía en la sociedad contemporánea, no es exclusiva de la relación clínica, también ha alcanzado la esfera del mercado en la importancia de satisfacer los deseos individuales.

⁴¹ Beca Infante, Juan Pablo. (2017). La autonomía del paciente en la práctica clínica. Revista chilena de enfermedades respiratorias, 33(4), 269-271

En la salud privada, se apunta al autocuidado basado en la responsabilidad individual y la autonomía. El autocuidado sustituye al papel del Estado. El paciente es tratado como consumidor, apto para realizar sus propias elecciones médicas y libre para seleccionar los mejores productos al precio más bajo. Paciente, es una persona consumidora suficientemente bien informada como para realizar elecciones sensatas en el mercado de los cuidados médicos⁴². Sin embargo, en la práctica, la autonomía está limitada por el desconocimiento del saber propio de la profesión médica, por ejemplo: la tendencia a preferir una terapia o solicitar exámenes más costosos de lo que, técnicamente, se requiere; y las características socioeconómicas que condicionan las elecciones, por lo que, culpabilizan a las víctimas (de una enfermedad), sin considerar ni corregir los determinantes socioeconómicos de la salud. Esto significa que la salud privada corre el riesgo de promover el sobrediagnóstico, la medicalización de la vida y las inequidades en salud.

En las instituciones privadas deben cerrarse aquellos servicios que, por más importantes que sean, no resultan rentables. De ahí que tenga que haber instituciones públicas, que cubran esos servicios.

Salud pública, justicia social y responsabilidad colectiva

La red de prestadores estatales incluye la Atención Primaria de Salud (APS), a través de una red de establecimientos municipales y estatales; y la atención de mayor complejidad técnica en establecimientos y hospitales públicos administrados por los Servicios de Salud. Esta red depende, administrativamente, de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud.

El Fondo Nacional de Salud es financiado en un 33% por la cotización obligatoria y lo restante, por aportes fiscales. Este fondo, financia por vía directa o por pago de prestaciones a las instituciones sanitarias de la red pública. La gente beneficiaria, se califica según ciertas condiciones en: Grupo A y B, personas carentes de ingresos e indigentes, las cuales tienen gratuidad en las atenciones, y los grupos C y D, que deben efectuar copagos del 10 y 20% del valor de las prestaciones en los establecimientos públicos.

⁴² De Montalvo, F. (2014) El paradigma de la autonomía en salud pública ¿una contradicción o un fracaso anticipado? Vol. 24. Ponencias XXIII Congreso 2014

La Atención Primaria de Salud, es parte de la red de prestadores públicos y representa una estrategia de salud pública con énfasis en la promoción y prevención de enfermedades, por lo cual, es de baja complejidad técnica y alta complejidad social, en comparación con la asistencia hospitalaria. Su desarrollo en Chile, a nivel del sistema privado, es hasta hoy muy escaso. Su financiamiento es a través del per-cápita, es decir, un valor fijo mensual por cada persona inscrita en un centro de salud primaria. Si bien cada establecimiento asigna ese presupuesto según sus necesidades, debe ser capaz de garantizar el Plan de Salud Familiar, que representa acciones de salud destinadas a resolver las necesidades de las familias inscritas y de sus miembros, en todo el curso de vida, abordando los factores protectores y de riesgo presentes en el entorno inmediato en el cual se desarrolla la vida familiar. Dichas prestaciones responden a las orientaciones programáticas vigentes del Ministerio de Salud, según los cambios demográficos y epidemiológicos. Adicionalmente, se ofrecen servicios según programas ministeriales o de resolutiveidad para los cuales se haya asignado un presupuesto adicional o de recursos propios de la Municipalidad, de la cual dependen, administrativamente, estos centros de salud.

La salud pública, responde mejor al ideal de responsabilidad colectiva de salud, basada en principios como justicia social y distributiva, donde el rol del Estado es primordial, pues promueve, garantiza y protege la salud de toda la población. El énfasis de la salud pública es su rentabilidad social, que es la producción en bienes sociales.

El autocuidado, también es una estrategia sanitaria del sistema público, no por ello considera que el Estado deba renunciar a su responsabilidad de proveer de cuidados a las personas más débiles y vulnerables, pues éste actúa también como instrumento de garantía de la solidaridad e interrelación indispensable para el desarrollo tanto de la propia comunidad, como de las personas que la integran.

El Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), es el que establece los principios que orientan el quehacer de los equipos de salud en la red asistencial pública chilena, desde la anticipación al daño, hasta la rehabilitación. Este modelo, de carácter familiar y comunitario, entiende que la atención de salud debe ser un proceso integral y continuo, cuyo énfasis radica en la promoción de estilos de vida saludables; el autocuidado; en fomentar la acción intersectorial; y fortalecer la responsabilidad familiar y comunitaria, a fin de mejorar las condiciones de salud⁴³. Con este enfoque

⁴³ Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria. (2012) Dirigido a equipos de salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria MINSAL.

comunitario y preventivo, tomando en consideración los determinantes socioeconómicos de la salud y los factores de riesgo, es que el sistema sanitario basado en el MAIS, propio de la Atención Primaria, lograría promover el bienestar de la población, pues en sus cimientos están: la justicia social (entendida como el respeto igualitario de los derechos humanos), y la justicia distributiva (entendida como el uso eficiente de recursos con resultados a mayor escala), constituyendo un factor que compensa las inequidades de una población.

Capítulo II.

Práctica asistencial en la Atención Primaria

El equipo multidisciplinario y el *ethos* corporativo

El equipo multidisciplinario de la APS

Los nuevos paradigmas de las organizaciones sanitarias, están constituidos por redes de servicio, debido a la complejidad tecnológica y la necesaria eficiencia en la administración de recursos. La Atención Primaria de Salud (APS), es un buen ejemplo de ello, siendo parte de una red integrada de instituciones públicas con distintos niveles de complejidad técnica y social.

Para que la APS pueda responder a las necesidades de salud de su comunidad, es imprescindible la participación de diversos profesionales y técnicos, los cuales ponen sus diferentes enfoques, al servicio de los resultados⁴⁴. Un equipo multidisciplinario con enfoque complementario e intervención integral, define a los equipos de APS, quienes, además, comparten objetivos comunes:

- Fomentar la salud y calidad de vida de la población.
- Privilegiar la promoción de la salud y la cultura del autocuidado.
- Intervenir en determinantes sociales a través del trabajo con el inter-sector.

El trabajo en equipos multidisciplinarios que sustenta la APS, fomenta la construcción de modelos con integración de varios saberes y experiencias, tanto técnicos como territoriales, que responden a la demanda particular de la población a cargo. El modelo integral asistencial, define la base de su organización en equipos de cabecera (de sector) y equipos transversales de apoyo (servicios complementarios), que representan una mezcla de perfiles administrativos, técnicos y profesionales. Estos equipos, están a cargo de una población asignada territorialmente, y ofrecen una atención que articula lo social con lo biológico, lo personal con lo familiar y lo familiar con lo comunitario. Este enfoque, se orienta hacia el logro de beneficios tanto individuales como colectivos, que trasciende la medicina curativa, para incursionar en la promoción y prevención de salud.

⁴⁴ Llodra, J.; Oliver, A.; Inglés, M.; Villa, A. (2012) Aportaciones y perspectivas del equipo multiprofesional a la cartera de servicios en atención primaria. Informe SESPAS Gac Sanit.; 26(S):118–123

La visión común que confluye dentro del trabajo en equipo, implica fomentar la creatividad y la potencia que se desarrolla dentro de la organización, a través de acciones coordinadas y participativas.

El trabajo en equipo implica valores de responsabilidad compartida en éxitos y fracasos, de solidaridad entre sus miembros, de generosidad para compartir saberes y habilidades; y la humildad suficiente para solicitar ayuda. Equipos de gran avance en su desarrollo pueden llegar a formar verdaderos círculos equivalentes a un sistema familiar que sostiene al conjunto y a su vez, a cada uno de sus miembros.

El Centro de Salud Familiar, es el ámbito institucional por excelencia donde se potencia el trabajo en equipo; y es el territorio asignado, el ámbito donde se evalúa la efectividad de las intervenciones multidisciplinarias.

Ética profesional

Para definir una profesión, será necesario comenzar por identificar lo que constituye la razón de su existencia. Existe una tesis, señalada por Platón y Aristóteles, que refiere que todas las cosas de la naturaleza, incluidas las estructuras sociales, tienen un fin interno. Esto es el “*télos*” o fin natural. Lo que define la profesión no es uno o varios valores en sí, sino una práctica, un modo de actuar virtuoso (“*ethos*”). Toda práctica humana, consiste en la realización de valores, lo que no implica la identificación exclusiva con algún valor determinado, pues siempre intervienen varios valores, que, además, entran en conflicto entre sí, lo que involucra aprender a ponderarlos según las circunstancias concretas y la evaluación de las consecuencias previsibles.

Las profesiones tienen finalidad. En el caso de las profesiones sanitarias como la Medicina, se justifican moral y legalmente, debido al bien intrínseco de la vida, la salud y el bienestar, y por tanto, toda acción que vaya en contra de eso, ha de considerarse como moralmente injustificable⁴⁵. Como toda acción comienza y termina con un fin, el objetivo de la acción y la finalidad interna de la actividad, deben converger.

⁴⁵ Gracia, Diego. (2006). Ética profesional y ética institucional: ¿Convergencia o conflicto? Revista Española de Salud Pública, 80(5), pp 457-467

Por el prestigio social de las profesiones sanitarias, se suele defender que, como cualquier otra actividad humana, debe ser sometida a la “moralidad común”, a pesar de la especificidad del rol. Las profesiones, se conforman por la confluencia de saberes y destrezas (desempeño experto) y por el carácter exclusivo que adquiere el desempeño profesional. La actuación profesional, se mide por la excelencia lograda en el campo del saber y esto le concede autoridad sobre aquellas personas que no comparten esa preparación. El nuevo “profesionalismo” o “profesionalidad” (traducción de “professionalism”), se entiende por las condiciones y características del buen ejercicio profesional⁴⁵.

La ética profesional es más que una deontología específica, pues, se refiere a la excelencia que alude a la mejor forma de ejercer la profesión y la autorrealización del profesional.

Ética institucional y el ethos corporativo

La ética institucional, constituye un conjunto de aspiraciones morales, costumbres y creencias (misión, visión y valores), que, a través de normas, dan forma a la cultura organizacional. Cabe destacar, que la ética institucional basada en la solidaridad y la justicia, protege la salud de sus miembros y favorece la adaptación y el desarrollo de la institución⁴⁶.

La ética organizacional, constituye los principios, valores y virtudes promovidos por la institución, detrás de las estrategias, procedimientos y protocolos, que les agregan valor a los resultados. La organización es un importante agente moral⁴⁷, y como tal, debe reforzar su *ethos* corporativo, lo que lo distinguirá dentro del sector en lo que persigue y en el modo de lograrlo. Además, deberá dotarse de un código ético e institucionalizar la democracia participativa.

La actividad sanitaria ha vivido un progresivo proceso de institucionalización, como consecuencia de la complejidad técnica, la fragmentación de la atención en especialidades y el incremento de los gastos en salud. Actualmente, los servicios se

⁴⁶ Perales Cabrera, Alberto. (2008). Ética institucional y estrés laboral. *Acta Médica Peruana*, 25(1), 50-51.

⁴⁷ Román, B. (2016) Ética de los servicios sociales. En *Niveles de conciencia, niveles de intervención: cuatro éticas en juego*. pp 319 - 576. Colección Éticas Aplicadas. Herder Editorial, S.L.; Barcelona, España

caracterizan por la especificación, especialización y coordinación de una cadena de atención bajo el mando de una institución o una red de prestadores.

Los prestadores individuales y las instituciones de salud, conviven con lógicas o culturas organizacionales cargadas de valores, principios y criterios de actuación para tomar decisiones, las cuales no siempre coinciden con las éticas profesionales de las personas que ejercen en ellas. Para actividades tan complejas como la asistencia sanitaria, no es suficiente que cada profesional intervenga desde su deontología; se requiere que la institución explicita los valores desde donde los profesionales responderán y el rol que desempeñan las personas beneficiarias. Un gran desafío, es aunar voluntades para compartir entre todas las personas implicadas, las finalidades de las instituciones sanitarias de las que forman parte.

La Ley de Derechos y Deberes (Ley n°20.584), establece deberes de los profesionales y de las instituciones con pacientes, pero no incluye los derechos y deberes de los profesionales frente a la institución, o los derechos y deberes de las instituciones frente al sistema de salud. Por lo tanto, si no existe desde lo jurídico, debe establecerse desde lo moral. La coherencia entre los profesionales sanitarios y las organizaciones para las cuales trabajan, como entre estas organizaciones y el sistema de salud, creará una identidad que genere confianza en que las decisiones se toman sopesando los valores organizativos.

Serán de excelencia aquellos Centros de Salud Familiar y Comunitaria (CESFAM), que como instituciones públicas, identifiquen el bienestar de su comunidad, como su finalidad intrínseca; logren establecer una ética organizativa coherente con la justicia y la solidaridad de la salud pública; trasciendan el asistencialismo hacia un modelo de participación y empoderamiento; impulsen el sentido de pertenencia y cohesión dentro de su personal de salud; y concilien las éticas personales, profesionales y organizacionales hacia un *ethos* corporativo.

La participación comunitaria y el pluralismo

Participación comunitaria

La participación, constituye un proceso de cooperación mediante el cual el Estado y la ciudadanía identifican y deliberan conjuntamente acerca de problemas públicos y sus soluciones, con metodologías y herramientas que fomentan la creación de espacios de reflexión y diálogo colectivos. La participación puede entenderse como “la capacidad de distintos actores sociales de organizarse, movilizar recursos y desarrollar acciones con el fin de incidir en las decisiones que les afectan”⁴⁸. Se fundamenta en el derecho natural de todo ser humano a realizar su propio destino, y del derecho de sentir el peso de su decisión personal. La persona que participa, es miembro de un grupo social, al cual se asocia para alcanzar objetivos que exceden a sus capacidades individuales. La participación, es un medio para garantizar sus derechos y ejercer la libertad humana.

Dentro de los modelos democráticos, existen la democracia representativa, que es ejercicio de la soberanía a través de órganos elegidos por votación; y la democracia participativa, que es la influencia directa en la toma de decisiones. Desde el enfoque democrático, la participación ciudadana no es un medio, sino el fin mismo⁴⁹, entre cuyos objetivos, además de mejorar el proceso de las políticas públicas, está el de redistribuir el poder público hacia la ciudadanía.

Para aumentar la eficacia de las intervenciones sanitarias y contribuir a elevar los niveles de salud de la población, es inexcusable, fomentar la articulación de las instituciones sanitarias con la comunidad atendida. El término *Comunidad*, hace referencia a un grupo de personas que tienen algo común: comparten un espacio determinado

⁴⁸ MINSAL (2010) Anexo 3. Participación ciudadana en atención primaria. Un aporte al desarrollo del Modelo de Atención Integral de Salud familiar y comunitario y la satisfacción usuaria. Fuente: Guía Práctica para la Implementación de la Participación Ciudadana en los Gobiernos Locales de Andalucía: Estrategias para la Acción- Federación Andaluza de Municipios y Provincias

⁴⁹ Canto Sáenz, Rodolfo. (2017). Participación ciudadana, pluralismo y democracia. Tla-melaua, 10(41), 54-75

desde lo social, cultural y geográfico y una serie de valores e intereses⁵⁰. Este espacio social, ha de entenderse en función de las posibilidades colectivas de participación y la toma de decisiones ante los problemas.

En materia de sanidad, la participación comunitaria es un pivote elemental en el Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), y se promueve en el campo de acción de la Atención Primaria, para rescatar temáticas atingentes y sentidas por la ciudadanía en muchos asuntos que les conciernen de manera directa, y donde aún es insuficiente su representación. Esto se desarrolla a través de los consejos consultivos en salud (representantes de usuarios y usuarias, organizaciones vecinales y organizaciones civiles)⁵¹: Consejos Asesores Regionales, Consejos de Desarrollo Local, Consejos de la Sociedad Civil; solicitudes ciudadanas en las Oficinas de Información, Reclamos y Sugerencias (OIRS); Agrupaciones de pacientes; cabildos ciudadanos; plataformas digitales participativas; diálogos participativos; escuelas de Gestión Pública para dirigentes sociales; Sistema Integral de Información y Atención ciudadana (SIAC), Diálogos Ciudadanos, Cuentas Públicas, etc.

La metodología de participación, debiese incorporar procesos deliberativos que permitan confrontar los intereses específicos de la población, en relación a las atenciones ofrecidas por el Centro de Salud Familiar (CESFAM), y avanzar hacia decisiones aceptables para toda la comunidad participante, entre los cuales, se encuentran: representantes de la sociedad civil, dirigentes vecinales, representantes de instituciones del inter-sector y del propio equipo de salud. Un modelo de diagnóstico participativo, habitualmente desarrollado por los equipos de cabecera, comprende encuentros grupales con pacientes o sus representantes, para dialogar en relación a problemas detectados y generar intervenciones pertinentes y oportunas, por ejemplo: trabajo con población inmigrante para apoyar el proceso de inclusión en el sistema de salud, establecimiento de horarios de atención para la población trabajadora o inclusión de terapias complementarias para evitar la polifarmacia.

⁵⁰ Zurro, M.; Pérez, C.; Badia, G.; (2014). Atención Primaria. En L. De La Revilla Ahumada, L.A. López Fernández, *Participación e intervención comunitaria*, pp.109-120. 7ma. Ed. Elsevier. Barcelona. España.

⁵¹ Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria. (2012) Dirigido a equipos de salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria. MINSAL. Chile

Pluralismo

Las sociedades contemporáneas, dejaron la homogeneidad cultural y creencias del pasado basado en la uniformidad de valores, para transitar hacia la pluralidad⁵². Las diversas sociedades, están llamadas a constituir un tejido unitario y armónico, en cuyo seno sea posible, a cada una conservar y desarrollar su propia fisonomía y autonomía⁵³. Es por ello que hoy, el bien común depende del respeto por un sano pluralismo social.

El pluralismo, trata también de asumir como principio, que la verdad no la posee nadie *a priori*, y que se ha de conquistar en conjunto y colaborativamente, por tanto, se deben dar razones de las posturas propias y entender las razones ajenas para ir ajustando y modificando las propias, en búsqueda de la verdad. Estos procedimientos, dan cuenta de una práctica constante de deliberación colectiva, con el fin de lograr soluciones matizadas y correctas, teniendo en cuenta que, en el ámbito de las discusiones morales, se está frente a amistades morales, o frente a personas extrañas morales. Según Engelhardt, los primeros comparten una misma visión moral, y los segundos, poseen visiones diferentes que muchas veces son incompatibles entre sí. El problema estará en intentar resolver problemas morales apelando a un contenido entre extraños morales, y no tanto, entre amigos morales. Este es el intento de las diversas propuestas o modelos actuales nacidos en el ámbito del Derecho, la Filosofía, la Política o la Bioética⁵⁴.

El modelo de la Bioética, para enfrentar el pluralismo moral, es la participación democrática en el ámbito de la relación asistencial y sanitaria, mediante procedimientos que permitan adoptar decisiones, donde se exprese el parecer y los intereses de todas las personas involucradas. Un espacio de participación ciudadana, son los Comités de Ética asistenciales y científicos, los cuales deben incluir representantes de la comunidad atendida por las instituciones sanitarias.

⁵² Hugo Tristram Engelhardt Jr. fue un filósofo estadounidense que definió a las sociedades pluralistas seculares pacífica, como aquellas que “aceptan en su seno diversos puntos de vista morales, al tiempo que gozan de libertad para opinar en materias morales sin miedo a la represión”.

⁵³ Suardíaz, J. (2008) El principio de participación. Publicación web

⁵⁴ Díaz Amado, Eduardo. (2002). De moralidad y eticidad: Dos dimensiones para la bioética. *Acta bioethica*, 8(1), 9-19

El modelo de Atención Integral en Salud, incorpora la participación ciudadana dentro de sus ejes con mayor posibilidad de estimularla a nivel de la Atención Primaria, pues, es el ámbito donde muchas personas encuentran un espacio para expresar necesidades no priorizadas o invisibilizadas por las políticas públicas. El respeto por la pluralidad es la apertura hacia la inclusión de muchos grupos que acuden a los centros de salud, sin encontrar respuesta a sus necesidades.

Trabajo intersectorial por los derechos fundamentales

Derechos fundamentales y Bioética

La Declaración de los Derechos Humanos, realizada por las Naciones Unidas, en el año 1948, establece un medio para proteger la vida de los seres humanos y su adecuado desarrollo, tanto individual como social. Éstos surgen para exigir su respeto por parte de las autoridades del Estado. Los derechos humanos, se entienden como las prerrogativas inherentes al individuo por el solo hecho de serlo. Como no todos los derechos humanos se reconocen en un sistema jurídico determinado, se distinguen de los derechos fundamentales, pues, estos últimos, son aquellos que sí se encuentran plasmados en la norma fundante y en los tratados internacionales. Todos los derechos fundamentales son derechos humanos constitucionalizados⁵⁵. En una democracia en la que impera la regla de la mayoría, quienes experimentan riesgo, son las minorías o el individuo que no sigue la corriente mayoritaria, por esto, los derechos fundamentales tienen por objeto proteger a las minorías, estableciendo que quien tiene un derecho a hacer determinada cosa, tiene la facultad de hacerla, aunque la mayoría se moleste porque la haga o, aunque se pruebe que la mayoría estaría mejor si no lo hiciera⁵⁶.

En Chile, la Constitución del año 1980, asegura a todas las personas el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona; y el derecho a la protección de

⁵⁵ Prado, A. (2010) Reflexiones jurídicas en torno a la bioética y los derechos fundamentales.

⁵⁶ Peña, C. (2020) Pensar el malestar. La crisis de octubre y la cuestión constitucional. 1ra Ed. Penguin Random House Grupo Editorial. Santiago, Chile.

la salud. El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias. Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado⁵⁷.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005), reconoce que sus enunciados se habrán de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad, con el derecho relativo a los derechos humanos. Los principios declarados, se encuentran en los siguientes artículos: 3° Dignidad humana y derechos humanos; 4° Beneficios y efectos nocivos; 5° Autonomía y responsabilidad individual; 6° Consentimiento; 7° Personas sin capacidad de dar su consentimiento; 8° Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal; 9° Privacidad y confidencialidad; 10° Igualdad, justicia y equidad; 11° No discriminación y no estigmatización; 12° Respeto de diversidad cultural y del pluralismo; 13° Solidaridad y cooperación; 14° Responsabilidad social y salud; 15° Aprovechamiento compartido de los beneficios; 16° Protección de las generaciones futuras; y 17° Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad. En este sentido, reconoce que la salud no depende únicamente de los progresos de la tecnociencia, sino también de factores psicosociales, culturales y ambientales. A su vez, señala que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la Medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas, pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto⁵⁸. Es por ello por lo que el aseguramiento del derecho a la protección de la salud, involucra un trabajo colectivo, de todos los sectores identificados en un modelo de sociedad con énfasis en la justicia social, para que las decisiones sociosanitarias, influidas por el contexto, repercutan positivamente en el bienestar común y sea sostenido por el mismo entramado social representado por las instituciones.

En un sistema jurídico, las normas consideradas válidas, son aquellas que han sido creadas por órganos, en conformidad con el procedimiento establecido y con los

⁵⁷ Última actualización de la Constitución: Ley N.º 21.257, del 27 de agosto de 2020. Capítulo III: De Los Derechos y Deberes Constitucionales. Artículo 19.

⁵⁸ Actas de la Conferencia General 33ª reunión París, 3-21 de octubre de 2005 Volumen 1 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura © UNESCO 2005 Compuesto e impreso en los talleres de la UNESCO, París Como referencia: “(Resolución 33 C/15)” o “(Res. 33 C/15)”.

límites de contenido previsto en una norma de ese sistema. Esto las hace jurídicamente válidas, pero no necesariamente legítimas. Para facilitar la comprensión, se entenderá la legitimidad como el carácter moral de la norma. En muchas circunstancias, la ciudadanía va perdiendo la motivación para obedecer ciertas normas, como un fenómeno sociológico que se relaciona con su disposición por comportarse como la regla lo indique. La legitimidad, se ve favorecida por el esfuerzo de imparcialidad, la cual obliga a considerar los intereses de toda la gente por igual, a través del diálogo e inclusión de los y las involucrados(as).

El Derecho y la Ética, comparten la preocupación si acaso existen imperativos categóricos en el comportamiento humano, es decir, aquello que debe hacerse u omitirse independiente de las circunstancias o los propósitos del agente moral que realice la acción. El Derecho moderno, reconoce esto en los Derechos Humanos, asegurando que ningún ser humano puede ser usado como medio para servir al propósito de otro ser humano. Como la práctica profesional sanitaria, se suele regir por imperativos hipotéticos o reglas técnicas, la acción u omisión sí dependen del propósito del agente moral. En este caso, el cumplimiento depende si el agente moral adhiere al propósito que el imperativo enuncia, lo que implica la influencia de las convicciones morales de los profesionales sanitarios para poner o no poner en práctica sus conocimientos. Este análisis, entre imperativos categóricos e hipotéticos aplicados en la práctica médica, es materia del campo de la Bioética, la cual vincula el Derecho y Ética con los servicios sanitarios. Si bien la Bioética utilizará la jurisprudencia dentro de su deliberación, no se limita solo al Derecho, pues en su base interdisciplinar, también intervienen la Medicina, las ciencias biosanitarias, la Política, la Economía, la Filosofía, la Biología, la Psicología, la Antropología, la Sociología, la Bioquímica, la Estadística, la Ingeniería y, sobre todo, la Ética aplicada.

Red

La noción de red, involucra una estrategia de intercambio entre instituciones gubernamentales y no gubernamentales, organizaciones comunitarias y/o personas, que establecen relaciones para generar un soporte social, que pueda sostener a una persona y a su familia, cuando cursan una situación compleja a lo largo de su ciclo vital familiar e individual⁵⁹. Las redes, son construcciones de relaciones abiertas, recíprocas

⁵⁹ Visita Domiciliaria Integral Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. (2018) Subsecretaría de Salud Pública División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Ciclo Vital Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Departamento Modelo Atención Primaria. Resolución Exenta No 403

y dinámicas entre distintos actores que se van potenciando unos con otros para la satisfacción de necesidades de diversa índole, estableciendo un aprendizaje constante y compartido, que perpetúa y consolida su existencia.

Si bien la red de salud (intra-sectorial) da respuestas específicas en el ámbito sanitario, su deber es complementarse con otras instituciones (inter-sectorial) y potenciar la efectividad de sus intervenciones, ya que se ha demostrado que la conservación de la salud, depende en gran parte de factores sociales, culturales, ambientales y económicos, que representan un complejo y múltiple entramado de determinantes⁶⁰.

Los centros de salud familiar (CESFAM), puerta de entrada al sistema sanitario y eje de la modalidad en red propuesto por la reforma de salud (2005), son los llamados a ejercer el rol articulador dentro de esta red, la cual incluye a la comunidad y sus recursos, y a las instituciones públicas o privadas, centrando sus esfuerzos en la protección de la salud, como uno de los derechos fundamentales de la humanidad.

Trabajo intersectorial en salud

El desarrollo de relaciones entre diversos sectores e instituciones, es una estrategia de gran impacto, que, basada en el principio de colaboración, adquiere especial relevancia en materia sanitaria, debido a que aporta una mayor comprensión sobre la multidimensionalidad detrás de las enfermedades, lo que permite una intervención efectiva y sostenible en el tiempo.

El enfoque en red, vincula a la comunidad con sus recursos intra e inter-sectoriales, para fomentar y/o adquirir factores protectores y, a su vez, modular factores de riesgo. Es por ello que, para abordar los problemas que rebasan el campo de acción propio de un servicio de salud, se requiere un trabajo entre distintos sectores, de forma real y potente, donde se compartan recursos, responsabilidades y acciones; y se trabaje desde la inclusividad⁶¹, la descentralización y la participación social.

⁶⁰ Vidal, D.; Chamblas, I.; Zavala, M.; Müller, R.; Rodríguez, M.; Chávez, A. (2014). Determinantes sociales en salud y estilo de vida en población adulta de Concepción, Chile. *Ciencia y enfermería*, 20(1), 61-74.

⁶¹ Cunill-Grau, N.; Fernández, M.; Thezá, M. (2013). La cuestión de la colaboración intersectorial y de la integralidad de las políticas sociales: lecciones derivadas del caso del sistema de protección a la infancia en Chile. *Polis* (Santiago), 12(36), 289-314.

Según la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), el trabajo intersectorial distingue niveles de relación entre el sector salud y otros sectores⁶². El nivel máximo, es el de integración, el cual incluye que los sectores e instituciones se vinculen coordinadamente por el desarrollo humano, en acciones presentes y con proyecciones a futuro, fomentando la promoción de la salud en distintas áreas: académica, municipal, sociedad civil, sector privado, comunidad científica y gestores de políticas públicas. Será crucial la incorporación de la equidad y la solidaridad en una agenda común de temas de salud.

La colaboración sectorial, emerge con fuerza cuando se incluye a actores relevantes (estrategas, gestores, equipo operativo y población objetivo) en los procesos de diseño, planificación, formación y ejecución de las políticas destinadas a la solución integral de problemas. No es suficiente la entrega de una indicación por parte de los estrategas o gestores, sin la inclusión del equipo operativo desde el inicio de la concepción de la política local. Tampoco basta ejecutar intervenciones en la población objetivo, si no fue incluida por el equipo operativo en el diagnóstico inicial.

En su modelo de atención integral, es la APS la que impulsa la articulación y coordinación entre diferentes sectores o instituciones, para el mejoramiento de sus procesos de gestión y resolutiveidad. Para ello, debe identificar las responsabilidades y límites de cada actor dentro de la dinámica intra-sectorial (otros centros de salud y hospitales) e inter-sectorial (educación, vivienda, instituciones jurídicas, organizaciones políticas, municipalidades, organizaciones de la sociedad civil) y la aplicación de métodos, culturalmente pertinentes, que permitan controlar el entorno y mejorar el bienestar individual y colectivo, a través de una respuesta social organizada.

El equipo operativo de la Atención Primaria está representado por el equipo de cabecera asignado a un sector territorial, que, a diferencia de los equipos hospitalarios, aborda una baja complejidad técnica (desde lo biomédico), pero asume una alta complejidad social, lo que implica una dinámica de actuación más desafiante, porque su resolutiveidad dependerá de la capacidad de adaptación de los CESFAM, a su realidad local. Para esto, debe identificar los recursos comunitarios y promover la participación social de la comunidad atendida, activando nuevas habilidades de gestión y

⁶² FLACSO. (2015). Informe Técnico para el Diseño de Plan de Trabajo para reorientación de Programas de Salud Pública. Chile: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales

negociación que logren una mejor distribución del poder, el uso efectivo de recursos y la generación de capacidades entre los diferentes sectores⁶³.

Lograr la conexión a las redes sectoriales desde la APS, implica:

- Un enfoque territorial de la atención. El territorio, es una entidad político-administrativa y escenario físico, donde se sitúan los determinantes sociales de la enfermedad. Tanto territorio como salud, se deben concebir como procesos y productos de relaciones sociales, que proponen formas específicas de interacción con la naturaleza, de modos de vivir, de formas de enfermar y de maneras de morir. En este sentido, el territorio está condicionado por lo natural, pero no reducido a sus condiciones geo ecológicas. Este espacio está sujeto a la capacidad de apropiación (posibilidad de configurar vínculos significativos, para actuar sobre sus entornos próximos) por parte de los individuos, quienes lo habitan y lo transforman, en un sistema complejo de interacciones entre: el ambiente físico-biótico, las relaciones sociales y el campo de la cultura material y simbólica, es decir, es el resultado de la organización, la significación y la transformación del espacio, por parte de grupos sociales (Territorialización).
- Generar un catastro actualizado de los servicios en el territorio asignado a cada CESFAM.
- Asignar un responsable de la gestión de la red, que es aquella persona encargada de enfrentar, coordinadamente, las necesidades detectadas en el diagnóstico de salud local y permitir la continuidad asistencial entre los niveles de atención del sistema de salud⁶⁴.
- Asignar un gestor de casos, que es aquella persona del equipo de cabecera, encargada del seguimiento del plan de cuidados de la persona y su familia, y es quien orienta con relación a la oferta del sector, además de ser la contraparte con el inter-sector.

⁶³ Serrano, M. (2019) Intersectorialidad, la clave para enfrentar las desigualdades sociales en salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem ;27: e3124

⁶⁴ Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria Dirigido a Equipos de Salud (2012) Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria. Ministerio de Salud. Resolución exenta N.º 37.

Un modelo de gestión de trabajo intra e inter-sectorial en la Atención Primaria de Salud, es el Subsistema de Protección Integral a la Infancia: “Chile Crece Contigo”.

Los primeros años en la vida de un individuo, son la base para el desarrollo y la salud a lo largo de su vida. El afecto, la estimulación y la nutrición, en los primeros 4 años, forman el núcleo de las capacidades que demostrará en la adultez. Chile, puso en marcha el Sistema de Protección Integral a la Infancia, como prioridad en la gestión de Gobierno de la presidenta Michelle Bachelet (2006-2010)⁶⁵. Como política pública es comprensiva, inter-sectorial y de múltiples componentes que incluyen un sistema de intervenciones integrales, los cuales brindan protección según las necesidades particulares del desarrollo de cada niño o niña y su familia, garantizando servicios de apoyo, y beneficios universales y diferenciados.

En el año 2000, se implementa el modelo de Salud Familiar en la APS, que cambia el enfoque en la entrega de servicios de salud, al centrarse en equipos multidisciplinarios, incorporando gente profesional en psicología, trabajo social, kinesiología, entre otras; y el foco en la promoción de estilos de vida saludables, en el contexto que rodea a los niños y niñas, la familia y la comunidad. Se estableció la Red Comunal Chile Crece Contigo, compuesta por los centros de salud familiar (CESFAM), los centros de educación inicial, los municipios y otros prestadores locales, con soporte a nivel regional y provincial, desde un trabajo mancomunado entre el Ministerio de Planificación, como la institución responsable de la coordinación de la política; y los ministerios sectoriales, principalmente de Salud y Educación, como los encargados de la definición de prestaciones y estándares a cumplir por parte de los equipos, en concordancia con las metas definidas para el Sistema.

En Chile, la atención de salud infantil en la red sanitaria, cuenta con cobertura a nivel de Atención Primaria, a través de los “controles del niño sano”, la planificación familiar, el mejoramiento del Programa Nacional de Alimentación Complementaria (PNAC), el Programa Nacional de Inmunización (PNI) y el programa de control de las Infecciones Respiratorias Agudas (IRA). A nivel hospitalario, estaría la atención profesional del parto, el perfeccionamiento de los cuidados intensivos neonatales y la intervención quirúrgica de las cardiopatías congénitas, entre otras.

⁶⁵ Silva, V.; Molina, H.; 4 años creciendo juntos: Memoria de la Instalación del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo 2006-2010

La Atención Primaria, forma parte fundamental de la red intra e inter-sectorial de protección social a la infancia, estando en un escenario privilegiado como espectador directo de la realidad que viven muchos niños y niñas en Chile.

Marco ético del trabajo en red

Se debe considerar que las dificultades para lograr una justicia social dentro de un territorio, se insertan en sistemas globales que regulan las prácticas entre los países y que reflejan el interés de los individuos y colectivos más ricos. El modelo neoliberal, ha pretendido la instalación de un sistema único y total, dando como resultado un territorio producido desde arriba, que responde a intencionalidades y racionalidades de nivel superior, que son posibles bajo el discurso de la competitividad. Esta competitividad, afecta directamente a la capacidad de territorialidad (procesos de organización social y la construcción de una identidad) de los seres humanos, ya que al ser diferencial la actividad espacial de los actores, su capacidad real y potencial de crear, recrear y apropiar, es desigual. Si esto se proyecta a la construcción de un estado de bienestar en salud, se puede apreciar el daño directo a ciertos grupos de poblaciones como son los y las marginados(as), pobres o discapacitados(as).

La exposición crónica a estresores psicosociales, son amenazas directas a la calidad de vida y salud de las personas. La situación de pobreza, la exclusión social, el maltrato y la discriminación, forman parte de una estructura social, por lo que deben ser prevenidas, abordando su origen y visibilizando la vulneración de derechos fundamentales.

La vulneración de derechos hacia las personas menores de edad; el maltrato a personas mayores; la negligencia parental; la estigmatización de la diversidad sexual o de personas con patologías de salud mental; la violencia de género; la exclusión social de discapacitados, pueblos originarios o inmigrantes, no representan situaciones espontáneas o al azar, más bien, son la falla de todo un sistema de protección conformado por instituciones que actúan de forma aislada con intervenciones atingentes, pero insuficientes. Es así como el trabajo inter-sectorial se convierte en una respuesta efectiva contra la vulneración de derechos, para lograr un trato basado en el respeto de la dignidad de toda la gente dentro de su propia sociedad.

Según el filósofo norteamericano, John Rawls, las desigualdades se encuentran en los talentos, la riqueza y el poder de las personas. Éstas debiesen ser compensadas o reducidas al mínimo, de tal forma, que resulten más ventajosas para la población

menos favorecida y posibiliten iguales oportunidades para desarrollar los proyectos de vida de toda la ciudadanía. Las políticas sociales de control y distribución de recursos, son los medios para proteger a los menos favorecidos.

Descentralizar el poder y dar protagonismo a la sociedad civil, es una manera de respetar la diversidad y la autonomía de las personas en el ejercicio de sus derechos en salud, buscando una nueva relación, enfocada en el empoderamiento de la comunidad y la participación de las instituciones que forman parte de diversos campos sociales, donde se desarrollan líneas de valores o pensamientos. Las distintas instituciones estatales o particulares, son un espacio en el que las personas construyen y reconstruyen sus proyectos de vida, por lo tanto, asegurar un sistema inclusivo, implica un trabajo mancomunado y articulado que contribuya a la formulación e implementación de políticas y normas que regulen la efectiva inserción de las personas vulnerables en las distintas dimensiones que afectan su bienestar.

El punto de partida de una reflexión ética sobre la justicia social, resulta de la comprensión de la injusticia real que vive la gente excluida de la posibilidad de disfrutar de las condiciones sociales, económicas y políticas, que, teóricamente, les pertenecen como miembros de una comunidad política⁶⁶. La exclusión resulta de desigualdades sociales del tipo material (pobreza, marginación), político (carencia de acceso al sistema de salud, falta de educación de calidad, empleabilidad, protección social garantizada), territorial (características espacio-ambientales) y cultural (no reconocimiento de la diversidad). Por lo tanto, es indiscutible, que, para disminuir la desigualdad social, es elemental comenzar con acciones inter-sectoriales que derriben ciertas barreras, por ejemplo, las de acceso a servicios esenciales, como la Atención Primaria, cuyas intervenciones no pueden estar alejadas de las particularidades propias de la población más vulnerada dentro del territorio que le es asignado a los equipos de cabecera.

Los CESFAM, como instituciones públicas, deben trabajar activamente por la visibilización de las desigualdades detectadas e implementar lineamientos estratégicos y organizacionales dentro de la red de instituciones locales, que orienten y generen directrices de trabajo a favor de la población más desaventajada. Desde la cultura organizacional, se requiere funcionarios(as) o trabajadores(as) con habilidades y compe

⁶⁶ Cortes, F. (2002) Justicia y exclusión: elementos para la formulación de una concepción igualitaria de justicia. Estudios Políticos N.º 20. Medellín. pp 157-178.

tencias para ejercer la función de garantes de derechos, en representación del Estado, con claro compromiso con los valores y principios como la beneficencia, la equidad, la solidaridad, la igualdad y la libertad. No basta con la existencia de documentos o leyes, se requiere internalizar la convicción de atención con enfoque de derechos, promoviendo el diálogo y la coordinación entre los actores insertos en el territorio para generar acciones concertadas.

La protección social que garantiza la atención sanitaria es un logro de sociedades avanzadas y una manifestación de progreso moral⁶⁷. El trabajo en red, conformada por diversas instituciones, cuyo eje central corresponda a una APS fortalecida y activa en su rol articulador, impactará en las poblaciones más vulneradas, si cada institución comprende las relaciones y dependencias recíprocas de todos los fenómenos sociales y su impacto en la salud. La respuesta mancomunada generará los cambios necesarios para una sociedad que protege la salud de su población, como parte de los derechos fundamentales de las personas que la conforman.

Ante emergencias y desastres, precaución y prudencia

Emergencias y desastres: un enfoque territorial

Las emergencias y los desastres, pueden entenderse como fenómenos multidimensionales y complejos, desencadenados por eventos naturales (huracanes, sismos, erupciones volcánicas, aluviones, tsunamis); del desarrollo humano para su sobrevivencia (urbanización, canalización de ríos); antrópicos (guerras, contaminación, terrorismo)⁶⁸; o sanitarios, por causas infecciosas a gran escala (epidemias, pandemia). Estas catástrofes, pueden sobrepasar las capacidades de los sistemas de salud y tienen el potencial de estresar, e, inclusive, cambiar las normas tradicionales de la relación

⁶⁷ Zurro, A.; Cano, J.; Gené, J. (2014) Atención Primaria. En Altisent, R.; Martín, M.; Serrat, D. Ética y Medicina familiar pp 260-277. 7ma Ed. Elsevier. Barcelona, España.

⁶⁸ Arango, S.; Cardona, D.; Londoño, G. (2001) Bioética en trabajos de desastres. Rev Med Risaralda, 7(1)

médico-paciente⁶⁹, lo que desencadena, inevitablemente, una emergencia sanitaria con altos niveles de incertidumbre.

Utilidad, igualdad, justicia y gestión, son los pilares que guían a quienes proporcionan cuidados de la salud en tiempos de emergencias sanitaria. En el pilar de la utilidad, se valora el mayor bien para el mayor número de gente, priorizando el recurso en quienes tendrán mejores expectativas y demanden menos recursos que otros; y optimizando la productividad poblacional. La igualdad establece una oportunidad equivalente de atención y tratamiento, para quienes necesiten el mismo recurso escaso. La justicia se establece en virtud de la falta de recursos, donde se imponen severas limitaciones a la autonomía, sobre la toma de decisiones de las personas y de los proveedores de atención sanitaria. Para la gestión de recursos, es esencial la participación del equipo operativo en el desarrollo de lineamientos, pues su experiencia y asumo de responsabilidades, otorgarán de forma justa la atención de salud, estando conscientes de las consecuencias del ejercicio de priorización.

En las emergencias sanitarias, se produce un desequilibrio temporal entre las necesidades clínicas de la población y la disponibilidad efectiva de recursos sanitarios, por lo que, el sistema de salud, se ve exigido a racionar dichos recursos, establecer prioridades de atención y promover un acceso equitativo.

El equipo de salud primaria, cuya labor es atender a las comunidades con enfoque territorial, debe incorporar nociones de la Bioética que les faculten para actuar de forma precavida, responsable y prudente; previniendo o mitigando los estragos provocados por las emergencias y los desastres, sin aumentar el daño.

En la etapa de primer impacto, es inevitable que la respuesta sea improvisada; para luego, en etapa de evolución o posterior al fin del evento, se realice un análisis más riguroso y se confeccione una planificación.

Los actos humanos, en situaciones límites, se acercan o alejan de valores como la solidaridad, la equidad, el respeto y la responsabilidad. La reacción inmediata es de

⁶⁹ Snyder, L. Manual de Ética del American College of Physicians. 6ta edición. Publicación en https://www.acponline.org/system/files/documents/running_practice/ethics/manual/spanish-ethics-manual-6th-edition.pdf

ayuda. Se espera que las autoridades políticas, técnicas e institucionales, tomen decisiones sin tardanza y se abstengan de criterios discriminatorios; fiel reflejo del respeto por los derechos humanos. En un escenario amenazante, las decisiones no sólo se pueden basar en los datos de la ciencia, por muy avanzada que esta sea; o en preceptos jurídicos, por muy altos valores que estos tengan, sin comprender los contextos y a los individuos en los que han de ser aplicados. En este sentido, la gran ventaja de la Atención Primaria, en relación con otros niveles sanitarios de atención, es el conocimiento del territorio, vale decir, el contexto y la comunidad, para actuar con una respuesta territorial efectiva, al haber establecido un vínculo con las personas que en él habitan, contando con las herramientas y las capacidades instaladas para visualizar la mejor distribución de los recursos humanos y materiales. Del recurso humano, se espera que cada uno aporte lo mejor de sí para superar el problema, en términos de su potencialidad, flexibilidad, gestión de talentos y creatividad; y del recurso material, se espera una distribución equitativa según permitan las condiciones.

Luego de una emergencia sanitaria, la comunidad amenazada, cuya capacidad de respuesta fue superada, necesita apoyo y protección por parte del equipo de salud primaria, bajo el deber moral de “no abandono” y el imperativo de conservar el acceso al sistema sanitario. No se puede pretender asumir todas las necesidades, ni en forma simultánea, pero lo que esté al alcance del equipo de salud, debe quedar a disposición según el grado de afectación. Tampoco es recomendable actuar de forma aislada, sin una coordinación inter-sectorial que potencie la efectividad de la respuesta dentro del territorio afectado. Es así como para los más afectados, la ayuda en la fase de impacto, no puede ser una acción exclusivamente, paternalista, sino más bien, aquella que también fomente la autodeterminación comunitaria, dando las facilidades de participación. Para ello, es perentorio que la comunidad cuente con información suficiente, oportuna, verídica, adecuada y comprensible acerca de las causas y las opciones reales de solución a los problemas. Para las personas menos afectadas, cuya capacidad biopsicosocial quedó indemne, también deben decidir por sí mismos, las acciones que aceptan o rechazan, pero éstas, deben ir favor del bien común, con un actitud solidaria y colaboradora, lo que, irremediabilmente, implicará derechos y deberes.

En la planificación de las intervenciones para manejar las amenazas, se debe tener en cuenta que las personas son seres integrales, por lo tanto, desde una concepción biopsicosocial, la respuesta ante tal vulnerabilidad e incertidumbre, implica asumir posiciones difíciles desde lo moral, ya que resuelve situaciones que inciden sobre la vida y la salud de las demás personas. En estos casos, el personal de la salud aplica las morales personales de los miembros del equipo sanitario; códigos deontológicos; ética implícita en determinadas opciones sanitarias; o bien, preceptos legales. No obstante, omite la deliberación de hechos, valores y cursos de acción, como método para enfrentar incertidumbres y predecir consecuencias en todo el espectro de dimensiones que rodean a las personas afectadas.

Precaución y prudencia

Para anticiparse al daño de una decisión en condiciones de incertidumbre, resulta esencial aplicar el principio de precaución y la virtud de la prudencia. Como la precaución puede generar falsa seguridad o ser manipulada a favor de otros intereses distintos a la protección del bien común, se sustituirá por el principio de la responsabilidad, el cual lleva implícito la seguridad, la efectividad, la utilidad y la eficiencia de las medidas a tomar. La acción responsable no implica únicamente la prevención y la precaución de posibles daños o efectos no esperados, sino también el ejercicio de la prudencia en su sentido aristotélico (*phrónesis*). Para Aristóteles, la “prudencia” es, lo que, para los filósofos morales contemporáneos, la “razón práctica” o el ejercicio deliberativo destinado a orientar la actuación humana⁷⁰. La prudencia permite deliberar con sensatez para hacer la mejor acción posible. Siendo el riesgo parte de la vida, se deben gestionar y asumir las consecuencias de los daños imprevisibles. No todo lo técnicamente posible, es éticamente aceptable, y, mientras más posibilidades, más responsabilidades. No todo valor fundamentado es aplicable a todos los casos, en toda circunstancia y para siempre. Las medidas deben ser proporcionales a la gravedad del daño potencial, considerando consecuencias positivas y negativas, siendo su evaluación periódica, una constante. La falta de certezas o de evidencia científica, no debe ser motivo para postergar medidas costo eficientes destinadas a prevenir riesgos. Estas medidas pueden ser de dos tipos: *ex ante*, previo a su realización (postergación o bloqueo de nuevas actividades) o *ex post*, frente a situaciones en curso o posterior a su ocurrencia (aplicar medidas de contención).

En síntesis, ante emergencias y desastres, desde un punto de vista bioético y aplicando el principio de responsabilidad y prudencia, se debe considerar:

1. Promover los derechos humanos: lo que se traduce en ayudar a toda la población afectada, sin discriminación.
2. Promover la competencia y autodeterminación de las comunidades afectadas: lo cual implica fomentar el “hacer” de estas mismas personas afectadas.
3. No dañar: las buenas intenciones sin procesos de deliberación, no hacen más que empeorar la situación o simplemente dañar a la gente afectada.

⁷⁰ Romen, O. (2015) La prudencia desde la perspectiva de la responsabilidad ética (a propósito de Aristóteles) *Factótum* 13, 2015, pp. 24-32

4. Promover la equidad: ante un desequilibrio entre las necesidades clínicas de la población y la disponibilidad efectiva de recursos sanitarios, la Atención Primaria se ve exigida a establecer prioridades de atención y promover un acceso equitativo.

5. Promover el enfoque territorial: dentro de lo posible, ir incentivando y priorizando los recursos humanos, materiales y las capacidades locales, por sobre los recursos que puedan venir desde fuera de la zona afectada.

6. Promover el trabajo inter-sectorial: ya que al contar con sistemas de apoyo integrados entre organizaciones que están en la zona, se podrá trabajar de manera coordinada, sin repetir ni sobre intervenir a la gente afectada.

La perspectiva bioética ante la pandemia por COVID 19

La Ética clínica, en el caso de una pandemia, se cruza con el camino de la Ética de la Salud Pública. Todas las acciones que representan el esfuerzo para mejorar el estado de salud de la población, además de precautelar los recursos públicos, están presentes en una cultura sanitaria, donde se enfrentan conductas personales con decisiones colectivas por el bien común. El equilibrio entre el intervencionismo benevolente y la responsabilidad ciudadana, es un conflicto moral que merece ser analizado con gran cautela. La Bioética, es una brújula en este análisis para apoyar y guiar la toma de decisiones de las autoridades, gestores de recursos, de los equipos operativos o llamados de primera línea y de la comunidad en general.

Debido a la pandemia declarada por la OMS al inicio del año 2020, por la enfermedad producida por el coronavirus SARS-CoV 2, conocida como COVID 19, el escenario local y mundial se hizo complejo y las medidas para prevenir el contagio masivo o intervenir los casos contagiados, amenazó varios ámbitos de la vida de las personas, que, ineludiblemente, se interrelacionan entre sí, como son: lo sanitario, lo económico, lo social, lo tecnológico, lo académico, la calidad de vida, entre otros. Las distintas estrategias para enfrentar esta amenaza, jamás exentas de conflictos de valores, y, por ende, del ejercicio de ponderar unos sobre otros, hizo muy necesario un debate público, plural, abierto, transparente, respetuoso de los derechos y del reconocimiento de la dignidad humana ante todo evento. Por lo tanto, la deliberación ética se sitúa en un escaño superior, como una disciplina, que, dado su base dialogante y deliberativa, puede convertirse en una herramienta fundamental para generar confianza en la población y la adherencia a las disposiciones que decidan quienes ostentan el poder por ser la autoridad sanitaria del momento, y, también de quienes están a cargo de la toma de decisiones clínicas que influyen directamente en la calidad de vida o la calidad de muerte de las personas.

Ante una emergencia sanitaria producto de una pandemia, los recursos destinados a la recuperación y rehabilitación de la salud, habitualmente limitados de los sistemas de salud, se hacen críticos, provocando una mayor brecha entre las necesidades clínicas y la disponibilidad de éstos. Por otra parte, los sistemas de salud, en conjunto con otras carteras de servicio, deben enfocar sus esfuerzos en intervenir las determinantes sociales que emergieron desde la profundidad de la sociedad y enrostraron las habituales desigualdades existentes antes de la pandemia, pues, la promoción y la prevención son aristas, tan, o incluso, más importantes y de mayor impacto que la cantidad de camas hospitalarias o los ventiladores mecánicos disponibles para los contagiados(as). Éstas también se relacionan con la responsabilidad gubernamental de asegurar bienes esenciales para toda la población y considerar la compensación a la población menos privilegiada y más vulnerable, como también exigir la responsabilidad cívica de velar por el bien común, aún en desmedro de las libertades individuales que temporalmente se ven restringidas.

Específicamente en el ámbito sanitario, los Estados, garantes por definición de derechos humanos, son los responsables de brindar las condiciones para la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud. Todas estas acciones están cargadas de valores y en este contexto de pandemia por SARS- CoV 2, la Bioética contribuye a equilibrar el deber de cuidado de los y las pacientes, propio de la ética clínica, es decir, “no abandono” del paciente, el alivio de su sufrimiento y el respeto de la autonomía; y el deber de colocar la salud de la comunidad como un bien a proteger, a través de la distribución de recursos y beneficios, como también el deber de mitigar los efectos de los riesgos a los cuales la sociedad estuvo dispuesta a asumir, por el bien colectivo, propio de la Ética de la Salud Pública.

En Chile, un recurso implementado en las instituciones prestadoras de salud acreditadas en calidad y seguridad del paciente, son los Comités de Ética Asistencial, cuyo rol se hace más necesario ante la incertidumbre y los potenciales riesgos de una emergencia sanitaria de gran escala, pues su rol es asesorar a los miembros de las instituciones en materias morales involucradas en la asistencia sanitaria.

Rol de la Atención Primaria en tiempos de pandemia por COVID 19

En tiempos de pandemia por COVID 19, quedó demostrado el rol trascendental de la Atención Primaria, como una estrategia de superación de los desequilibrios sociales, territoriales y sanitarios.

Las drásticas medidas tomadas por las autoridades, de confinamiento y reducción de la movilidad, para disminuir el contagio, expuso amenazas de mayor magnitud y antigüedad como la discriminación, el desempleo, la discapacidad, la desigualdad de género, la migración, la pobreza, el acceso al sistema de salud, etc. Este desequilibrio social, requiere una compensación hacia las personas menos privilegiadas de una sociedad; aquella población vulnerable, en su mayoría atendida por los equipos de salud primaria.

Lamentablemente, en Chile, falta liderazgo en los puestos claves a nivel de autoridades que cumplen funciones para la salud primaria, de modo tal, haber tomado las acciones oportunas de testeo, trazabilidad y aislamiento de los casos contagiados, responsabilizando de esta labor a la Atención Primaria, desde el inicio de la emergencia sanitaria, utilizando su capacidad instalada y el enfoque territorial del que ya disponía a lo largo del país.

En materia sanitaria, la salud primaria tiene un rol fundamental en evitar el desequilibrio sanitario por injusticias evitables e innecesarias. Por eso dentro de sus roles se distinguen:

1. El rol de garante al acceso al sistema de salud estableciendo prioridades en la asignación de recursos escasos entre diferentes individuos con diferentes necesidades o derechos sobre el mismo. La priorización, debe igualar las oportunidades de desarrollar el potencial de salud de una población, estructurando las desigualdades de manera que beneficien a las personas que están en peor situación, sin que se convierta en una inequidad. Por ejemplo, priorizar según riesgo, según grado de vulnerabilidad o según mayor beneficio (utilidad). Las personas con las mismas posibilidades de beneficiarse de un recurso, deberían tener la misma oportunidad de recibirlo (igualdad).

2. El rol de garante de servicios sanitarios con enfoque de derechos (justicia). La Atención Primaria en la primera línea de enfrentamiento, tiene el privilegio de comprender mejor y responder eficientemente ante la contingencia social, detrás de la sanitaria. El enfoque de derechos, implica dar respuesta a las necesidades básicas del ser humano cuando por sí mismo no lo puede hacer, y requiere la respuesta mancomunada con otras instituciones del intersector. Maximizar el bien común, promoviendo la solidaridad y la coordinación entre centros asistenciales y la red institucional del territorio.

3. El rol de agencia por los más vulnerables. Respetar el principio de “no abandono”, de compasión y la “no discriminación arbitraria”, poniendo especial atención en niños, niñas y adolescentes (NNA), la violencia de género, inmigrantes, privados(as) de libertad, las personas mayores sin red de apoyo, las personas en situación de calle o con alguna discapacidad.

4. El rol de promotores del empoderamiento de la población en estas condiciones de emergencia sanitaria. Relevante la información y educación brindada por parte del equipo sanitario a su población a cargo, gracias a la confianza establecida por la longitudinalidad de la atención. Estimular la ética cívica y la participación en los procesos de priorización, estableciendo encuentros de cooperación y cohesión social. Las decisiones deben ser inclusivas, transparentes, pertinentes, fundamentadas y consensuadas.

5. Rol de protectores de la autonomía, confidencialidad y justicia en la estrategia de testeo, trazabilidad y aislamiento de los contagiados. En la etapa de testeo mediante test PCR, es fundamental brindar el acceso equitativo a la prueba PCR, según lineamientos con evidencia de impacto para la población general y especial protección a los de mayor riesgo. El respeto por la autonomía de las personas, acción reflejada en el consentimiento informado, que indique riesgos, beneficios y conductas a seguir en caso de sospecha o caso confirmado. En la etapa de trazabilidad o estudio epidemiológico, es fundamental evitar el daño de revelar información que exponga innecesariamente datos privados de las personas, salvo aquella que implique proteger a terceras personas o el bien común. En la etapa de aislamiento, es fundamental actuar en red para facilitar las condiciones socio-sanitarias que permitan a las personas cumplir esta indicación de salud pública.

6. Rol de protagonistas en la mejora virtuosa del sistema de salud (Gestión). Una experiencia tan crítica como una emergencia sanitaria, impulsa a revisar los procesos habituales y replantearlos para una mayor eficiencia con enfoque en lo particular, contextual y valorativo. ¿Qué es realmente lo necesario ofrecer? ¿Cómo se mejora la capacidad de respuesta y resolutivez? ¿Cómo se desarrollan nuevas capacidades?

7. Rol de celadores de una muerte en condiciones de dignidad y humanización. Condiciones de aislamiento y soledad, han caracterizado el fallecimiento de pacientes contagiados por COVID-19 u otras causas. Algunos en hospitales y otros en sus domicilios. Un proceso único, simbólico y de rituales como la muerte, se ha vivido en forma deshumanizada para evitar el contagio. El equipo de salud primaria, debe asumir diálogos abiertos con sus pacientes y cuidadores en relación con decisiones

al final de la vida en tiempos de pandemia, además de continuar su acompañamiento cuando no existe curación y aliviar el sufrimiento de pacientes y familias en situaciones donde el duelo se ve influido por estas nuevas condiciones.

8. El rol de proteger el cuidado propio y el de compañeras y compañeros de equipo. Desmitificar el rol de “héroes” de primera línea y valorar lo extraordinario que ha significado hacer en momentos de pandemia, lo que se hacía antes de manera habitual en la “normalidad”. Gestionar las emociones, autocuidado, espíritu de equipo y compañerismo, velando por la seguridad y la contención emocional.

Pertinencia cultural y vulnerabilidad

Atención sanitaria con pertinencia cultural

La complejidad de la sociedad actual, está definida por la diversidad biológica, social, económica, étnica, de creencias y de género, las cuales influyen en la vida de las personas, y, consecuentemente, en su salud. Desde ahí que surge la interculturalidad en salud, como un concepto innovador que refleja el desafío tras nuevas prácticas asistenciales con pertinencia cultural. La Ley de Derechos y Deberes de pacientes, en su Artículo 7° señala: “En aquellos territorios de alta concentración indígena, asegurar el derecho a recibir una atención de salud con pertinencia cultural”.

La interculturalidad en salud, representa la complementariedad de visiones institucionales y tradicionales (medicina tradicional, científica o casera) sobre el proceso de salud-enfermedad y atención, pero esto se debe asentar en una dinámica que fluye sin la imposición de una noción sobre otra. El enfoque intercultural, no es sólo evitar la discriminación, sino también se debe impulsar el respeto por las diversas culturas, reconociendo en cada una, su propia racionalidad y subjetividad. Este enfoque apela a una actitud de especial sensibilidad que incorpore conceptos, racionalidades y valores con que se define la salud.

En Latinoamérica, gran parte de las estrategias de salud intercultural han estado centradas en pueblos originarios, como respuesta a razones sociopolíticas, históricas y

epidemiológicas, pero se dejó de lado otras prácticas que son independiente de la etnia y que constituyen culturas sanitarias, al margen del sistema oficial de salud, lo que se relaciona con aspectos locales o de la actual migración. En Chile, la salud intercultural se ha venido desarrollando en la red pública, en especial, en el primer nivel de atención. La atención integral y cercana de la APS con un trabajo multidisciplinario, inter-sectorial y comunitario, ha abierto espacios para abordar e incluir dentro de las prestaciones ofrecidas lo relacionado con diferencias culturales y medicina popular, tales como, la incorporación de facilitadores interculturales e intérpretes; la traducción de folletos educativos en creole; la instalación de señalética en otros dialectos; la integración de prácticas de medicina mapuche, la incorporación de agentes tradicionales de salud, el uso de hierbas medicinales, entre otros. Estas experiencias, aunque incipientes en algunos lugares y más desarrolladas en otros, se ha sostenido gracias a la valentía de los equipos de la APS, por explorar los contextos sociales, al margen de las normativas emitidas por las autoridades, lo que representa iniciativas locales y la búsqueda de estrategias centradas en las personas, que luego han impulsado investigaciones para generar cambios en las políticas públicas, de tal manera, éstas puedan ser más focalizadas y encaminadas, para hacer frente a los inconvenientes de salud que enfrentan pueblos originarios y poblaciones migrantes. Por lo tanto, este escenario privilegiado de la APS, es un campo de acción y cambios para una comunidad más inclusiva, haciendo transformaciones desde el territorio.

La pertinencia cultural ofrecida por los prestadores sanitarios, debe responder a la necesidad de desarrollar intervenciones de salud pública que tengan una eficacia demostrada con un costo razonable, a la vez que, se acojan a las perspectivas de la comunidad en la comprensión y solución de sus problemas. Vale decir, la pertinencia cultural, debe ser abordada desde la perspectiva de la salud de un colectivo y una comunidad, con necesidades propias del grupo de individuos que la conforma y las distintas maneras de entender el proceso salud-enfermedad-atención.

La instalación de nuevas formas de intervención con pertinencia en salud, viene acompañada de una discusión al interior del espacio territorial: cómo abordar aquellos grupos de personas con desventajas en comparación a la mayoría que logra desenvolverse sin mayores riesgos para su integridad, y desprovistos de capitales económicos, culturales, ambientales o sociales, que los hace vulnerables y frecuentemente, vulnerados.

Vulnerabilidad

“Vulnerabilidad”, es un término de origen latino, que significa “algo que causa le-

sión”. Se refiere a la susceptibilidad a ser lesionado(a) o herido(a). Desde la Bioética, la vulnerabilidad es parte de la condición humana, en cuanto finita y frágil.

Desde el concepto ontológico de vulnerabilidad, es que se reconoce en cada ser humano, un valor: su dignidad. A partir de ello, surge la Declaración de Derechos Humanos, para garantizar el respeto por la dignidad de las personas, prohibiendo la violación a su integridad, ya sea intrínseca (vulnerabilidad), o la causada por otras circunstancias sociales o ambientales (vulneración). Sólo al reconocerse vulnerables, las personas comprenden la vulnerabilidad de la otra persona, así como la necesidad del cuidado, de la responsabilidad, de la fraternidad y de la solidaridad.

La vulnerabilidad social relacionada con la salud, tiene que ver con la situación social en la que se encuentra un individuo, y cómo ésta influye e impacta en la habilidad de la persona, junto a su familia, comunidad y equipo de salud, para manejar síntomas, tratamientos, cambios en estilos de vida y las consecuencias psicosociales, culturales y espirituales de las enfermedades, es decir, el automanejo o la autogestión⁷¹. Existen individuos en tal situación de desventaja social, que están impedidos de enfrentar con éxito cualquier amenaza a su salud, ya sea por conocimiento, acceso o condicionantes que no dependen de su voluntad. Por ejemplo, muchas personas en situación de pobreza enfrentan su situación de salud sin herramientas como la educación u óptimas condiciones higiénico-ambientales que les permitan un mayor control de sus enfermedades crónicas no transmisibles o infecciosas transmisibles, evitando secuelas irreparables.

Desde la normativa moral, se han creado reglas que otorgan una protección adicional a las personas que se juzgan más vulnerables que otras o con mayor susceptibilidad de ser dañadas por condiciones sociales que superan su capacidad de enfrentar dichas amenazas. Dentro de estos grupos se pueden mencionar: mujeres, menores de edad, personas en situación de discapacidad, personas en situación de calle o indigencia, personas ancianas, minorías sexuales, privados(as) de libertad, sujetos(as) de investigación, inmigrantes y minorías étnicas. Estos grupos son susceptibles de violencia, explotación; discriminación; abuso o vulneración de sus derechos debido a su incapacidad para tomar decisiones sobre sí mismos(as) y proteger sus intereses, ya sea por las limitaciones impuestas en la estructura social; la incapacidad para entender información; las enfermedades invalidantes o la inmadurez en el desarrollo.

⁷¹ Subsecretaría de redes asistenciales. División atención primaria. Departamento modelo de atención primaria. (2018) Automanejo de enfermedades no transmisibles: Una tarea compartida entre usuarios y equipo de salud. MINSAL. Chile.

La atención sanitaria de grupos con mayor susceptibilidad de ser dañados en su integridad, es el foco de la Bioética, tanto en el ámbito asistencial, como en el ámbito de la investigación.

Los sistemas de salud que se insertan en relaciones con pertinencia cultural, buscan metodologías que superen la simple recolección de datos, para incorporar el diálogo, la empatía y la comprensión de las vivencias de las personas en sus contextos particulares. La APS, tiene la responsabilidad ética de disminuir la susceptibilidad de daño en estos grupos sociales, al facilitar el acceso al sistema sanitario, bajo los principios de equidad, solidaridad y vulnerabilidad.

Atención con enfoque de género y no maleficencia

Mujer como constructo social

La historia de la humanidad, ha cargado de elementos de vulnerabilidad e inferioridad la construcción de la identidad cultural y moral de las mujeres. Debido al androcentrismo, que ha permeado muchas áreas del conocimiento en un sistema hegemónicamente patriarcal, los machos humanos, han ejercido el poder en las esferas social, cultural, política, económica y científica, en desmedro de las hembras humanas. Este cuestionamiento no lleva los años suficientes para notar un cambio sustantivo en la historia. Aún en el ámbito de la ciencia, la cual fue cultivada exclusivamente por varones hasta el siglo XX, se sigue enfatizando, por biología y anatomía, “lo débil, lo inferior y lo pasivo” de la mujer. Lo masculino, fue considerado la norma, siendo la mujer un molde del hombre con algunas características que más tarde fueron reconocidas como propias (ovario en vez de testículo femenino).

Es posible afirmar que ha habido avances importantes para la incorporación de las mujeres en ámbitos destinados exclusivamente para hombres. Sin embargo, las raíces del asentamiento patriarcal siguen firmes, y, a veces, invisibilizadas por el consciente colectivo de las sociedades modernas y su estructura social. Con este afán de lograr una identidad femenina, surge el concepto de género, que reconoce que la diferencia biológica y natural entre hombres y mujeres, denominado “sexo”, es sólo el “envase” de un contenido cargado de historia, cultura y moral (valores). Este contenido, es de-

terminante en la identidad de las personas y las destina a cumplir ciertos roles sociales que solo fueron cuestionados desde el siglo XVIII, con la emancipación femenina en Francia. Las mujeres confinadas a espacios domésticos, privados y con roles re-productivos y trabajos poco valorados; versus los hombres, destacados en el ámbito público, productores y con trabajos valorados.

El Género, se refiere a las características socialmente construidas que definen y relacionan los ámbitos del ser y el quehacer femenino y masculino dentro de contextos específicos⁷². Desde la perspectiva de los factores de riesgos y de los estilos de vida, es reconocido que las mujeres son más longevas, pero la calidad de vida está marcada por desigualdades, sobre todo, en caso de pobreza. Si bien los factores biológicos se manifiestan de manera per se de forma desigual y son en su mayoría difíciles de prevenir, no es la situación de prevención “esperable” en aquellos factores sociales que condicionan la salud de las mujeres, en especial al ser asociadas a su rol en espacios privados y/o domésticos, y como madres y/o cuidadoras. Por ello, el género es considerado una determinante social en salud.

En sociedades jerarquizadas y desiguales, la brecha de género es marcada por la asimetría de las oportunidades sociales, el acceso a recursos y el ejercicio de poder, con una marcada dominación de los hombres, gracias a teorías que ellos mismos confeccionan y perpetúan, al postular la inferioridad de la naturaleza femenina. No existe una sociedad en que las mujeres posean más poder que los varones. El género, está estratificado en el ámbito salarial, en el reparto del poder político y social, en los bienes materiales, el ocio, el cuidado de la salud, la autonomía personal, el prestigio y las oportunidades de educación, en base a las características sexuales de las personas.

En relación con la Bioética y género, se tiende a pensar que los temas más relevantes son el aborto, la relación materno-fetal y las tecnologías reproductivas. No obstante, existen muchos temas cotidianos y transversales que vale la pena analizar a la luz de los valores. Un buen ejemplo de desigualdad, se refiere al cuidado informal, rol adscrito culturalmente al género femenino por la distribución dispar del trabajo doméstico y de las responsabilidades de cuidado, generalmente, considerado un trabajo sin precio de mercado, desvalorizado y no remunerado. Dentro del ámbito privado, las mujeres no sólo cuidan a personas dependientes, sino también a independientes y

⁷² Presno, L.; Clarivel, M.; Castañeda, Ileana (2003). Enfoque de género en salud: Su importancia y aplicación en la APS. Revista Cubana de Medicina General Integral, 19(3)

autovalentes, en cuanto al apoyo afectivo que les brindan, al desarrollo de hábitos, a la higiene, a la alimentación, entre otros. Las mujeres, internalizan esta sobrecarga como responsabilidad propia, desencadenando problemas de depresión y ansiedad, mientras que los hombres, tienden a delegarla. Otro ejemplo, es la violencia contra las mujeres, la cual no es el resultado de actos aleatorios e individuales de mala conducta, sino que está arraigada en las relaciones estructurales de desigualdad.

Los equipos de salud primaria, en su enfoque integral, deben concientizar que para el género femenino existe una superposición de los roles reproductivo, productivo y doméstico, lo que le impone al organismo una gran sobrecarga (doble o triple, jornada laboral) y cuyas repercusiones sobre los distintos componentes de su estado de salud física y psíquica, pueden provocar diversas alteraciones.

No maleficencia

El principio de no-maleficencia hace referencia a la clásica máxima en medicina: *primum non nocere* (“primero no dañar”). Este juramento señala: “si es para su daño (...) lo impediré”⁷³. Aunque no se encuentra literalmente expresada en los tratados hipocráticos, existe una obligación implícita de promover el beneficio hacia pacientes. Vale decir, es la abstención intencionada de realizar acciones que puedan causarle daño o perjudicar de forma innecesaria.

El principio de no maleficencia implica:

- El deber de no abandono del paciente.
- El deber de evitar cualquier mala praxis por parte del equipo clínico y/o la institución (principio de precaución).
- El deber de asumir las consecuencias de las decisiones ético-clínicas, o de toma de medidas en una institución o salud pública (principio de responsabilidad)⁷⁴.

⁷³ Siurana, J. (2010) Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas, n°22. pp 121-157

⁷⁴ León Correa, Francisco Javier. (2009). Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. Acta bioethica, 15(1), 70-78.

La Atención Primaria de Salud (APS), siendo la puerta de entrada y acogida para muchas mujeres, debiese adoptar cambios para una atención no maleficente y con pertinencia de género, al reconocer a las mujeres como sujetas de derecho, y no sólo como vehículos o medios, para el logro de la salud de otras personas.

Una atención sanitaria balanceada para el género femenino requiere considerar:

- Aspectos particulares de su salud (salud sexual y reproductiva, crianza, menopausia, etc.)
- Reconocimiento del efecto de la responsabilidad social (reproductiva, productiva y comunitaria) sobre su salud.
- Fomento del “empoderamiento” y la autonomía de las mujeres, desarrollando capacidades para el autocuidado.
- Promover la participación de las mujeres en la definición de sus propias necesidades y en el establecimiento de prioridades y estrategias para mejorar su calidad de vida.
- Evitar los daños prevenibles dentro de la estructura institucional de salud.

La atención integral de las mujeres, no puede basarse en la entrega de una asistencia igual para ambos sexos, cuando las necesidades de género no son iguales; o en la entrega de asistencia diferente, cuando las necesidades no son distintas; y en un trato que refuerza los estereotipos de género, lo que genera mayor daño aún sobre la salud de las mujeres.

El reconocimiento de las desigualdades de género dentro del contexto de la APS, permitirá una mejor adecuación de los recursos comunitarios y socio-sanitarios a las distintas necesidades y demandas de las mujeres que acuden a estos centros de salud.

Interrupción voluntaria del embarazo

Como lo ha recogido la reflexión jurídica chilena, la interrupción voluntaria del embarazo o IVE, es toda maniobra destinada a interrumpir el embarazo, impidiendo que llegue a su término natural, cual es el nacimiento del producto de la concepción⁷⁵.

⁷⁵ Echeverría, C. et al (2015) Interrupción voluntaria del embarazo. Aspectos ético-médicos Rev Med Chile 2015; 143: 1478-1483

La IVE, ha sentado escenarios controvertidos en Chile, pues se enfrentan el respeto por las decisiones autónomas de las mujeres, en relación con su maternidad y la protección a la futura persona que nacerá. La concepción de que el embrión es una “parte” de la mujer es incorrecta, ya que genéticamente es un organismo diferente y su trayectoria biológica será, en un futuro, independiente de la madre. Posturas más liberales, defienden los derechos de las mujeres, mientras que aquellas más conservadoras, defienden el derecho a la vida del producto de una concepción biológica que pertenece a la misma especie, por lo que la IVE, se considera el fin de una vida humana. Quienes justifican la IVE, aluden a que el no nacido(a), aun siendo un ser humano, no tiene derecho a la vida porque carece de autoconciencia, y anteponen los derechos de la mujer por sobre los derechos del no nacido(a).

La discusión respecto a la IVE aún está inconclusa, ya que no es un bien en sí mismo, sino más bien, un mal menor bajo particulares circunstancias; y debido a las divergencias propias de una sociedad pluralista, el análisis se enfrenta con un conflicto de derechos entre dos implicados: la mujer y el/la no nacido(a). Un derecho, es una demanda de protección o de posesión de alguna cosa que se reconoce como buena⁷⁶. Para el/la no nacido(a), el bien en juego es la vida, y su demanda estaría justificada bajo el principio de no maleficencia. Para la mujer, el bien demandado es el control de su propio cuerpo y su proyecto de vida, lo que estaría justificado bajo el principio de autonomía. En relación a la mujer, la discusión se puntualiza, por su derecho a llevar una vida sexual saludable, libremente decidida; y por su derecho a la reproducción y la planificación de su descendencia. La prohibición de la IVE ha hecho que se realice de forma clandestina e insegura, discriminando según circunstancias económicas y socioculturales. La Atención Primaria, cumple el rol fundamental de implementar las políticas públicas de salud sexual y reproductiva en Chile, facilitando el acceso a la información, la educación sexual y a los métodos de regulación de fecundidad y anticonceptivos de emergencia, de tal manera, evitar que la IVE sea una primera opción ante embarazos no planificados. Por ello es exigible que la legislación en torno a la IVE esté asociada a una política pública de salud sexual y reproductiva que garantice estos derechos a las mujeres.

El 23 de septiembre del 2017, la sociedad chilena legisló la IVE en tres causales:

- Cuando la mujer se encuentre en riesgo vital, de modo que la interrupción del embarazo evite un peligro para su vida. Sin plazo establecido.

⁷⁶ Gómez, A.; Keown, J. (2018) Bioética y los bienes humanos. En Cap.6 *Cuestiones acerca del inicio de la vida* pp 93-121. Ed. Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.

- Cuando el embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal. Sin plazo establecido.
- Cuando sea resultado de una violación. Con plazo establecido.

Los plazos establecidos para la IVE, en el artículo 119, número 3 del Código Sanitario y la ley N°21.030, señalan hasta las 12 semanas de gestación para mayores de 14 años y hasta las 14 semanas de gestación para menores de 14 años. Para acceder a dicha prestación, la mujer deberá manifestar su voluntad por escrito. En caso de ser menor de edad, deberá contar con la autorización de su representante legal (menor de 14 años) o bastará con informar a su representante legal (entre 14 y 18 años)⁷⁷.

Tras la promulgación de la Ley IVE en Chile, vale la pena un breve análisis ético de la justificación de las tres causales:

- La primera causal: Ante el riesgo vital de la embarazada, se aplica la ley natural (sin influencia humana) y el principio del “doble efecto”, pues, el propósito para remover al no nacido del útero de su madre, aun cuando se prevé su muerte, es salvar la vida de la mujer. Se produce un “doble efecto”, el cual se refiere a una acción que tiene, simultánea e inevitablemente, un efecto positivo y otro negativo. Este principio estaría moralmente justificado si:
 - La acción en sí misma respeta los principios de beneficencia y no maleficencia.
 - El efecto malo no es el propósito, aunque sí es previsto y tolerado.
 - Existe proporcionalidad entre el efecto bueno y el efecto malo.
- La segunda causal: Cuando el no nacido(a) padece una patología incompatible con la vida extrauterina y es letal, se aplica el respeto por la dignidad, ya que la situación es humanamente irreversible.
- La tercera causal: Ante la violación de una mujer. Lo que se refiere a la concesión del derecho del no nacido(a) para usar el cuerpo de la mujer, estaría condicionado por las circunstancias de un acto violento y forzado, y el embarazo como consecuencia ajena a la voluntad de la víctima (principio de no maleficencia).

⁷⁷ Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Asesoría técnica parlamentaria. Julio 2019. Aplicación de la ley N°21.030 que regular la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales.

La implementación de la ley N°21.030, se ha caracterizado por la falta de información que manejan las mujeres, la importancia del juicio de valor de los profesionales en la atención de salud y la resistencia de éstos, a que la decisión sea de la mujer; hecho que dificulta que ellas manifiesten su voluntad de forma libre⁷⁸.

Objeción de conciencia

Otra discusión que se ha puesto en la agenda pública ante la nueva ley de interrupción voluntaria del embarazo, es la objeción de conciencia profesional e institucional. Esta ley se refiere a la negativa de realizar un procedimiento clínico, respaldado por un marco técnico-legal, que se contrapone a los propios valores y convicciones del que debe ejecutarlo.

La objeción de conciencia institucional por parte del sistema privado de salud, ha implicado problemas para la implementación de la ley N°21.030, ya que, en esta materia, se ha visto la adopción y derogación de protocolos ministeriales por resoluciones de la Contraloría General de la República. La sentencia del Tribunal Constitucional, un 28 de agosto del año 2017, sentó un precedente al declarar que la objeción de conciencia institucional será aceptada como tal, si así lo manifiestan los prestadores privados. Ahora bien, aun no declarándose objetores, tampoco están obligados a brindar las prestaciones que establece esta ley.

La objeción de conciencia profesional dentro de los equipos de salud de la red pública y privada, está regulada por el protocolo dispuesto por el Ministerio de Salud, asegurando la atención médica de las pacientes que requieran la interrupción voluntaria de su embarazo en el marco de las causales que contempla el artículo 119 del Código Sanitario. El objetor de conciencia, no podrá ser discriminado arbitrariamente, como tampoco se le puede exigir o imponer consecuencias negativas, ni generar ninguna clase de incentivos que busquen el desistimiento o revocación de su expresa manifestación.

⁷⁸ Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Asesoría técnica parlamentaria. Julio 2019. Aplicación de la ley N°21.030 que regular la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales.

Los establecimientos de salud que ejecuten la IVE, están, según la Ley N°21.030, obligados a asegurar atención médica oportuna a la mujer, contar con al menos un equipo de salud disponible para realizar interrupción voluntaria del embarazo o asegurar la reasignación a otro profesional o la derivación inmediata a otro establecimiento de salud, garantizando el acceso a la atención. El/la directora(a) del establecimiento de salud, facilitará y respetará la libre manifestación de objeción de conciencia por parte del equipo de salud y, a su vez, supervigilará el cumplimiento de los deberes de información del objetor respecto de la mujer que solicite la interrupción del embarazo, incluida aquella que es necesaria para la reasignación o derivación inmediata.

El ejercicio de la objeción de conciencia de los profesionales, no debe afectar de modo alguno el acceso, la calidad y la oportunidad de la prestación médica de interrupción del embarazo, que se inicia desde el primer contacto con la mujer, ya sea en un CESFAM, servicio de urgencia o consulta privada, y con la continuación del acompañamiento establecido por parte de equipos especializados dentro de la atención hospitalaria, en la medida que la mujer lo autorice.

Atención primaria y su rol en la implementación de la ley IVE

Si bien en el contexto de la Atención Primaria chilena, como parte de la red pública, no se realiza la IVE de forma directa, ya que es el lugar de acceso para obtener información adecuada y una oportuna derivación a un establecimiento de mayor complejidad.

El rol de la APS, como parte de la red de prestadores públicos, es asumir la fase informativa de la interrupción voluntaria del embarazo, cumpliendo el deber de informar para que la mujer pueda ejercer su derecho a tomar decisiones sobre su embarazo. Esto implica acoger la necesidad y la vivencia de las mujeres ante cualquiera de las tres causales establecidas por ley, brindando atención personalizada y empática. Las implicancias emocionales, sociales y culturales secundarias a esta decisión, contienen mucha carga valorativa.

Según el monitoreo social a la Ley IVE, realizado por *Mesa Acción por el Aborto en Chile*⁷⁹ (conjunto de organizaciones, activistas y defensoras de los derechos humanos de las mujeres) en la APS se detecta que:

- La derivación a un centro de mayor complejidad tiende a ser muy rápida, gracias a la buena comunicación que existe entre las matronas dentro de la red sanitaria.
- Muchas postas dependientes de los CESFAM, cuentan con TENS (técnico en enfermería nivel superior) como la primera persona que debe cumplir la función orientadora, estando muchos de ellos o ellas, insuficientemente capacitados(as).
- Falta de protocolos y flujograma de derivación a otros centros asistenciales.
- Los profesionales que evitan relacionarse con la IVE, no informan a la mujer sobre sus derechos.

Se identifican carencias importantes en la APS, como son: la falta de información que las mujeres reciben y deficiencias importantes en la capacitación del personal. En los establecimientos estudiados, pareciera que la IVE es responsabilidad de la matrona a cargo, tanto para la derivación expedita, como para la sensibilización al equipo e información brindada a la comunidad. La objeción de conciencia no se aplica para los equipos de Atención Primaria, pues su rol es solo informar y derivar aún centro hospitalario⁸⁰.

El rol de la Atención Primaria, quedó reducido a una oportuna derivación y a la entrega de información adecuada para la orientación de mujeres que se encuentren en algunas de las tres causales de la ley N°21.030. La obligación recae en la organización de cada CESFAM, para buscar los medios que proporcionen información veraz, completa y objetiva, evitando en todos los casos, influir en la voluntad de la mujer. Es muy importante promover espacios de reflexión e información dentro de los equipos sanitarios que trabajan en los CESFAM, para enfrentar situaciones complejas y reconocer las dimensiones biopsicosociales y espirituales que engloban temáticas de género; como la maternidad, la interrupción del embarazo, el abuso sexual, etc.

⁷⁹ Mesa Acción por el Aborto en Chile. (2019) Informe de monitoreo social: Implementación de la ley de interrupción del embarazo en tres causales. En cap. 3 APS, *entrada y derivación sin protocolo y con poca información* pp. 28-31

⁸⁰ Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Asesoría técnica parlamentaria. Julio 2019. Aplicación de la ley N°21.030 que regular la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales.

Es necesario comenzar a disminuir las brechas de la implementación de la Ley IVE a nivel de la APS, comenzando con la capacitación al personal desde lo técnico, ético y legal, que concluya en protocolos institucionales. Favorecer el ejercicio de los derechos de las mujeres, comienza por el respeto hacia su autonomía, la cual implica facilitar la toma de decisiones acorde a sus valores y, a su vez, evitar el daño provocado por una organización que no impulse las condiciones necesarias para contar con equipos capacitados en función de lo que las mujeres necesiten.

Para reflexionar:

- ¿Cuán relevante es el enfoque de género en las políticas internas de un CESFAM?
- ¿Qué brechas de género se pueden identificar en el ámbito asistencial de la APS?
- ¿Qué cambios deberían ser adoptados para una atención sanitaria con pertinencia de género?

Caso 1. “Ya no puedo asistir a esta terapia, pues debo cuidar a mi padre”

La tía de Matías, es una mujer de 30 años, divorciada de Arturo y madre de Catalina. Ella, ha estado al cuidado de su padre desde que tuvo el primer accidente cerebrovascular, por lo que dejó de trabajar. En la terapia psicológica que le ofrece el CESFAM, refiere sentirse “sobrepasada” desde que se divorció de su ex esposo, con quien compartía parte del cuidado de su padre, causa que ella asocia con uno de los motivos principales de su separación. Actualmente, la economía de su hogar se sustenta con la jubilación de su padre y la pensión que recibe para su hija. Sus hermanos, todos varones y mayores que ella, se desentendieron del cuidado del padre y lo visitan, esporádicamente, aludiendo a la falta de tiempo por sus propios compromisos laborales y familiares. La enfermera del CESFAM, le ha insistido en asistir a un taller para cuidadores, con sesiones mensuales, donde aprenderá técnicas de autocuidado y cuidado para personas dependientes, pero ella apenas puede cumplir con asistir mensualmente con la psicóloga de su equipo de cabecera y al control preventivo de su hija Catalina (cuando Arturo no puede por temas laborales), ya que es su vecina la que le ayuda, esporádicamente, con el cuidado del padre, mientras ella no está en la casa. La enfermera, le insiste en que los talleres son de carácter obligatorio, causa por la cual abandona su terapia.

En este caso se identifica el conflicto ético entre el bienestar de la cuidadora (puesto en peligro por la suspensión de su terapia y no asistencia al taller educativo) y el beneficio para su padre dependiente.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda que:

- ✓ Se integren las necesidades de la cuidadora en el plan de atención, pues es primordial, como preocuparse de su salud y bienestar. La cuidadora, precisa atención y es deseable que visualice en el equipo de salud de cabecera, un aliado y un recurso para estar en las mejores condiciones que le faciliten cuidar de su familia y poner en marcha su proyecto de vida. Jamás considerarla solo como un vehículo para mantener la salud de terceras personas.
- ✓ Se reúna el equipo de cabecera para brindar una respuesta integral al caso, apoyando la labor como cuidadora, sin descuidar su propio bienestar.
- ✓ Se consensue un plan de cuidados acorde a lo disponible en el CESFAM

y al tiempo personal de la cuidadora.

✓ Se incorpore personas de la red social y familiar en los cuidados del paciente, para disminuir la sobrecarga emocional y laboral de la cuidadora. Este enfoque, aunque parezca difícil, debe trascender la cultura patriarcal para comenzar a generar los cambios necesarios en una sociedad igualitaria ante el cuidado de otros(as).

Resguardo de datos clínicos y confidencialidad

Ficha clínica

Los equipos de la Atención Primaria que trabajan en el ámbito sanitario y que se relacionan con los servicios sociales de su territorio, acceden constantemente al espacio privado e íntimo de las personas, con la finalidad de explorar los recursos personales y comunitarios que apoyen las intervenciones y desarrollen mayor autonomía en las personas asistidas. Para registrar estas intervenciones y los antecedentes recolectados, los centros de salud familiar cuentan con un documento de carácter institucional conocido como ficha clínica.

En una institución de salud primaria, la ficha clínica además de contener los antecedentes biomédicos personales, requiere los antecedentes sociales, familiares y de la red comunitaria, puesto que el modelo de atención integral en salud, implica armar la historia biopsicosocial de una persona de forma ordenada y cronológica, para llegar a una intervención efectiva. Por lo anterior, los datos de la ficha clínica no sólo son compartidos dentro de la misma institución, sino también con otras instituciones dentro de la red.

El registro en la ficha clínica contiene los datos de las personas atendidas en una institución de salud. Estos datos son recolectados y visualizados por los distintos miembros del equipo sanitario. La ficha clínica, es un instrumento de registro de información personal que tiene: *valor científico*, para la investigación; *valor judicial*, para abogados(as) y médicos(as) legistas como "documento médico" de prueba ante la justicia; *valor institucional*, ya que registra las acciones en el paciente, dando a conocer el grado de avance en el tratamiento planificado; *valor para las personas*

tratantes, por convertirse en una herramienta de comunicación entre ellas; *valor para el paciente*, por concentrar la historia de sus enfermedades; *valor docente*, en el que el o la profesional y sus estudiantes comparten la información y desarrollan su aprendizaje con base en el servicio asistencial; y un *valor en el control de calidad* de la atención y de los establecimientos de salud, asociado a la gestión y administración de los mismos⁸¹.

La Declaración de los Derechos Humanos, señala el derecho de las y los individuos a proteger lo que consideren íntimo y personalísimo, como el mundo de sus valores y también otros, como lo relativo a su cuerpo, a su salud o enfermedad y a la sexualidad, considerados como datos “sensibles”, que necesitan una “especial protección”.

Según la ley de Derechos y Deberes de pacientes, en su art.12 refiere que: *La ficha clínica es el instrumento obligatorio en el que se registra el conjunto de antecedentes relativos a las diferentes áreas relacionadas con la salud de las personas, que tiene como finalidad la integración de la información necesaria en el proceso asistencial de cada paciente. Podrá configurarse de manera electrónica, en papel o en cualquier otro soporte, siempre que los registros sean completos y se asegure el oportuno acceso, conservación y confidencialidad de los datos, así como la autenticidad de su contenido y de los cambios efectuados en ella. Toda la información que surja, tanto de la ficha clínica como de los estudios y demás documentos donde se registren procedimientos y tratamientos a los que fueron sometidas las personas, será considerada como dato sensible, de conformidad con lo dispuesto en la letra g) del artículo 2° de la ley N°19.628”.*

En el Art. 13, la ley señala que los terceros que no estén directamente relacionados con la atención de salud de la persona, no tendrán acceso a la información contenida en la respectiva ficha clínica. Ello incluye al personal de salud y administrativo del mismo prestador. Sin perjuicio de lo anterior, la información contenida en la ficha, copia de esta o parte de ella, será entregada, total o parcialmente, a solicitud expresa de las personas y organismos que se indican a continuación, en los casos, forma y condiciones que se señalan:

⁸¹ Godoy Olave, Jorge, & Barraza Mesquida, Jaime. (2018). La ficha clínica mirada desde la legislación chilena. Actual Clinical record looked at from the current Chilean legislation. *Acta bioethica*, 24(2), 181-188.

a) A la persona titular de la ficha clínica, a su representante legal o, en caso de fallecimiento del titular, a sus herederos.

b) A un tercer individuo debidamente autorizado por la persona titular, mediante poder simple otorgado ante notario.

c) A los tribunales de justicia, siempre que la información contenida en la ficha clínica se relacione con las causas que estuvieren conociendo.

d) A fiscales del Ministerio Público y a abogados(as), con previa autorización del juez competente, cuando la información se vincule directamente con las investigaciones o defensas que tengan a su cargo.

Es importante considerar que el Legislador faculta a la Administración (Ministerio de Salud, Servicios de Salud, Instituto de Salud Pública) para acceder a la información de la ficha clínica para fines estadísticos; de fiscalización o de salud pública según lo dispuesto en el artículo 4 número 5 del DFL N°1 de Salud del año 2005. Se entiende que la Administración y sus diferentes órganos en el ejercicio de sus funciones respetan los derechos y excepcionalmente los afectan en forma parcial y limitada, en este caso el acceso a información privada que consta en la ficha clínica, sin un consentimiento informado del titular, en pos del bien común. En estos casos, la institución sanitaria podrá entregar información limitada solo para tales fines⁸².

Confidencialidad y secreto profesional

La confidencialidad se define como el “derecho del paciente, que supone la obligación del profesional tratante, de mantener en secreto (profesional) cualquier información proporcionada, conocida o inferida en el ámbito de la relación privada profesional-paciente o en virtud de su puesto de trabajo, no pudiéndola revelar a una tercera persona sin su consentimiento”⁸³. Esto se extiende para limitar la grabación y difusión de registros iconográficos (grabación o fotografía de gente usuaria) o datos genéticos⁸⁴. La confidencialidad, se convierte en un requisito imprescindible para una

⁸² Circular 15/15 de 18 de abril de 2013, Sobre Emisión de consentimiento de personas participantes de una investigación científica. Ministerio de Salud.

⁸³ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En Judez, J. *Intimidación, privacidad, confidencialidad y secreto en la práctica clínica*. pp 160-177. Editorial. Mediterráneo. Santiago. Chile.

⁸⁴ Antomás, J., & Huarte del Barrio, S. (2011). Confidencialidad e historia clínica: Consideraciones ético-legales. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 73-82.

intervención que reconoce y respeta la necesidad de privacidad que tienen los seres humanos, además de requerir una cualidad que es inherente a cualquier relación: la confianza.

Es importante distinguir la diferencia entre lo que es público, privado e íntimo. Los datos públicos o abiertos, son los datos que no están sujetos a restricciones de derechos de uso ni patentes⁸⁵, ante ellos se recomienda, discreción. Los datos privados, hacen alusión a la información concerniente a una persona física identificada o identificable, es decir, es la información personal⁸⁶, ante ellos se recomienda, confidencialidad. Los datos íntimos, representan el ámbito en que los seres humanos gestionan libre y privadamente su mundo de valores (religiosos, filosóficos, culturales, políticos, higiénicos, sexuales, económicos, etc.), ante ellos, se debe respetar la dignidad y proteger la intromisión no deseada de otras personas en ese espacio, sin consentimiento expreso del interesado⁸⁷.

El derecho de la confidencialidad puede ser comprendido desde distintas perspectivas:

1. Asistencial: Las personas usuarias presuponen que lo que se conocerá de su privacidad será utilizado para el beneficio que espera conseguir y por ello confía.
2. Ética: El respeto por la dignidad de cada ser humano, la que exige que nunca sea tratado como medio, sino que siempre como un fin. Hacer valer este respeto, incluso más allá de la muerte de la persona afectada, convirtiéndose en la obligación de preservar la memoria que se le debe.
3. Jurídica: Establecida en la Ley de Derechos y Deberes.
4. Personal: El respeto por la autonomía de las personas, que obliga a respetar la libertad de estas en la gestión de su vida personal.

⁸⁵ Fantuzzi, J.; Larrín, F. (2018) Libro: Un Estado para la ciudadanía. En *Modernización en el acceso y uso de datos públicos en Chile pp.* 643-675. Centro de Estudios Públicos (CEP)

⁸⁶ Sanz Salguero, Francisco Javier. (2016). Relación entre la protección de los datos personales y el derecho de acceso a la información pública dentro del marco del derecho comparado. *Ius et Praxis*, 22(1), 323-376.

⁸⁷ Bertrán, J.; Collazo, E.; Gervás, J.; González, P.; Gracia, D.; Judéz, J.; Rodríguez, J.; Rubí, J. Sánchez, M. (2005) *Intimidad, confidencialidad y secreto*. Guías de Ética en la práctica médica. © Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.España

Desde un punto de vista ético, en la Atención Primaria, la confidencialidad de datos socios-sanitarios involucraría los principios de dignidad, autonomía y no maleficencia.

La obligación del secreto profesional es independiente de la condición de la persona, pues el respeto por su dignidad debe estar primera, antes de cualquier decisión de revelar datos personales, por ejemplo: la entrega de datos personales a instituciones externas al CESFAM, por medios informales e inseguros, bajo el contexto de trabajo en red.

La consideración de la autonomía y la decisión explícita de las personas por respetar su intimidad con relación a terceros, por ejemplo: información de adolescentes que es solicitada por sus padres; la prevención de enfermedades de transmisión sexual ante quien niega a informarlo a su pareja; información contenida en la ficha clínica de parientes o gente conocida por el personal de salud que trabaja en dicha institución, entre otros.

El principio de no maleficencia, como obligación moral de no hacer daño físico ni psicosocial, puede ser vulnerado al exponer, innecesariamente, información privada, causando consecuencias como la estigmatización, discriminación, exclusión social o la humillación de las personas, por ejemplo: la identidad de género, las patologías de salud mental, antecedentes de conductas agresivas con funcionarias y funcionarios, registrar juicios de valor de tratantes en relación a sus pacientes, entre otros.

El grupo de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC) propone los siguientes principios deontológicos para garantizar el respeto de los datos sanitarios⁸⁸:

1. *Principio de pertinencia:* Las y los profesionales deben recabar y registrar solo lo necesario para una atención médica de calidad. Ante la solicitud de copias de ficha clínica, es importante conocer la finalidad, para entregar información precisa según esos fines y, además, sólo los datos precisos.

⁸⁸ Grupo de trabajo de bioética semFYC. (2004) “Informatización y confidencialidad de la historia clínica” Atención Primaria, Vol.34. N°3 pp 140-142.

2. *Principio de transparencia:* Las y los profesionales deben señalar a sus pacientes la información contenida en la ficha clínica, así como quién y en qué condiciones, otra persona puede tener acceso a ella.

3. *Principio de responsabilidad:* El o la profesional de salud han de ser cuidadosos(as) con el manejo de la información y el trabajo en equipo no debe utilizarse como excusa para difuminar responsabilidades.

4. *Principio de la protección universal:* En todas las instituciones, han de adoptar medidas de seguridad que garanticen la protección de los datos sanitarios.

El secreto médico puede ser derogado solo cuando está en juego un bien mayor . En estos casos, y solamente en estos, el o la profesional puede revelar lo estrictamente preciso para atender a esa finalidad prevalente. Entre las excepciones a la obligación de confidencialidad se encuentran:

1. Autorización del paciente.
2. Obligación de denunciar un delito.
3. Daño a terceras personas.
4. Estado de necesidad por salud pública.
5. Defensa en casos judicializados.
6. Necesidad terapéutica.

Las fichas clínicas de los CESFAM contienen datos privados de las personas y, en algunos casos, íntimos. El equipo de salud y las instituciones, están obligadas a tomar las medidas necesarias por su resguardo físico o informático, y la reserva de su contenido para que toda esa información sea utilizada exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida. Como el trabajo en APS se organiza en equipos de trabajo y, además, existe un fuerte vínculo con instituciones del inter-sector (establecimientos educacionales, municipio, tribunales, hogares de menores tutelados por el Estado, organizaciones no gubernamentales, entre otros), la obligación de secreto deja de ser

⁸⁹ Rodríguez, E. (2012) Aspectos éticos de la ficha clínica. Curso trans. Bioética. Yunta Programa Regional de Bioética Organización Panamericana de la Salud.

una obligación individual-profesional, y pasa a ser una obligación compartida, tanto intra como extra-institucional. Un “secreto compartido” o “secreto derivado”, es una situación producida en aquellos contextos clínicos que, por razones médicas o sociales, se debe ampliar hacia otras instituciones, profesionales sanitarios, administrativos, informáticos u otros miembros del personal, incluido estudiantes, los cuales quedan vinculados en el resguardo de esta información a la que por su cargo pueden acceder⁹⁰. La obligación de secreto se convierte a su vez, en un derecho del profesional, lo que exige a las autoridades públicas y responsables institucionales, no presionar indebidamente a tratantes para revelar información de sus pacientes, sin conocer los argumentos detrás de esa decisión.

La confidencialidad y la obligación del secreto profesional, forma parte de las obligaciones morales de todas las profesiones sanitarias, y es recogido como tal en los códigos deontológicos. En la medida de lo posible, se debe promover que la propia persona divulgue información de carácter personal, si así es requerido por las circunstancias.

El respeto por la confidencialidad debe estar presente dentro del desarrollo de una cultura organizacional que no banalice actitudes contrarias a este fin. Comentar los problemas de los pacientes en lugares abiertos y públicos, como pasillos, casinos o ascensores de un CESFAM; dejar documentos con datos sensibles (interconsultas, exámenes) a vista de otras personas; narrar situaciones ante personas ajenas al caso, sin el anonimato de datos o utilizar medios informales para el envío de información entre instituciones, constituyen vicios que denigran la ética profesional⁹¹.

Para reflexionar:

- ¿Cómo se resguarda la información contenida en las fichas clínicas de los centros de salud primaria?
- ¿Tienen acceso a las fichas clínicas, personas del equipo de salud, que no tienen relación directa con los casos?
- ¿Qué tan relevante es el derecho de la confidencialidad y el deber del secreto profesional para manejar datos sensibles en los casos compartidos con otras instituciones como SENAME, Centros de Rehabilitación u otros?

⁹⁰ Ramos, S. (2018) Bioética. Una reflexión necesaria para las decisiones que importan. En cap. 5 *La confidencialidad y la intimidad: aspectos éticos y legales*. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

⁹¹ Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético-clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. *Acta bioethica*, 23(1), 25-34

Caso 2. “Exijo acceso a la ficha clínica de mi hijo ”

Matías, es un adolescente de 17 años, que solicitó discreción a su profesional tratante durante la última vez que fue atendido. Él, presentaba conductas de riesgo que fueron abordadas en la consulta mediante una consejería, y se esperaba que hablara con sus padres al respecto. La madre, preocupada, solicita la ficha clínica de su hijo, aludiendo a que por ley le corresponde tener acceso a ésta.

En este caso, se identifica el conflicto ético del resguardo de la intimidad del adolescente, el derecho a la confidencialidad de sus datos y la solicitud de obtener información por parte de su madre para proteger la salud de su hijo.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda:

- ✓ Respetar y promover la autonomía progresiva del adolescente, según su estadio de maduración moral, explicándole las consecuencias de las conductas de riesgo y promover que él mismo les exprese la información a sus padres. El tratante puede actuar de mediador en este proceso, respetando el proceso personal del adolescente.

- ✓ Respetar el derecho a la confidencialidad de los datos del adolescente, con la excepción de estar bajo un riesgo grave para su salud y/o daño a terceros. En este caso se requerirá una madre informada para tomar decisiones a favor del menor. En las atenciones de adolescentes sin la compañía de un adulto o adulta, esto debe quedar establecido para generar una relación de confianza y transparencia.

- ✓ Acoger a la madre que solicita la ficha clínica, a través de una sincera entrevista que explore las dificultades comunicacionales con su hijo y la garantía, por parte del equipo de salud, de informarle en caso de riesgo del menor.

- ✓ Informar a la madre sin el consentimiento del adolescente, rompe la relación terapéutica basada en la confianza, alejando a Matías del sistema de salud y desfavoreciendo el cambio de su conducta de riesgo. No obstante, si el problema se transforma en un riesgo mayor, se debe favorecerse la comunicación con los padres, asumiendo la revelación de la información por parte de la persona profesional.

Caso 3. “Temo informarle a mi pareja”

El hermano de Arturo, es un varón de 32 años, casado y con 2 hijos. En un examen preventivo, se pesquisan múltiples parejas sexuales, por lo que se sugiere Test de Elisa para VIH. El examen resulta positivo al igual que la confirmación por parte del Instituto de Salud Pública. Se le realiza la consejería post test. El paciente se niega a informar de su diagnóstico a su pareja “oficial”, con quien mantiene relaciones sexuales no protegidas. Su pareja desconoce la existencia de otras parejas sexuales.

¿Debe el equipo de salud informar a la pareja?

La primera alternativa es promover que la persona asuma la revelación de la información a favor de la tercera persona implicada.

La segunda alternativa, si el profesional tuviera que informar a la pareja por evitar un daño hacia ésta, es recomendable ofrecerse a informar conjuntamente con el paciente.

La tercera alternativa, si finalmente no hay acuerdo con el paciente para revelar la información a su pareja, es hacerlo como profesional, con suficiente prudencia y utilizando el mínimo de información que produzca el mayor beneficio. Esto debe estar en conocimiento del paciente.

La recomendación óptima es encontrar un punto intermedio, acogiendo las razones por las cuales el paciente se niega hacerlo por sí mismo. Para esto, será necesario identificar sus miedos y señalar el riesgo al que expone a su pareja al no revelar la información.

¿Estaría justificada la reserva de una información que puede dañar a una tercera persona?

El derecho de la confidencialidad, obliga al profesional sanitario a preservar el secreto profesional. No obstante, el riesgo en la salud de otra persona implicada, justificaría revelar la información. En este caso, se asumiría el daño que implica la pérdida de confianza en la relación terapéutica con el paciente.

¿Puede el profesional aceptar no informar a la pareja o implicarse en no decir la verdad?

El objetivo del acto será evitar el contagio o diagnosticar precozmente y tratar a la pareja, no obstante, los medios que se utilicen para alcanzarlo pueden estar en una respuesta intermedia sin por ello romper la confidencialidad en su totalidad.

Por el principio de responsabilidad, es importante tener en cuenta tanto la probabilidad conocida de que se produzca un daño a la pareja, como la magnitud esperada de ese daño y la posibilidad real de evitarlo al revelar la información.

Relación clínica-asistencial e integridad

Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS)

El Modelo de Atención Integral de Salud, está definido por el Ministerio de Salud chileno como “el conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna, que se dirige más que al paciente o la enfermedad como hechos aislados, a las personas consideradas en su integralidad física y mental, como seres sociales pertenecientes a distintas familias y comunidades, que están en permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural”⁹².

⁹² Ministerio de salud. Subsecretaría de redes asistenciales. División de gestión de la Red asistencial (2005). Modelo de atención integral en salud. Serie cuadernos modelo de atención n°1.

Operacionalizar el modelo integral de atención, es centrar a la organización sanitaria en las necesidades de las personas, considerando sus circunstancias. Es decir, poner a las personas en el centro de las decisiones y reconocer la influencia en el bienestar de la complejidad y diversidad de los entramados socioculturales. Para esto, todo el sistema de salud debe orientarse hacia el mejor estado de bienestar posible para la población, a través de una red de prestadores articulados entre sí y con la comunidad, que ofrezcan mayor resolutiveidad y el equitativo uso de recursos. En este modelo, la salud se entiende como un bien social y la red como la acción articulada de prestadores, comunidad organizada y organizaciones inter-sectoriales⁹³.

Para la reforma del año 2005, el Ministerio de Salud chileno (MINSAL), señaló que el “Modelo con Enfoque Familiar en la Atención Primaria de Salud” implicaba una relación estable entre los profesionales de la salud y las personas usuarias, que favorezca el conocimiento, la confianza mutua y una relación horizontal, incentivadora para las personas, familias y comunidades, a adquirir mejores competencias y a hacerse más responsables de su propio cuidado. Los tres principios irrenunciables del MAIS que señala el MINSAL en sus orientaciones programáticas son: la atención centrada en las personas, la integralidad y la continuidad asistencial⁹⁴. Principios rectores de la relación clínica que se establece en la Atención Primaria (APS):

1. Atención centrada en las personas: Establece una forma de relación colaborativa y de corresponsabilidad del cuidado de la salud entre el equipo tratante, las personas, sus familias y la comunidad, considerando la ética personal y las necesidades de las personas. El equipo de salud, deberá promover la participación y considerar las decisiones de las personas, por respeto a su dignidad.

2. Integralidad: Establece una función en todas y todos los prestadores de la red de salud, al considerar la multidimensional de la salud, enfermedad o búsqueda de atención. La integralidad exige una cartera de servicios que incluya la promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos, lo que responde a las necesidades de salud de la población, y una aproximación biopsicosocial del ser humano para intervenir de forma pertinente y efectiva.

⁹³ Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria. (2012) Dirigido a equipos de salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria. MINSAL. Chile.

⁹⁴ “Orientaciones para la Planificación y Programación en Red 2020”. Ministerio de Salud. Chile.

3. Continuidad del cuidado: Establece una serie de eventos clínicos para el cuidado de la salud, el cual se ofrece en distintos escenarios (domicilio, ambulatorio, hospitalario, cuidados intensivos) y por variados actores dentro de la red (equipos de salud primaria y hospitalaria) que trabajan de forma articulada para ser experimentado por las personas usuarias en forma coherente y conectada entre sí, según la complejidad técnica.

Relación clínica

La habitual relación clínica dual entre profesional de salud y su paciente, se ha expandido hacia una relación que incorpora instituciones de salud, prestadores sanitarios y la red inter-sectorial. Hoy, la atención de las y los pacientes se realiza dentro de un contexto de relaciones simultáneas, lo que desafía al sistema sanitario a dar una respuesta integrada que responda a la multi causalidad de los problemas de salud.

Además de la expansión hacia la relación con otros prestadores de salud, la clásica relación médico-paciente está transitando de aquella postura que consideraba al buen médico como el paternalista y autoritario, que obraba dando lo mejor para el paciente, pero sin contar con él, a considerar que la libertad de profesionales de salud y paciente para negociar, es el centro de una práctica médica aceptable⁹⁵.

Se distinguen modelos de relación profesional de salud-paciente, tales como:

1. Modelo paternalista: Es el médico quien decide sobre el paciente.
2. Modelo informativo: La persona profesional de salud transmite información y el paciente escoge.
3. Modelo interpretativo: Profesional sanitario interpreta la postura del paciente y lo ayuda a decidir entre las opciones posibles, la de mayor satisfacción para éste.
4. Modelo deliberativo: Persona trabajadora de la salud y paciente, dialogan e identifican valores para escoger un curso de acción razonable y prudente.

⁹⁵ Torío, J.; García, M. Relación médico-paciente y entrevista clínica (y II): opinión y preferencias de los médicos. Rev. Aten Primaria 1997; 19:27-34.

Establecer el mejor modelo de relación implica adecuarse al momento, al contexto y a la persona particular. En ocasiones, será necesario una actitud paternalista hasta que el o la paciente recupere el control de la situación, en otras, la información será muy relevante o quizás se deberá esperar un tiempo prudente que respete el ritmo de adaptación de la persona usuaria.

Establecer decisiones compartidas con pacientes respecto a su salud o enfermedad, será producto de interacciones y participación genuina de la gente involucrada (tratante, familia, comunidad), que apunten a respetar los valores y preferencias de personas afectadas, con el mayor beneficio para ellas y bajo modelos sanitarios de múltiples relaciones dinámicas que permitan tomar decisiones razonables.

La relación clínica en el contexto de la APS, tiene características particulares que la hacen única dentro de la red de salud, ya que el equipo multidisciplinario que trabaja en ella, asume la tarea de ser: el primer contacto de las personas con el sistema de salud; ofrecer cuidado a largo plazo (longitudinalidad) y de forma integral; interactuar con la familia y la comunidad; y formar parte de la red inter-sectorial⁹⁶.

En la APS, la relación clínica centrada en la persona se complejiza y, a su vez, se enriquece por varios actores que interactúan entre sí: persona afectada, profesional tratante, familia, comunidad, equipo de salud, red de salud y red inter-sectorial.

1. Persona afectada: La ética personal, las creencias, las expectativas y los proyectos de vida, afectan directamente la vivencia de la enfermedad. No existe una sola manera de “vivir” una misma patología, como tampoco se debe presumir que esta misma será vivida de igual forma en todo momento por el mismo(a) paciente (particularidad). En la relación clínica centrada en la persona, se asume la singularidad del encuentro entre la persona y su profesional tratante⁹⁷. En una atención centrada en la persona (paciente), se tienen en cuenta sus ideas, expectativas y sus emociones, como

⁹⁶ Nadal, C. (2018) Relación clínica en atención primaria de salud. Conferencias académicas. Boletín de la Academia Chilena de Medicina N° LV, 2018. pp. 355-362.

⁹⁷ Dr. Ian McWhinney, médico general británico, establece los principios del Médico Familiar, como aquel que se compromete con la persona más que con un campo particular de conocimiento; explora el contexto de la enfermedad; identifica cada contacto con sus pacientes como una oportunidad para la prevención de la enfermedad o la promoción de la salud; atiende a los pacientes en sus hogares; otorga importancia a los aspectos subjetivos de la medicina; gestiona los recursos y se auto visualiza como parte de una gran red comunitaria de agencias de apoyo y de atención a la salud.

responsables de los aspectos médicos del problema, y se promueve que la persona sea capaz de responsabilizarse de su propia salud.

2. Profesional tratante: La ética profesional, con valores propios de la profesión y de la persona en el rol de profesional de salud, comprende que, como cualquier relación humana, esta depende de la construcción de un puente de confianza entre quien sabe y quien espera que ese saber contribuya a mitigar o evitar un sufrimiento innecesario. El buen profesional, sanitario debe ofrecer lo mejor de la ciencia y del arte de la profesión de forma distinta y peculiar a cada paciente, en cada encuentro y para todos los problemas de salud que le aquejan.

3. Familia: En conocimiento de la influencia de la familia, tanto en la salud como enfermedad de las personas, es que el modelo biopsicosocial implementado en la APS reconoce su importancia dentro de la relación clínica. La familia, es la institución por excelencia de beneficencia, por ser la que inculca valores a las personas y quienes deben velar por el mejor bienestar de éstas.

4. Comunidad: El concepto de “salud” es una construcción colectiva, que adquiere especial énfasis en una sociedad plural. La APS, apunta hacia las “circunstancias” que rodean a las personas y al modelo salutogénico que tiene en cuenta habilidades, recursos y experiencias con las que cuentan las comunidades para mantener su salud y bienestar. La relación clínica se extiende a conocer estos recursos, que, además aportan a mejorar la salud entre las personas, a través de la participación ciudadana, como personas portadoras de derechos y responsables de deberes, respetando la pluralidad de creencias y valores.

5. Equipo de salud: Mientras los equipos multidisciplinarios, propios de la APS, comprenden la relevancia de la intervención integral, es ese mismo enfoque el que surge para evitar la fragmentación de la atención. Es una relación clínica, inevitablemente extendida en varias disciplinas entre profesionales y no profesionales relacionados directamente con el caso.

6. Red de salud: La relación clínica se constituye desde la continuidad asistencial entre distintas y distintos ejecutantes de la red, para brindar una atención acorde a la complejidad técnica requerida. La relación entre la asistencia primaria y hospitalaria, asume a la primera, con una menor capacidad de resolutiveidad en relación con procedimientos diagnósticos y tratamientos propios de las especialidades médicas hospitalarias. No obstante aquello, en la red de salud pública, la APS, no se encuentra

jerárquicamente por sobre o por debajo de otros centros de mayor complejidad, más bien, es parte de esta red, y cumple su propio rol de ser el primer contacto del sistema de salud público y brindar servicios sanitarios esenciales.

7. Red inter-sectorial: La colaboración y trabajo integrado de la red pública es entre distintos sectores: municipalidad, educación, organismos no gubernamentales, entre otros. Esto refleja la trama que sostiene la seguridad social e implica una relación ampliada y coordinada, que realiza intervenciones de mayor impacto y a largo plazo.

En términos generales, no se debe desestimar la influencia de las distintas relaciones de poder que se generan de forma natural o estructural entre las distintas personas que participan en la atención de la población. Por ejemplo, es posible interpretar que existe una relación “natural” de mayor poder para la persona profesional de salud por sobre un paciente, debido a su conocimiento técnico. Así también, una relación “estructural” de mayor poder para el gestor de recursos, por su potestad de administrar lo financiero, por sobre la comunidad beneficiaria. Desde un punto de vista ético, determinar el camino correcto respecto a las consecuencias de estas relaciones de poder, implica tomar en cuenta sus consecuencias y la influencia en la toma de decisiones. Estas no deben dejarse llevar por el mal manejo de conflictos interrelacionales, la falta de reconocimiento entre unos y otros, la falta de límites reconocidos en la estructura organizacional o los intereses particulares de cada una de los actores implicados.

Un trabajo multidisciplinario y en red, que reconoce las necesidades de la comunidad beneficiaria, es aquel capaz de trascender las limitaciones propias, a favor de quienes acuden por ayuda, logrando responder de forma oportuna y pertinente ante las distintas demandas que surgen a lo largo del tiempo. Lo contrario, es decir que la desarticulación, es la que provoca graves daños a la salud de las personas, tanto desde lo físico, social, psicológico o económico, pues aun siendo personas de derecho, no son capaces por sí mismas, de contrarrestar el efecto de esta deficiencia del sistema.

Un primer ejemplo de desarticulación que debe ser abordada por el sistema sanitario, es la relación entre la Atención Primaria y hospitalaria. Las atenciones generales a nivel primario, difieren de las expectativas de las atenciones hospitalarias. Cuando el médico general o de familia, deriva al hospital un caso que se encuentra fuera de su alcance técnico, tanto el profesional como el paciente, espera una segunda opinión que complemente las intervenciones ya realizadas. Mientras tanto, el profesional especialista hospitalario, espera que las derivaciones que recibe, estén bien justificadas. En apariencia, disminuir las derivaciones y las listas de espera, reflejaría el éxito de una buena articulación. Sin embargo, la resolutivez de cada caso será responsabilidad

de cada una de las personas implicadas, donde el espacio de intervención permita que cada una de ellas, aporte desde su área de experticia hacia una respuesta integral que satisfaga la necesidad particular del paciente o persona usuaria. Esto, pone a prueba la capacidad de coordinación y continuidad de la atención, lo que dependerá de la organización de los sistemas de salud y de las relaciones interpersonales dentro de la cultura organizacional, las cuales, debiesen reflejar valores como el buen servicio y el respeto a la dignidad de las personas.

Un segundo ejemplo de desarticulación que debe ser abordado por el sistema de seguridad social, se puede ilustrar ante la sobre intervención o sub-intervención de casos sociosanitarios. El trabajo con la comunidad y el inter-sector, es fundamental para dar una respuesta eficaz y sostenible en el tiempo ante determinantes sociales que son identificadas en la Atención Primaria de salud, pero cuya intervención es insuficiente si no cuenta con los recursos comunitarios, red social, instituciones especializadas, organizaciones civiles o cualquier ente que impulse a las personas vulnerables y vulneradas, a considerar opciones que aumenten su bienestar y calidad de vida, como sujetos y sujetas de derecho, y no de caridad.

Integridad

La palabra integridad tiene dos significados en ética médica. Por un lado, se refiere a la integridad de la persona como totalidad fisiológica, psicológica y espiritual de la persona, y por el otro, a la virtud⁹⁸ que hace referencia a valores apreciados y defendidos por cada ser humano⁹⁹. Entender la integridad en ambos sentidos, es esencial para establecer relaciones clínicas y terapéuticas basadas en la comprensión de las personas y en los vínculos que establece.

Para preservar la integridad de las personas que cursan alguna enfermedad, se espera que los miembros del equipo sanitario sean capaces de evitar un enfoque fragmentado y detectar las necesidades en su conjunto, para actuar en su rol de agencia. Como cualquier relación contractual, el paciente espera un producto que se traduce en la devolución de esa integridad perdida. La misión del profesional, será ofrecer

⁹⁸ Edmund Pellegrino, bioeticista norteamericano, ha marcado el camino a seguir en la ética de las virtudes. Sin renunciar a la validez de los principios, supo resaltar la importancia del médico virtuoso para un ejercicio adecuado de la medicina.

⁹⁹ Gómez, R. (2014) Integridad. Cuadernos de Bioética XXV 2014/1ª.

su competencia técnica y colocarla a disposición de las personas afectadas, con la suficiente habilidad, para lograr el máximo bienestar posible de quien es cuidado(a).

El rol de abogacía del tratante, crea la obligación moral de practicar la virtud de la integridad por el compromiso inherente en la relación con su paciente. Para ser leal a este pacto, la persona profesional está obligada al intento de remediar esa desintegración que provoca la enfermedad, incluyendo las dimensiones psico-sociales y físicas. No respetar los valores personales de los pacientes por parte del tratante, agravaría la desintegración, ya existente por la propia enfermedad. Los valores de las personas y sus circunstancias, de alguna manera, la hacen única.

La integridad como virtud en el profesional tratante, está relacionada con la independencia y la honestidad, aplicando la racionalidad para que las acciones estén acordes a las propias convicciones. El personal sanitario, debe contar con sensibilidad moral y autoconocimiento, con tal de ser capaz de aplicar el principio de autonomía en contextos concretos, respetando los valores de los pacientes, aun cuando discrepen de los propios. Igualmente, ser honestos(as) en señalar esta discrepancia, sin alterar la disposición de ofrecer sus servicios con la mayor profesionalidad posible, bajo su ética profesional.

Para ejercer cualquier profesión, con moderación y sin hacer daño o al menos el mínimo posible, se debe ofrecer una atención segura y sensata (sentido común)¹⁰⁰. En conjunto, se trata de ejercer una “Medicina Armónica”¹⁰¹, que dé respuesta a las necesidades de las personas tratadas con lo mejor del conocimiento científico, técnico y de relaciones humanas. Las claves para tal ejercicio profesional son:

1. Comprender que el objetivo sanitario es disminuir la morbilidad y mortalidad innecesariamente prematura y sanitariamente evitable.
2. Trabajar la ética de la negativa, lo que supone decir “no” de forma apropiada, ante las solicitudes excesivas de pacientes, familiares, compañeros y compañeras, y superiores, que no estén técnicamente justificadas.

¹⁰⁰ Juan Gervás, médico general español, señaló: “El médico bien formado sabe dónde están los límites de sus conocimientos, y comparte esos límites con sus pacientes y familias, con los colegas y con los superiores. Es la humildad que conviene cuando se quiere ser honrado y práctico, cuando se ejerce una Medicina Armónica, clemente, decente y segura”.

¹⁰¹ Gervás J.; Pérez Fernández M. (2011) Como ejercer una medicina armónica: claves para una práctica clemente, segura y sensata Madrid: Escuela Nacional de Sanidad.

3. Trabajar la ética de la ignorancia, lo que supone decir con franqueza y oportunamente “no lo sé”. Es decir, supone compartir los límites de la Ciencia y de la Medicina.

4. Practicar la compasión, la cortesía, la piedad y la ternura con pacientes y sus familiares; con compañeros y compañeras; con gestores; con políticos(as) y consigo mismo(a).

El enfoque bioético de la prevención

Prevención

La prevención, es la actividad sanitaria que pretende evitar daños futuros con actividades realizadas en el presente. Se busca el beneficio para un paciente concreto y para la sociedad en su conjunto, mediante la reducción de la morbilidad y la mortalidad¹⁰². Como el objetivo es evitar enfermedades y/o sus secuelas, es una estrategia destinada a población aparentemente “sana”, asintomática o en un estadio precoz de la enfermedad, por lo mismo, debe estar sustentada en el conocimiento científico, para evitar daños probables.

Tradicionalmente, se dice: “más vale prevenir que curar”, pero esto solo es así, si la estrategia cuenta con el respaldo de la evidencia y el equitativo uso de los recursos destinados para ello.

Entonces, toda intervención preventiva debe cumplir con condiciones de eficacia, seguridad y costo-efectividad¹⁰³.

En el siglo XX, los autores Leavell y Clark, crearon un modelo de la historia natural de la enfermedad y lo relacionaron con los niveles de prevención:

¹⁰² Preventive Services Task Force (1996) Guide to clinical preventive services Baltimore: Williams & Wilkins; 1996.

¹⁰³ Losilla, M.; Altisent, R. (2010) Ética de la prevención: ¿es mejor prevenir que curar? AMF 2;6(9):498-504

1. *Prevención primaria:* Evitar que aparezca un problema de salud, por ejemplo: las inmunizaciones.

2. *Prevención secundaria:* Detección precoz de factores de riesgo y reconocimiento del problema con anticipación, cuando ya se ha iniciado, pero todavía no se manifiesta. Por ejemplo: exámenes de Papanicolau, exámenes de medicina preventiva del adulto (EMP), examen de fondos de ojo en diabéticos, mamografías, etc.

3. *Prevención terciaria:* Evitar complicaciones cuando ya se ha desarrollado una enfermedad. Esto incluye la seguridad clínica, la prevención de efectos adversos y de errores dentro de las instituciones. Por ejemplo: rehabilitación motora en pacientes con accidentes cerebrovasculares en los Centros de Rehabilitación de base Comunitaria (CCR).

Prevención cuaternaria

Los conceptos de prevención desarrollados por Leavell y Clark, tienen vista en una línea de tiempo (antes y después del problema de salud), centrado en la enfermedad y sus complicaciones. Sin embargo, una dimensión transversal y complementaria a los otros niveles de prevención descritas, es aquel donde la persona profesional toma conciencia que sus acciones, aplicando conocimientos técnicos, pueden ser peligrosas para su paciente, incluso sin intención. Esto fue descrito como prevención cuaternaria, concepto que surge a finales del siglo XX, motivado por la preocupación que tenían los médicos de familia por las consecuencias negativas de la mala praxis, ante el deterioro de la relación médico-paciente, el menosprecio e incompreensión del valor que tiene la anamnesis y el examen físico, la sobrevaloración de la tecnología y el desinterés creciente por la medicina clínica y la Atención Primaria de salud¹⁰⁴. El Dr. Marc Jamouille, médico de familia belga, propuso este concepto en el año 1986, y lo describió como "*La acción tomada para las medidas adoptadas para identificar a los pacientes en riesgo de un exceso de medicación, para protegerlo de una nueva invasión médica, y sugerirle solo intervenciones éticamente aceptables*"¹⁰⁵. Se debe reconocer que hay actividades preventivas, como las inmunizaciones, que han demostrado muchos beneficios para la salud de la población, pero no todas han estado exentas de daños. Hay algunas de ellas, que tienen consecuencias potenciales, incluyendo el dolor y la muerte, o el aumento del miedo y la percepción de la enfermedad,

¹⁰⁴ Barcos Pina, I., Álvarez Sintés, R., & Hernández Cabrera, G. (2019). Prevención cuaternaria: de la medicina clínica a la medicina social. *Revista Cubana de Salud Pública*, 45(4)

¹⁰⁵ Pandve, H. (2014) Quaternary prevention: Need of the hour. *J Family Med Prim Care*, 3 (2014), pp. 309-310

cuando esta no se padece¹⁰⁶.

Los prestadores de servicios pueden, potencialmente, ser parte del daño más que de la solución. Las actividades asistenciales, por inocuas que estas parezcan, deben encaminarse a impedir, reducir y paliar el daño causado por las intervenciones, tanto curativas como preventivas, que sean innecesarias o excesivas, tales como:

1. *Sobre-cribado y solicitud de exámenes innecesarios*: Realizar exámenes preventivos en población no objetivo, o la necesidad real de hacer "chequeos" en las personas sanas y sin factores de riesgo. Por ejemplo: chequeos analíticos regulares en individuos sanos (niño, adolescente); búsqueda de osteoporosis en mujeres jóvenes; solicitud de Antígeno Prostático Específico para el cribado de cáncer de próstata; solicitud de sangre oculta en materia fecal para el cribado sistemático de cáncer de colon; cribado de cáncer de cérvix en mujeres de bajo riesgo por encima de 65 años; solicitud de radiografías para lumbalgias agudas; solicitud de radiografías de control en pacientes con neumonía no complicada, entre otros.
2. *Sobre-diagnóstico*: Catalogar de "enfermedad" a los hallazgos clínicos que nunca causarán consecuencias relevantes en quienes se descubre o catalogar como enfermedad estados previos al diagnóstico sin indicación farmacológica. Por ejemplo: Pre-hipertensión.
3. *Medicalización y sobre-tratamiento*: Usar tratamientos médicos sobre una enfermedad que no causa síntomas y desaparece por sí sola; o bien, tratamientos intensivos para una condición que podría remediarse con un tratamiento muy limitado o incluso sin él. Esto último, encarece los sistemas sanitarios y no impactan favorablemente en el bienestar de la población. Por ejemplo: Terapia hormonal sustitutiva durante la menopausia en mujeres sanas; prescripción de hipolipemiantes en pacientes sin antecedentes coronarios y bajo riesgo; el uso indiscriminado de nuevos antidepresivos; prescripción de hipocolesterolemiantes (conforme los nuevos puntos de corte de valores normales de colesterol).

El grupo de especial interés en "Prevención Cuaternaria y Sobre medicalización" de la Organización mundial de médicos de familia (WONCA, del inglés: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians), liderados por el médico familiar uruguayo, Dr. Miguel Pizanelli, han propuesto una alternativa de sistematización que permite identificar estrategias para avanzar y encarar modos de aplicar el concepto de *prevención*

¹⁰⁶ Cuba Fuentes, María Sofía, & Morera González, Lisdamys. (2016). Reformando la salud desde la prevención cuaternaria. Acta Médica Peruana, 33(1), 65-69

cuaternaria en la práctica clínica¹⁰⁷. Aunque puede ser discutible, la clasificación de las acciones en distintos escenarios, permite una mejor sistematización de los alcances donde la prevención cuaternaria se puede aplicar.

Esta sistematización propone tres niveles:

1. *El nivel micro*: es la dimensión relacional del binomio profesional de la salud - persona o persona - profesional de la salud. Las principales herramientas en este nivel relacional son: la comunicación efectiva, la escucha activa y empática, el vínculo, la confianza y las decisiones compartidas. Refiere a todas las actividades, herramientas y estrategias que habitualmente se consideran al pensar y aplicar cuidados centrados en la persona.

2. *El nivel meso*: es la dimensión colectiva donde se coopera y comparte con pares y equipos de tareas; entre quienes comparten responsabilidades en los cuidados de salud; grupos de trabajo en prevención cuaternaria; agrupaciones o sociedades científicas; grupos de tarea docente; equipos multidisciplinarios; y grupos de interés independientes. Estos ámbitos permiten compartir expectativas, incertidumbres y prácticas, de tal modo, buscar cómo fortalecer el enfoque cuaternario y evitar los excesos de medicalización.

3. *En nivel macro*: es la dimensión en los estratos políticos de decisión o de gestión. Se refiere a la implementación de políticas públicas; a la discusión en espacios académicos de gestión y en las agrupaciones de derechos de las personas usuarias del sistema sanitario. Son acciones posibles dentro de este nivel, el estimular el desarrollo de pensamiento crítico a todos los niveles sociales y organizativos posibles; el promover que el enfoque de prevención cuaternaria esté presente en los contenidos curriculares de las carreras de la salud, en la formación de posgrado, en la formación profesional continua y en los contenidos de recertificación; el velar para que las políticas públicas y las decisiones sanitarias respeten los principios éticos de la práctica médica; el proteger los derechos de pacientes y bregar por la transparencia en los conflictos de interés.

Cribado poblacional

El cribado poblacional, se refiere a actividades aplicadas a grandes grupos de riesgo, elevados y susceptibles, de beneficiarse, de tal modo, que se detecta la enfer-

¹⁰⁷ Pizzanelli, M. (2020). Niveles de aplicación del concepto de Prevención Cuaternaria. Web Blog Notas Locas.

medad en la fase presintomática y se ofrece un tratamiento de forma precoz, con el fin de mejorar el pronóstico. Para todo programa de cribado, es importante tener en cuenta la relación costo-efectividad. El beneficio del cribado, se debe medir por la reducción de la mortalidad, teniendo en cuenta los costos económicos y psico-sociales asociados a la realización posterior de pruebas diagnósticas o tratamientos innecesarios por los falsos positivos y la falsa seguridad de bienestar ante los falsos negativos.

Para ilustrar lo anterior, desde la perspectiva de prevención cuaternaria, se presenta el siguiente ejemplo. A partir de la introducción de la determinación sérica de antígeno prostático específico (PSA), en los años 80, como método de detección de cáncer de próstata y de la obtención de biopsias prostáticas, se ha visto un aumento de la incidencia anual del cáncer de próstata (de 69 casos/100.000 varones a 104/100.000, en el año 2000). En la era pre-PSA, en Estados Unidos, el cáncer de próstata era responsable del 9% de las muertes de los varones; actualmente siendo un 3%. Esto significa que la detección precoz de la enfermedad y su tratamiento, reducen su tasa de mortalidad, no obstante, la mayoría de los varones con cáncer de próstata diagnosticados en un cribado, morirán por una causa ajena al cáncer¹⁰⁸. Actualmente, se sabe que el cribado con PSA y tacto rectal, produce graves perjuicios y no evita muertes. La detección de cáncer de próstata, no tiene un impacto significativo sobre la mortalidad global del cáncer, y el cribado ayuda a diagnosticarlo en una fase anterior, pero con el riesgo de efectos adversos del sobretratamiento. Estudios han estimado que el 22-42% de los casos de PCA detectados por cribado en EE. UU., se diagnostica en exceso.

El sobretratamiento del cáncer de próstata está estimado en un costo de \$15,308 USD más por paciente que la vigilancia activa, lo cual implica el seguimiento con PSA, biopsias y tratamiento definitivo si el cáncer progresa y, además, incluye las complicaciones que puedan surgir¹⁰⁹. La Sociedad Americana contra el Cáncer, recomienda que los varones asintomáticos que tienen al menos una esperanza de vida de 10 años, tienen la oportunidad de tomar una decisión informada. Los varones que tienen un riesgo medio, deberían recibir esta información a partir de los 50 años; en cambio los de alto riesgo, antes de los 50 años.

¹⁰⁸ García, R.; Mayayo, T. (2006) Cáncer de próstata: sobretratamiento y sobrediagnóstico. Arch Esp Urol, 59, pp. 563-569

¹⁰⁹ Villaseñor, D.; Guzmán, J. (2015) Prevención Cuaternaria. Revista Mexicana de Urología. Vol. 75. N°3. pp123-125

La medicalización, es la expansión de la medicina moderna hacia problemas que antes no eran considerados como procesos patológicos o anormales, y, para los cuales, la medicina no dispone de soluciones eficaces, pues su origen es social, profesional, laboral o debido a relaciones interpersonales¹¹⁰. La solicitud de exámenes que, técnicamente, no son necesarios y cuya interpretación puede llevar a un sobrediagnóstico, es un riesgo de medicalización, ya que son problemas cuyo origen está en otras determinantes que son prevenibles e intervenibles sin el uso de fármacos. Este fenómeno, definió factores de riesgo como enfermedad y redujo los umbrales para definir los rangos de normalidad asociado a daños¹¹¹. Es así como la práctica médica se encuentra presionada para abordar problemáticas que no le pertenecen a su campo de acción. Sin embargo, la demanda de las personas crece cada día, sobre todo ante una sociedad individualista y poco solidaria, donde la autonomía y la satisfacción de expectativas ha tomado más fuerza de la esperada. Por otra parte, se genera una *comercialización de la enfermedad* (Traducción del inglés, Disease Mongering), fenómeno que se refiere al empeño que realizan las industrias farmacéuticas mediante campañas publicitarias, visitantes médicos y estudios, por intentar medicalizar cualquier afección o fomentar la conciencia de enfermedad y la necesidad de medicinas para curarse, de modo tal, obtener beneficios económicos por el incremento en la venta de medicamentos^{112, 113, 114}.

La prescripción es un acto médico que corresponde a una responsabilidad profesional. Para los médicos de Atención Primaria la prescripción suscita dilemas éticos frecuentes y afectan el modo de afrontar lo que se describe como la *prescripción inducida*, referida a la repetición de prescripciones de otros colegas o especialistas; las peticiones inadecuadas de los pacientes; la conducta ante los incentivos de la Administración; la influencia de la industria farmacéutica y su implicación en la formación continua de profesionales; la creciente presión social de la publicidad directa y de los

¹¹⁰ Aguilar Fleitas, Baltasar. (2015). Medicalización de la vida. Revista Uruguaya de Cardiología, 30(3), 262-267.

¹¹¹ Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. En Tomlinson, J. *Power, prejudice and professionalism: fat politics and medical education*. pp 159-168. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

¹¹² Anseán A. (2013). Manual de gestión clínica y sanitaria en Salud Mental. En Cap.18 *Psiquiatría de la vida cotidiana y Disease Mongering en Salud Mental*. pp 223-242. 1ª ed.: Edicomplet, Grupo SANED.

¹¹³ Shankar, P.; Subish, P. (2007) Disease Mongering. Singapore Med. J.; 48 (4): 275-80.

¹¹⁴ Morell, M.; Martínez, C.; Quintana, J. (2009) Disease mongering, el lucrativo negocio de la promoción de enfermedades. Rev Pediatr Aten Primaria pp. 491-512

medios de comunicación, etc.¹¹⁵ La actitud ética profesional implicará establecer relaciones de confianza con los pacientes; mejorar la relación con otros colegas y especialistas; el trabajo en red protocolarizado; y resolver condiciones en las cuales “el juicio del profesional con relación al interés primario, como el bienestar de los pacientes o la validez de una investigación, tiende a ser excesivamente influida por un interés secundario, como la ganancia financiera”¹¹⁶, el prestigio profesional o de lograr ventajas para sí o terceros (conflictos de interés). Para ello, la transparencia, la justificación técnica de una prescripción y la información que se ofrece al paciente para tomar una decisión compartida con su tratante, será crucial y exigible en el acto médico, éticamente aceptable, por la importancia en la confianza que la ciudadanía deposita tanto en la profesión médica como en las investigaciones realizadas en el área de salud. Algunas medidas discutidas para evitar, reducir o prevenir los conflictos de intereses son la educación moral de los profesionales, su sentido de responsabilidad y honestidad intelectual; y la participación de los comités de ética asistenciales, de investigación, o de asociaciones profesionales, supervisando y exigiendo el cumplimiento de normas éticas y la declaración pública de los presentes o futuros intereses¹¹⁷.

Prevención en la Atención Primaria

La Atención Primaria, está comprometida con las personas, incluso antes de que se encuentren enfermas. Es por esto, que las actividades preventivas representan estrategias para proteger la salud de la población. Salud, es un concepto cargado de valores, ya que traduce los proyectos de vida de las personas. Es así como la prevención tiene un componente ético necesario a considerar.

Si bien la libertad personal se expresa en estilos de vida y hábitos, las desigualdades injustas dentro de una sociedad, limitan esta libertad para un grupo importante de personas. En este sentido, la prevención es una responsabilidad que incluye a la sociedad y al Estado, a través de la promoción de condiciones de vida que eviten los problemas de salud¹¹⁸. La Atención Primaria, consciente que las decisiones personales son influidas por las circunstancias, aborda la prevención como un deber ético irrenunciable a favor de la equidad.

¹¹⁵ Altisent, R. (2013) Introducción del moderador de la Mesa: Aspectos éticos de la prescripción inducida Rev Aten Primaria ;45(Espec Cong 2):16-31

¹¹⁶ Thompson DF. (1993) Understanding financial conflicts of interest. N Engl J Med; 329(8): 573-6.

¹¹⁷ Rotondo, M. (2006). Relaciones profesionales: conflictos de intereses. Revista Médica del Uruguay, 22(2), 88-99

¹¹⁸ Altisent, R.; Brotons, C.; González, R.; Serrat, D.; Judez, J.; Gracia, D. (2001) Ética de la actividad preventiva en atención primaria. Medicina Clínica. Vol 117. Nº 19

Basados en las orientaciones generales de índice de actividad de la Atención Primaria, conocido como IAAPS, los Servicios de Salud regionales, dependientes del Ministerio de Salud, fijan metas con enfoque preventivo a las comunas de su jurisdicción. Estas metas formulan indicadores en 4 secciones:

1. Estrategia de redes integradas de salud, por ejemplo: la disponibilidad de fármacos trazadores en los centros de salud, para garantizar su accesibilidad y continuidad de los tratamientos.
2. Estrategia de producción, por ejemplo: cobertura del Examen de Medicina Preventiva del Adulto de 65 años y de la evaluación del desarrollo psicomotor en niños y niñas de 12 a 23 meses.
3. Estrategia de cobertura efectiva, por ejemplo: vacunación anti-influenza en población objetivo, definida para el año en curso y el ingreso precoz de mujeres a control de embarazo.
4. Estrategia de impacto sanitario, por ejemplo: proporción de niñas y niños menores de 3 años libre de caries en población inscrita.

El aporte financiero por parte de la autoridad sanitaria, se calcula respecto de los porcentajes de cumplimiento de los IAAPS. El incumplimiento de estas actividades, implica que la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, emita una resolución exenta indicando el monto del aporte estatal mensual que será rebajado para las entidades administradoras.

La prevención en salud, forma parte esencial del ámbito de la Atención Primaria y cuenta con financiamiento basado en resultados. A pesar de que las actividades preventivas están asociadas a recursos financieros según logro en los indicadores de trabajo en red, producción, cobertura e impacto, la finalidad intrínseca de esta estrategia, es el beneficio en la salud de la población.
--

Principios bioéticos en las actividades preventivas

La práctica de la medicina preventiva, implica cierta cautela y prudencia, ya que lo que se encuentra en la medicina basada en evidencia, cuando los resultados son binarios, crea la tendencia de que los profesionales sanitarios subestimen los riesgos de su aplicación y sobrestimen los beneficios de los tratamientos; a su vez, la ciudadanía

sobrestima los beneficios de las pruebas de cribado¹¹⁹. Es por ello por lo que, en los cribados o tamizajes, actividades preventivas por excelencia en la Atención Primaria, se dan dos situaciones importantes de analizar desde la Bioética:

1. Los cribados se realizan en personas aparentemente sanas.
2. Las personas con resultados positivos o sospechosos, deben someterse a una nueva evaluación o tratamiento posterior.

Para los cribados en personas aparentemente sanas, se deben considerar sus expectativas o necesidades no satisfechas, y los costos asociados al sistema de salud. En primer lugar, las actividades deben ser sustentadas en evidencia científica y revisadas constantemente para evitar riesgos potenciales y el uso innecesario de recursos. Las consecuencias en personas sanas provocadas por las actividades sanitarias sin suficiente base técnica, son de responsabilidad de las personas profesionales y la institución. El deber es buscar medios para evitar los daños secundarios del cribado, basado en el principio de la no maleficencia, de tal manera, que no se pierda la confianza de la comunidad en el rigor que las propias instituciones comprometieron, estando al cuidado de la salud de las personas. En segundo lugar, es importante la relación entre el costo y la efectividad de la actividad preventiva, para la utilización equitativa de los escasos recursos en el sistema de salud, según el principio de justicia distributiva.

Las personas que se someterán a cribado deberán saber, previamente, las conductas a seguir una vez obtenido los resultados. En todas las actividades preventivas, el principio de autonomía, exige que la gente interesada, antes del procedimiento o la prescripción, cuenten con la suficiente información en relación con riesgos y beneficios (del procedimiento, del medicamento, etc.), a la conducta a seguir en caso de resultar negativo o positivo, o ante efectos adversos. En caso de resultados positivos o sospechosos, requerirán nuevas evaluaciones o tratamiento posterior, por lo que deben ser debidamente informados y consultados para proceder al cribado. Si no se dispone de una solución eficaz ante el hallazgo de alguna enfermedad, será necesario evaluar riesgos, beneficios y costos, antes de aplicar la prueba del cribado.

¹¹⁹ Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. En McCartney, M. Cap. 2 Benefits, harms, and evidence-reflection from UK primary care. pp 11-16. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

Un análisis bioético de las actividades de prevención en salud, se pueden resumir de la siguiente manera¹²⁰:

1. *Beneficencia*: Se refiere a la adecuación a la evidencia científica y la disponibilidad de un tratamiento eficaz ante algún hallazgo.

2. *No maleficencia*: Se refiere al balance entre riesgos y beneficios del tamizaje, evitando el daño.

3. *Justicia*: Se refiere a la contención de costos en el sistema sanitario.

4. *Autonomía*: Se refiere a la aceptabilidad de la prueba de detección para la población y la voluntariedad de someterse a una actividad sanitaria.

Para reflexionar:

- ¿Cómo se debe actuar cuando un paciente solicita lo que no está técnicamente indicado?
- ¿Es legítimo que un profesional sanitario use medios de presión para que un paciente acepte hacerse exámenes preventivos, por cumplir una meta institucional asociada a recursos financieros?

Caso 4. “Necesito medicamentos para enfrentar los problemas de mi vida”

La madre de Catalina, se encuentra en su última sesión psicológica, terapia que decidió abandonar para asistir a talleres de cuidadores de personas con dependencia severa. Ella, además de su hija pequeña, cuida a su padre postrado, por lo que cuenta con tiempo muy reducido para actividades fuera del hogar. Las sesiones con la psicóloga estaban siendo efectivas para manejar su sintomatología, pero debido al abandono de la terapia, solicita a su médico de cabecera que le recete “fármacos” que le ayuden a lidiar con los problemas de su vida.

¹²⁰ Losilla, M.; Altisent, R. (2010) Ética de la prevención: ¿es mejor prevenir que curar? AMF 2;6(9):498-504

En este caso se identifica el conflicto ético entre la beneficencia “aparente” detrás de la solicitud de ayuda, a través de la prescripción de un medicamento, y la no maleficencia, al evitar promover la “medicalización” y la dependencia de este tipo de terapia para enfrentar los problemas vitales.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda:

- ✓ Realizar reuniones con el equipo de cabecera para posponer la prescripción hasta hacer un análisis acabado de la situación particular de la paciente y las posibles alternativas que permitan intervenir los problemas desde su causa. En función de este resultado, asumir la prescripción del medicamento si es necesario e, idealmente, de manera temporal.
- ✓ Explicar y recomendar intervenciones no farmacológicas a través del trabajo con el equipo de cabecera basado en una respuesta integral.
- ✓ Llevar a cabo talleres comunitarios de educación para activar la red social como parte de las intervenciones de estos casos.
- ✓ Coordinar el trabajo inter-sectorial, apuntando hacia una solución efectiva y definitiva.

Caso 5. “Usted debe hacerse exámenes preventivos “

Arturo, es el papá de Catalina y tiene 35 años. Trabaja como reponedor de un supermercado. Durante el control sano de Catalina, la enfermera aprovecha que Arturo pertenece al grupo objetivo de una meta sanitaria, y sin brindarle más información, debido al corto tiempo programado para la consulta, le insiste que debe realizarse el EMP (Examen de Medicina Preventiva del Adulto). Arturo, no muy convencido, acepta realizarse el examen.

En este caso se identifica el conflicto ético entre la autonomía y la capacidad de decisión del paciente; la beneficencia detrás de una acción preventiva; y la no maleficencia, debido las acciones innecesarias derivadas de los exámenes preventivos.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda:

- ✓ Establecer una relación respetuosa y de confianza entre paciente y profesional tratante.
- ✓ Respetar la autonomía. Lo que implica brindar información suficiente, adecuada y comprensible para que sea el paciente quien, finalmente, acceda ser sometido a un examen preventivo, indicando las acciones a seguir en caso de pesquisar alguna patología y fortalecer los factores protectores identificados.
- ✓ Promover dentro del equipo de salud, la comprensión del beneficio potencial del tamizaje en un grupo objetivo basado en la evidencia científica, como principal motivación para cumplir una meta sanitaria. Por lo tanto, las estrategias hacia el cumplimiento de la meta deben cumplir estándares éticos e incentivar el consentimiento informado de las personas.

Cuidados paliativos, ética del cuidado y morir dignamente

Cuidados paliativos

En una primera instancia, durante al año 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió los cuidados paliativos como el “cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos, incluyendo el control del dolor, de otros síntomas y problemas socio-espirituales, con el objetivo de alcanzar la mejor calidad de vida posible. Principalmente, se enfocó en la asistencia de pacientes oncológicos¹²¹. Sin embargo, en el año 2002 fue necesaria una segunda revisión, considerando los cambios demográficos y epidemiológicos. La OMS, revisó el concepto y señaló que son los cuidados que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, abordando los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento por medio de la iden-

¹²¹ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. [Internet]. Geneva: WHO; 1990

tificación precoz y la evaluación minuciosa del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales¹²².

La Carta de Praga, del año 2013, es un documento de afirmación de los cuidados paliativos como derecho de pacientes y como obligación legal de los gobiernos¹²³, además insta a estimular la formación de profesionales en este tema. Este documento fue redactado por las principales organizaciones que promueven cuidados paliativos en el mundo: la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de los Derechos Humanos (HRW).

En los cuidados paliativos, es muy importante comprender la enfermedad desde varias miradas. Por una parte, constituye la *patología* que altera las funciones orgánicas, y que se explora a través de una exhaustiva anamnesis, exploración física y exámenes complementarios. Por otra parte, constituye una *dolencia*, pues quien padece una enfermedad, la experimenta de forma única y altera la funcionalidad de su vida cotidiana y debe ser explorada en sus dimensiones emocionales, sociales y espirituales. Para una visión integral, explorar ambas facetas de una enfermedad se hace imperioso, por lo cual los profesionales de Atención Primaria deben estar bien entrenados en los dos enfoques.

El *curar*, perpetúa un enfoque reduccionista y, exclusivamente, biomédico, cuyos valores son la tecnificación, la competitividad, la racionalidad, la eficacia y la eficiencia, con el riesgo de deshumanizar la atención¹²⁴. El *cuidar*, en cambio, trae consigo la multidimensionalidad del modelo biopsicosocial del psiquiatra George Engel, lo que involucra un mayor compromiso moral con quienes están en situación de vulnerabilidad. Además, esto último considera los valores del paciente y su familia, recuperando la humanización de la atención sanitaria.

Los cuidados paliativos, tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas o en fase terminal y sus mejores resultados dependen del funcionamiento integrado de los servicios, así como

¹²² World Health Organization. WHO definition of palliative care. [Internet]. Geneva: WHO; 2010

¹²³ Carta de Praga. (2013). European Association for Palliative Care. Palliative care: a human right. Praga: EAPC.

¹²⁴ Ramos, S. (2018) Bioética. Una reflexión necesaria para las decisiones que importan. Cap. 2. *Modelos asistenciales y conceptos controvertidos*. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

de la alianza entre especialistas, generalistas y cuidadores domiciliarios¹²⁵. Considerando la transición demográfica y las prestaciones sanitarias esenciales, el rol de la APS está en una demanda creciente de ofrecer cuidados en enfermedades incurables que se prolongan por varios años, afectando tanto la calidad de vida de los pacientes como la de sus familias. Es exigible que los equipos de salud, identifiquen e intervengan en las necesidades sentidas de este grupo de la población, el cual debe lidiar no solo con las enfermedades y sus efectos, sino también con el abandono, sub-tratamiento o descoordinación de la red de salud para su cuidado.

Dentro de la red de salud en Chile, los cuidados paliativos no son actividades específicas del nivel hospitalario, ni tampoco dirigidos exclusivamente a pacientes en fase terminal. En medicina paliativa, no solo se abordan los problemas biomédicos secundarios a las enfermedades crónicas-degenerativas o terminales, sino también se requiere el enfoque integral del modelo biopsicosocioespiritual que ha desarrollado la APS en su historia. Si bien, los profesionales del nivel primario, sin el apoyo especializado, no disponen de criterios suficientes para actuar en determinados momentos de la enfermedad a nivel ambulatorio o domiciliario, a su vez los servicios especializados necesitan del soporte de la APS para la continuidad y el buen cumplimiento del tratamiento una vez que el paciente ha dejado el hospital.

Un estudio realizado por la Universidad de Sao Paulo en Brasil¹²⁶, identificó los siguientes problemas éticos en la APS, relacionada con cuidados paliativos: falta de recursos, desconocimiento en el tema, falta de habilidades comunicacionales, dificultad con los límites de la relación clínica, sobrecarga de trabajo e insuficiente soporte de servicios de referencia. Sin duda, existen brechas que se deben superar bajo un nuevo modelo de gestión de casos, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, los recursos, los servicios y los equipos profesionales. Esto supone, una de las múltiples formas de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continua¹²⁷. Además, se requiere el entrenamiento tanto de conocimientos teóricos, como de actitudes y habilidades para proveer estos servicios con alta calidad técnica y humana.

¹²⁵ Takaut, D.; Campos, E. (2015) Los cuidados paliativos y la atención primaria de salud: scoping review. *Rev. bioét. (Impr.)*; 23 (3): 596-610

¹²⁶ Takaut, D.; Campos, E. (2015) Los cuidados paliativos y la atención primaria de salud: scoping review. *Rev. bioét. (Impr.)*; 23 (3): 596-610

¹²⁷ Jacob, G. (2014) *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Como los equipos de la APS se relacionan con la población en un contexto muy proximal a su entorno, requieren herramientas para el desarrollo de una buena calidad de relación entre tratantes y sus familiares, por ejemplo: habilidades comunicacionales; comprensión de las peculiaridades del modo de vida del paciente, el respeto por sus valores y prioridades (respetar a las personas como sujetos morales en la situación de vida y en el proceso de salud-enfermedad-atención); y aprender cómo explorar aspectos psicosociales y de pertinencia cultural.

En síntesis, los cuidados paliativos en el contexto de la APS, requieren tanto de directrices y formación específica, como de una cultura de atención compartida, además de la corresponsabilidad entre las distintas personas gestoras de la red de salud, para asistir a pacientes en el alivio de su sufrimiento de forma coordinada, oportuna y efectiva. Los cuidados paliativos, comienzan con el diagnóstico y se incrementan, gradualmente, según la necesidad, hasta el fin de la vida de esos(as) pacientes, pues no se trata de una dicotomía entre lo curativo versus lo paliativo, sino de una continuidad de cuidados.

Ética del Cuidado

“Cuidar”, es una acción humana que contribuye a la ayuda para satisfacer la necesidad de otras y otros¹²⁸, cuando por sí mismos(as) no pueden hacerlo. Está basada en el ejercicio de las virtudes y en el respeto por la dignidad humana, fomentada por el sentimiento hacia otro ser humano, ya que la vulnerabilidad intrínseca, hace que la actividad de *cuidar* sea imprescindible para la sobrevivencia de la especie.

Cuando “curar” ya no es la alternativa, el “cuidar” continúa y toma el protagonismo de la actividad sanitaria. El cuidado por parte de profesionales o técnicos sanitarios, debe incluir la aplicación de técnicas que garantizan las necesidades más básicas de las personas, y las actitudes que se establecen en las relaciones terapéuticas son las que permiten la adecuación de las perspectivas de los pacientes con la realidad¹²⁹.

¹²⁸ Santacruz, M.; (2006) Ética del cuidado. Revista Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Cauca 2006; 8(2): 45-51.

¹²⁹ Alberdi, R.; Cuxat, N. (2005) Cuidados, enfermeras y desarrollo profesional: Una reflexión sobre las bases del ejercicio profesional. Presencia; 1(2).

Desde una perspectiva bioética, los cuidados paliativos responden al principio de:

1. *Equidad*, en cuanto al acceso a ellos, ya que debe estar garantizado para quienes lo necesiten.
2. *Justicia*, ante el deber de su priorización como oferta esencial del sistema de salud, ya que su postergación, aumenta el sufrimiento de la gran cantidad de personas viviendo con enfermedades crónicas-degenerativas y terminales.
3. *Dignidad*, por el reconocimiento del valor de las personas, independiente de su condición de salud.
4. *Compasión*, que es la virtud exigible a profesionales ante el sufrimiento humano.

Los equipos de la Atención Primaria, son los que ofrecen el apoyo más próximo ante condiciones crónicas o en fase terminal en el contexto ambulatorio. Este permanente acompañamiento, se realiza hasta en los períodos más silenciosos de la enfermedad. Como la paliación recupera una clásica proporcionalidad en el arte de curar: "curar, a veces; aliviar, a menudo; consolar, siempre"¹³⁰, es que su incorporación en la cartera de servicios del nivel primario, amerita que se realice en forma precoz, a pesar de barreras, tales como: falta de capacitación, falta de habilidades, falta de tiempo, o ineficiencia en la coordinación de la red de salud. El abandono o sub-tratamiento de pacientes no es una opción éticamente aceptable. Estas barreras no deben transformarse en excusas para justificar la falta de actitudes humanizadoras ante la básica solicitud de "acompañar" en un proceso de enfermedad. Los equipos de la APS, no pueden pensar que lo paliativo, solo se ejerce por quien está "capacitado o capacitada", basta con apelar a una actitud compasiva para establecer una relación con otra persona y acogerle en su necesidad con lo disponible en lo material y humano.

Compasión

La "*compasión*", es la virtud que distingue la solidaridad ante el dolor ajeno y el interés por remediarlo o disminuirlo.

¹³⁰ De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta bioethica*, 6(1), 47-62

La compasión, contiene elementos que vale la pena analizar:

1. La cognición, elemento que entiende la experiencia del sufrimiento a través de la escucha activa y del afecto, permitiendo entrar en un razonamiento profundo del significado real de la enfermedad. El sufrimiento envuelve la pérdida de algo valioso en la vida de las personas, por eso no es un tema para 15 minutos de una consulta profesional, donde se pregunta algo extra acerca de la experiencia que vive un paciente o de su familia¹³¹, sino que es valorar la importancia de cada encuentro con la persona consultante y comprender los factores culturales y personales de su videncia.

2. La participación, elemento que permite una experiencia compartida de una misma realidad. A través del tiempo, se busca hacer las cosas mejor en base a decisiones compartidas, fruto de la presencia del equipo de salud en el transcurso de la enfermedad, como un apoyo ante las dificultades que las personas afectadas han enfrentado.

3. El alivio, elemento que permite la trascendencia del sufrimiento. Es una dimensión espiritual que promueve la sanación emocional, como una forma de reencontrar la conexión profunda con la naturaleza de cada ser humano. Esta dimensión es muy valorada por pacientes y familiares, sin embargo, aunque se ha avanzado en esta área, existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial¹³².

4. La ciudadanía, elemento de encuentro con una ética cívica, pues ningún tipo de sufrimiento humano debe ser ajeno al resto de la humanidad, transformándose en un problema público.

5. La persuasión, elemento de ayuda mutua entre dos o más personas, para lograr entender el sufrimiento de manera diferente y mejor, al verle importancia a las necesidades de las personas y actuar acorde a lo esperado de una nueva profesionalidad.

¹³¹ Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. En Hordern, J. Compassion in primary and community health care. pp 25-33. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

¹³² Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. (2008) El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Sociedad española de Cuidados Paliativos.

Todos los elementos de la compasión, se integran en el modelo de atención integral propio de la APS, la cual es responsable de considerar las necesidades particulares de las personas a lo largo del tiempo, puesto que es la longitudinalidad y el conocimiento mutuo entre tratantes y tratados(as), lo que favorecerá la comprensión y participación de las personas implicadas, para aliviar el sufrimiento. Es importante no atribuir al modelo de atención biopsicosocial, la sensación de ineficiencia por parte del equipo, al verse presionados por resolver todo y cada uno de los problemas que presenten los y las pacientes, en un mismo momento. La hiper exigencia, basada en una excelencia autoimpuesta o impuesta por la organización, es alejarse de la esencia de una atención integral, la cual comienza por el autoconocimiento, el autocuidado, el reconocimiento de los límites y la humildad ante la complejidad de la vida humana. La productividad laboral malentendida, en el ámbito de la salud primaria, será hacerse responsable de ámbitos que están fuera de su alcance. No obstante, la verdadera integralidad de su intervención será aunar fuerzas entre los miembros del equipo y con otras instituciones, para ofrecer el mayor bienestar posible dentro del contexto particular.

Cabe mencionar que la compasión, pareciera tener reservas limitadas en las personas, por lo cual es necesario aprender a encontrar el equilibrio virtuoso entre el exceso de exponerse demasiado y el defecto de no hacerlo. Cuando se exceden las reservas, emerge un mecanismo de defensa conocido como “fatiga por compasión”, caracterizado por la incapacidad de soportar la exposición al sufrimiento humano. Es fundamental que dentro de la organización de los CESFAM, se posibiliten espacios colectivos de reflexión, de exposición de problemáticas y de actividades de autocuidado, para prevenir este riesgo profesional. La capacitación continua de todo el personal, en habilidades como la inteligencia emocional, la gestión del tiempo, la gestión de conflictos y la gestión de la incertidumbre, contribuirán a no perder la vocación de servicio, a pesar de las dificultades singulares que se viven en la práctica diaria.

Por ser el sufrimiento humano un problema colectivo, el rol de la APS como testigos e interventores en la primera línea de enfrentamiento, representa el brazo colaborador de un sistema sanitario justo y solidario.

Aunque aún no se cuenta con un nivel óptimo de cuidados paliativos en la APS, en la práctica se ha ido evolucionando en la cobertura de las necesidades de los pacientes y familiares. En su inicio, cubriendo el control de síntomas físicos, para luego de forma gradual y ascendente, ir incorporando la intervención de otro tipo de necesidades, como son las emocionales, sociales o espirituales, logrando la real integralidad de la atención. La Ética del Cuidado, es el norte que debe guiar las futuras acciones a beneficio de pacientes con enfermedades avanzadas que requieren mejorar su calidad de vida y enfrentar su muerte con dignidad.

Morir dignamente

Muerte digna o morir con dignidad, se ha establecido como un derecho, pero ha sido difícil de garantizarlo en la práctica. El espectro es amplio, desde el respeto por la autonomía personal y la vida como un derecho renunciabile, hasta evitar tratamientos desproporcionados.

Morir dignamente, es una de las garantías que debe ser consumada por el equipo de Atención Primaria que realiza los cuidados paliativos en el domicilio, a pesar de que a nivel organizacional de red pública sanitaria, aún se mezcla esta responsabilidad con el equipo hospitalario, en casos de enfermedades oncológicas. Sin embargo, aquellos pacientes con enfermedades degenerativas e incurables de la larga data, la atención domiciliaria se encuentra asignada al nivel primario de forma, prácticamente, exclusiva.

Eutanasia y suicidio asistido

La eutanasia, es definida por la Organización Mundial de la Salud, como la acción deliberada que realiza una persona con la intención de provocar la muerte, sin dolor, a otro sujeto¹³³. El suicidio o muerte asistidos, es la muerte voluntaria que se realiza con la colaboración de un tercer individuo por petición del sujeto pasivo¹³⁴. El debate ético sigue abierto, ya que la eutanasia es un procedimiento médico que se realiza en muy pocos países, ante la petición expresa, reiterada y competente de una persona que padece una enfermedad incurable y que le produce un sufrimiento inaceptable. Estos casos pueden estar en un rango muy variado de situaciones, desde demencias avanzada o enfermedades crónicas incapacitantes u oncológicas, hasta traumas psico-patológicos, difíciles de superar.

El debate de la eutanasia y/o el suicidio asistido, tiene componentes valorativos que deben ser concientizados en los equipos de salud. La reflexión, se establece entre la autonomía o autodeterminación de las personas y su renuncia al derecho de la vida.

¹³³ Carrasco M, Víctor Hugo, & Crispi, Francisca. (2016). Eutanasia en Chile: una discusión pendiente. *Revista médica de Chile*, 144(12), 1598-1604

¹³⁴ Esparza Reyes, Estefanía. (2019). Disposición del derecho a la vida de los menores de edad: una necesaria discusión sobre eutanasia y suicidio asistido en Chile. *Acta bioethica*, 25(1), 25-34

Ambos, derechos fundamentales que colisionan ante la posibilidad de prolongación de la vida humana y el principio de beneficencia de la ética médica. Para una considerable parte de la población, la eutanasia no es un debate médico, sino más bien social y político, puesto que la autonomía tiene límites, sin los cuales, su ejercicio se transformaría en un grave problema social, toda vez que hay bienes, como la vida, que poseen un valor jerárquicamente superior y anterior al de la autonomía¹³⁵. Una persona en estado terminal o con una enfermedad incurable que opta por la eutanasia o el suicidio asistido, como último recurso para librarse del sufrimiento, se encuentra en una condición de gran vulnerabilidad, ante lo cual es necesario un análisis profundo de su contexto social, de las limitaciones de la medicina, del soporte del sistema sanitario y de la valoración personal de la calidad de vida, para que de tal manera, se logre dilucidar la influencia de factores prevenibles en la decisión, como por ejemplo: acceso limitado a cuidados paliativos. Aún con acceso adecuado a cuidados paliativos, las personas pueden optar por rechazarlos, como cualquier tratamiento. De esta forma, el debate reflexivo en torno a la eutanasia o el suicidio asistido como una opción personal garantizada por el Estado, no sólo se circunscribe a la práctica de la medicina paliativa en todas sus dimensiones, sino que profundiza dentro de la ética personal de los(as) pacientes que padecen sufrimiento y toca fibras sensibles de la ética profesional del personal sanitario.

La muerte de personas, como proceso de fin de vida ante enfermedades incurables que provocan sufrimiento, implica comenzar por una atención respetuosa de los valores personales y familiares de la población afectada; de la adecuación terapéutica y del respeto por las decisiones anticipadas que fueron dialogadas en su momento. En Chile, ayudar a morir de forma activa, es decir, la aplicación de eutanasia o el suicidio médicamente asistido, quedó excluido de la Ley de Derechos y Deberes del Paciente, promulgada el año 2012. En su artículo 16, se señala que: “La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”. Además, en el artículo 14, señala que: “En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio”. En diciembre del año 2020, el proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos (“Proyecto de eutanasia”) que busca regular la asistencia médica para morir, fue aprobada en general por la Cámara de Diputadas y Diputados¹³⁶. De acuerdo a la iniciativa de ley, el

¹³⁵ Grupo de estudios de ética clínica de la sociedad médica de Santiago. (2011). Eutanasia y acto médico. *Revista médica de Chile*, 139(5), 642-654.

¹³⁶ Fuente: <https://www.emol.com/noticias/Nacional/2020/12/17/1006961/Camara-aprueba-general-proyecto-eutanasia.html>

paciente debe invocar las siguientes causales: (1) Haber sido diagnosticado de una enfermedad terminal o (2) cumplir las siguientes condiciones copulativamente: Padecer una enfermedad o dolencia seria e incurable; su situación médica se caracteriza por una disminución avanzada e irreversible de sus capacidades; su enfermedad, dolencia o la disminución avanzada e irreversible de sus capacidades le ocasiona sufrimientos físicos o psíquicos persistentes e intolerables y que no pueden ser aliviados en condiciones que considere aceptables. El proyecto que está actualmente en la comisión de Salud, establece requisitos como mayoría de edad legal (18 años); encontrarse consciente al momento de la solicitud, en caso de que no lo esté y dicho estado sea irreversible o esté privado de sus facultades mentales, procederá la asistencia médica para morir sólo en el caso de que medie dicha declaración que conste en un documento de voluntad anticipada. Además, deberá contar con la certificación de un médico psiquiatra o un médico familiar que señale que al momento de la solicitud la persona se encuentra con sus facultades mentales conservadas, descartando enfermedades de salud mental y haber manifestado su voluntad de manera expresa, razonada, reiterada, inequívoca y libre de cualquier presión externa. Mientras en Chile esto abrió un debate dentro de la sociedad científica y civil en relación a los fines de la medicina, el rol del Estado y la autonomía de las personas, es relevante recalcar la incorporación del médico de familia o de cabecera dentro de este proyecto de ley, por ser ser aquel profesional que conoce a lo largo del tiempo a su paciente, su historia y sus circunstancias, lo que evidencia una ventaja en relación a otras especialidades para abordar temáticas de esta complejidad moral.

A nivel internacional, el panorama es variado. Algunos países penalizan la eutanasia, pero autorizan algunos casos de suicidio asistido, como Alemania; por otro lado, en Luxemburgo, permiten eutanasia y suicidio asistido solo en mayores de edad; otros como Bélgica, reconocen solo la eutanasia en mayores y menores de edad, sin acceso al suicidio asistido; Colombia, es el único país latinoamericano que permite la eutanasia en personas mayores de 12 años; algunos países como Suiza, permiten solo el suicidio asistido en mayores de edad; y, finalmente, Holanda, es un país que admite eutanasia y suicidio asistido en mayores y menores de edad.

Particularmente Holanda, es un país pionero en la legislación sobre eutanasia, desde 1980. Luego de un debate entre el sistema judicial y la asociación médica, desarrollaron protocolos que guiaron los procedimientos para controlar la eutanasia hasta su legislación, en el año 2001, sobre el término de la vida y suicidio asistido, reglamentando estas prácticas existentes por más de dos décadas. Para su regulación, se conformaron 5 comités regionales, integrados por un médico, un abogado y un experto en ética, para revisar los casos de eutanasia. Además de un Comité Federal, cuyo interés es que el paciente haya tenido un sufrimiento realmente insostenible y en que el procedimiento se cumpla según la norma. Según las estadísticas registradas, un 70% de los casos de eutanasia en Holanda, fue realizado por un médico de

familia¹³⁷, es decir, a nivel de Atención Primaria, ya que la mayoría de la población holandesa cuenta con un médico de cabecera, con quien establece una relación a través del tiempo y es quien mejor se aproxima al contexto personal y familiar de las personas, además del rol esencial en el acompañamiento del paciente en todo su proceso.

La Atención Primaria, cumple el rol fundamental de ser el acceso a cuidados esenciales, garantizando el acompañamiento de personas con enfermedades avanzadas o en etapa terminal a través de prestaciones socio-sanitarias y con un abordaje integral, familiar y comunitario. Por ello es exigible que la legislación en torno a la eutanasia y suicidio asistido esté asociada a una política pública de cuidados paliativos universales, de tal manera que adelantar la propia muerte debido a un sufrimiento insoportable, no sea la primera opción ante la falta de acceso a servicios socio-sanitarios oportunos, compasivos, pertinentes y de calidad.

La Atención Primaria, se encuentra cercana a las personas más vulnerables y sus circunstancias, para cumplir un rol de abogacía y velar por el derecho a morir dignamente, entrando en el debate público desde esta privilegiada perspectiva. Mientras la sociedad chilena sigue evaluando cómo ajustar las expectativas de la población a las posibilidades reales de satisfacción de necesidades, y consensua valores mínimos exigibles en un escenario pluralista; los equipos de salud primaria, continúan siendo testigos de grandes desigualdades al momento de morir.

Para reflexionar:

- ¿Es legítimo que una persona profesional en el área de salud, se niegue a la atención de un paciente que sufre de dolor crónico, por sentir que no está preparado(a) para ello, tanto de lo técnico, como desde lo personal?
- ¿Son los problemas de la red de salud, un factor que se puede intervenir desde la Atención Primaria, a favor de los pacientes candidatos a cuidados paliativos?

¹³⁷ Carrasco M, Víctor Hugo, & Crispi, Francisca. (2015). Eutanasia activa, una mirada a la situación internacional. Rev Hosp Clín Univ Chile 2015; 26: 322 - 8

Caso 6. “No puedo atenderlo. Su padre debe ser controlado por un especialista en el hospital”

Arturo, es un paciente de 55 años. Hace 10 días, se indicó la amputación de su extremidad inferior derecha, lo que dio un vuelco absoluto en su vida. Hace 20 años, gracias a un examen de medicina preventiva, realizado en su CESFAM, fue diagnosticado con Diabetes Mellitus II y el inicio de su Enfermedad de Parkinson. Ambos bajo control dentro de la red pública de salud. Para él, siempre fue difícil cumplir con las indicaciones de su equipo de cabecera en el CESFAM, y, más aún, la asistencia a los controles en neurología, realizados en el hospital de referencia. Su hija, Catalina, ha asumido su cuidado y refiere que su padre está muy afectado por su condición física. Cada día su cuerpo se deteriora más y, actualmente, asociado a la imposibilidad de caminar. Mientras Catalina se encuentra en la sala de espera; el profesional que la atiende, de forma espontánea, y ante la solicitud de orientación, se acerca y le señala que debe acudir a la asistente social para conseguirle una silla de ruedas, y preguntar cómo continuar los controles con el especialista, pues su capacidad técnica es limitada para el nivel de avance de la enfermedad neuro-degenerativa y discrepa de algunas indicaciones del neurólogo.

En este caso se identifica la necesidad de continuidad asistencial para un tratamiento paliativo adecuado; personalizado y adaptado a las necesidades del paciente, en beneficio de su bienestar; y la resolución de conflictos entre distintos niveles de atención, para evitar un daño secundario, bajo el principio de no maleficencia.

Es exigible que el profesional que atiende a Catalina, actúe:

✓ Acogiendo las necesidades expresadas de Catalina, quien está al cuidado de su padre, intentando establecer una relación de alianza, para tomar decisiones a favor de la calidad de vida del paciente y de ella misma, como cuidadora. Esto implica exigir al profesional, habilidades comunicacionales y conductas basadas en virtudes, como la integridad y la compasión. Además, la institución debe promover dentro de su organización, estrategias que permitan tiempos suficientes, lugares adecuados y personal entrenado para brindar atenciones de calidad, tanto técnica como humana.

✓ Ajustando la práctica asistencial, a criterios de eficacia técnica y eficiencia económica, en conjunto con minimizar, en la medida de lo posible, el

traspaso de problemas del tipo administrativo-organizacional, a pacientes y sus cuidadores. Esto implica exigir a la organización y a la red de salud, un trabajo integrado, basado en lineamientos documentados, como pueden ser protocolos y otros medios de comunicación, ya sean formales o informales, entre profesionales de distintos niveles de complejidad técnica.

✓ Comprendiendo que el paciente no le pertenece a una institución u otra, sino más bien, se encuentra dentro de un sistema de salud, en el cual debe transitar de forma expedita según sus necesidades particulares. En este caso, el objetivo principal se enfoca en el bienestar del paciente y el alivio de la carga emocional de la cuidadora. Se identifica un conflicto de relaciones asistenciales, las cuales deben ser enfrentadas por el equipo médico y la institución, mediante el diálogo, el reconocimiento del rol de las personas involucradas, la colaboración permanente y el consenso entre el conocimiento técnico jerarquizado, versus, el conocimiento del paciente y sus circunstancias, para elaborar estrategias de seguimiento a largo plazo.

Educación para la salud, la reciprocidad de aprender y enseñar

Aprender y enseñar

En la Atención Primaria, la educación para la salud es una actividad obligada en su Modelo de Atención Integral (MAIS), ya que constituye la plataforma para la *promoción de la salud*. En la ciudad de Ottawa (Canadá), se realizó la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud (1986), de la cual se emitió una carta que define la Promoción de la Salud como: “el proceso de capacitación de la comunidad para actuar en la mejoría de su calidad de vida y salud, incluso un mayor control sobre ese proceso”¹³⁸. Todas las acciones relacionadas a la promoción de la salud se asocian al fortalecimiento de los factores protectores, tanto de las personas como de la comunidad, procurando elecciones individuales con responsabilidad social por la salud. Es un trabajo en conjunto con personas distintas al ámbito sanitario y, que, a su vez, requiere de ciertas condiciones como la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad.

¹³⁸ Carta de Ottawa para la promoción de la salud (1986)

Educación y salud, representan una singular aleación. Es indudable que ambos son simbióticos, sinérgicos e indispensables para el desarrollo integral de todo individuo, razón por la cual representan derechos humanos que toda sociedad justa debe aspirar a garantizarlos para toda su población. Educar, es un proceso que incluye aprender y enseñar. Según el Real Diccionario de la Lengua Española, el vocablo *aprender*, significa: “adquirir el conocimiento de algo por medio del estudio o de la experiencia”, mientras que *enseñar* es: “trasmitir unos conocimientos”¹³⁹.

Para la educación en salud, es necesario comprender las variables que están en el proceso educativo. Por una parte, es fundamental considerar cuáles valores, conocimientos, habilidades y actitudes se han de enseñar. Y por otra, cómo el contexto, las necesidades emergentes y los rápidos cambios socioculturales influyen en el aprender.

En la educación en salud, se espera enseñar valores como la responsabilidad, la solidaridad, la cooperación y el compromiso con la sociedad. La ética aplicada, atribuye responsabilidades a las personas, a partir del presupuesto de que cada acto humano ha sido libremente elegido por un agente moral, quien siempre es responsable por sus decisiones y las consecuencias de ellas (principio de responsabilidad). Es decir, la protección de la salud se debe asumir como una responsabilidad compartida entre individuos dentro de una comunidad, de tal manera, que se promuevan actitudes colaborativas, potenciadoras del bienestar colectivo, mientras cada individuo aporte al conjunto a través de sus propias elecciones. Los conocimientos y las habilidades que se han de enseñar a la población, consistirán en informar respecto a la salud, la enfermedad, la invalidez y los medios, mediante los cuales las personas pueden mejorar su vitalidad, consiguiendo hábitos más saludables.

Este proceso no se concluye en la mera transmisión de la información. Además, han de crearse oportunidades de aprendizaje que faciliten los cambios de conducta hacia estilos de vida saludables. Quizás lo más complejo es crear aquellas oportunidades de aprendizaje, puesto que requiere un profundo análisis participativo entre el equipo sanitario de atención primaria y la comunidad a la cual se atiende. Para facilitar los cambios de conducta hacia estilos de vida saludables, se requiere considerar las causas sociales, económicas y ambientales que influyen en la salud de esa comunidad y en las elecciones de las conductas individuales. Debido a condiciones ajenas a la voluntad de las personas, la libertad para decidir está confiscada, por eso el rol de los equipos de la Atención Primaria demuestra su potencia cuando identifica esas

¹³⁹ Velasco, J. (2018) Aprender en el aprender a lo largo de la vida Revista Ibero-americana de Educação vol. 76, núm. 1, pp. 125-144

condiciones, estimula la participación de la comunidad para generar los cambios y proyecta los medios necesarios que lograr un mayor bienestar.

Un bienestar sin la educación para la salud, es difícil de alcanzar y sostener a largo plazo, generando una dependencia hacia las instituciones basadas en un asistencialismo que subestima el valor del conocimiento que la propia comunidad tiene sobre sus contextos y los recursos disponibles para protagonizar sus propios cambios.

La reciprocidad en la educación

La reciprocidad, es una relación social potencialmente transformadora, basada en actuar “con”, y no “para” otros(as), disminuyendo los roles tradicionalmente jerárquicos y reemplazando el poder por la responsabilidad compartida, pues la naturaleza de la enseñanza se comprende como un esfuerzo humano, diseñado para mejorar el bien público¹⁴⁰. La persona que educa y la educada, se necesitan mutuamente. La existencia de una, implica la de la otra, generando un intercambio horizontal entre lo que ambas personas aprenden y lo que se enseñan.

Si la educación en salud requiere una respuesta social organizada, el proceso de aprendizaje debe ser recíproco. Entre la capacitación continua del personal que integra el equipo sanitario en metodología de participación, que les permita un conocimiento acabado de su comunidad; y la enseñanza abierta a la población sobre el conocimiento científico, que les empodere y les permita grados de libertad para tomar decisiones en beneficio a la protección de la salud individual y colectiva.

Un espacio caracterizado por la familiaridad y horizontalidad de las interrelaciones entre pares para la construcción de aprendizajes colaborativos, se conoce como una comunidad de aprendizaje. La comunidad de aprendizaje, parte de la premisa de que toda actividad humana posee recursos, agentes, instituciones y redes, que es preciso identificar, valorar, desarrollar y articular, a fin de construir un proyecto educativo y

¹⁴⁰ Dale, E. (2017). Reciprocity as a Foundational Concept in Teaching Philanthropic and Nonprofit Studies. *Philanthropy & Education*, 1(1), 64-70. 5

cultural, que parte de las propias necesidades y posibilidades¹⁴¹. De este modo, el conocimiento de la realidad local se construye de forma colectiva. Se puede aseverar que no existen límites entre el aprender y el enseñar, ya que tanto el equipo de salud como pacientes, traspasan fronteras al reconocer el potencial y la sabiduría de cada uno; desarrollando una relación horizontal, sin perder la perspectiva de las diferencias y el rol de cada uno(a). Ambos roles aprenden y enseñan.

Un tipo de cuidado que se enseña y aprende es el autocuidado, definido como la capacidad de las personas para ejercer control sobre su salud o enfermedad¹⁴². Esto implica un rol más activo y empoderado del “paciente” y un equipo de salud dispuesto a respetar este protagonismo que surge de la relación terapéutica, basada en una reciprocidad que aboga por un intercambio de conocimiento a favor del paciente. La enseñanza del autocuidado es una estrategia estudiada en la Atención Primaria y cuyo modelo clarificó algunas características¹⁴³:

1. Cada contacto entre persona usuaria y personal de salud es considerado como una instancia potencialmente educativa y una oportunidad para reforzar o desarrollar capacidades.
2. Tanto pacientes como sus familias, son considerados parte del equipo de salud.
3. Las personas usuarias y sus familias son reconocidos no solo como consumidores, sino también como proveedores de atención de salud.
4. La relación interpersonal entre pacientes o personas usuarias y equipo de salud es horizontal, participativa, constructiva, respetuosa y democrática.

¹⁴¹ Bajo, N. (2018) El principio revolucionario de la educación mutua. Anuario jurídico y económico escorialense. XLI pp 779-802

¹⁴² Lillo, V. (2014) Salud y educación: dos vocaciones al servicio de los derechos humanos. Rev. Med. Clin. Las Condes 25(2) 357-362]

¹⁴³ Lange, I. et al. (2006) Fortalecimiento del autocuidado como estrategia de la Atención Primaria en Salud: La contribución de las instituciones de salud en América. THS/OS06/7 Original en español. Área de Tecnología y Prestación de Servicios de Salud (THS) Unidad de Organización de Servicios de Salud (THS/OS). Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.

Investigación y consentimiento informado

Investigación en Atención Primaria

La investigación, es un proceso que sigue una metodología organizada (sistemática) y va dirigido a desarrollar o contribuir al conocimiento generalizable. Es decir, el conocimiento obtenido no se limita solo a participantes en el estudio, sino también pretende su aplicación más allá del ámbito de la propia investigación¹⁴⁴. La investigación, en los diversos campos del conocimiento, ha sido un medio para mejorar la calidad de vida y la gestión de recursos, por lo tanto, su impacto trasciende el lugar y a las personas que fueron parte de ella. Otra ventaja de la investigación es proporcionar una atención eficiente y cada vez de mayor calidad¹⁴⁵.

Promover la investigación de calidad metodológica y ética, conlleva un importante valor añadido *para el equipo profesional* (mejora la formación, estimula el espíritu crítico, consolida la actividad profesional, evita anquilosamientos y aumenta la motivación y satisfacción profesional), *para pacientes* (mejora la calidad asistencial que prestamos, disminuye la variabilidad en la práctica clínica y contribuye a la mejora del principio de equidad en la atención sanitaria), y para el sistema sanitario (mejora la efectividad clínica y la eficiencia)¹⁴⁶.

Indudablemente, la investigación es imprescindible en todos los niveles asistenciales, ya que enriquece la práctica y contribuye a la formación continua. La reflexión científica, a través de la investigación, es la que produce el conocimiento que beneficiará a la comunidad usuaria, considerando la realidad local como referencia.

Lamentablemente, las iniciativas de investigación en Atención Primaria, aún no son tan frecuentes como en otros niveles de atención, sin embargo, el aporte que se hace en encuentros científicos, como congresos o jornadas, ha demostrado que existe

¹⁴⁴ Jiménez, J.; Unidad 7. Curso On line de Ética Clínica en Atención Primaria Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud

¹⁴⁵ Fernández, I. (2003) ¿Investigación en atención primaria? Aten Primaria;31(5):281-4

¹⁴⁶ Fernandez, I. (2003) ¿Investigación en atención primaria? Aten Primaria;31(5):281-4

un campo muy nutrido por descubrir. Las situaciones particulares del campo de acción de la APS, debiesen inspirar el incremento de investigaciones, ya que esto promueve el desarrollo propio de los contextos locales, y mejora la atención de la población. De lo contrario, la práctica en Atención Primaria continúa fundamentada en estudios realizados en otros niveles asistenciales y cuyas conclusiones no son directamente aplicables a la práctica diaria. Los principales motivos que aducen los profesionales de la APS para no realizar investigación son la escasez de tiempo, la ausencia de motivación, y la falta de formación y recursos¹⁴⁷.

La Atención Primaria supone importantes oportunidades de investigación, ya que es el primer contacto de las personas con los servicios sanitarios y proporciona atenciones de forma continua, integral e integrada en la red de salud. A diferencia de otros servicios asistenciales, el equipo de salud primaria atiende enfermedades en estadios más precoces que en ámbitos especializados; establece una relación continua con pacientes, lo que ofrece la observación a largo plazo; y aborda contextos familiares y comunitarios, lo que permite ampliar el conocimiento en relación con determinantes sociales en salud y su impacto.

Ética de la investigación y consentimiento informado

La ética de la investigación, implica que tanto los fines como los medios para utilizarlos, sean moralmente aceptables. El rigor científico es condición necesaria, pero no suficiente, ya que no todo lo científicamente correcto, es éticamente aceptable.

La preocupación por los aspectos éticos de la investigación, surgió debido a los experimentos humanos realizados por el régimen nazi en Alemania, entre 1933 y 1945. Con el objetivo de prevenir y controlar los abusos en la investigación biomédica, se elaboraron documentos de carácter internacional, tales como: el Código de Nuremberg (1946), la declaración de Helsinki (1964) y el informe Belmont (1978). La primera sentencia del Código de Nuremberg, es la relativa al consentimiento informado, el cual aparece como un nuevo ideal de autonomía y de racionalidad, que descansa en la autodeterminación de la persona y su libre adhesión a un procedimiento propuesto por el equipo de salud, sea con intención diagnóstica, pronóstica, terapéutica o

¹⁴⁷ Zurro, A.; Cano, J.; Gené, J. (2014) Atención Primaria. En Villa, J.; Argomón, J. Introducción a la investigación. pp 154-165. 7ma Ed. Elsevier. Barcelona, España.

experimental¹⁴⁸. En este aspecto, el consentimiento informado, usado en los ámbitos clínicos o experimentales de la investigación, constituye un procedimiento que promueve la autonomía de la población, fomenta la racionalidad en la toma de decisiones médicas y protege tanto a gente enferma como a participantes en investigaciones. En la Declaración de Helsinki, se señala como principio general que toda investigación médica está sujeta a normas éticas que promuevan y aseguren el respeto a todos los seres humanos, para proteger su salud y sus derechos individuales. El informe Belmont, identificó el consentimiento informado como un procedimiento exigible en toda investigación para respetar el principio de autonomía.

El consentimiento informado es un proceso, en el que una persona acepta participar en una investigación, conociendo los riesgos, beneficios, consecuencias o problemas que se puedan presentar durante el desarrollo de esta, lo que requiere de¹⁴⁹:

1. Ofrecer toda la información necesaria por parte de la persona que investiga al participante.
2. Entendimiento de la información por parte de la persona que participa.
3. La capacidad de la persona participante para consentir.
4. La voluntariedad de la persona participante para aceptar ser parte de la investigación.

Para todo tipo de investigación, ya sea social o biomédico, se debe respetar a las personas que participen en ella; brindar protección, en especial a lo de grupos vulnerables o que no tengan la capacidad de consentir; prevenir de daños, asegurando el bienestar físico, mental y social en lo que se refiere al estudio; y distribuir de forma equitativa los riesgos y beneficios de la participación en el estudio. Todo lo anterior, expresado y comprendido en el procedimiento del consentimiento informado.

¹⁴⁸ León A. La relación médico-paciente. En: *Ética en Medicina*. Módulo 3. Venezuela: Centro Nacional de Bioética (CENABI); 1999: 15-47.

¹⁴⁹ Mondragon, L. (2009) Informed consent: a dialogic praxis for the research. *Rev Invest Clin.*;61(1):73-82

Investigación social cualitativa

La práctica clínica específica en el ámbito de la Atención Primaria, asume que la metodología cualitativa en la investigación, es la que facilita la aproximación a la complejidad humana y cuya comprensión desborda lo cuantificable. Esta metodología, que estudia los fenómenos en su contexto e interpreta a partir de los significados que las propias personas le conceden, es una forma de desarrollar conocimiento en este nivel de atención. Aparentemente, este tipo de investigación podría ser eximida de un control ético riguroso, sin embargo, medios como la narración, las encuestas o las entrevistas en profundidad, involucran, inevitablemente, temas que pueden resultar sensibles o constituir vivencias conflictivas y dolorosas en la gente participante. Por lo anterior, para una investigación de este tipo, por inocua que parezca, debe contar con la rigurosidad metodológica y ética, para su realización.

El consentimiento informado, es una práctica inexcusable para realizar investigaciones en el ámbito de la Atención Primaria, aún con metodología cualitativa.

Tratamiento de datos contenidos en documentos institucionales

El tratamiento de datos se refiere a procedimientos técnicos, que permitan recolectar, almacenar, grabar, organizar, elaborar, seleccionar, extraer, confrontar, interconectar, disociar, comunicar, ceder, transferir, transmitir o cancelar datos de carácter personal, o utilizarlos en cualquier otra forma. La transmisión de datos contenidos en documentos institucionales como fichas clínicas o RCE es dar a conocer de cualquier forma los datos de carácter personal a personas distintas del titular, sean determinadas o indeterminadas. Estos datos pueden ser aquellos relativos a cualquier información concerniente a personas naturales, identificadas o identificables (datos personales); aquellos relacionados a la vida privada o íntima (datos sensibles), aquellos obtenidos a partir de información personal, pero que la persona no puede ser identificada (datos anonimizados) y aquellos donde se reemplazan campos de información (datos seudonimizados). Dentro de los datos anonimizados están aquellos vinculables y codificados (un código permitiría identificar al titular) o no vinculables (imposible de establecer la identidad del titular)¹⁵⁰.

¹⁵⁰ Borquez, G.; Gómez, M.; Salas, S.; Sotomayor, M.; Valdéz, P.; Liuengo, M.; Pacheco, I. (2015) Acceso excepcional a la ficha clínica sin consentimiento informado con fines de investigación. CMEIS. Chile

La utilización intensiva de datos personales agrupados en conjuntos tiene el riesgo permanente de trasgredir la intimidad y la confidencialidad de los titulares de esos datos. Por lo tanto, para los procesos de recolección (¿Cómo se van a obtener?), tratamiento (¿Cómo se resguardará la identidad? ¿Codificados, anonimizados o pseudonimizados?) y almacenaje de datos (¿Dónde? ¿Durante cuánto tiempo? ¿Qué va a ocurrir con los datos una vez finalizada la investigación?) resulta prioritario reflexionar desde lo ético, legal y normativo, de tal forma se eviten consecuencias irreversibles en perjuicio de los titulares por explotaciones innecesarias o la comercialización indiscriminada de sus datos personales.

Desde lo ético, el uso de datos personales para investigación u otros fines, por sus características y el fenómeno de la digitalización, plantean la necesidad de encontrar un equilibrio entre el avance del conocimiento científico, el interés del investigador o quien lo solicite y la protección de las personas participantes o titulares. Esta protección debe prevalecer por sobre intereses particulares, de la ciencia o de la tecnología, con algunas excepciones sólo justificadas cuando está en juego el bien común. Los riesgos de romper la confidencialidad deben ser sopesados con los beneficios, los cuales en muchas ocasiones el participante o titular no aprovecha directamente¹⁵¹. Es por ello que para la aprobación de proyectos de investigación en los que se utilizan datos personales se requiere la evaluación de un Comité de Ética Científico (CEC) acreditado, como cualquier protocolo de investigación científica en seres humanos, tal como lo prescribe el art. 10 de la ley 20.120 y su Reglamento. Su dictamen favorable, además de la autorización del director(a) del establecimiento donde se realizará la investigación, es obligatorio para que puedan llevarse a cabo las investigaciones propuestas.

Desde lo legal, en Chile se exige la protección de los datos personales proporcionados por las fichas clínicas o el Registro Clínico Electrónico (RCE) para efectos investigación científica u otros fines. Las personas que trabajan en equipos de salud, ya sea a nivel primario u hospitalario, público o privado, están obligadas a guardar secreto sobre los mismos, cuando provengan o hayan sido recolectados de fuentes no accesible al público, como asimismo sobre los demás datos y antecedentes relacionados con el banco de datos, obligación que no cesa por haber terminado sus actividades en ese ámbito. La Ley N° 20.584 sobre Derechos y Deberes expresa el acceso a la ficha clínica de “terceros ajenos a la atención de salud por razones de investigación

¹⁵¹ Lecuona, I. (2020) Pautas para evaluar proyectos de investigación e innovación en salud que utilicen tecnologías emergentes y datos personales. Observatorio de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona, España.

científica o epidemiológica”, previa “autorización del prestador” debiendo asegurarse la “debida protección de la confidencialidad de la información de salud a que tengan acceso”, lo que es coherente la norma vigente respecto a la investigación científica consagrada en la ley de Investigación N° 20.120. La Ley N°19.628 sobre protección de datos personales, señala el procedimiento de disociación de datos, de manera que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona determinada o determinable. Según dicha disposición para efectos de investigación, la ficha clínica o el RCE, siempre está amparada por el secreto estadístico¹⁵². La Ley 19.799 sobre documentos electrónicos señala que los actos y contratos otorgados o celebrados por personas naturales o jurídicas, suscritos por medio de firma electrónica, serán válidos de la misma manera y producirán los mismos efectos que los celebrados por escrito y en soporte de papel.

Desde lo normativo, la identidad es un elemento central a considerar para establecer protocolos dentro de las instituciones sanitarias, en relación al uso de datos de pacientes para investigaciones u otros fines, que declaren el anonimato en el proceso de recolección de datos. Existen datos que permiten identificar a una persona, de forma directa o indirecta, cuando existe la referencia de un identificador como el nombre, dígito de identificación, ubicación, identificador en línea o factores específicos en el ámbito físico, fisiológico, genético, mental, económico, identidad cultural o social de esa persona física. Por lo anterior es que muchos CEC exigen o eximen del consentimiento informado del titular de los datos, según el manejo de las potenciales variables de identificación, siendo exigido cuando no se resguarda la identidad¹⁵³. En el caso que se considere la posibilidad de prescindir del consentimiento informado e individual para acceder a datos de carácter personal, los investigadores responsables deberán argumentar su razones ante un CEC. En Chile, la Comisión Ministerial de Investigación en Salud (CMEIS) publica en el año 2013 y 2015¹⁵⁴, recomendaciones para eximir a los investigadores de obtener el consentimiento informado de los titulares de datos con fines de investigación. Entre las situaciones contempladas están:

1. Respetto de las instituciones o personas autorizadas por ley.
2. En ciertos casos y a determinadas entidades cuando el uso de los datos tiene por finalidad proteger la salud de la población o existe un interés público superior.

¹⁵² Ramos, P.; Arenas, A. (2013) Acceso a la ficha clínica para investigación científica. Rev. chil. derecho, Santiago, v. 40, n. 3, p. 1055-1071

¹⁵³ Oyarzún, M. (2015) Acceso a la ficha clínica con fines de investigación biomédica Rev Chil Enferm Respir 2015; 31: 212-216

¹⁵⁴ Borquez, G.; Gómez, M.; Salas, S.; Sotomayor, M.; Valdéz, P.; Liuengo, M.; Pacheco, I. (2015) Acceso excepcional a la ficha clínica sin consentimiento informado confines de investigación. CMEIS. Chile

3. Cuando los datos a tratar sean necesarios para la determinación u otorgamiento de beneficios que corresponda a sus titulares.

4. Cuando el solicitar el consentimiento informado pone en riesgo la validez del registro y consecuentemente a la investigación.

5. Cuando para conocer la incidencia de una enfermedad o su prevalencia se requiere incluir a la mayoría o incluso a la totalidad de los pacientes afectados, pues, de lo contrario, la negativa de alguno de ellos para ceder los datos generaría la invalidez de la investigación.

6. Cuando solicitar el consentimiento pone en riesgo al sujeto investigado, pudiendo generarle un daño, lo que resulta éticamente inadmisibile.

7. Ante la necesidad de utilizar datos personales, porque no hay alternativas válidas para el estudio ni se podría utilizar información anonimizada o disociada.

Se debe tener presente que el avance que ha existido en los CESFAM al incorporar Registros Clínicos Electrónicos (fichas clínicas digitales), no sólo ha mejorado la calidad asistencial en cuanto a la accesibilidad de información por parte del equipo muti-disciplinario, la facilidad de registros actualizados, seguros y confiables; y la mejora en la capacidad para tomar decisiones clínicas o administrativas, sino también ha permitido la acumulación de datos que permiten realizar patrones de comportamiento y predicciones de conducta (“*Big data*”), generando algoritmos nutridos por estos datos (*Inteligencia artificial*). Por ello es relevante que la Atención Primaria tome las acciones necesarias y los CESFAM generen sus propios protocolos para resguardar los datos personales de pacientes, contenidos en documentos institucionales, que requieren especial protección en los ámbitos de investigación, clínico o epidemiológico, pues el uso de datos no regulado, podría implicar discriminaciones presentes y futuras para los participantes o titulares, como también que éstos queden excluidos de los beneficios que conlleva la utilización de su propia información personal.

En los Centros de Salud Familiar y Comunitarios se justifica el uso de datos obtenidos de fichas clínicas para aumentar el conocimiento disponible, mejorar la eficiencia y la gestión; y desarrollar intervenciones acorde a las necesidades particulares de la población atendida, demostrando su beneficio social. No obstante, el mayor reto seguirá siendo asegurar la protección de la intimidad de los titulares de esos datos ante el avance de la tecnología y las comunicaciones.

Para reflexionar:

- ✓ ¿Cuáles prácticas en investigación, son habituales en un CESFAM?
- ✓ ¿Se consideran los principios éticos de autonomía y de confidencialidad en las investigaciones autorizadas en la Atención Primaria?

Caso 7. “Esta encuesta es muy sencilla de responder, con esto me ayudarán a terminar mi maestría”

La mamá de Catalina, se encuentra asistiendo a un taller para cuidadores de pacientes con dependencia severa. Ella es la cuidadora principal de su padre, ya postrado hace 7 años; y de su hija, debido a su condición de divorciada. Durante el taller, se presenta un profesional de salud, aludiendo que se encuentra desarrollando una tarea para terminar su grado de maestría en género y salud. El personal sanitario reparte una encuesta anónima, en relación con sentimientos y emociones que experimentan las mujeres cuando están a cargo de familiares sin el apoyo de otros miembros de la familia. Este estudio fue autorizado por la dirección del CESFAM, sin ser previamente evaluado por un Comité de Ética. El investigador principal, decide no elaborar un proceso de consentimiento informado, ya que se trata de una encuesta anónima.

El estudio propuesto por el investigador debe considerar el respeto a los principios bioéticos considerados en toda investigación realizada con seres humanos.

Por respeto al principio de autonomía, es exigible que el investigador elabore un documento y un procedimiento para ofrecer un consentimiento informado con estándares éticos, de tal forma, que las posibles participantes tomen una decisión de forma voluntaria y libre de coacción.

Por el principio de no maleficencia, es exigible que el investigador demuestre que el diseño del estudio incluye estrategias para minimizar los riesgos hacia las participantes, además de garantizar alguna intervención en caso de algún daño no previsto.

Por el principio de beneficencia, es exigible que el investigador demuestre que el estudio tiene un valor social y científico. Es decir, su objetivo principal no puede ser, solamente, la finalización de un grado académico, sin demostrar el interés de elaborar conocimiento que beneficie a una población vulnerable, como lo son las mujeres cuidadoras.

Por el principio de justicia y equidad, es exigible que el investigador solicite la autorización de su estudio en algún comité de ética científico que garantice el cumplimiento de los estándares éticos de la investigación, pues se involucran seres humanos vulnerables y se debe evaluar la utilización de recursos.

Innovación en salud y protección de las personas

Tecnología de información y comunicación (TIC)

En la clásica definición de Atención Primaria de la Salud (APS) de la conferencia mundial en Alma Ata (1978), ya se incluía el concepto de tecnología, mencionando que la APS es una estrategia que debe garantizar “la asistencia sanitaria esencial, basada en métodos y tecnologías, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación, y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar, durante todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación”¹⁵⁵.

En Chile, desde los años 90, comenzaba un incipiente proceso de informatización de establecimientos de salud, que se siguió desarrollando en el año 2008, en el marco de la Estrategia Digital en Salud, por los Sistemas de Información de la Red Asistencial (SIDRA). Estos sistemas impulsaron un plan de acción enfocado en digitalizar variados procesos en los establecimientos que conforman la red asistencial sanitaria

¹⁵⁵ OMS-UNICEF. “Declaración de Alma-Ata Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud”. Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978

chilena. La incorporación de las telecomunicaciones, de infraestructura informática y la alfabetización digital, permitió contar con tecnología de información y comunicación (TIC) que obtuvo como resultado, que los establecimientos del sector público de salud, adoptaran sistemas que abordan, concatenan y recopilan los registros clínicos-administrativos de los procesos de la atención, destacando una alta cobertura a nivel de Atención Primaria, con la incorporación de los Registros Clínicos Electrónicos (RCE) y el uso de la “Telemedicina”. Los beneficios de las TIC en los CESFAM han ayudado a solucionar muchos problemas producto de los registros manuales y en papel que presentaban desgaste conforme pasaba el tiempo y errores en el ingreso de datos sensibles¹⁵⁶. Con ello fue posible mejorar la gestión y la atención de los pacientes. Desde el mes de marzo del año 2020 y ante la situación provocada por la Pandemia debido a SARS-CoV-2, la Atención Primaria reorientó su modo de funcionamiento con la incorporación de la asistencia remota de atención (teleasistencia, telecontrol, teleconsulta) como su principal herramienta para favorecer la continuidad asistencial y disminuir las posibilidades de contagio de las personas usuarias y el equipo de salud. Si bien hay un Programa Nacional de Telesalud, en el contexto de Redes Integradas de Servicios de Salud desde el 2018, no hay un marco legal ni una estrategia digital del sector salud¹⁵⁷. Tampoco existe una política de implementación como tal en las redes asistenciales, aún así, existen variadas experiencias en diferentes lugares del país, por lo que se hace necesario un análisis ético, legal y normativo, que promueva la protección de las personas beneficiarias del sistema de salud y evite la explotación indiscriminada de datos o el uso inadecuado de TIC por parte de distintos actores y con diversos intereses.

El uso de la TIC para la prestación de servicios de salud, especialmente, donde la distancia es una barrera para recibir atención oportuna, se denomina “Telesalud”. Ésta incluye la telemedicina, la cual es definida por la Organización Mundial de la Salud como “la provisión de servicios de salud a distancia en los componentes de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, por profesionales de la salud que utilizan tecnologías de información y comunicación”¹⁵⁸. En una experiencia pionera en Chile, desde el año 2008 el Hospital Las Higueras de Talcahuano

¹⁵⁶ Henríquez, R.(2016) Crecimiento de las tecnologías en la Atención Primaria de Salud (APS) en el sistema público de Chile. Revista gestión de las personas y tecnología. Ed. N°26. Universidad de Santiago de Chile.

¹⁵⁷ Siches, I.; Vega, J.; Chomalí, M.; Yarza, B.; Estay, R.; Goyenechea, M.; Jiménez, P.; Aliaga, A.; Águila, F.; Troncoso, J.; Pacheco, J. (2020) El impacto de Covid19 en el Sistema de Salud y propuestas para la reactivación / Colegio Médico de Chile.

¹⁵⁸ WHO. A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11–16 December, Geneva, 1997. Geneva, World Health Organization, 1998.

mantiene activo un programa de telemedicina con los CESFAM de la red de salud, lo que ha permitido mejorar la resolutiveidad de la Atención Primaria, al acceder con mayor facilidad y de forma sincrónica (tiempo real) o asincrónica (diferido) a los especialistas del hospital. Esta experiencia ya se ha replicado en el resto del país, a modo de ir resolviendo la inequidad en el acceso a la atención de salud, especialmente en zonas geográficas donde no hay suficientes especialistas.

Durante la pandemia por SARS CoV-2, la provisión de atención sanitaria a distancia mediante consulta por teléfono, mensajería instantánea, videollamadas, mensaje de texto u servicios basados en plataformas digitales, se hicieron una realidad en los distintos CESFAM del país. Esto implicó una adaptación brusca de las destrezas clínicas y del uso de tecnología, generando oportunidades de aprendizaje y el desafío de nuevas modalidades de atención. Estas estrategias deben estar centradas en el paciente y demostrar el beneficio para el mismo, asegurando una calidad similar o superior a su equivalente presencial. En un futuro cercano será interesante analizar el impacto que esto provocó, tanto para el sistema sanitario como para las personas usuarias.

Desde lo ético, el uso de tecnología y la asistencia a distancia debe considerar la importancia de la equidad en el acceso, la relación terapéutica basada en la confianza, el respeto por la autonomía de las personas y el derecho a la privacidad de los datos almacenados en medios informáticos (autodeterminación informativa). El acceso a la tecnología implica no sólo contar con aparatos e implementos, sino también el conocimiento y la capacidad para saber utilizarlo. En este sentido, el acceso equitativo a las prestaciones sanitarias a distancia deberá considerar las situaciones particulares del personal sanitario y de los y las pacientes que inicien esta experiencia, pero sobre todo aquellos(as) que queden marginados(as) de este modelo de atención por carecer de los requisitos necesarios. El uso de TIC no debe causar una lejanía en la relación establecida en el tiempo entre el equipo sanitario de cabecera y sus pacientes. Por el contrario, la cercanía en la relación está en el fortalecimiento de la confianza percibida entre las personas implicadas, lo cual es crucial para el éxito del modelo virtual de asistencia. Velar por el carácter integral de la atención y el carácter interpersonal de las relaciones terapéuticas, es continuar con el enfoque centrado en la persona y sus necesidades, respetando la libertad del paciente para aceptar o rechazar, iniciar o suspender, la atención telemédica, pues la asistencia sanitaria virtual, no reemplaza una atención presencial, pero si la complementa. Esta autorización por parte del paciente se debe establecer en un proceso de consentimiento informado por respeto a su autonomía, el cual señalará el funcionamiento de la modalidad a distancia de atención; los protocolos de consultas virtuales; los límites, beneficios y riesgos; las posibilidad de fallas tecnológicas; el modo de garantizar la seguridad, la confidencialidad y la privacidad de los datos o el uso de imágenes y de grabación en audio de la consulta; las políticas de prescripción; la coordinación con otros profesionales dentro y fuera

de la institución; las opciones disponibles; los costos y la duración. La institución de salud que implemente la modalidad de atención a distancia, debe asumir que la identificación, la autenticación, la autorización, el registro en la ficha clínica y la privacidad son componentes irrenunciables. La Telemedicina utilizada entre el nivel primario y hospitalario para la transmisión de datos dentro de la red de salud, debe asegurar a las personas usuarias que se han aplicado todos los protocolos de seguridad establecidos y que se ha considerado el consentimiento y la confidencialidad¹⁵⁹.

Desde lo legal, en Chile la Telesalud se rige por DFL N° 1/2005 MINSAL Código Sanitario, la Ley 20.584 de Derechos y Deberes de los pacientes, la Ley 19.628 de protección de datos personales, la Ley 19.799 de documentos electrónicos y la política de Seguridad de la Información promovida por el Ministerio de Salud para disminuir el impacto de los riesgos a los que están sometidos los activos de información (documentos en papel, documentos digitales, bases de datos, sistemas y software de aplicación, personas, equipos informáticos, redes de transmisión de datos, enlaces de terceros, data-center, soportes de almacenamiento, y otros elementos de infraestructura), pues están sujetos a diferentes tipos inseguridades tanto desde dentro de la propia organización como desde fuera de ella.

Desde lo normativo, en Chile la Telesalud es regulada por la Resolución Ex. N° 204/2020 MINSAL para códigos prestaciones por telemedicina, la Circular N°49/2020 de la Superintendencia de Salud en relación a licencias médicas electrónicas, la Circular N°7/2020 de la Superintendencia de Salud en relación a deberes de los prestadores de telemedicina y el Ordinario A15 N°2428, respecto al uso de TIC en salud. Como no todas las atenciones de salud se pueden hacer por telemedicina, ni todas las formas de hacer telemedicina son adecuadas, esto está pendiente por parte de la Autoridad Sanitaria para ser definido a nivel nacional. Mientras tanto los CESFAM requieren hacer sus protocolos locales, según tipo o grupos de patologías o pacientes y generar nuevos flujos de atención, considerando los elementos mencionados en los párrafos anteriores.

La incorporación de TIC y Telesalud en los CESFAM ha significado cambios sustanciales en la atención de la población beneficiaria. Esto amerita, prontamente, un análisis de los equipos de salud con la participación de la comunidad, de tal manera, establecer los aspectos ventajosos y desventajosos de este modo de trabajo para ela-

¹⁵⁹ Programa Nacional de Telesalud. En el contexto de Redes Integradas de Servicios de Salud. (2018) MINSAL. Chile

borar un plan de acción basado en la satisfacción usuaria. Lo importante es poner la tecnología a disposición de las personas y no a la inversa, dejando a grupos excluidos y/o insatisfechos. Además, desafío nuevo dentro de la organización interna de los CESFAM, será protocolarizar estas nuevas formas de atención, para lograr niveles adecuados de privacidad, confidencialidad, seguridad, continuidad operacional de las prestaciones y disponibilidad de la información institucional, a favor de mantener una atención de calidad basada en la confianza y transparencia de los procesos con el uso de tecnología.

Inteligencia artificial y Big Data

Las disciplinas dedicadas al análisis de datos masivos o ciencia de datos, se enmarcan en el sector de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

La inteligencia artificial (IA) es un campo de la ciencia y la ingeniería considerada una rama de la informática tomando bases de la lógica, el procesamiento del lenguaje natural, el aprendizaje automático, la probabilística y la cognición, para así poder programar a las máquinas o dispositivos móviles para que realicen actividades de manera independiente, como cualquier humano. Esta tecnología se basa en intentar dotar al funcionamiento de las aplicaciones informáticas de un comportamiento inteligente similar al humano para la toma de decisiones¹⁶⁰.

La IA comenzó hace más de 60 años, pero en el último tiempo, su avance se ha hecho más notable y se ha extendido a numerosas áreas. En el área de la salud, la IA utiliza nuevas herramientas de procesamiento de datos para mejorar la medicina y la salud pública porque algunos de sus métodos pueden ser utilizados para adoptar decisiones y mejorar la atención a nivel de toda la población, por ejemplo, con el análisis de grandes datos o Big Data¹⁶¹. Con el análisis basado en Big Data se establece el comportamiento de la persona usuaria del sistema de salud, extrayendo valor de los datos almacenados para formular predicciones a través de los patrones observados. Algunos países con buenas bases de datos sanitarias de carácter público (Reino Unido y España) fueron pioneros en aplicar la tecnología Big data en el campo de la salud, reutilizando la información clínica generada por la asistencia sanitaria para fines de investigación.

¹⁶⁰ Romero, J.; Dafonte, C.; Gómez, A.; Penousal, F.(2007) Inteligencia artificial y computación avanzada. Colección informática nº 13. Fundación Alfredo Brañas. Santiago de Compostela, España.

¹⁶¹ Departamento de Evidencia e Inteligencia para la Acción en Salud Organización Panamericana de la Salud (2018) Cápsula de conocimiento: Inteligencia artificial en salud pública.

No exento de controversia ni críticas, una parte de la ciudadanía y ciertos movimientos profesionales opinaron que el proyecto no aseguraba la privacidad de los datos clínicos, pues la anonimización fue una medida efectiva pensada para las bases de datos tradicionales, pero actualmente se sabe que con los algoritmos adecuados y combinando distintas bases de datos, es posible reidentificar individuos previamente anonimizados¹⁶².

La investigación en IA comenzó en la década de 1950 y el reconocimiento de su potencial en la atención médica sigue creciendo. Dado el aumento en la implementación del Registro Clínico Electrónico (RCE) en la Atención Primaria, emerge la posibilidad de que la IA beneficie a la práctica clínica y a la investigación en este nivel. La investigación sobre el uso de IA en la APS se encuentra en una etapa incipiente y para su progreso, es necesario contar con más equipos de investigación interdisciplinarios que realicen estudios de evaluación y la participación del usuario final¹⁶³ (clínicos, gestores). De los estudios publicados se concluye que la principal incorporación de la IA en la salud primaria se realiza en países desarrollados y ha sido para el apoyo diagnóstico, seguida del apoyo para las decisiones de tratamiento y luego para la extracción de información desde los RCE. Por otra parte, se ha cuestionado el futuro de la atención ambulatoria, ya que debido a la automatización clínica, muchas afecciones agudas podrían abordarse mediante tecnologías como teléfonos inteligentes para apoyar diagnósticos o monitorización remota de patologías crónicas con brazaletes digitales (de presión arterial), de modo tal, los pacientes solo tendrán que visitar a sus médicos ocasionalmente¹⁶⁴.

El adecuado manejo de Big Data y la IA puede desempeñar un papel importante en la Atención Primaria de salud, ayudando a los clínicos y administradores en la toma de decisiones para mejorar la calidad de atención y efectividad de las intervenciones a nivel poblacional. Además de reemplazar prestaciones médicas para algunas condiciones, la reflexión debiese apuntar hacia la integración de la IA en el Modelo de Atención Integral basado en equipos multi-disciplinarios y con enfoque comunitario. A partir de los datos del RCE se pueden crear algoritmos que predigan riesgos y apoyen la planificación de cuidados individualizados y poblacionales; aumenten la productividad; reduzcan los costos en la atención; ayuden en procesos de referencia

¹⁶² Gené, J.; Gallo, P.; Lecuona, I. (2018) Big data y seguridad de la información. Rev. Atención Primaria. Vol.50. nº1 pp 3-5

¹⁶³ Kueper, J.; Terry, A.; Zwarenstein, M.; Lizotte, D. (2020) Artificial Intelligence and Primary Care Research: A Scoping Review. Ann Fam Med. 18(3): 250–258.

¹⁶⁴ Terry, K. (2020) Will AI-Based Automation Replace Basic Primary Care? Should It? Publicación The Helath Care Blog

y contra referencia con el nivel hospitalario; aumenten la seguridad de la atención del paciente; detecten patrones de hiperfrecuentación e hiperprescripción, entre otros.

Probablemente, en un futuro muy cercano, la APS desarrollará y aplicará de forma masiva, tecnología de Inteligencia Artificial y uso de Big data. Esta automatización y estandarización de procesos basado en patrones, involucrará construir un nuevo modelo de gestión que incorpore la protección de las personas usuarias a través del uso ético de los datos en cuanto a su acceso, protección, seguridad, veracidad, fiabilidad, trazabilidad, interoperabilidad y reutilización, evitando los sesgos discriminatorios, en especial, en el ámbito sociosanitario propio del campo de acción de la salud familiar y comunitaria.

Capítulo III.
Conflictos éticos en la atención ambulatoria
durante el curso de vida

Atención de niños-niñas-adolescentes y la autonomía progresiva

Niñez y Adolescencia

El concepto de “niñez” y “adolescencia”, están definidos desde la fisiología y la edad cronológica. En la primera, se conoce que después del nacimiento y durante los primeros dos años de vida, los niveles en sangre de andrógenos y estrógenos son elevados, lo que contribuye al rápido crecimiento corporal y desarrollo neuromotor. Posteriormente, disminuye el nivel de estas hormonas y se eleva en el comienzo de la adolescencia. Según las directrices ministeriales, la infancia es considerada desde la gestación, hasta los 10 años¹⁶⁵. Por su parte, la adolescencia, es la transición de la niñez a la adultez, la cual presenta características que le son propias. El inicio de la pubertad es el comienzo de la adolescencia y parece estar influida por aspectos genéticos, nutricionales y ambientales¹⁶⁶. Según las directrices ministeriales, la adolescencia es considerada entre los 10 a 19 años.¹⁶⁷

Las criaturas humanas nacen siempre con una notable inmadurez neuro- motriz, perceptiva y muscular, que obliga a protegerlas durante un largo periodo de tiempo. Por esta condición de dependencia, los niños, niñas y adolescentes (NNA) son considerados una población de mayor vulnerabilidad, lo que implica el derecho a ser cuidados según la Declaración Universal de Derechos Humanos. En el año 1989, la Asamblea General de las Naciones Unidas añadió disposiciones particulares sobre los Derechos del Niño que garantizarían, de forma más explícita, la necesidad de protección.

La Convención sobre los Derechos del Niño, define la infancia, desde el nacimiento hasta los 18 años, estableciendo normas básicas para su bienestar en diferentes etapas de su desarrollo. Además, destaca la responsabilidad primordial de la familia, en lo que respecta a su protección y asistencia.

¹⁶⁵ Strain, H. (2014) Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud Programa Nacional de Salud de la Infancia. MINSAL. Chile

¹⁶⁶ Girard, G. (1999). Aspectos éticos de la atención de adolescentes y jóvenes. Adolescencia y Salud, 1(1), 5-9.

¹⁶⁷ Orientaciones Técnicas para el Control de Salud Integral de Adolescentes (2016) MINSAL. Chile

En materia de salud, la Convención declara que los NNA tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, a través del acceso a servicios médicos, con énfasis en aquellas actividades preventivas relacionadas a la Atención Primaria de Salud, lo que ha disminuido la mortalidad infantil. Además, impone como obligación del Estado, tomar las medidas orientadas a la abolición de las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del menor¹⁶⁸.

Es así como el cuidado de la persona menor, dada su condición de dependencia, estaría bajo la responsabilidad tanto de la familia, como del Estado. La familia, como la unidad biopsicosocioespiritual, protectora y benéfica para los NNA; y el Estado, a través de políticas públicas de protección de sus derechos. Un ejemplo de política pública a favor de los derechos de los NNA, es el Programa Nacional Chile Crece Contigo, el cual ofrece un sistema integrado de intervenciones y servicios sociales de calidad, que apoyan al niño o niña y a su familia, a alcanzar un máximo desarrollo de sus potencialidades. Este programa se centra, principalmente, en la infancia temprana, la cual representa un periodo significativo para el desarrollo biopsicosocial infantil¹⁶⁹. En la Atención Primaria, como parte de este programa, se detectan, de forma precoz, factores de vulnerabilidad que son intervenidos oportunamente. El grupo objetivo, está representado por mujeres que presentan factores de riesgo al ingreso del control de la gestación y la detección activa de situaciones de riesgo o dificultades para el desarrollo del niño o niña, en los controles de salud desde 0 a 6 años.

La política nacional de salud de adolescentes y jóvenes (2008 – 2015), reconoce a estos, como sujetos y sujetas de derechos y deberes, y obliga al sector de salud a satisfacer sus necesidades, estimulando su protagonismo para la búsqueda del estado de pleno bienestar¹⁷⁰. A pesar de esto, aún existe la necesidad de disponer de una oferta organizada de servicios especializados y diferenciados para la atención integral de salud en las y los adolescentes que reúnan estándares de calidad y garanticen derechos. Se requiere de un sistema sanitario que reorganice su oferta, apoyando la transición desde la adolescencia hasta la adultez, dentro de los servicios ofrecidos; y que consideren las necesidades médicas, psicológicas y sociales propio de esta etapa.

¹⁶⁸ Convención internacional sobre los Derechos del Niño (1989)

¹⁶⁹ Leon, F.; Franco, Z. (2018) Atención Primaria de Salud: Estudios desde la bioética y la enfermería. En Lizardi, Y.; Orellana, Y., Aguayo, M. Visita domiciliaria en Chile: una realidad entre dos mundos “público y privado” pp 159-198. Colección Bioética y Enfermería, No 3. Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Centro de Bioética, Instituto de Investigación e Innovación en Salud, FacSalud, Universidad Central de Chile. Santiago de Chile.

¹⁷⁰ Programa nacional de salud integral de adolescentes y jóvenes. Nivel especializado de atención abierto y cerrado. 2018 subsecretaría de Salud Pública División Prevención y Control de Enfermedades Departamento de Ciclo Vital Programa Nacional de Salud de Adolescentes y Jóvenes

La preparación, implica cambiar de forma progresiva las condiciones de la atención pediátrica, hacia un funcionamiento más autónomo, como es la atención de las personas adultas. En el nivel de salud primaria, se inserta el Programa de Salud Integral de adolescentes (10 a 19 años), que tiene el propósito de mejorar el acceso y la oferta de servicios diferenciados, integrados e integrales que respondan a las necesidades de salud actuales de adolescentes, manteniendo un enfoque de género y pertinencia cultural en el ámbito de la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, incorporando a sus familias y la comunidad. La estrategia de los “Espacios Amigables” dentro de los CESFAM, están basadas en acciones promocionales y preventivas con enfoques integradores, destacando el enfoque biopsicosocial, de derechos, género, riesgo, de participación, familiar y comunitario, con horarios de atención diferenciados, resguardando la privacidad y confidencialidad, y realizadas por equipos capacitados. Las prestaciones que se realizan son intervenciones preventivas, como el Control de salud Integral; atención espontánea y/o atención programada para consejerías de salud sexual y reproductiva; regulación de la fertilidad ITS/VIH; ingreso a control de regulación de fecundidad y consulta de salud mental. Se desarrollan, además, actividades de participación comunitaria, cuyo vínculo principal es con establecimientos de educación u otros espacios comunitarios, del tal modo, de fortalecer acciones preventivas y promocionales en los espacios donde los adolescentes desarrollan sus vidas.

La Atención Primaria cumple un rol fundamental en materia de protección de la salud de los NNA, a través del diagnóstico precoz y la detección temprana de factores de riesgo en los controles preventivos, ofreciendo intervenciones sociosanitarias en un sistema integrado por el inter y extra-sector.

Dentro de las temáticas éticas durante la infancia y adolescencia, identificadas a nivel de la atención primaria en Chile¹⁷¹, se encuentran aquellas relacionadas con las vacunas; el rol de la autonomía de los padres y madres; el interés de la persona menor y de la sociedad; el manejo de menores con enfermedades y los problemas asociados con el final de la vida; el impacto de las determinantes sociales y el de la baja escolaridad de los padres o madres, en la salud del menor. En el caso de la adolescencia, se señalan los problemas asociados a la confidencialidad, sobre todo el manejo de la información y el respeto al adolescente como sujeto autónomo; la falta de espacios y oportunidades para su atención; y aquellos asociados a su desarrollo sexual, el consumo de drogas y los estilos de vida.

¹⁷¹ Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético-clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. *Acta bioethica*, 23(1), 25-34

Los NNA son seres dependientes, pero no por ello, su capacidad de decidir debe ser ignorada.

Respecto a las capacidades, se distinguen:

1. La *capacidad de obrar*, definida como la competencia de entendimiento y juicio. Necesarias para comprender el alcance y consecuencias de un acto y adoptar una decisión responsable.
2. La *capacidad jurídica*, definida como la aptitud o idoneidad abstracta para ser sujeto(a) de derechos y obligaciones, desde que se nace hasta que se muere.

Los problemas éticos derivados de la capacidad de obrar en materia de salud, se encuentran siempre ante la tríada: NNA, familia o tutores legales y equipo de salud. El principal problema que subyacería con menores, atañe a la compleja cuestión de la constitución del sujeto personal, atendiendo a la conexión entre la individualidad corpórea en desarrollo y la idea jurídico-moral de persona en el seno de una determinada configuración social¹⁷². El sujeto adquiere el estatus pleno de persona después de un tiempo e integrado en un grupo social de referencia, que le ofrezca soporte, dignidad y valor a la individualidad personal. Entonces, además de la edad fisiológica, existen circunstancias que determinan la heterogeneidad del desarrollo de los NNA hasta lograr su capacidad plena de obrar.

Por lo señalado en el párrafo anterior, tomar decisiones en la relación sanitaria entre NNA, su familia y el equipo de salud, puede considerar distintos enfoques:

1. *Enfoque paternalista*: Es el que delega la decisión a los tutores o a las personas adultas que puedan velar mejor por el interés de un menor. Aunque la persona menor tenga capacidad para obrar, este enfoque puede suponer un perjuicio ético, al verse forzado a adoptar una decisión clínica “autónoma”, en lugar de decidirla su familia.

¹⁷² Bueno G. Individuo y persona. En: *El sentido de la vida*. Oviedo: Pentalfa; 1996: 115-236.

2. *Enfoque de autonomía*: Es el que promueve el respeto por las decisiones del “menor maduro(a)”, definido como sujeto dotado de la suficiente capacidad natural para entender y querer los actos jurídicos que lleva a cabo¹⁷³. Este enfoque puede suponer un perjuicio ético, si las consecuencias de la decisión redundan en un perjuicio para sí mismo(a).

3. *Enfoque de autonomía progresiva*: Es aquel que se centra en las relaciones familiares como ámbito de toma de decisiones, y propone una adquisición gradual de espacios de autonomía y toma de decisiones del menor, siempre y cuando estas decisiones no supongan un perjuicio irreversible para este¹⁷⁴.

El respeto por la autonomía de una persona menor de 18 años, se constituye en el proceso de “asentimiento”. Este proceso es la interacción y diálogo exigible entre la persona menor y el tratante, lo que involucra la entrega de información comprensible y la consideración de preferencias en relación con tratamientos¹⁷⁵ u otros aspectos de su salud. No es éticamente aceptable, engañar o usar medios para coaccionar al menor.

Los equipos de la APS que atienden NNA, deben comprender que las decisiones en estas etapas del ciclo vital no se pueden adoptar de forma aislada, sino que, en conjunto con la familia y la persona menor, en la medida que aumenta su capacidad de obrar. En el caso de adolescentes, limitar su autonomía cuando las decisiones son contrarias a las costumbres familiares, puede generar una pendiente resbaladiza hacia situaciones de abuso y coerción. Salvo que exista peligro a su integridad, se debe promover el desarrollo de competencias y capacidades que impulsen su autonomía de forma creciente, ofreciendo acompañamiento y comprensión. A medida que los NNA van ganando autonomía y responsabilidad, sus padres van disminuyendo la suya, hasta que alcancen la etapa de independencia y adultez.

Los conflictos éticos habituales en la infancia y adolescencia, se relacionan con la discrepancia entre las indicaciones de profesionales y tutores de NNA; la discrepancia entre las preferencias de NNA y sus tutores; y la discrepancia entre las indicaciones de profesionales y las preferencias de los niños, niñas y adolescentes.

¹⁷³ Oliva F. El menor maduro ante el derecho. *Eidon* 2014; 4: 28-52.

¹⁷⁴ Cañizo A, Cañizo A. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. En: García JM, Velayos C, (coords.) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos; 2005: 273-285.

¹⁷⁵ Beca, J; Astete, C. (2012) *Bioética clínica*. En Maddaleno, M. *Aspectos éticos de salud de adolescentes*. pp 355-368. Editorial. Mediterráneo. Santiago. Chile.

Para reflexionar:

- Ante padres que rechacen alguna indicación médica que esté justificada técnicamente a beneficio del menor, ¿Debe el profesional asumir solo la decisión?
- Para la atención de adolescentes en un centro de salud primaria ¿Es exigible que personas menores de edad asistan acompañadas de algún adulto responsable? ¿Existen situaciones de excepción? ¿Es un deber profesional comunicar a los padres las conductas de riesgo?

Caso 8. “No autorizo que vacune a mi hija”

Catalina, lactante conocida por el equipo de salud, ya que su padre rechaza vacunarle. La abuela paterna, le ha sugerido al padre que rechace cualquier tipo de vacuna, dado el riesgo que eso implica, según lo que ha escuchado en los medios de comunicación. Desde que los padres de Catalina se divorciaron, muchas decisiones respecto a su salud, las toma la madre, sin informarle al padre, para evitar conflictos. En esta ocasión, Catalina, es llevada por su padre al control preventivo, negándose a cumplir con la indicación del programa nacional de inmunizaciones.

En este caso se identifica el conflicto ético del cuidado de la menor, como responsabilidad de su padre, por lo tanto, él puede decidir la mejor opción para ella; y el daño potencial previsto hacia la menor o a terceros, al no estar vacunada, el cual debe ser evitado por el equipo de salud.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda:

- ✓ Si bien el bienestar de la menor es responsabilidad de la familia, es el equipo de salud primaria, como representante del Estado, el que debe velar por la protección de sus derechos, evitando el daño a su salud.
- ✓ Explorar los motivos y las razones que justifican la decisión del padre, para luego, informar sobre la potencial gravedad de la enfermedad infecciosa

y sus secuelas, basado en evidencia científica.

- ✓ Generar conciencia de ética cívica, siendo la vacunación, un medio de protección a terceros, ya que es la forma de detener el contagio y evitar futuros brotes, pasando así, a ser una política de salud pública, en la que toda ciudadanía tiene la obligación de contribuir.

- ✓ Identificar posibles apoyos familiares que se muestren partidarios de la vacunación, para que participen en la intervención del caso.

- ✓ Trabajar desde una ética organizacional que facilite la persuasión y el diálogo, evitando señalamientos negativos y coacciones, ya que puede resultar más eficaz para conseguir el objetivo planteado. Si se opta por proteger la salud de la niña, se le vacunará incluso en contra de la opinión del padre, amparándose en la autorización concedida por otro adulto cercano o por un juez, como medida de protección.

Adultez y beneficencia

Etapas Adulta

El curso de vida es un proceso conformado por etapas progresivas y secuenciadas. Cada etapa se supera de acuerdo con el cumplimiento satisfactorio de las anteriores. La evolución, implica que cada etapa contribuye a la maduración psicoemocional de las personas, y las forma como seres socialmente funcionales y capaces de asumir responsabilidades y retos¹⁷⁶.

Al examinar la adultez, a la luz de la perspectiva biopsicosocial de una persona, se puede afirmar que desde un punto de vista biológico, se encuentra orgánicamente desarrollado; desde lo socio-económico, goza de independencia de sus padres; desde lo psicológico, es capaz de responsabilizarse por sus actos y realizar un aporte al medio

¹⁷⁶ Alpízar, W. (2005) Hacia la construcción del concepto integral de adultez. Rev. Enfermería Actual en Costa Rica No. 10 Año 5.

social en el que se desarrolla, al tiempo que presenta cualidades psicológicas con independencia de criterio¹⁷⁷; y desde el concepto jurídico, adquiere su ciudadanía al cumplir la mayoría de edad (18 años), acontecimiento que trae consigo derechos y responsabilidades.

Atención sanitaria en la adultez

La atención del adulto en el contexto ambulatorio, se percibe fortalecida por los atributos propios de la Atención Primaria de Salud¹⁷⁸, descritos por la Dra. Bárbara Starfield, pediatra norteamericana e investigadora de la Escuela de Salud Pública de la Universidad Johns Hopkins (EE.UU.). Éstos son:

1.- *Acceso y primer contacto*: Como la APS es el punto de entrada del sistema de salud, sin distinción de edad, sexo, etnia o patología, permite ofrecer sus servicios cuando la persona sienta una dolencia, haya disminuido la funcionalidad en su vida habitual o se encuentre, aparentemente sano, y desee un control preventivo. Muchos adultos sufren de sintomatología inespecífica que requiere una evaluación integral para lograr un diagnóstico certero y una intervención oportuna.

2.- *Longitudinalidad y continuidad asistencial a lo largo del ciclo vital*: La longitudinalidad, es el seguimiento de los distintos problemas de salud de un paciente por el mismo profesional, lo cual precisa, además de registros clínicos, mantener una estabilidad personal en el tiempo, entre el profesional sanitario y su paciente¹⁷⁹. Esto permite un mejor conocimiento del avance en el curso de vida y las vivencias de las personas, lo que incluye explorar preferencias, valores, capacidad de autodeterminación, y las crisis vitales que han forjado la personalidad y el carácter de las personas. Este conocimiento en pacientes adultos, permitirá abordar factores de riesgo en forma precoz y efectiva, pues se cultiva una relación que permite compartir las decisiones gracias a la confianza y el respeto por la autonomía de las personas a través del tiempo.

¹⁷⁷ Abarca, Sonia & Nassar, Hannia (1983). Psicología del Adulto. San José: EUNED

¹⁷⁸ Rosas Prieto, Alex Moisés, Narciso Zarate, Víctor, & Cuba Fuentes, María Sofía. (2013). Atributos de la Atención Primaria de Salud (A.P.S): Una visión desde la Medicina Familiar. Acta Médica Peruana, 30(1), 42-47.

¹⁷⁹ Pastor, R.; López, A.; Gervas, J.; Pérez, M.; (1997) Continuidad y longitudinalidad en medicina general en cuatro países europeos. Rev. Esp Salud Pública: 71:479-485

3.- *Atención integral*: La integralidad, se refiere a la identificación de las necesidades de salud de pacientes y la respuesta del sistema de salud a éstas¹⁸⁰. El ser humano como paciente y mirado en su totalidad, es la base de una atención integral. Este enfoque considera a la familia en el contexto más próximo de las personas, y representa la unidad bio-psico-socio-espiritual donde se transmiten creencias, hábitos o percepciones de riesgo que condicionarán las actitudes y conductas de sus miembros, para la utilización de los servicios de salud. Si bien, un adulto cuenta con un desarrollo psicosocial que le permite la independencia de otros, la familia sigue ocupando un papel relevante e influyente para la aplicación de medidas asistenciales y preventivas.

4.- *Coordinación o continuidad asistencial*: Se refiere en la dimensión clínica, al grado en que el cuidado del paciente está coordinado a través de las diversas funciones, actividades y unidades operativas del sistema sanitario. Incluye la integración de establecimientos de un mismo nivel de atención o entre establecimientos de distintos niveles de la red¹⁸¹. Esto responde mejor a las expectativas de las personas y a la aceptabilidad de los servicios por parte de ellas.

Dentro de las temáticas éticas de la adultez, identificadas a nivel de la Atención Primaria en Chile¹⁸², se encuentran la falta de cuidado de las enfermedades crónicas no transmisibles por parte del propio paciente, y el grado de intervención que pueden hacer los equipos de salud sin transgredir su autonomía; el impacto de los determinantes sociales en la salud del paciente, por ejemplo: aquella persona de bajos recursos que no puede asistir a la atención sanitaria porque no puede ausentarse en el trabajo, ya que significaría una baja en su remuneración.

Beneficencia

La beneficencia es la obligación moral de actuar a favor de otras personas. Es el equilibrio positivo de los beneficios sobre los perjuicios. Desde ahí se desprende la

¹⁸⁰ Rosas Prieto, Alex Moisés, Narciso Zarate, Víctor, & Cuba Fuentes, María Sofía. (2013). Atributos de la Atención Primaria de Salud (A.P.S): Una visión desde la Medicina Familiar. *Acta Médica Peruana*, 30(1), 42-47

¹⁸¹ Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria Dirigido a Equipos de Salud (2012) Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria. Ministerio de Salud. Resolución exenta N°37

¹⁸² Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético-clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. *Acta bioethica*, 23(1), 25-34

beneficencia obligatoria y la optativa. La beneficencia obligatoria, implica proteger los derechos de otras y otros, previniendo o suprimiendo condiciones que puedan producir perjuicio¹⁸³. La beneficencia, cuando es optativa, no obliga moralmente a beneficiar a otra persona, pero sí a no dañarla.

A lo largo de la historia de la Medicina, el incuestionable principio de beneficencia existente desde la época de Hipócrates, ha sido confrontado en la actualidad, con el principio de autonomía y el de justicia.

Beneficencia versus autonomía

De acuerdo con el principio de "beneficencia", es el "médico el que sabe" y del que se espera que haga un "buen diagnóstico y tratamiento"¹⁸⁴, frente a una persona enferma que pide ayuda al experto. Esta relación médico-paciente del tipo paternalista, ha ido quedando atrás por la mayor complejidad del ejercicio de la medicina y la institucionalización de las prestaciones sanitarias.

Entre los años 1970 y 1980, se acuña el término de "beneficencia no paternalista" al surgir el "consentimiento informado". La beneficencia no paternalista, es la intención de hacer el bien a otras y otros, siempre que la persona afectada, voluntariamente, lo solicite o lo acepte. Por lo tanto, en las personas adultas, este principio nunca permite actuar a favor de alguien sin su consentimiento.

Al relacionar el principio de beneficencia por parte del profesional a su paciente, y el principio de autonomía, el cual reconoce el derecho de las personas a decidir en relación con su forma de enfrentar la enfermedad, se concluye que el consentimiento informado representa un avance en materia de derechos humanos y, a su vez, un cambio irreversible en la relación terapéutica. Un consentimiento informado, éticamente correcto, es un acto dialógico que implica voluntariedad, información suficiente y competencia para actuar de manera intencionada. Documentar el consen-

¹⁸³ Ramos, S. (2018) Bioética. Una reflexión necesaria para las decisiones que importan. En cap. 1 Algunos conceptos y teorías bioéticas. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

¹⁸⁴ Celedón L, Carlos. (2009). Ética de la medicina gestionada. Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello, 69(1), 37-40

miento informado en la ficha clínica, representa un modo de respaldo de un proceso realizado con todos los requisitos éticos y técnicos, evitando reducirlo a un proceso administrativo sin valor moral o una práctica más de la medicina defensiva.

El consentimiento informado en la práctica clínica, presenta algunas excepciones, como son: las urgencias con riesgo vital, el derecho del paciente a renunciar a la información, el privilegio terapéutico o ante algunas situaciones de capacidad disminuida para decidir.

Cabe recordar que el derecho a recibir información, también implica lo contrario, no recibirla si así se ha expresado abiertamente. Las personas, tienen derecho a negarse recibir información de forma total o parcial, caso en el que se debe ser prudente en cuanto al momento en que la persona lo solicite y las circunstancias asociadas. Esto no será una decisión irrevocable, por lo cual el equipo sanitario debe estar atento a esta posibilidad.

El privilegio terapéutico, se refiere a una decisión del profesional tratante para negar u omitir información si esto supone un perjuicio mayor a la persona. Esto representa una excepción y jamás debe realizarse bajo presión de la gente más cercana al paciente.

Ante situaciones de capacidad disminuida para decidir, la persona profesional de salud deberá identificar quien mejor represente y vele por el interés del afectado o afectada, lo que implica un consentimiento informado delegado a un tercer sujeto. Se recomienda una decisión compartida entre profesional tratante y representante, quienes velarán por el respeto de los valores del paciente y el mayor beneficio posible derivado de estas decisiones.

Beneficencia versus justicia

Actualmente, el principio de beneficencia, se ve amenazado por el de justicia, ya que la asistencia sanitaria deja de ser una cosa entre privados y pasa a ser un asunto de justicia social, conjugando elementos de eficiencia y equidad, bajo la racionalidad económica en salud. Lo anterior no solo cambia la relación entre profesional sanitario y paciente, sino también, entre las mismas personas profesionales; y entre profesionales con su institución.

La persona experta, debe ofrecer su competencia profesional y no perder de vista los fines de la Medicina, los cuales son: la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud; el alivio del dolor y sufrimiento causado por enfermedades; el cuidado y curación de quienes padecen enfermedad y el cuidado de las personas que no pueden ser curadas; y prevenir la muerte prematura y posibilitar una muerte en paz¹⁸⁵. A su vez, el fin de la Medicina debe ser conjugado con la responsabilidad institucional de hacer una gestión basada en la racionalidad económica y la equidad. Para esto, parece muy necesario abrir espacios de reflexión entre equipos estratégicos, gestores y operativos, que incluyan a la comunidad, para consensuar la distribución de los limitados recursos en estrategias que beneficien a quienes más lo necesiten y se logre un mayor impacto en su salud.

Los conflictos éticos habituales en la etapa de adultez, se relacionan con la discrepancia entre las indicaciones de equipos profesionales y las preferencias de pacientes adultos; y las expectativas de personas adultas que son exigidas al sistema sanitario. Nunca es posible respetar completamente la autonomía sin que sufra la beneficencia, o respetar ésta sin que se resienta la justicia¹⁸⁶.

Para reflexionar:

- ¿Es legítimo sancionar administrativamente (ejemplo: suspender atenciones) a pacientes adultos cuando no cumplen con las indicaciones terapéuticas? ¿Es legítimo abandonar a pacientes en caso de discrepancia con las indicaciones técnicas? ¿Es legítimo que una persona profesional indique tratamientos, presionando por su paciente?

¹⁸⁵ Los Fines de la medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas N.º 11 (2004) Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas c/. Jesús i Maria, 6 – 08022 Barcelona. España

¹⁸⁶ Sarabia Arce, Silvana Virginia. (2001). La enseñanza de la ética y la conducta humana. *Revista Médica Herediana*, 12(1), 23-31.

Caso 9. “Yo no dejaré de comer lo que me gusta, prefiero que me indique medicamentos”

Arturo, es el papá de Catalina y tiene 35 años. Trabaja como reponedor de un supermercado. Desde que se divorció, ha subido notoriamente de peso y comenzó a fumar. En el control preventivo de Catalina, la enfermera nota un temblor en la extremidad superior derecha de Arturo, pensando en alguna enfermedad cardiovascular que pudiera estar provocando el temblor, y ya que Arturo pertenece al grupo objetivo de una meta sanitaria, lo convence de realizar el EMP (Examen de Medicina Preventiva del Adulto). Su peso y presión arterial, se encuentran fuera del rango de normalidad. Al intentar convencerlo que acuda al médico, él se niega rotundamente, aludiendo no contar con tiempo para eso. La enfermera insiste y le consigue un cupo extraordinario para aquel día. Arturo, es atendido por la Dra. Pérez, quien le indica algunos exámenes de sangre y le aconseja hábitos saludables, pero él le exige la prescripción de fármacos como solución, pues no está dispuesto a cambiar su estilo de vida. Con esta experiencia, la Dra. Pérez, le solicita a la enfermera que no le derive pacientes si ellos no están dispuestos a seguir indicaciones.

En este caso, se identifica el conflicto ético entre el respeto por la autonomía del paciente y el uso equitativo de recursos ante la prescripción de un fármaco no recomendado técnicamente.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema, se recomienda:

- ✓ Descubrir si es que Arturo desconoce que no hay certeza que los fármacos sean siempre inocuos y, a su vez, la desconfianza en su propia autodisciplina y herramientas personales para enfrentar su problema de salud.

- ✓ Intervenir factores de riesgo cardiovascular, es asumir la dificultad para lograr cambios en los estilos de vida de las personas, si estos aún no están muy convencidos de aquello. Las habilidades comunicacionales, son una herramienta fundamental que los equipos sanitarios deben entrenar para una intervención de este tipo. El solo hecho de usar el conocimiento científico no contextualizado, será siempre ineficaz para estos casos. Coordinar una entrevista motivacional que apoye al paciente a afrontar sus factores de riesgo desde su propia interpretación, teniendo como objetivo que Arturo

mantenga el máximo nivel de salud posible con sus propios recursos personales. La capacidad de motivar a otras personas, solo se forja en base a una relación terapéutica respetuosa y de confianza.

✓ Arturo, como adulto, cuenta con su autonomía lo suficientemente desarrollada para tomar decisiones respecto a su vida y su salud, por lo tanto, el abandono del caso por parte del médico tratante, no es éticamente aceptable. La persona tratante, deberá lidiar con la solicitud de Arturo, explorando las barreras que le dificultan cambiar su estilo de vida y buscar un campo común que respete la autonomía.

✓ La beneficencia del uso de un fármaco y el recurso asociado a esta prescripción, implica un ejercicio de justicia distributiva ante lo cual, la indicación de un fármaco es un criterio técnico y no puede basarse en la presión de un paciente hacia el médico tratante.

Adultez mayor y dignidad

Vejez y envejecimiento

La sociedad, enfrenta el rápido cambio en su estructura etaria, gracias al desarrollo de la ciencia médica en el control de enfermedades crónicas, que han disminuido la mortalidad e incrementado la esperanza de vida, sumado a la disminución en las tasas de fecundidad y natalidad¹⁸⁷. Esto explica el aumento de la longevidad humana como nunca en su historia.

La vejez, constituye una etapa del curso de vida asociada a la pérdida de funciones fisiológicas; a vivencias heterogéneas desde lo biográfico y a la disminución de la valoración social. Asimismo, la vejez es el resultado de la evolución fisiológica

¹⁸⁷ Piña, O. (2012) Consideraciones bioéticas en la atención del envejecimiento. Rev Med Int Mex; 28(6):603-607

humana conocida como el envejecimiento, el cual transcurre desde la concepción hasta la muerte¹⁸⁸. Por lo tanto, ni la vejez ni el envejecimiento, pueden ser considerados en sí mismos como procesos patológicos, ya que representan el desarrollo natural del ser humano.

En Chile, desde un concepto cronológico, lo que marcaría el paso de adulto a adulto mayor, sería la edad de jubilación de la población económicamente activa, que suele determinarse alrededor de los 65 años.¹⁸⁹ A su vez, la Organización Mundial de la Salud, considera a las personas de 60 a 74 años como edad avanzada; de 75 a 90 años, viejas o ancianas, y las que sobrepasan los 90 años, se les denomina grandes viejos o grandes longevos¹⁹⁰.

Los acelerados cambios demográficos, han impuesto varios desafíos sociales y económicos que han presionado a los Estados a trabajar a contra tiempo. La convivencia intergeneracional, ha creado nuevas formas de relación, desde personas mayores independientes, autónomas e insertas en una red social; hasta personas mayores, dependientes, a cargo de familiares más jóvenes o cónyuges de una edad similar. Otros casos, son aquellas personas mayores abandonadas y sin redes sociales. Las personas mayores, ya no se encuentran en la fuerza laboral de una sociedad, por lo que aquellos que no cuentan con suficientes ahorros previsionales, dependen económicamente de otros u otras, y de la seguridad social que el Estado les ofrece.

La vejez tiene una perspectiva cultural y biográfica, por lo que es vivenciada de manera heterogénea. Los roles sociales, los proyectos de vida y las determinantes sociales de las personas que envejecen, asociado a las limitaciones físicas e intelectuales producto del envejecimiento, pesan aún más en contextos de pobreza, multimorbilidad y desigualdad social. Por ello, el derecho internacional, ha considerado a la persona mayor como especial sujeto o sujeta de protección. En ese sentido, las personas mayores gozan de derechos por el pleno respeto a su dignidad, a sus creencias y a sus necesidades, así como también, al derecho de adoptar decisiones sobre su cuidado y la calidad de su vida.

¹⁸⁸ Amor, A.; Sánchez, P.; (2002) La Bioética en Geriátría y Gerontología. Rev Sanid Milit Mex 2002; 56(6) Nov.-Dic: 287-292

¹⁸⁹ Lathrop, F. (2009). Protección jurídica de los Adultos Mayores en Chile. Revista chilena de derecho, 36(1), 77-113.

¹⁹⁰ Cap. 1 El Adulto Mayor. Colecciones Digitales de la Universidad de las Américas. Méjico.

Consagrado está, en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), el derecho de toda persona mayor a la seguridad social, debido a la pérdida de sus medios de subsistencia o por circunstancias independientes de su voluntad. Los principios de las Naciones Unidas en favor de las personas mayores (1991), garantizan el derecho que tienen las personas de edad avanzada a residir en su propio domicilio; poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad, de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad; y el goce de los derechos humanos y libertades fundamentales, cuando residan en hogares o instituciones para su cuidado. En Chile, la Ley de Derechos y Deberes de pacientes, señala en su Artículo 5to: En su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia.

Geriatría en el contexto ambulatorio

La geriatría, es la rama de la medicina dedicada a los aspectos preventivos, clínicos, terapéuticos y sociales en las personas mayores con alguna condición aguda, crónica, tributaria a rehabilitación, o en situación terminal¹⁹¹, y cuyo principal objetivo es prevenir o limitar el deterioro funcional, el cual es predictor de dependencia, mortalidad, institucionalización y uso de recursos. El desarrollo de servicios domiciliarios y la promoción del uso de las redes en la provisión de tratamientos comunitarios, es clave para la mantención de la funcionalidad en las personas mayores.

Como los procesos patológicos en la adultez mayor presentan características particulares, requieren un abordaje integral, siendo la “valoración geriátrica integral”¹⁹², la técnica diagnóstica; y los niveles asistenciales, el “instrumento terapéutico”, cuya mayor rentabilidad estarían dirigidos al paciente frágil o vulnerable¹⁹³. A nivel ambulatorio, la atención geriátrica domiciliaria (AGD), incluye visitas de carácter preventivo, cuidados posteriores al alta hospitalaria y cuidados en el final de la vida. La OMS, define la AGD como: “la provisión de servicios de salud por parte de cuidadores formales o informales, en el hogar, con el fin de promover, restablecer o mantener el máximo grado de confort, funcionalidad y salud, incluyendo cuidados tendentes a dignificar la muerte.

¹⁹¹ Avila, F. (2010) Definición y objetivos de la geriatría. El Residente Vol. V Número 2-2010: 49-54

¹⁹² La *valoración geriátrica integral* es la cuantificación de todos los atributos y déficit importantes, médicos, funcionales y psicosociales, con el fin de conseguir un plan racional de tratamiento y de utilización de recursos (Rubenstein y Abrass, 1986)

¹⁹³ Gil, P.; González, P.; Gutiérrez, J.; Verdejo, C. (20119) Manual del residente en geriatría. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. En Guzmán, L.; Pérez, B.; Rodríguez, F. Cap. 3. *Niveles asistenciales y nivel de evidencia*. pp 27-36 Ene Life Publicidad S.A. y Editores. Madrid, España.

Un modelo probado a nivel de la Atención Primaria es el GRACE (Geriatrics Resources for Assessment and Care of Elders), desarrollado en Estados Unidos, para mejorar la calidad del cuidado de personas mayores de escasos recursos. Este modelo consta de una evaluación domiciliaria de los pacientes por parte de una enfermera(o), asistente social y el médico de atención primaria, más un equipo geriátrico interdisciplinario con los cuales comparten un protocolo de atención. En la evaluación de este programa, se observó un aumento significativo en la salud general, funcionamiento social, una reducción del riesgo de hospitalizaciones y de consultas al Servicio de Urgencia en el grupo de alto riesgo de hospitalización¹⁹⁴. Entonces, la integración entre los distintos niveles asistenciales sanitarios en conjunto con los servicios sociales, ha demostrado efectos beneficiosos a nivel de las personas mayores y cuidadores.

La idea de una vida ilimitada y en buen estado de salud, que se adjudica al desarrollo de la ciencia, parece cada día más alejada de la realidad, pues existe un límite biológico de la especie humana que es infranqueable; la modernidad no ha conducido, necesariamente, a una longevidad feliz, debido a la polución ambiental, las dietas malsanas o el sedentarismo; y aunque el desarrollo tecnológico ha permitido condiciones favorables para la prolongación de la subsistencia en años, no asegura la calidad de vida y tampoco es universalmente accesible por el alto costo¹⁹⁵.

Los problemas de la salud no deben ser considerados exclusivos e inherentes a la vejez, ya que suceden en cualquier etapa de la vida humana. Sin embargo, en esta etapa en particular, la coexistencia de patologías crónicas en un mismo individuo se hace más prevalente. La coexistencia de 2 o más condiciones crónicas, que pueden incluir una condición mental y/o enfermedades no transmisibles de larga duración, se denomina multimorbilidad. A nivel internacional se estima que el 27% de las personas tienen 2 o más comorbilidades, 65% en mayores de 65 años, y 82% en personas de 85 años y más, con diferencias significativas según el nivel educacional¹⁹⁶. Se convierten así, en la población con mayor uso del sistema sanitario.

En materia de salud, las personas mayores, registradas como beneficiarias del sistema público de salud chileno, y en particular de los establecimientos de atención

¹⁹⁴ Counsell S, Callahan C, Clark D et al. Geriatric Care Management for Low-Income Seniors A Randomized Controlled Trial. JAMA 2007;298(22):2623-2633.

¹⁹⁵ Lolas, F. (2001). Las dimensiones bioéticas de la vejez. *Acta bioethica*, 7(1), 57-70.

¹⁹⁶ Orientaciones para la Planificación y Programación en Red 2020. Ministerio de Salud. Chile.

primaria, equivale al 88% de la población nacional, cuya edad sobrepasa los 65 años¹⁹⁷. Según la Dirección de Estadística e Información de Salud (DEIS), del total de las consultas médicas en APS del año 2015, un 23% fueron de mayores de 65 años y un 32% de los ingresos al Programa de Salud Cardiovascular fueron mayores de 65 años. Por lo tanto, el desafío de los equipos de cabecera en los distintos CESFAM, ha sido por mucho tiempo la asistencia de pacientes con multimorbilidad y/o dependencia; o con cuidados de fin de vida en sus domicilios. Esto ha implicado el aumento de demanda por las diversas necesidades particulares de la vejez, generando un replanteamiento de los modelos asistenciales biomédicos, hospitalcentristas, enfocados en la curación y la dependencia del sistema; hacia modelos biopsicosociales, en contextos ambulatorios, enfocados en el cuidado integral, el automanejo y la activación de la red familiar y comunitaria como el sostén de la intervención.

Dentro de las temáticas éticas de la adultez mayor, identificadas a nivel de la Atención Primaria en Chile¹⁹⁸, se encuentran el abandono por parte de la familia, de la sociedad y del propio equipo de salud; la “infantilización” hacia la persona mayor y cómo esto vulnera su autonomía y deshumaniza de la atención, pues dadas sus múltiples patologías, se reduce el enfoque al tratamiento de enfermedades sin abordar la totalidad de la persona; y la conducta de visualizar a toda persona mayor como enfermos *per se*.

Dignidad

La dignidad, surge del valor de la vida humana como atribución innata y común a todos los seres humanos, declarada en los Derechos Humanos universales. Sin embargo, la propia etimología del término “dignitas” y el uso antiguo, parecen apuntar hacia un camino distinto como resultado de una atribución social de lo que constituye el *mínimum* innegociable, es decir, se construye a partir del otro, siendo un concepto relacional y no ontológico¹⁹⁹. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, ubica a la dignidad humana como un referencial ético central para la

¹⁹⁷ Vivencio, M. (2020) “Atención de salud para personas mayores en centros de atención. COMGES n°10” Servicio de Salud Coquimbo. Presentación disponible en sitio web.

¹⁹⁸ Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético-clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. *Acta bioethica*, 23(1), 25-34

¹⁹⁹ Pyrrho, M.; Cornelli, G.; Garrafa, V. (2009). Dignidad humana: reconocimiento y operacionalización del *Acta bioethica*, 15(1), 65-69. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100008>

ciencia y la tecnología, y señala que debe ser respetada en su totalidad²⁰⁰. Es decir, la dignidad se comprende como una atribución innata de todo ser humano o se entiende en la valoración de los otros hacia una persona.

El reto para una Bioética aplicada en la etapa de la vejez, es desarrollar actitudes humanizadoras en el personal sanitario, basados en la sensibilidad por la dignidad de las personas mayores, lo que engloba los principios de equidad, de solidaridad intergeneracional, de la vulnerabilidad, de respeto por la autonomía, de la valoración de la calidad de vida y la garantía de una muerte digna. Además, evitar el edadismo o discriminación por razón de edad, en concreto por ser mayor²⁰¹, por ejemplo, ante priorización de recursos sanitarios escasos.

La atención sanitaria del nivel primario en la vejez, caracterizada por la proximidad del paciente y su contexto, no está exenta de conflictos valorativos. Por ello se requiere de equipos de salud con la sensibilidad precisa para respetar la dignidad de la persona mayor y ofrecer “cuidarle” desde lo biomédico y “acompañarle” desde lo psico-socio-espiritual, en el transcurso de esta etapa de la vida. La dignidad, se traduce en el compromiso de los profesionales con las necesidades individuales de sus pacientes mayores, la compasión ante su sufrimiento, la respuesta proporcional de las intervenciones sanitarias valorando sus circunstancias particulares y la valentía de visibilizar toda injusticia para su pronto reparo.

Calidad de vida

El concepto de *Calidad de Vida*, comienza por la subjetividad de la persona que la describe y la vivencia. En el caso de los adultos y adultas mayores, las definiciones de calidad de vida se describen desde varias perspectivas:

1. Desde un punto de vista clínico-sanitario, se refiere a las condiciones biofisiológicas y sociales que aseguren la capacidad de independencia y autoconciencia. La salud como tal es difícil de definir, sin embargo, se puede reconocer como un medio para alcanzar una calidad de vida deseada.

²⁰⁰ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights. SHS/EST/05/CONF.204/3REV. Paris: UNESCO; 24 June 2005.

²⁰¹ Román, B. (2020) Soledad, envejecimiento y final de la vida. En *Contra el edadismo: envejecimiento y final de la vida en la ciudad*. pp 37-47. Cuadernos de la fundació Víctor Grifols i Lucas nº 55.

2. Desde un punto de vista metafísico, toda vida humana tiene valor, dignidad y es equivalente a otra vida humana, independiente de la edad, pues la condición humana no termina en la biología ni se pierde con la inconsciencia, vale decir, la valía de un ser humano es superior al funcionamiento biológico y psíquico²⁰².

Los equipos de la Atención Primaria, deben considerar la calidad de vida como un aspecto fundamental para tomar decisiones compartidas con la persona usuaria, la familia y el equipo de salud tratante. Para esto, será necesario preguntar a la persona afectada sobre la satisfacción de su vida en distintos ámbitos, por ejemplo: las capacidades físicas para sostener sus actividades de vida diaria, las capacidades mentales para interactuar con su mundo, el estado psicológico para disfrutar el momento actual, la trascendencia de su existencia, la interacción con las personas cercanas, la cercanía con las personas significativas, y los proyectos de vida concretados o futuros.

Evaluar la calidad de vida, es explorar en lo más profundo de un ser humano y comprender sus circunstancias. Las decisiones en materia de salud deberán ser sostenidas dentro del propio concepto de buena vida por parte del paciente afectado(a).

Soledad no deseada

La dimensión social de la vejez cobra un rol importante cuando las personas mayores se encuentran en una soledad no deseada debido a la pérdida de contacto con su familia, fallecimiento de cercanos o a la exclusión social, por la pérdida de su rol en la sociedad. En este sentido las políticas públicas aún están al debe para solucionar esta problemática que es captada y percibida, habitualmente, por los equipos de la Atención Primaria que realizan visitas en los domicilios, encontrándose personas aisladas, sin redes de apoyo y con necesidades básicas no satisfechas. Muchas veces, es el propio equipo de la APS el que representa la única fuente de apoyo social, sobrepasando sus capacidades de resolución ante condiciones extremas. Esta soledad, oculta ante los ojos de la sociedad, no es posible intervenirla sólo desde el ámbito sanitario. Las personas mayores aisladas no generan una demanda espontánea al sistema de salud, lo que no significa que no exista una necesidad que debe ser abordada. Muchos de estos casos son captados por vecinos(as), dirigentes sociales o terceros no

²⁰² Lara, C. La Bioética en el cuidado del Adulto Mayor Revista Bioética y Ciencias de la Salud. Vol 5 N°3. Sección: breves.

involucrados directamente con el caso, que acuden a los CESFAM para solicitar ayuda. Los programas de salud ministeriales en personas dependientes y mayores, exigen la existencia de un cuidador(a) principal, situación compleja que aumenta la carga emocional y el distress moral de los equipos de salud primaria, cuando se enfrentan a estos escenarios con escasas herramientas de intervención.

La justicia, la fraternidad, la reciprocidad y la solidaridad intergeneracional son los principios que fundamentan la intervención ante el riesgo del aislamiento social. La gestión de la soledad de una persona mayor, por parte de un equipo sanitario de salud primaria, comenzará por evaluar la responsabilidad individual del cuidado de las relaciones sociales, activar las redes comunitarias, fortalecer el trabajo territorial y sensibilizar a la ciudadanía para buscar soluciones inmediatas y a largo plazo, que puedan ser sostenidas en el tiempo y que aborden las particularidades de cada caso pesquisado. Es decir, un trabajo mancomunado entre la Atención Primaria, la comunidad y las instituciones del inter-sector.

Derecho a decidir

En la adultez mayor, es muy relevante tener en cuenta que las personas tienen derecho a decidir de manera libre. Enfrentar la aceptación o el rechazo de un tratamiento clínico, implica para los equipos de salud primaria, comprender ciertos conceptos que les facilitará tomar decisiones consensuadas con las personas mayores:

1. *Capacidad*: La Declaración Universal de los Derechos Humanos, refiere que todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica. La persona es sujeta de derechos y deberes, y tan solo los jueces, son los encargados de dictaminar una incapacidad que impida que una persona ejerza sus derechos en una esfera determinada²⁰³.

2. *Competencia*: Se refiere a las habilidades psicológicas de un ser humano para tomar decisiones en forma coherente y responsable, para una opción específica, en un momento determinado y en un contexto particular. El grado de competencia exigible,

²⁰³ Ramos, S. (2018) Bioética. Cap. 2. *Modelos asistenciales y conceptos controvertidos*. Unareflexión necesaria para las decisiones que importan. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

estará en relación con el riesgo de las consecuencias ante la decisión. En este sentido, es importante comenzar toda evaluación de competencia, sobre la base de que las personas son competentes. Desde ahí, analizar las excepciones evidentes, como el estado de agitación psicomotriz o el coma. Se recomienda no confundir los diagnósticos clínicos, como Demencia, Esquizofrenia o Depresión, como causantes per se de la falta de competencia. Tener siempre presente que la competencia puede fluctuar con relación a la estabilización sintomática o a períodos de recidiva de enfermedades de base.

3. *Autonomía:* En la vejez se basa en el respeto hacia la dignidad humana en toda condición. Es relevante analizar la autonomía en esta etapa de la vida, ya que, para algunos y algunas, sigue tan presente en cuanto competencia conservada de comprensión de la información y libertad de elección, mientras que, para otros u otras, será una “autonomía acompañada” o “autonomía subrogada” por quien represente sus intereses en el momento que la persona mayor no sea capaz de hacerlo. Para lograr un consentimiento informado basado en el respeto por la autonomía de las personas mayores, se recomienda usar medios prácticos para que la persona participe (dibujos, letra de tamaño adecuado, entre otros); identificar antecedentes que permitan predecir la decisión que hubiese tomado la persona en otro momento de mayor independencia; e identificar los valores que habrían influenciado su decisión.

Aunque una persona mayor sea declarada con incapacidad jurídica o con una competencia disminuida, el deber ético del equipo sanitario de salud primaria es incorporarle, en la medida de lo posible, en la decisión final. Una ventaja importante, es la atención realizada a lo largo del tiempo, lo que permite conocer distintos momentos en los cuales las personas mayores fueron capaces de tomar decisiones, lo que entrega ciertas luces de su lógica de razonamiento en tiempos de mayor competencia y los valores que las han guiado a lo largo de su vida.

El consentimiento informado para las personas mayores, cumple las mismas exigencias en cuanto voluntariedad, información y competencia, en un clima de confianza y a través de una alianza terapéutica con el equipo tratante. Las personas mayores tienen derecho a recibir información acerca de su estado de salud, aunque su familia exija lo contrario al personal de salud. Evitar la “infantilización” o el trato como si fueran infantes sin capacidad de decisión, no conduce al respeto por su dignidad, por lo que el equipo sanitario no puede actuar como cómplice de los deseos de la familia, si mantener la reserva de la información causa un daño mayor al afectado(a). Es importante preguntar de forma directa a la persona mayor cuánto y cuándo quiere saber de su condición y actuar en conjunto con la familia, respetando su ritmo personal.

Como conocido es el deterioro de la competencia, producto del avance de la edad en algunas personas, surge de este mismo proceso de diálogo, lo que se conoce como voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas. Esto equivale a una especie de consentimiento informado en avanzada, es decir, conversar, dialogar y dar directrices respecto al futuro, mientras la competencia aún es suficiente.

En literatura, estas voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas, se utilizan con un enfoque en las actuaciones clínicas, cuando existan condiciones incapacitantes que no permitan ser expresadas por la propia persona. En otro orden de ideas, a pesar de que la planificación anticipada no cuenta con respaldo legal en Chile, esto no es la excusa para evitar conversar de temas difíciles como la calidad de vida o morir con dignidad.

Las voluntades anticipadas o testamento vital, es un documento de carácter legal que, para la mayoría de los países desarrollados, ha constituido un mecanismo efectivo para respetar la autonomía de las personas en su atención de salud. Este documento, hace referencia a la manifestación de voluntad efectuada por una persona plenamente capaz respecto a las instrucciones que han de ser seguidas en el momento que no pueda pronunciarse por sí misma. En el proyecto de la ley chilena de los derechos y deberes de las personas en salud, las voluntades anticipadas fueron eliminadas. Entre los argumentos para no legislar respecto a esta temática, se encuentra: la posibilidad de recuperaciones inesperadas en el transcurso de las enfermedades, el rápido desarrollo de los tratamientos médicos, el cambio en las circunstancias personales y la fluctuante actitud de un enfermo en relación con la muerte en la medida que su vida avanza. Esta ley, promulgada en el año 2012, reconoce el derecho básico de toda persona a no ser obligada a someterse a determinados tratamientos, aun cuando de ello derive su muerte. La discusión sigue abierta, sin embargo, los equipos de cabecera continuarán con la responsabilidad de establecer diálogos anticipados, abiertos, transparentes, confiables y respetuosos, que permitan resolver futuros conflictos de índole valorativo y alivien la carga emocional de quienes deben tomar decisiones de atenciones de salud por otros u otras.

La planificación de decisiones anticipadas, es recomendable realizarlo a medida que el curso clínico de una enfermedad vaya avanzando hacia un deterioro inminente. Los equipos de cabecera deberán ser entrenados en este proceso, no exento de valores y de habilidades comunicacionales, pues requieren establecer relaciones de confianza con la persona (paciente), la familia y su entorno.

Las dimensiones biopsicosociales y espirituales identificadas en este proceso, debiesen estar rigurosamente plasmadas en un documento escrito que contenga al menos: fecha, descripción de la competencia del paciente, preferencias del paciente con relación a contextos clínicos específicos (orden no reanimación, hospitalización, rechazo de medicación, etc.) y la identificación del representante para decidir en su nombre, de ser necesario. No debe establecerse a priori, que los representantes serán, necesariamente, familia directa. Por supuesto, aún con este documento, será necesario reevaluar el contexto y la situación en la que se va a tomar una decisión, puesto que las condiciones y las alternativas de tratamiento, varían a través del tiempo. Lo que es imperativo, es respetar la jerarquía de valores que la persona (paciente) manifestó para que otros u otras tomarán la decisión final por éste.

El equipo de Atención Primaria, deberá elaborar un plan de cuidados que no solo contenga una evaluación biopsicosocial para cada problemática, sino también considerar valores y preferencias asociadas a un interlocutor válido que represente el mejor interés del paciente. Este plan, exige participación del afectado, de sus cercanos y del equipo tratante. De tal manera que, cuando las circunstancias sean adversas y de pronóstico desfavorable, tanto la familia como el equipo de salud aliviará su carga emocional, cumpliendo con la convicción de que se obró bajo los mismos parámetros que la propia persona habría decidido para su vida y su muerte.

Los conflictos éticos habituales en la etapa de la adultez mayor, se relacionan con la adecuación de los tratamientos; la discriminación por edad; la valoración de la calidad de vida; el consentimiento informado y la competencia; la autonomía subrogada; las decisiones al final de la vida y los cuidados cuando existe dependencia.

Para reflexionar:

- ¿Cómo evaluar la calidad de vida de una persona mayor, dependiente y cognitivamente comprometida?
- ¿Es legítimo asumir la definición brindada por un cuidador(a), en relación a la calidad de vida de la persona mayor que cuida?

Caso 10. “Haré todo lo posible para que mi padre siga viviendo”

El abuelo de Matías, es un hombre de 78 años, que vive con su hija menor. Sufre una demencia severa, ceguera y enfermedades crónicas que afectan sus riñones; y secuelas de antiguos ataques cerebrovasculares que lo dejaron dependiente. El equipo de cabecera actual, lo atiende hace más de 10 años. Durante la última visita en el domicilio, el médico tratante intenta abrir un espacio de reflexión en conjunto con la cuidadora principal, en relación con la calidad de vida de su padre y cómo enfrentaría el fin de vida de su progenitor. La hija, molesta con el profesional, le refiere que hará todo lo que esté a su alcance para que su padre no muera, dando lo mejor de sí para mantenerlo con vida, independiente de sus enfermedades o condición.

Abrir la conversación respecto a la etapa final de la vida de una persona, ha sido culturalmente evitado por mucho tiempo. Actualmente, los avances de la ciencia y la tecnología han permitido una longevidad mayor y la subsistencia de enfermos, a pesar de la gravedad de sus patologías. Esto ha tensionado la demanda por un sistema sanitario que se haga responsable de cuidados a largo plazo y de activar la red social de los pacientes, como cuidadores. Es imperioso que los equipos de salud de Atención Primaria, cuenten con las habilidades suficientes para enfrentar esta problemática de la mejor manera posible, ya que son los que establecen relaciones terapéuticas a largo plazo con las personas (pacientes) y sus familias durante todo el curso de sus enfermedades.

La principal problemática redundante en cuestiones de creencias y emociones. El equipo de salud, suele dar por hecho que las personas enfermas o sus cuidadores(as) no quieren hablar del fin de sus vidas o temen una mala interpretación por parte de éstos, generando la sensación de “abandono del paciente”. Por su parte, las personas cuidadoras evitan enfrentar, anticipadamente, decisiones difíciles, debido a la carga emocional que implica la responsabilidad de estar a cargo de la vida de otra persona; o temen una mala interpretación por parte del equipo de salud, al generar la sensación de querer “desligarse del cuidado de la persona enferma”.

Una primera aproximación, es dialogar respecto a las creencias y las emociones de cada ser humano. Desmitificar lo que se da por hecho e iniciar una conversación abierta, sin pautas establecidas, generará un espacio común basado en la confianza y la transparencia.

Hablar entre adultos y adultas acerca de la muerte, es generar una ansiedad natural ante lo desconocido, ya que se proyectan los propios temores respecto a este fin de la propia vida o la ajena. Es por la misma razón, que una comunicación fluida será la mejor forma de enfrentar la sensación de pérdida de control y autonomía.

Toda persona, independiente de su edad madurativa o del rol que cumpla en un contexto determinado, presentará una respuesta emocional intensa con relación a la idea de muerte. El equipo de salud de Atención Primaria, será el encargado de dar el apoyo emocional necesario para enfrentar esta situación por parte del cuidador o cuidadora. Respetando los ritmos personales y comprendiendo las circunstancias particulares, profesionales sanitarios están llamados a promover que las personas cuidadoras se sientan libres para expresar sus miedos y preocupaciones, con el fin de ofrecerles herramientas para manejar sus capacidades y los recursos internos o externos, que finalmente serán sus aliados a la hora de enfrentar el fin de vida de quien cuidan.

Como no existe una receta única y estandarizada para abordar temáticas de fin de vida con las personas que cuidan a otras dependientes, se apela al sentido común y a las habilidades innatas o adquiridas con la experiencia de los miembros del equipo, para considerar en las intervenciones: los factores personales, familiares, culturales, religiosos y vivenciales, así como las características individuales de cada cuidador o cuidadora. Algunas preguntas orientadoras serían: ¿Qué es lo más importante para Ud.? ¿Cuáles son sus temores respecto al fin de la vida de su padre? ¿Cómo proyecta su vida en relación con el cuidado de su padre? ¿Cuáles necesidades de su padre deben estar satisfechas antes de morir? ¿Cómo describe la calidad de vida de quien cuida? ¿Tiene alguna creencia que le guíe cuando debe tomar decisiones médicas? Según la historia de vida de su padre, ¿Cómo manifestó él, querer vivir sus últimos días? ¿Comparte sus propios valores con los de su padre? ¿Qué espera Ud. por parte del equipo de salud?

En el caso planteado, será relevante animar a la hija en su rol de cuidadora, a participar en la discusión de todos los aspectos del caso y preguntarle por sus propios valores y preferencias. Contrastar aquellos con los de su padre, de tal manera, que le ayude a aclarar prioridades para que tome la decisión que más, coherentemente, centre la decisión en el afectado y sus creencias. Será importante indagar las expectativas de la hija respecto al apoyo ofrecido por el CESFAM. Una vez agotada todas las instancias de conversación, se deberán concluir y registrar en la ficha clínica, los cursos de acción consensuados para la etapa final de la vida del enfermo. El equipo de salud, en su rol de respetuoso acompañante, compartirá con ella las elecciones que parezcan más razonables y prudentes, lo que implica una corresponsabilidad que aliviará la carga emocional de todos los implicados.

Dependencia severa y decisiones al final de la vida

Dependencia severa

La Dependencia severa, se puede manifestar en cualquier etapa del ciclo vital, ya que corresponde a “la disminución en las capacidades físicas, psíquicas o de relación con el entorno, que implique la dependencia de terceras personas, para ejecutar actividades de la vida cotidiana (levantarse, lavarse, comer, alimentarse y deambular al interior del hogar, etc.) y en cualquier grupo etario”²⁰⁴. La dependencia, refleja un desafío importante para cualquier país que envejece, que reconoce las necesidades de las personas en situación de discapacidad y de aquellas que sufren enfermedades degenerativas u oncológicas, pues la dependencia genera alto impacto en la calidad de vida de quienes que la padecen, como también en quienes están a su cargo.

En Chile, durante el año 2006, se implementó el Programa de Atención en Domicilio para personas con dependencia severa, desarrollado en los equipos multidisciplinarios de Atención Primaria, que apoyan a estos pacientes, a cargo de sus familiares, con el objetivo de mejorar la calidad del cuidado, aliviar a la familia cuidadora, disminuir la carga del cuidador o cuidadora y la institucionalización²⁰⁵. Según la información obtenida en el segundo estudio de Discapacidad, realizado por servicio nacional de discapacidad (SENADIS) en el año 2015, se observa que un 16,7 % de población mayor de dos años se encuentra en condición de discapacidad y en mayor proporción en la población mayor de 18 años (20 % de esta población). De este segmento, alrededor de 8.3 % (1.082.965) se encuentra en situación de discapacidad severa²⁰⁶. Por su parte, el estudio Nacional de la Dependencia en Adultos Mayores, arrojó resultados que muestran que el 24% de la población mayor de 60 años presenta algún grado de dependencia, con más de 50% de los dependientes clasificados como severos²⁰⁷. Los estudios para Chile coinciden en que la prevalencia de la dependencia aumenta con

²⁰⁴ Orientación técnica programa atención domiciliaria a personas con dependencia severa. (2014) División de Atención Primaria Subsecretaría de Redes Asistenciales Ministerio de Salud.

²⁰⁵ División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento del Ciclo vital: Programa Adulto Mayor, Unidad de Discapacidad y Rehabilitación. Norma de Cuidados Domiciliarios de Personas que sufren discapacidad severa; 2006.

²⁰⁶ Ministerio de Desarrollo Social, encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, 2015

²⁰⁷ González, F.; Massad, C.; Lavanderos, F.;(2010) Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. SENAMA, Chile

la edad, no obstante, ésta no se encuentra restringida a este grupo, pues aproximadamente el 40% de los dependientes tienen menos de 65 años, y si se considera la prevalencia por sexo en mayores de 15 años, los datos muestran que son mayoritariamente mujeres²⁰⁸.

Actividades sanitarias en domicilio

La realidad de Chile, según lo que corresponde a las intervenciones domiciliarias del sector público, se asocia principalmente a la atención de salud primaria. Entre estas intervenciones se encuentra la Visita Domiciliaria Integral (VDI), dirigida a las personas que están con situaciones de riesgo para su salud; y la Atención Domiciliaria, dirigida a acercar prestaciones sanitarias para aquellos o aquellas que tienen dificultad en el traslado hacia el centro de salud. Dentro de los efectos esperados en ambas intervenciones, están: el aumento en la calidad de vida y bienestar de las personas intervenidas; mejorar el autocuidado y la autoeficacia de pacientes; mejorar la utilización y acceso a servicios sociosanitarios; y el aumento de la percepción de redes de apoyo. Esta estrategia permite pesquisar necesidades en relación con las redes (salud, educación, apoyo económico, etc.) y pasa a convertirse en un medio para colocar la salud pública a disposición de la población más vulnerable de una sociedad, entendiendo que tanto la enfermedad como la conservación de la salud, depende de determinantes sociales que no pueden ser abordadas de forma aislada por los servicios sanitarios.

Cualquier actividad sanitaria, aquella que se realiza en el domicilio ante una situación de dependencia o de riesgo, cumple con los principios de equidad y solidaridad, por lo que esta prestación debe estar disponible dentro de la cartera de servicios de los CESFAM. Siendo éstos, el primer contacto o puerta de entrada al sistema de salud chileno, es inaceptable la exclusión de personas debido a su inmovilidad u otra condición ajena a su voluntad que les impida el traslado al centro de salud, vez que lo requieran. Como tampoco es aceptable perder la oportunidad en la pesquisa de factores de riesgo en los contextos familiares o sociales próximos a pacientes, como pueden ser la negligencia parental, el maltrato a la persona mayor o la violencia intrafamiliar, los cuales deberán ser abordados de forma precoz y oportuna por el resguardo de la integridad de las personas.

²⁰⁸ Villalobos Dintrans, Pablo. (2019). Panorama de la dependencia en Chile: avances y desafíos. Revista médica de Chile, 147(1), 83-90

Por lo expuesto en el párrafo anterior, la actividad sanitaria en domicilio no debiese ser una actividad con menor trascendencia que aquellas ofrecidas en el establecimiento de salud, ni realizarse si “alcanza el tiempo”, ya que esto genera grandes brechas de desigualdad que pueden ser evitables, según la organización y la gestión de los recursos. Aprovechar la oportunidad que ofrece la actividad domiciliaria, genera intervenciones efectivas y pertinentes dirigidas a solucionar aquellos problemas que afectan a los más vulnerables; fomenta el uso más eficiente y racional de los recursos (justicia distributiva); y disminuye la demanda hospitalaria, por ende, la exposición a riesgos innecesarios, ya que las prácticas en la atención hospitalaria, suelen ser tecnicistas y descontextualizadas.

Las actividades en domicilio, ya sea una visita o una atención, requiere que el personal que las ejecute cuente con habilidades interpersonales y de comunicación, que permitan establecer una relación positiva con las personas y sus familias, resguardando la confidencialidad, para forjar confianza y respetando la autonomía, para así generar un empoderamiento de éstas.

En el contexto domiciliario, los equipos de salud de la APS, se ven enfrentados a diversas situaciones, que van desde pacientes que, técnicamente, no necesitan ser hospitalizados hasta personas que rechazaron la hospitalización por la soledad de hallarse lejos de la familia o por temor a los modernos equipos. Otros, optan por permanecer en su hogar rodeados del afecto de su familia y confían en la atención de su equipo de cabecera de la APS. Muchas de estas decisiones deben ser respetadas y acogidas por respeto a la dignidad y a la autonomía de las personas. Una situación lamentable, es cuando los equipos sanitarios enfrentan tratos inadecuados hacia ellos por no cumplir con las expectativas de los cuidadores. El compromiso ético, es actuar en forma coherente con los principios y valores que resguarden los derechos de las personas, sin abandonarlas, aún cuando no se cumplan las indicaciones de lo que sugiere el equipo de salud o de ser necesario, acudir a otras instituciones o instancias para re-establecer las relaciones con los cuidadores.

Decisiones al final de la vida

El enfrentamiento al final del ciclo vital es un hecho que sucederá tarde o temprano, ya sea para uno mismo o una persona cercana. Tomar decisiones, respecto a la economía del hogar, herencias, u otros problemas no resueltos, resultan, a veces, menos difíciles que decidir opciones con relación a la salud y la muerte. Esto es un proceso dinámico y de gran complejidad, pues involucra factores bio-psico-socio-espirituales; incertidumbres; riesgos; información incompleta; encuentro de creencias y

expectativas; y varios actores, cada uno con su jerarquía de valores, al igual que quien está viviendo el proceso. Quizás por esta misma característica se evita hablar del tema de la calidad de vida, agonía o la muerte, y se reduce el pensamiento a la heurística, usando el sistema intuitivo al momento de decidir, ya que es más rápido e implica menos esfuerzo que una metodología más razonada.

Prolongar la vida solo en cantidad, desvirtuó la buena medicina, pues hacerlo en conocimiento de la falta de calidad de vida es un acto moralmente maleficente. Generalmente, el equipo de salud enfrenta la muerte de sus pacientes como un “fracaso”, paradigma aún no desarraigado de la formación profesional, en especial si se reflexiona respecto a la nueva forma de práctica asistencial, muy tecnologizada y cada día más deshumanizada.

Morir dignamente también abre opciones de reflexión y requiere confianza en la relación profesional-paciente y garantizar derechos que permitan a las personas estar en escenarios ideales en los cuales quiere morir, o tener una muerte digna o “buena muerte”²⁰⁹. Aunque para cada paciente es diferente, todos coinciden en que se debe morir con el mínimo dolor posible; sin sensación de asfixia; sin intervenciones tecnológicas invasivas; sin una prolongación de la vida cuando no hay pronósticos de mejoría; rodeado de afecto; en un contexto de respeto por sus costumbres; creencias y voluntades; y preferiblemente en casa²¹⁰.

Lo cierto es que las personas debiesen gozar del derecho a decidir cómo vivir y cómo morir, ya que esto alude a la libertad individual y al respeto por su dignidad y autonomía. Las personas son especialmente vulnerables y frágiles en la fase terminal de una enfermedad que acorta el plazo hacia la muerte. Esta situación no implica que se debe prescindir de la opinión de los afectados o afectadas, muy por el contrario, son los valores de esas personas los que debiesen primar en las decisiones, aún subrogadas debido a la condición particular. La Ley de derechos y deberes de pacientes, señala en su Artículo 14, que: Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, salvo que implique la aceleración artificial del proceso de muerte. El derecho a decidir por la propia vida se hace presente en todo el curso de esta, incluso en una etapa final, donde las decisiones son más complejas y las consecuencias irreversibles.

²⁰⁹ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En *Decisiones la final de la vida*. pp 382-396. Editorial Mediterráneo. Santiago. Chile.

²¹⁰ González, F.; Massad, C.; Lavanderos, F.;(2010) Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. SENAMA, Chile

Los equipos de Atención Primaria deben estar preparados para escenarios de fin de vida y no delegar estas decisiones, pensando que solo ocurre en el ambiente hospitalario. Es cierto que, tradicionalmente, la salud primaria ha quedado excluida de la reflexión en temas de final de vida, pues estas estuvieron asociadas con tecnologías de soporte vital, como suele suceder en las unidades de cuidados intensivos del nivel hospitalario. Sin embargo, los servicios domiciliarios que prestan los equipos de la APS para pacientes con dependencia severa o terminales, han hecho que las decisiones de fin de vida también se hayan trasladado al contexto ambulatorio, donde fallecen las personas. Más complejo aún, es asumir por parte del sistema sanitario, que el cuidado de las personas involucra a la familia o cercanos al paciente, como cuidadores o cuidadoras principales sin la preparación técnica para asistir enfermos pluripatológicos con necesidades de cuidados especializados. Es así como el equipo de cabecera de los CESFAM, trabaja a la par con los cuidadores(as) principales, para brindarles el apoyo necesario en el cumplimiento de su rol. Además del soporte técnico, los cuidadores(as) requieren ser cuidados y cuidadas en su integridad física y emocional, por lo cual, decisiones respecto a la calidad de vida y la calidad de muerte de quienes cuidan, también son una responsabilidad compartida con el equipo de salud.

Las decisiones al final de la vida, a las cuales el equipo de Atención Primaria se ve enfrentado habitualmente, son la omisión de nuevos procedimientos diagnósticos y terapéuticos; la omisión y/o deprescripción de medicamentos habituales; la indicación de alimentación y/o hidratación artificial; la indicación de antibióticos; las decisiones de derivar al hospital o la reanimación cardiopulmonar²¹¹. Lo primero será identificar los valores comprometidos ante la calidad de vida de la persona afectada, las alternativas terapéuticas disponibles y el pronóstico de su enfermedad. Lo segundo, es promover la participación de todas las personas involucradas: paciente, familia y equipo de cabecera, tanto en el análisis como en las decisiones finales, idealmente consensuadas, socializadas y documentadas en la ficha clínica. Estas decisiones deben ser prudentes y razonables, sin perder el foco de los objetivos terapéuticos; manejando la confusión y la ansiedad; reconociendo las limitaciones para solicitar apoyo; y estableciendo en todo momento relaciones de confianza y transparencia, que alejen la sombra de una práctica defensiva por el temor a la judicialización.

El término “limitación del esfuerzo terapéutico”, se ha ido reemplazando por el de “adecuación o ajuste del esfuerzo terapéutico”, ya que el primero aludía al hecho de dejar de intervenir al paciente, cuando la práctica es la suspensión o la omisión de

²¹¹ Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. En Hayhoe, B. *Achieving a good death in primary care: Ethical challenges at the end of life*. pp 113-122. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

medidas innecesarias, por aquellas que se añaden o modifican para el confort y el alivio sintomatológico del paciente. Esta actitud proactiva del equipo sanitario, planteando nuevos objetivos terapéuticos acorde a las condiciones clínicas del paciente, se debe realizar con la participación de la familia en una relación de mutua confianza, por el mayor beneficio de la persona afectada. Suspender u omitir o una actividad terapéutica, es moralmente equivalente.

La mayoría de estas decisiones que limitan o adecuan el esfuerzo terapéutico a la circunstancia particular, van en la línea de impedir la “obstinación terapéutica”, término utilizado cuando la recuperación del paciente está imposibilitada por su condición, el mal pronóstico y la mala calidad de vida esperable. La intencionalidad de mantener la vida de una persona a través de medios sin beneficios reales, se considera éticamente inaceptable, por vulnerar el respeto a su dignidad.

Las acciones clínicas al final de la vida que deben ser siempre consideradas, en el marco de lo que es éticamente correcto y que evita el abandono del paciente, suelen ser la analgesia, la sedación paliativa, las medidas de confort y el acompañamiento. El dolor, cuando es intenso e intolerable, es uno de los síntomas más invalidantes, por lo que el uso correcto del arsenal terapéutico mediante la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud (que incluye desde analgésicos no opioides hasta opioides potentes), ha demostrado controlar este síntoma en el 90% de los casos²¹². Algunos(as) pacientes con síntomas refractarios (aquellos que no pueden ser controlado adecuadamente con los tratamientos disponibles) y que les producen un intenso sufrimiento, son candidatos(as) a la indicación de una sedación para su alivio. Según la situación contextual, esta medida también favorece que los(as) pacientes fallezcan en su propio domicilio, si así lo han manifestado. En la discusión ética acerca de la sedación paliativa se asocia la eutanasia, por lo que es importante distinguir la primera como la “administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”²¹³, de la segunda, como la acción u omisión que acelera la muerte de un paciente terminal con la intención de evitar sufrimientos. La refractariedad de un síntoma puede atribuirse a la falta de disponibilidad de un tratamiento eficaz o a la imposibilidad de obtenerlo, siendo este análisis muy importante para los equipos de la Atención Primaria, de tal manera que de requerir

²¹² Raja Casillas I, Martín González MR. (2004) Cuidados paliativos en Atención Primaria. Cuadernos de Formación Continuada. Gerencia de Atención Primaria de Toledo; 4:4-34.

²¹³ Porta Sales J, Nuñez Olarte JM, Altisent Trota R, et al. (2002) Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Med Pal (Madrid), 9, pp. 41-6

otro tipo de tratamiento, el paciente pueda ser derivado al hospital u otro establecimiento que le ofrezca la terapia para aliviar sus síntomas. La sedación paliativa es un recurso final que debe ser utilizado de forma proporcional y en su justa medida, pues una demora poco razonable en su indicación puede perpetuar un padecimiento de forma injustificable. En relación a calidad de vida y alivio del sufrimiento, son las medidas de confort las que deben ser instruidas por los equipos de salud primaria a los cuidadores(as) en cuanto a prevención y manejo del dolor, el alivio de la dificultad respiratoria, los cuidados de la piel, los problemas digestivos, el manejo de la fatiga, entre otras. A su vez, el equipo sanitario de la APS, bajo su modelo integral de atención debiese ser el mejor capacitado para brindar un acompañamiento adecuado y atender las necesidades mentales, emocionales y los asuntos espirituales de los pacientes terminales.

Procedimientos diagnósticos y terapéuticos

Para toda acción realizada por el equipo de salud, se necesita un equilibrio entre los beneficios directos para las personas-pacientes y el equitativo uso de los recursos. Si bien este último no debe ser un criterio único, será parte de lo considerado en la discusión.

Los procedimientos diagnósticos, son indicados bajo criterios técnicos que sustenten alguna medida posterior para mejorar el bienestar del paciente. Esto quiere decir que la persona profesional debe considerar el tipo de acción, el grado de dificultad de su ejecución, los riesgos asociados, la posibilidad de llevarlo a cabo y los costos. En el caso de un paciente en fase terminal, las circunstancias concretas deberán ser consideradas para que la acción sea calificada como proporcionada. Es decir, si los resultados de un procedimiento diagnóstico como exámenes de laboratorio o imagenología, no aseguran el cambio en la conducta terapéutica, someter al paciente a nuevos procedimientos, será desmedido e imprudente.

Todo procedimiento diagnóstico en pacientes terminales debe guardar proporción con los costos de diversa índole, involucrados entre ellos, el sufrimiento del paciente. Por ello la proporcionalidad es una exigencia técnica y ética.

Para el procedimiento terapéutico de una diálisis (reemplazo artificial de la función renal), no se recomienda la edad como un criterio único para limitar su uso, sino más bien, debe primar el diálogo honesto basado en la relación terapéutica y de confianza que se establece entre el profesional, el paciente y su familia. La decisión final

será del paciente y/o su familia (autonomía subrogada), por lo tanto, la información que éstos reciban en relación a ventajas y riesgos, será esencial para valorar cómo favorecer la capacidad del paciente para llevar una buena calidad de vida, a pesar de lo que implica el procedimiento. A su vez, el profesional que le atiende deberá tener en cuenta factores tales como la movilidad, la autovalencia, la comorbilidad asociada, el estado mental, la medicación que sigue de forma habitual y la existencia o no de un adecuado soporte socio familiar²¹⁴.

Deprescripción

La prescripción de fármacos, para muchos pacientes en etapa terminal, representan medidas que evitan la sintomatología que afecta la calidad de vida y/o compensan patologías crónicas de larga data. En otros casos, ya sea por la edad avanzada o por la evolución de la propia enfermedad, es posible hallar prescripciones de múltiples fármacos con distintos principios activos, constituyendo una polifarmacia.

Las prescripciones farmacológicas deben ser constantemente evaluadas según la evolución de los cuadros clínicos y el beneficio efectivo para pacientes, basado en la evidencia científica, pero contextualizada a cada caso particular. Las enfermedades, son nociones que permiten a los clínicos contar con un marco de referencia para tratar a pacientes, pero esto no es suficiente, ya que la intervención debe adecuarse a las vivencias y circunstancias de quién padece la enfermedad.

Si las condiciones presentes en los pacientes terminales no aseguran el beneficio de algún fármaco, o los riesgos de su utilización son mayores, esto es considerado un tratamiento fútil. Bajo el principio de no maleficencia, no indicar un fármaco o suspender uno de uso habitual, es una actuación éticamente correcta, ante la falta de respuesta efectiva al tratamiento o la exposición innecesaria a riesgos. Esta medida es preferible que sea consensuada en pleno acuerdo con familiares e integrantes del equipo involucrado en el caso, los cuales deben ser adecuadamente informados para implementar la decisión.

²¹⁴ Hernández San Blas, J., del Río Ysla, M., Cardoso Arango, E., García Carvajal, Y., Hidalgo Ávila, M., & Cong Rodríguez, J. (2016). Problemas sociales y éticos relacionados con el uso de las nuevas tecnologías en el campo de la hemodiálisis.. *MediCiego*, 22(2), 76-85

La indicación de hidratación y nutrición artificial en pacientes terminales, ha sido objeto de intenso debate en la última década, dada la carga valorativa detrás de esta decisión.

La elevada incidencia de malnutrición en pacientes terminales y la sintomatología asociada, preocupa tanto al paciente como a sus familiares. En esta etapa, el objetivo no será corregir la malnutrición, pues se considera consecuencia de la enfermedad de base, sino más bien, tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Estudios realizados, demuestran que las personas enfermas en los últimos días, no experimentan síntomas por la ausencia de alimentación²¹⁵ y, además, las medidas de contención física para mantener una sonda nasogástrica provocan mayores perjuicios que beneficios.

Desde la mirada ética, sustentada en el principio de no maleficencia, la indicación de alimentación artificial debe contar con un sustento técnico que lo avale y que beneficie directamente al paciente, de lo contrario puede aumentar su discomfort.

Las prácticas de hidratación habituales en diversas Unidades de Cuidados Paliativos muestran gran variabilidad, utilizándose desde la hidratación endovenosa en altos volúmenes, hasta la suspensión permanente de toda hidratación²¹⁶. A continuación, se identificarán algunos argumentos a favor y en contra de la hidratación artificial en pacientes terminales:

²¹⁵ Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida” (2016). Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

²¹⁶ Palma, Alejandra, Said, Juan Carlos, & Taboada, Paulina. (2011). ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales? Revista médica de Chile, 139(9), 1229-1234.

A favor	En contra
1. Mejorar la calidad de vida de los pacientes. 2. Aliviar la aparición de síntomas y la sed. 3. No prolongar la agonía. 4. Permitir a las personas cuidadoras, mantener sus esfuerzos para aliviar y conservar cuidados básicos hasta el final.	1. Interfiere con la aceptación de la condición de término. 2. Es una medida invasiva que provoca sufrimiento. 3. Prolonga la agonía de sufrimiento. 4. Provoca acumulación excesiva de fluidos como secreciones bronquiales, derrame pleural, edema y ascitis.

Desde la mirada ética, surgen conflictos ante la “posible” aceleración de la muerte, debido a la falta de hidratación o el significado simbólico-cultural que representa para las familias de las personas enfermas, como manifestación de cuidado y un bien que debe ser preservado hasta el final.

Desde lo técnico, un paciente que perdió la capacidad de ingerir líquidos producto del avance irreversible de su enfermedad, se puede considerar como parte de la evolución natural y su pronóstico vital estaría reducido. Es decir, la hidratación no mejoraría el pronóstico e, incluso, puede provocar efectos adversos por sobrehidratación. No obstante, es importante considerar el rol de la hidratación artificial en el control de síntomas neurológicos en pacientes terminales que no estén agónicos, específicamente en caso de delirio o toxicidad asociada a opioides. Entonces, la hidratación artificial es considerada una indicación relativa en pacientes terminales que manifiestan sed o ingesta hídrica reducida, pues cuidados de la boca y humidificación de mucosas han demostrado ser efectivos en disminuir esta sensación²¹⁷.

²¹⁷ Burge FI. (1993) Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. J Pain Symptom Manage; 8: 454-64.

La indicación de nutrición y/o hidratación artificial, considera tanto criterios técnicos como éticos. Dada la carga sociocultural detrás de estas indicaciones, es que la decisión final debe ser un consenso entre todas las personas involucradas, ya que incluye las experiencias y los valores puestos a beneficio del paciente. Las habilidades comunicacionales por parte del equipo de salud, juegan un rol fundamental en la forma de abordar estas decisiones y apoyar las consecuencias emocionales para el paciente, los familiares y todas las personas implicadas.

Orden de no reanimar

El desarrollo de la tecnología ha hecho posible mantener la vida de pacientes en estado crítico. Esto no implica que la utilización de procedimientos de apoyo vital, sean éticamente justificadas en todas las circunstancias y para todas las personas. Reanimar o resucitar a una persona que se encuentra en paro cardiorrespiratorio, es un procedimiento que reconoce la reversibilidad de ese estado gracias al avance científico y, a su vez, pone en juego el valor de la vida, el riesgo de disminuir la dignidad de la muerte o dejar secuelas.

Es necesario establecer parámetros técnicos y éticos que orienten al equipo de Atención Primaria cuando se enfrenten a la inminente decisión de efectuar o abstenerse a maniobras de reanimación cardiopulmonar en pacientes terminales y/o dependientes severos, cuya calidad de vida está muy deteriorada.

Según la American Heart Association, asociación dedicada a la investigación y la docencia de emergencias cardiovasculares, la evaluación científica ha demostrado que no hay criterios claros para predecir con seguridad la futilidad de una reanimación cardio-respiratoria. Por eso, recomienda que todo paciente en paro cardíaco reciba reanimación, a menos que²¹⁸:

1. El paciente tenga una instrucción válida de no ser reanimado.

²¹⁸ American Heart Association: International Guidelines 2000 for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. Ethical Aspects of CPR and ECC. Circulation 2000; 102(suppl. I): I-12-I-21.

2. El paciente presente signos de muerte irreversible como el rigor mortis, decapitación o livideces en sitios de declive.

3. No se pueda esperar un beneficio fisiológico, dado que las funciones vitales se han deteriorado a pesar de un tratamiento máximo para condiciones como el shock séptico o cardiogénico progresivo.

Como ya se ha mencionado en este capítulo, la relación a largo plazo que establecen los equipos de Atención Primaria con sus pacientes y familia, genera una oportunidad única de discutir temáticas difíciles, como puede ser la orden de no reanimar. A diferencia de las otras decisiones mencionadas de fin de vida, las consecuencias de la decisión de no reanimar se producen de forma inmediata y son irreversibles. Los involucrados o involucradas en esta decisión, enfrentan la dificultad de sopesar aspectos valorativos de la calidad de vida, la de predecir el curso de una enfermedad irreversible y la de asumir los límites de la ciencia.

Es indudable que la mayor validez y legitimidad de una decisión, se dará gracias a una deliberación fundamentada que incluya al paciente y a todas las personas interlocutoras que se relacionen directamente con él o ella. De ahí la importancia de abrir estas conversaciones en forma anticipada, cuando la razón prima por sobre la emoción. Esto no garantiza decisiones certeras, pero sí asegura decisiones razonables, las cuales deberán quedar registradas en la ficha clínica, incluyendo sus fundamentos y participantes, de tal modo que esta información pueda ser facilitada en el momento que sea necesario e incluso compartida con los equipos de las unidades de cuidados intensivos.

Derivación a un centro de mayor complejidad

La derivación de un paciente hacia un establecimiento de salud de mayor complejidad, implica el traslado de este, desde su domicilio hacia a un hospital, donde quedará alejado de su familia y de su cotidianidad.

Cuando existen probabilidades de beneficio que reviertan una situación crítica y logren su reinserción social, este procedimiento estará justificado desde lo técnico y lo ético. Las preguntas que se debe hacer un equipo de salud son: si el traslado mejora el pronóstico y/o la calidad de vida. De lo contrario, existirá un daño tanto para el paciente como su familia y el sistema sanitario, pues recae el control de la situación en un equipo de salud de atención institucional; el paciente se encuentra en un ambiente

ajeno; y se utilizan recursos que pueden ser benéficos para otras personas.

Si las condiciones en el domicilio, no permiten un adecuado manejo de la enfermedad de base o una muerte con dignidad, el traslado a un centro de salud hospitalario es una opción necesaria. La coordinación de un traslado entre el equipo de Atención Primaria y el equipo hospitalario, deberá establecerse dentro de la continuidad asistencial. Esto implica que mientras el paciente está hospitalizado, el equipo de salud primaria continuará apoyando a la familia y seguirá el caso de forma remota. Bajo ningún punto de vista, el paciente queda fuera del área de intervención de la APS, porque el enfoque familiar precisa continuar apoyando a los cuidadores y cuidadoras, y orientarlos(las) en el proceso que están viviendo.

Autonomía subrogada y la pérdida de capacidades cognitivas

La autonomía del paciente, recoge el derecho de decidir de su cuerpo en forma libre y voluntaria, en condiciones de capacidad cognitiva óptima e información adecuada por parte de las personas profesionales que lo asisten. El respeto por la autonomía de la persona se verá reflejada si en el momento de su etapa final de vida, se consideran sus valores y se maximiza la beneficencia que la tecno-ciencia ofrece a través de cuidados paliativos de excelencia. Lamentablemente, no todas las personas están en condiciones de tomar decisiones de su propia vida y otros u otras asumen esa responsabilidad. Esto se conoce como “autonomía subrogada”.

En el ejercicio de la Medicina, es cada día más frecuente decidir en nombre de pacientes incapaces: personas menores de edad, ancianas, inconscientes, enfermas mentales u otras. El avance de la Medicina, ha contribuido a que haya gente longeva con más posibilidades de padecer deterioro cognitivo severo²¹⁹. La pérdida de las capacidades cognitivas, es un proceso que ocurre lenta y gradualmente, y se puede presentar como demencia senil tipo Alzheimer o síndrome cerebral crónico. La evolución de esta patología es progresiva e irreversible y no forma parte del envejecimiento normal²²⁰. A medida que avanza la enfermedad, va disminuyendo la autonomía de estas personas, por lo que su diagnóstico precoz es fundamental para tomar decisiones anticipadas, mientras el paciente conserve sus capacidades. La Atención Primaria, ha

²¹⁹ Álvarez del Río, Asunción. (2011). Decidir por otros: Ética de la toma de decisiones subrogadas. *Diánoia*, 56(67), 198-202.

²²⁰ Organización Panamericana de la Salud. *Enfermería Gerontológica. Conceptos para la práctica*. Washington: OPS;1993.

de garantizar una capacitación continuada que le permita desarrollar su función de acceso a servicios sanitarios, longitudinalidad y educación a la comunidad, demostrando habilidades comunicacionales, diagnósticas y terapéuticas, y manteniendo una actitud bioética ante los diferentes procesos clínicos por los cuales transitan la persona y su familia. Este es el rol exigible al equipo de APS, ya que, a mayor atraso en el diagnóstico, menor posibilidad de retardar el proceso y mantener habilidades de autodeterminación en estas personas.

El respeto por la dignidad de los pacientes que sufren el declive de sus capacidades ejecutivas hasta llegar al deterioro cognitivo severo, se verá reflejado en las actuaciones que influyen directamente en su calidad de vida, por ejemplo: evitar sugestionamientos mecánicos como modo de contención; el mantenimiento de su privacidad; la ausencia de abusos y el respeto por sus derechos fundamentales. La población enferma, es potencial víctima de tratos indignos y humillantes. Toda conducta degradante atenta contra la integridad moral y debe ser pesquisada por los equipos de cabecera, para prevenir o intervenir por el respeto a la dignidad de estas personas. La gestión de estos casos implica una corresponsabilidad social y sanitaria a lo largo de la evolución de la enfermedad, en una continuidad asistencial que ofrezca integralidad y calidad en la atención. Es así como se identifican problemas bioéticos, tales como el manejo de malos tratos; el abandono; el uso de datos genéticos; la investigación en esta población y el consentimiento informado; las directrices de tutela y capacidad testamentaria; las decisiones sobre intervenciones terapéuticas de alta complejidad; y el tratamiento en la fase terminal²²¹.

Los derechos de pacientes afectados(as) por un deterioro cognitivo severo, entran en conflicto con las necesidades de las personas que los cuidan, debido a las repercusiones en aspectos económicos, sociales y emocionales. La pérdida del rol social, del autocontrol y la dependencia económica genera una demanda de recursos y servicios por parte de estos pacientes y de sus cuidadores. Se establece un “núcleo cuidador” (familia, equipo sanitario, red comunitaria e inter-sectorial), constituidos por individuos que intervienen en forma directa en el proceso clínico, y cuya opinión se formalizará en un plan de cuidados. La planificación ante la futura incapacidad, será la mejor salida para evitar las desavenencias que pueden surgir durante la evolución de la enfermedad, al lograr distribuir las responsabilidades en función de las capacidades, voluntades y perfiles de las personas involucradas. Ahora bien, ante la dependencia de estos pacientes, surge la figura del cuidador o cuidadora, afectada secundariamente

²²¹ Casado, M. y colaboradores (2002) El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos. En Boada, M. *Consideraciones desde la bioética sobre la atención a los enfermos con demencia. II Salud, vejez y enfermedad: una breve aproximación a la demencia*. pp 109-124 Editorial Tirant lo Blanch. Valencia. España

por esta enfermedad, ya que también es merecedora del respeto por sus derechos. Muchas de estas personas dedican su vida al cuidado de otras, incluso a costa de su propia integridad. En este sentido, aunque difícil, se debe buscar un equilibrio para una solución justa y proporcional al conflicto de derechos entre persona enferma y cuidadora. Un cuestionamiento que se debe reflexionar es, hasta qué punto la pérdida de libertad de las personas cuidadoras es una obligación por el bien mayor de otra tercera; o si las políticas públicas deben considerar la responsabilidad del Estado para el cuidado de esta población vulnerable. Lo concreto es que el sistema de salud representado por la Atención Primaria, deberá considerar a toda la población involucrada, tanto pacientes como cuidadoras, dentro de los cuidados esenciales en torno a las enfermedades con deterioro cognitivo severo.

La planificación anticipada de cuidados para pacientes con deterioro cognitivo severo es una importante misión que asumen los equipos de cabecera de la Atención Primaria. La incapacidad total es una consecuencia propia de la demencia, por lo que la gestión oportuna de un plan, contribuirá a disminuir los conflictos con la persona que cuida. Se recomienda abordar los siguientes aspectos durante la planificación²²²:

1. Realizar las gestiones oportunas para asegurar que cónyuges u otros miembros de la familia no afecten su economía por los costos indirectos que genera la enfermedad.

2. El paciente debe disponer un control adecuado sobre su vida por el mayor tiempo posible. La capacidad de decisión debe ser evaluada a través del tiempo y no suponer a priori, que no son capaces de conocer el riesgo o beneficio de la consecuencia de sus actos. La comunicación y la autodeterminación se verán limitadas en forma progresiva. Ante pacientes aún capaces, es recomendable incorporar su consentimiento dentro de las decisiones. De lo contrario, se asumirá una autonomía subrogada a cargo de quien mejor vele por su mayor interés. Es indispensable que sea la propia persona como paciente, quien señale quien le representará y exprese con antelación sus preferencias, antes de que ya no sea capaz.

3. Facilitar la aceptación de la enfermedad por parte de la familia y paciente. La larga evolución de la enfermedad hace que, en las primeras etapas, la persona pueda

²²² Morfi Samper, Rosa, & Pereira Márquez, Minerva. (2003). Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 19(1), 341-360

requerir asesoramiento y asistencia prioritaria en decisiones legales del tipo de incapacitación, actitudes terapéuticas y otros, con el fin de darle protección presente y futura. En las fases más avanzadas y terminales puede precisar básicamente, asistencia de tipo testamentaria.

4. Las personas, como pacientes, serán tratadas como sujetos y sujetas de derechos, por lo que mantener el mayor nivel de bienestar posible en lo físico, psíquico, mental y social, implicará recibir cuidados adecuados que deben estar considerados en el plan anticipado.

5. Se debe considerar que no solo la persona, como paciente requiere de cuidados especiales, sino también su cuidador o cuidadora. El plan deberá considerar intervenciones necesarias de apoyo psico-emocional que colabore a llevar adelante la labor de cuidar a una persona dependiente.

Los cuidadores y cuidadoras

Las personas cuidadoras, son aquellas encargadas de velar por el bienestar de otras que son incapaces por sí mismas de su propio cuidado. La asistencia de estas personas, abarca las actividades de la vida diaria que permiten la subsistencia de cualquier ser humano y, además, el soporte psico-emocional.

Las personas que cuidan a pacientes con dependencia severa y/o que están cercanos a la muerte, o en proceso de vivir la última etapa de sus vidas, son quienes toman decisiones, por ser consideradas las representantes idóneas para velar por el mayor bienestar de quienes cuidan. Aquellas personas, no exentas de conflictos personales, familiares y sociales, son las que toman decisiones que involucran la calidad de vida o el fallecimiento del paciente. Los equipos de salud de APS, deben considerar e intervenir esta carga emocional, dado el rol valorado de cuidar a esta población, que el Estado no puede asumir en su totalidad.

Según el estudio nacional de dependencia en las personas mayores, publicado por SENAMA (Servicio Nacional del Adulto Mayor), se señala que la mayor proporción de personas cuidadoras, corresponde a un hijo o hija, con un 36,1%; seguido de esposo o esposa, con un 27,9%; y, en tercer lugar, se encuentran yernos o nueras con 13,3%. La mayor proporción de personas cuidadoras, son representadas por mujeres,

con un 85,6%, las cuales, además de cuidar, continúan ejerciendo roles domésticos y reproductivos. Esto supone una alta carga de estrés. Dos de cada tres cuidadoras, no comparten el cuidado con otras personas, se sienten solas, sobrecargadas y sobrepasadas²²³.

Con lo señalado en el párrafo anterior, se fundamenta abrir un espacio de reflexión en los equipos del primer nivel de atención y los encargados(as) de personas en condiciones de dependencia o en fase terminal (toda persona que ha sido diagnosticada con certeza de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, que no responde a tratamientos específicos, con una expectativa de vida reducida, por lo general, menos de seis meses²²⁴), para analizar críticamente las estrategias, creencias, actitudes y políticas que existen sobre decisiones al final de la vida y el rol de los subrogantes o representantes de la persona afectada, cuando esta no se encuentra en posibilidades de hacerlo.

Para un nuevo modelo de atención, que incluya las decisiones al final de la vida, y en el ejercicio de una medicina basada en valores, será preciso un cambio en las relaciones asistenciales y la posibilidad de contar con un documento de voluntades anticipadas que se incorpore a la historia clínica, para ser accesibles en los momentos y lugares en que se requiera conocer su contenido. Esto implica una discusión constructiva respecto a morir dignamente, iniciada antes que las personas pierdan su capacidad cognitiva. Con esto se alivia la carga de cuidadoras y cuidadores, y se favorecerá la confianza con pacientes.

Para reflexionar:

- ¿Puede prevalecer la decisión del cuidador o cuidadora principal por sobre la preferencia del paciente?
- ¿Es legítimo que un profesional sanitario decida, sin la familia, el curso de acción basado en lo que su paciente le confió?

²²³ González, F.; Massad, C.; Lavanderos, F.;(2010) Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. SENAMA, Chile.

²²⁴ De Simone, Gustavo G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta bioethica*, 6(1), 47-62

Caso 11. “Él me indicó cómo quería vivir la última etapa de su vida”

El abuelo de Matías, es un paciente conocido por el equipo de salud hace 10 años. Sufre una demencia severa, ceguera, enfermedades crónicas que afectan sus riñones y antiguos ataques cerebrovasculares que lo dejaron dependiente, por lo que es cuidado por su hija. Trasladado ayer, después de una hospitalización de 3 meses, llega a su casa con disminución de peso y una úlcera en el sacro. Él, ya no responde a preguntas simples, ya sea verbal o gestualmente, y no siempre mira a la persona que le está hablando. Se observa que el paciente hace una mueca cuando se mueve y llora de dolor, aparentemente, cuando se le da vuelta de espaldas. Toma una pequeña cantidad de helado que se ofrece con una cuchara, pero después de dos intentos más por parte de la hija, la empuja. Su hija solicita al equipo de cabecera considerar nutrición e hidratación artificial. La enfermera tratante, recuerda la última conversación con el paciente, antes de que sufriera de demencia. “Si ya no puede manejar sus propios asuntos, no quiere vivir mucho tiempo”.

En este caso, el conflicto ético se identifica entre el respeto por la autonomía del paciente, quien, en la situación actual, es incapaz de decidir, pero su preferencia fue previamente manifestada; y la solicitud de nutrición e hidratación artificial por parte de su hija para prolongar la vida de su padre en mejores condiciones.

Dentro de las decisiones razonables y prudentes para enfrentar este problema se recomienda:

✓ Dejar en claro para los cuidadores o cuidadoras, que la decisión de rechazar un tratamiento es un derecho de las y los pacientes, sin embargo, la adecuación del esfuerzo terapéutico corresponde a un análisis entre las preferencias de éste, las indicaciones técnicas y la opinión de la familia. En este caso, dada las condiciones actuales del paciente, amerita una conversación abierta entre el equipo de salud y la cuidadora, para analizar las ventajas y desventajas de las medidas terapéuticas que se tomarán en adelante.

✓ La nutrición e hidratación artificial, requerirán medios de soporte que deben ser tolerados por el paciente, de lo contrario su confort disminuirá. Estas medidas, de ser adoptadas, deben ir en directa mejoría de la calidad de vida y en relación con el pronóstico de su enfermedad.

✓ Conversar con la familia respecto a la percepción cultural de las medidas solicitadas. Será relevante desmitificar falsas creencias y poner a disposición la mejor evidencia disponible para tomar una decisión razonable, prudente y consensuada.

Capítulo IV.

Comités de deliberación

Los comités de deliberación, son grupos dialógicos de personas, quienes, amparados bajo una institución u organización, pero con carácter independiente en su quehacer, se reúnen con la pretensión de asesorar y orientar en la toma de decisiones ante problemáticas éticas. Entre sus funciones principales se espera que recomienden actuaciones en casos concretos, discutan directrices de la organización, sensibilicen en la perspectiva ética en aras de incorporarla dentro de la cultura organizacional e incidan en la sociedad para que conozca su labor y sepan la posibilidad de dirigirse a ellos²²⁵.

Comité de Ética Asistencial

El Comité de Ética Asistencial (CEA), es un órgano consultor que analiza problemas éticos surgidos en la práctica clínica, con la finalidad de mejorar las decisiones y beneficiar al paciente²²⁶, además de mejorar la calidad asistencial de las instituciones. Los CEA, constituyen esas instancias dentro de la cultura organizacional, donde se reflexiona en relación con hechos, valores y cursos de acción posibles para resolver conflictos éticos en el ambiente institucional y sanitario. Cuando se analizan casos clínicos en un CEA, generalmente, se hace en condiciones de incertidumbre, ya que nadie puede asegurar que en el ejercicio de la medicina existan certezas absolutas. Su función es de asesoría y educación, para apoyar a profesionales tratantes, gestores u otros miembros del equipo de salud, a tomar decisiones considerando el componente moral. Estos comités no tienen carácter vinculante, por lo que el responsable del caso será siempre el sujeto de decisión (miembro del equipo de salud o pacientes).

El origen de los comités de ética, remonta desde el año 1962, cuando en Washington (EE.UU.) se abrió el primer centro de diálisis (Seattle Artificial Kidney Center). La insuficiencia renal crónica dejaba de ser una enfermedad mortal. Sin embargo, la oferta era de tan solo tres camas. Con un desequilibrio evidente entre oferta y demanda, se hizo necesario la creación de un comité, para seleccionar a pacientes que recibirían tratamiento. Este comité fue conformado por personas anónimas, entre personal de salud y civiles; estuvo sometido a varias críticas, ya que las y los pacientes

²²⁵ Román, B. (2016) Ética de los servicios sociales. En *Espacios de reflexión: un modelo para la toma de decisión* pp 118-126. Colección Éticas Aplicadas. Herder Editorial, S.L.; Barcelona, España

²²⁶ Beca JP, Kottow M. *Orientaciones para Comités de Ética Hospitalaria*. Documentos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS. 1996.

excluidos, fallecían. Esta labor, ha sido reconocida como pionera en las deliberaciones bioéticas y para el posterior desarrollo de los comités de ética asistenciales²²⁷.

Otro caso mediático, fue el de Karen Ann Quinlan. La cual, luego de un estado vegetativo persistente tras una intoxicación de alcohol y barbitúricos, tenía escasas posibilidades de recuperar la conciencia. Sus padres solicitaron la retirada del respirador, argumentando que ella había afirmado que no estaba de acuerdo en mantener la vida artificialmente en pacientes en coma o en una situación que les hiciese sufrir. Las personas profesionales que le atendían, no estaban de acuerdo con la postura de sus padres. Este caso fue judicializado. Finalmente, el Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey, dio la razón al matrimonio Quinlan. A raíz de este caso, y la sentencia de la Corte Suprema de Nueva Jersey (a principios de los años 80), el congreso de Estados Unidos aprobó la creación de los comités de ética hospitalarios, aludiendo que las decisiones éticas sobre la vida o la muerte no se deben tomar por jueces, sino por los médicos, sus pacientes y las familias dentro del ámbito sanitario.

En Chile, en el año 1990, surge la Primera Directiva Permanente Técnica n°10 del Ministerio de Salud que regula la constitución y funcionamiento de los CEA. Esto impulsa la conformación de un comité de ética por cada Servicio de Salud dentro de las distintas regiones del país. Esto pretendía regular las investigaciones científicas en seres humanos que se realizarían en el área de esa jurisdicción. Posteriormente, en el año 1994, se deroga la norma anterior, para dar paso a la Norma Técnica General n°2, que suma a estos comités regionales, tanto funciones asistenciales como de investigación. En el año 2005, se modifica nuevamente la norma, para dividir las funciones asistenciales, de las de investigación, creando CEA (Comités de Ética Asistencial) y CEC (Comités de Ética Científico). En el año 2013, es publicado en el Diario Oficial, el Reglamento para la Constitución y Funcionamiento de Comités de Ética Asistencial, mediante el Decreto n°62 del Ministerio de Salud de Chile, siendo parte de los requisitos normativos exigidos por la Superintendencia de Salud, para la acreditación de la garantía de calidad en las instituciones sanitarias. En el ámbito de “Respeto a la Dignidad del paciente” (DP), componente DP 5.1 de la pauta de cotejo de instituciones de atención abierta, se señala: *“El prestador institucional somete formalmente a evaluación ética las situaciones o eventos de esa índole que afectan la atención de los pacientes”, por lo cual, “dispone de, o tiene acceso a, un comité de ética donde se resuelven las materias de orden ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial”*²²⁸.

²²⁷ Herreros, B.; Bandrés, F. (2015) Historia ilustrada de la Bioética. En Velasco, T.: *“Origen de los comités de ética”* pp 160-168. Ed. ADEMÁS. Madrid. España.

²²⁸ Pauta de Cotejo. Manual de Atención abierta. (2014) pág.9. Superintendencia de Salud.

Si bien, la conformación de los Comités de Ética Asistencial hospitalarios fueron impulsados por la autoridad sanitaria, aún hay muchos que se encuentran en etapas iniciales de desarrollo, con disímiles formas de trabajo e impacto, como de capacitación y funcionamiento²²⁹, a pesar de estar bajo el alero de instituciones acreditadas por la Superintendencia de Salud. Peor aún es el caso de la Atención Primaria (APS), quedando fuera del foco de este impulso, ya que se instó a los centros de salud a adscribirse a comités de ética hospitalarios para resolver situaciones locales, lo que claramente, desvía la metodología propia del CEA, que es el análisis de situaciones ético-clínicas en contextos específicos. De lo publicado, aún son muy pocos los CEA conformados en la APS que han comenzado lentamente sus actividades²³⁰. Datos obtenidos del registro de CEA en la oficina de Bioética del Ministerio de Salud, revelan que, de las 78 instituciones que cuenta con estos comités, solo 10 se encuentran activos a nivel de salud primaria.

La necesidad de CEA en la APS, queda demostrada en los resultados de dos investigaciones realizadas en Chile. Ambos estudios identificaron problemas éticos dentro de las labores habituales en un centro de salud familiar:

²²⁹ Presentación de la Dra. Adela Contreras como encargada de la oficina de Bioética del Ministerio de Salud en la Jornada Anual de Bioética, realizada el 8 de octubre del 2019 en Santiago de Chile

²³⁰ Arratia A. CEA en Atención primaria: una contribución desde Enfermería. En: Francisco J. León (Coord.) Ob.cit.: 153-155.

CESFAM de las comunas de La Pintana, Peñalolén e Independencia ^(a)	CESFAM de la comuna de Paine ^(b)
Año de Publicación: 2010	Año de Publicación: 2017
Problemas éticos identificados: • Lidar con el bajo nivel educacional de pacientes. • Falta de red de apoyo familiar, especialmente en los adultos mayores. • Problemas culturales. • Pasividad o actitudes negativas por parte de pacientes. • Escasa implementación del consentimiento informado. • Falta de sentido de equipo de salud. • Falta de tiempo y organización. • Consultas informales. • Relaciones entre médico con el resto del equipo de salud. • La exigencia del cumplimiento de los objetivos, descuidando la humanización de la atención. • Poca valoración de la confidencialidad de fichas clínicas. • Falta de canales de comunicación	Problemas éticos identificados: • Falta de confidencialidad con las historias clínicas. • Banalización de los problemas de pacientes. • Falta de empatía y mal trato a la persona usuario. • Falta de compañerismo. • Relación paternalista con paciente. • Falta de virtuosismo profesional. • Falta de una misión, visión y consensos. • Falta de recursos, en desmedro de la calidad. • Irresponsabilidad de pacientes con sus deberes e imprudencia en sus decisiones. • Falta de educación de pacientes en el uso de servicios.

De estos estudios se concluye que, si bien algunos conflictos éticos son comparados con otros niveles de atención, varios de ellos tienen una naturaleza diferente, que los hace específicos de la Atención Primaria y en un espacio de diálogo distinto. Para resolver estos problemas éticos, deben formar parte de la organización del trabajo, la

(a) León, F.; Araya, J.; Niveló, M. (2010) Propuesta de Comités de Bioética en la Atención Primaria de Salud en Chile. *Rev. Medicina y Humanidades*. Vol. II N°1.

(b) Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético-clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. *Acta bioethica*, 23(1), 25-34

constitución de comités de ética que cumplan esta función, y sirvan de nexo con los comités de ética asistencial de la atención especializada.

Los CEA en el ámbito de la APS, cada vez más necesarios, serían instancias de reflexión que añaden el ingrediente humanizador directamente en la práctica cotidiana. El modelo integral de atención, ha permitido reconocer que los conflictos morales se anteponen a los problemas técnicos, lo que requiere nuevas formas de abordaje.

Los equipos de la APS, están llamados a capacitarse en Bioética y formar sus comités locales. Como catalizadores del cambio y espacio de participación social, los comités serán un aporte imprescindible para mejorar la calidad de la atención, humanizar el acto profesional y gestionar apropiadamente el uso de recursos en los Centros de Salud Familiar.

Propuesta metodológica de deliberación para casos sociosanitarios

Conflictos éticos

Se identifica un conflicto ético cuando tres condiciones están presentes:

1. Un "agente moral" debe tomar una decisión.
2. Se identifican diferentes cursos de acción para elegir.
3. No importa cuál curso de acción se elija, algún principio ético se ve comprometido. De los valores identificados, no es posible respetarlos todos en la misma medida.

Deliberación

La deliberación ética, es un método de razonamiento que supone destrezas intelectuales en sus participantes, además de exigir condiciones de diálogo donde se expresen y respeten las demás opiniones, sean concordantes u opuestas a las propias²³¹. En este proceso, todas las personas involucradas se consideran agentes morales válidos y estarán obligadas a explicar sus propios puntos de vista y a escuchar las razones de los demás.

El uso sistemático de métodos deliberativos representa herramientas útiles en la toma de decisiones ético-clínicas, pero requieren de aprendizaje y práctica. Para el juicio clínico, se busca entre las alternativas posibles, aquella más razonable y prudente, permitiendo disminuir la incertidumbre, sin aspirar eliminarla del todo. Para los juicios morales, se ponderan los valores de forma reflexiva y metódica. Estas herramientas no están restringidas a los comités de ética, más bien están disponibles para quienes enfrenten situaciones de conflicto ético, especialmente en contextos de incertidumbre.

Será relevante escoger, dentro de los múltiples modelos de deliberación existentes, aquel que más le acomode al grupo. Una metodología de trabajo secuencial, evitará estancarse en discusiones sin la búsqueda de consensos que se plasmen en recomendaciones.

El bioeticista español, Dr. Diego Gracia, desarrolló un método deliberativo basado en un procedimiento racional, colectivo de análisis y resolución de problemas éticos, el cual asume que las decisiones son particulares y contextuales. Este método conlleva una secuencia de acciones que se describen a continuación:

²³¹ Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. En Beca, J. *Método de decisión en ética clínica*. pp 232-243. Editorial. Mediterráneo. Santiago. Chile.

1. Deliberación sobre los hechos:

En esta primera fase se identifica el conflicto ético, las personas afectadas, los hechos que describen la situación y las circunstancias que rodean el caso.

• Descripción de aspectos relevantes. • Jerarquización de los problemas identificados. • Identificar a las personas afectadas. • Considerar los aspectos familiares, sociales y culturales. • Separar los aspectos éticos de los técnicos y los administrativos. • Explorar las preferencias de los sujetos de decisión y su capacidad.	• Identificar a las personas profesionales involucradas. • Considerar la cultura organizacional de la institución. • Incluir información publicada y relacionada con las temáticas. • Considerar resolución de experiencias semejantes. • Considerar los aspectos legales y normativos.
---	---

2. Deliberación sobre valores y principios:

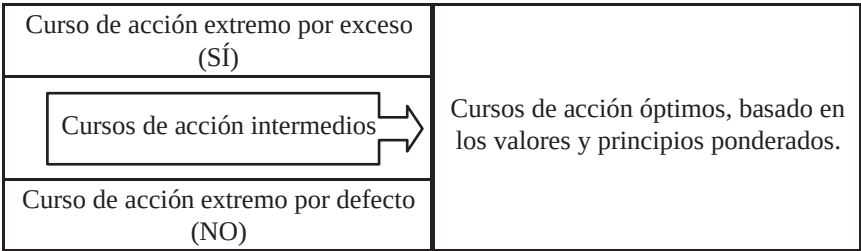
En esta segunda fase se identifican y ponderan valores, fines y bienes respaldado por argumentaciones basada en principios.

• Identificar y ponderar valores en conflicto. • Identificar y ponderar los fines perseguidos. • Identificar y ponderar los bienes. • Identificar los resultados que se espera lograr. • Identificar las consecuencias que se quieren evitar.	• Exponer los motivos ante discrepancias. • Considerar los pros y contras de lo definido. • Evaluar la proporcionalidad de los medios disponibles. • Adecuar los medios al contexto. • Incluir alternativas de acción no consideradas o precipitadamente descartadas.
---	---

Si bien, esto se realiza a partir de las percepciones de las personas participantes de la deliberación, lo relevante es reconocer cómo se ponderan estos valores para las y los pacientes, familiares e involucrados(as) directos(as) en el caso.

3. Deliberación sobre los deberes:

En esta tercera fase se analizan los posibles cursos de acción (deberes), considerando las consecuencias previstas de la decisión a tomar. Primero, se identifican los cursos de acción extremos, que responden a una solución dicotómica, con el riesgo de dañar muchos valores. Luego, se analizan las acciones posibles, graduadas dentro de la franja de extremos a evitar. Estos cursos de acción intermedios, intentan respetar varios valores al mismo tiempo, jerarquizándolos o ponderándolos, para minimizar el impacto de los valores que serán, inevitablemente, dañados. Dentro de los cursos intermedios, se seleccionan las acciones u omisiones que están en coherencia con los principios y valores ponderados en la etapa anterior. Esto representa a los cursos de acción óptimos, pues son los que mejor protegen y menos lesionan los valores en juego.



En caso de discrepancias y falta de consenso, se opta a favor de los cursos de acción que respeten el principio de no maleficencia, en la que todas y todos estén de acuerdo.

4. Pruebas de consistencia de la decisión:

En esta cuarta fase se contrasta la decisión con la normativa, la temporalidad y publicidad

Normativa vigente	¿Es legal la decisión que se va a tomar?
Temporalidad	¿Se tomaría la misma decisión si se pudiese esperar un tiempo?
Publicidad	¿La decisión sería defendible de forma pública?

Si no existe consistencia en estas tres pruebas, se recomienda volver a deliberar.

Una vez finalizada la deliberación, será importante documentar el caso y convertir el análisis y sus conclusiones, en una guía de buenas prácticas para la organización. Esto generará aprendizaje y apoyo a quienes enfrentan situaciones similares.

Caso 12. “No les cuente a mis padres”

Adolescencia y confidencialidad

Matías, tiene 17 años y ha sido paciente en el mismo CESFAM desde que nació. Es un buen estudiante y líder en el equipo football de su colegio. El equipo de salud, sabe que últimamente ha habido cierta discordia con su familia. Matías, acude por primera vez al CESFAM, sin la compañía de sus padres. Durante la atención, prefiere mantener la información de su vida personal resguardada de sus padres. La consulta actual fue motivada por molestias leves en su tobillo, lo que le impide hacer deporte. En el interrogatorio preventivo, revela haber iniciado actividad sexual sin uso frecuente de preservativos.

¿Es un conflicto ético?

Sí, cumple las tres condiciones:

- El agente moral: Profesional tratante.
- Cursos de acción posibles: Revelar u omitir información a los padres del adolescente.
- Se identifican principios y valores implicados en las decisiones: En un extremo, no revelar la información a sus progenitores, resguardando el secreto profesional y la autonomía de Matías. En el otro, romper la confidencialidad y dañar la confianza en la relación terapéutica, justificado por el resguardo de la salud del paciente (no maleficencia).

Cuestionamientos

- ¿Cómo se debería manejar la solicitud de confidencialidad de un adolescente?
- ¿Cuál es la base sobre la cual se ofrece cuidado confidencial para adolescentes?

Contexto específico o hechos

- ✓ Paciente masculino de 17 años, atendido desde que nació por el profesional tratante.
- ✓ Buen estudiante y líder del equipo de football.
- ✓ En el último tiempo existe discordia con su familia.
- ✓ Por primera vez acude a la consulta sin sus padres.
- ✓ La consulta actual es por molestias leves en su tobillo, que le impide hacer deporte.

✓ En el interrogatorio preventivo, revela haber iniciado actividad sexual sin uso de preservativos.

✓ Pide confidencialidad ante sus padres, sobre la consulta actual.

Contexto general

✓ Los adolescentes, en general, son dependientes de sus tutores en aspectos legales, económicos y morales.

✓ Según el marco legal, los derechos sexuales y reproductivos, son reconocidos en la adolescencia.

✓ Respecto a la competencia, la madurez de un adolescente difiere entre individuos de una misma edad, pues no todos y todas están en la misma etapa de desarrollo. En algunos casos hay dificultades para reconocer consecuencias de sus actos a largo plazo.

✓ Las preocupaciones sobre la confidencialidad, el manejo de la conducta de alto riesgo, el conflicto con sus padres y la independencia emergente, son parte de la experiencia de la adolescencia.

✓ Los servicios sanitarios deben adecuar su organización según las necesidades propias de cada etapa del ciclo vital.

Valores y principios comprometidos

✓ Respetar la **confidencialidad**:

o Su valor primario es el reconocimiento de la **dignidad** de Matías.

o Su valor secundario es aumentar la **confianza** de Matías, para que busque atención en el centro de salud cada vez que lo requiera.

✓ Respetar la **autonomía**:

o Matías, está en la etapa de construcción evolutiva de su autonomía, en la medida que desarrolle sus capacidades cognitivas y emocionales.

- o El deber del profesional es proteger y, a su vez, promover el desarrollo de la autonomía de Matías.

- ✓ Evitar el daño o **no maleficencia**

- o El desafío en la atención de la salud es equilibrar valores y promover el bienestar de Matías, para evitar daño a su integridad.

- o Promover a la familia como un sistema protector de Matías

Cursos de acción extremos

- ✓ El profesional revelará la información a sus padres. Decisión que lesiona la dignidad, la autonomía y la confianza en la relación terapéutica.

- ✓ El profesional no revelará la información a sus padres. Decisión que lesiona el principio de no maleficencia, ante una conducta de riesgo que no está siendo supervisada y prevenida por sus padres.

Cursos de acción intermedios

- ✓ El profesional tratante hablará con los padres de Matías, solo respecto a las conductas sexuales de riesgo de su hijo.

- ✓ El profesional tratante no hablará con los padres del adolescente, como parte de lo normado en el centro de salud, lo que favorece un buen servicio acorde a los problemas propios de la edad.

- ✓ Para evitar conflictos, todos y todas las adolescentes deben estar acompañados de sus tutores legales en cada atención sanitaria.

- ✓ El profesional tratante contactará a la pareja de Matías, para educarla y advertirle los riesgos de la conducta.

- ✓ El acceso a la atención y el resguardo de la confidencialidad es esencial para los derechos sexuales y reproductivos, ya que limita la transmisión de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no planificados, por lo tanto, el secreto profesional, en ninguna circunstancia, es transable.

✓ El profesional tratante informará solo a la madre del adolescente y le pedirá que no lo revele ni a su hijo, ni al padre de Matías.

✓ El profesional tratante esperará que los mismos padres le consulten, antes de revelar la información de Matías.

Cursos de acción óptimos

✓ El profesional tratante debería entregar orientación anticipada a los padres y a los adolescentes que serán atendidos en el centro de salud. En ella, se incluirán los parámetros para respetar o romper la confidencialidad, con el fin de adecuar los servicios sanitarios que protejan la integridad del adolescente y promuevan el acceso al sistema de salud.

✓ La solicitud de Matías, de atención confidencial y la participación en las decisiones de atención de su salud, apoyadas por el profesional tratante, son parte del desarrollo evolutivo de la adolescencia y apunta al incremento de su autonomía. El profesional tratante debería motivar a Matías a un cambio de conducta respecto al comportamiento sexual de riesgo.

✓ La persona profesional, debería indicar a Matías que la confidencialidad se romperá si él está en riesgo y no se cuida a sí mismo o a su pareja, a modo de resguardar el principio de no maleficencia.

✓ La persona profesional debería intentar, siempre, enriquecer las conexiones familiares y, al mismo tiempo, fomentar la independencia saludable. Entonces también debería alentar a Matías a generar un diálogo abierto y honesto con quienes le cuidan y protegen, evitando un daño mayor a su integridad.

Pruebas de consistencia

✓ *Legalidad:* Respetar la confidencialidad y las decisiones reproductivas y sexuales de adolescentes, es una exigencia jurídica incluida en los derechos humanos. Exigir la notificación obligatoria de los padres pone a profesionales tratantes en una situación de conflicto de conciencia, sin embargo, cuando se respeta la confidencialidad de las/los adolescentes, las personas profesionales

no reemplazan, rivalizan o se convierten en los adversarios de los padres, por ello es recomendable alentar a las/los adolescentes a informar a sus tutores²³².

Según la circular N°A-15 de la subsecretaría de Salud Pública (MINSAL, 2016), sobre la atención de adolescentes que concurren sin compañía de un adulto responsable, señala que la negativa de atención, no solo puede vulnerar el acceso a la salud, sino también contraviene el deber ético de brindar la atención que se solicita. Por su parte, conlleva el riesgo de alejar a adolescentes del sistema de salud y el atraso del diagnóstico y tratamiento, lo que es contrario al interés superior que debe primar en este tipo de decisiones.

✓ *Temporalidad*: Si las circunstancias no varían en el tiempo, esta decisión cumple esta prueba de consistencia. A excepción que Matías no tome las medidas de prevención y esté en riesgo su integridad, el curso de acción será inducir que revele la información a sus padres y cambie sus conductas de riesgo.

✓ *Publicidad*: Los cursos de acción óptimos, son publicables y replicables para casos similares.

Comité de Ética Científico

El Comité de Ética Científico (CEC), es una comisión de carácter decisivo, que pondera los aspectos metodológicos, éticos y legales de un protocolo de investigación. Su función práctica es evaluar la idoneidad del protocolo de estudio y del equipo investigador. Dentro de los aspectos que evalúa, está el balance de riesgos y beneficios del estudio; la información escrita que se proporcionará a los posibles sujetos de investigación; la previsión de compensación y tratamiento que se ofrecerá en caso de lesión o muerte de algún participante; la indemnización para cubrir las responsabilidades, entre otros. Además, monitorizan los procedimientos en el transcurso de las investigaciones.

²³² Cook, R. J., Erdman, J.N., Dickens, B.M., (2007) “Respecting adolescents’ confidentiality and reproductive and sexual choices” 109 International Journal of Gynecology and Obstetrics Vol. 98, pp. 182-187.

Los CEC, deliberan dentro de un marco de referencia bioético entorno a los principios de:

1. *No maleficencia*, al asegurar la protección y bienestar del participante.
2. *Autonomía*, entendida como la participación voluntaria, basada en el consentimiento informado, revocable en cualquier momento.
3. *Beneficencia*, lo que implica la necesidad de producir beneficios reconocibles tanto para las personas participantes individuales como para el conjunto de la comunidad, o en su defecto, la no producción de daño.
4. *Justicia*, la cual supone la distribución igualitaria de los beneficios resultantes, así como el compromiso expreso de no excluir de los mismos a ningún sector de la población por razones culturales, sociales, sexuales o étnicas²³³.

Los CEC, ejercen sus funciones dentro de instituciones, tales como universidades, hospitales o centros de investigación. Al estar insertos en una organización, tienen, de forma implícita o explícita, planteamientos de la ética institucional local que orientan sus decisiones. No obstante, su carácter es independiente. Se exige que no tengan vínculo alguno con el investigador(a) o los patrocinadores. Todo investigador(a), está obligado a regirse por las recomendaciones del CEC y obtener su autorización para realizar estudios en una institución.

El origen de los CEC, fue impulsado por lo abusos cometidos por el régimen Nazi en la segunda guerra mundial, donde muchos médicos llevaron a cabo crueles experimentos en poblaciones prisioneras. A pesar de esa experiencia, el abuso en las investigaciones continuó en la historia de la humanidad. Conocidos son otros casos, como el del hospital judío de enfermedades crónicas de Brooklyn, donde se inyectaron células vivas cancerosas a pacientes ancianos, para conocer si estas células sobrevivían en pacientes sin cáncer. El caso en Alabama del estudio Tuskegee, con hombres de origen afroamericano que padecían sífilis y no fueron tratados para conocer el transcurso de la enfermedad.

²³³ Abad, B. (2016) Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*. N.º 34, pp. 101-120

Debido a las reprochables experiencias del mundo científico, emergieron documentos regulatorios para la práctica experimental, bajo el entendido que el desarrollo de la ciencia es deseable, pero respetando preceptos éticos mínimos. El primero de ellos, posterior al juicio contra los Nazis (1947), es el Código de Nuremberg. Posteriormente, en 1964 surge la Declaración de Helsinki y luego otras, de la Asociación Médica Mundial (1975, 1983, 1989, 1996, 2000) y las Normas CIOMS (Council for international organizations of medical sciences, 1993, 2002). En 1979, a través del Informe Belmont, confeccionado por la Comisión Nacional para la Protección de Pacientes en Estados Unidos, se declaraban los principios éticos y las orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación.

El gran conflicto ético en las investigaciones, es el riesgo que implica la metodología experimental para los y las participantes. El concepto de riesgo, se refiere a la probabilidad y la magnitud de los daños. Estos fueron clasificados en cinco tipos primarios, en el Informe Belmont: psicológico (aburrimiento, ansiedad, reincidencia, psicótico); físico (disfunción sexual, hipertensión, muerte); legal (multas, prisión); social (estigmatización, perjuicio a la reputación, divorcio) y económico (pérdida de horas laborales, pérdida de trabajo, gastos legales o sanitarios por efectos adversos de investigación)²³⁴.

En Chile, en el año 1981, se crea FONDECYT (Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico), para apoyar y mejorar la investigación nacional. En el año 1998, se presenta al Parlamento el proyecto de ley, que luego de años de discusión, fue aprobado como “Ley N°20.120, sobre la investigación científica en el ser humano y prohíbe la clonación”, y publicado en el Diario Oficial el día 22 de septiembre del año 2006.

El desarrollo de los Comités de Ética Científico o de Investigación en el país, a diferencia de los CEA, se encuentran en etapas de desarrollo más avanzadas. Estos comités deben cumplir con la Norma General Técnica n°0151 del año 2013, para ser acreditados por la autoridad sanitaria. Los CEC, forman parte de los requisitos normativos exigidos por la Superintendencia de Salud, para la acreditación de la garantía de calidad en las instituciones sanitarias. En el ámbito de “Respeto a la Dignidad del paciente” (DP), componente DP 3.1 de la pauta de cotejo de instituciones de

²³⁴ DuBois, J. M. Ethics in mental health research, 2008 Oxford University Press

atención abierta, se señala: *“Respecto de los pacientes que participan en investigaciones en seres humanos desarrollados en la institución, se aplican procedimientos para resguardar su derecho al consentimiento, la seguridad y la confidencialidad”, por lo que, “Las investigaciones en seres humanos en las que participa la institución, han sido previamente evaluadas y aprobada su ejecución por un comité de ética”*²³⁵. Asociado a esto, la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, es explícita en señalar la voluntariedad de la participación en las investigaciones realizadas dentro de las instituciones.

Un desafío de los CEC, es la cantidad de estudios del tipo social y cualitativo, que no son sometidos a evaluación ética. Entre las razones identificadas está la baja experiencia de varios CEC para el análisis de este tipo de estudios y el hecho que estos comités fueron creados para revisar protocolos biomédicos de investigación y proteger a los sujetos de los riesgos de la experimentación farmacológica y quirúrgica*. Conjugado a lo anterior, se suma el mito de que las metodologías de los estudios sociales son inocuas para sus participantes, sin considerar consecuencias como la estigmatización social o daños psicológicos. Esta es una tarea pendiente para ampliar el área de intervención de los CEC.

En el ámbito de la APS, aún es incipiente la conformación de CEC, ante lo cual, investigadores acuden a comités de instituciones externas, como hospitales de referencia o universidades, para la aprobación de sus protocolos de investigación. Sin duda, existe una brecha importante en este sentido, ya que los CESFAM son campus clínicos-docentes, con desarrollo de investigaciones formales e informales por parte de alumnos y alumnas, o del mismo personal de salud, que carecen de evaluación ética y suponen potenciales daños a los sujetos.

Las legislaciones y normativas en materia de investigación, supone evitar daños a las personas que participan en las investigaciones, velando por su integridad y dignidad, para lo cual, los CEC cumplen una función preventiva en la institución. Los Centros de Salud Familiar, donde la investigación es un deber para el desarrollo de conocimiento, la gestión y la mejora continua de sus procesos, requieren contar con CEC capacitados para analizar protocolos de estudio en el contexto de la Atención Primaria.

235 Pauta de Cotejo. Manual de Atención abierta. (2014) pág. 6. Superintendencia de Salud.

* 5to Taller de Bioética organizado por Comité Asesor de Bioética Fondecyt de CONICYT (2010)

Evaluación ética de los protocolos de investigación

Requisitos éticos de la investigación en seres humanos

Las pautas utilizadas para evaluar protocolos de investigación, se centran en normas y principios que protegen a la población participante.

Para la evaluación ética de las propuestas de investigación que involucran a seres humanos, se recomienda considerar el análisis basado en los 7 requisitos éticos propuestos por Ezekiel Emanuel²³⁶ y las normas CIOMS 2002, que se resumen a continuación:

1. Valor social, científica o clínica (justicia)

a. Se debe evaluar que la investigación conduzca a mejoras en la salud o bienestar del grupo objetivo, además de generar conocimiento. Su relevancia directa para comprender o intervenir en un problema de salud importante o por la contribución esperada a la salud pública.

b. Se debe cuidar los limitados recursos. El estudio no deberá suponer un gasto indebido para la sociedad.

c. Se debe evitar la explotación innecesaria y la exposición a riesgos o daños potenciales a las personas sujetas de investigación.

d. Se debe justificar la necesidad de que se lleve a cabo en seres humanos, habiendo pasado pruebas de laboratorio y/o en animales.

2. Validez científica (justicia)

El valor científico por sí solo no hace a un estudio socialmente valioso.

²³⁶ Emanuel, E. (2014) ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. pp. 83-95.

- a Se debe evaluar la idoneidad del protocolo (originalidad, diseño, objetivo, metodología científica válida y plan de análisis de datos) y que pueda alcanzar conclusiones válidas con la menor exposición posible de la población participante.
- b Se debe garantizar la competencia (experiencia y entrenamiento) de las personas profesionales para realizar el estudio. Tener en cuenta las obligaciones de los investigadores(as).
- c Se debe validar que las condiciones del lugar donde se lleva a cabo la investigación, sean adecuadas.
- d Se debe garantizar la provisión de toma de registros y medidas para evaluar el progreso y calidad de la investigación.
- e Se debe justificar, científicamente, la necesidad y aceptabilidad del uso de controles alternativos a intervenciones de efectividad comprobada.
- f Se debe asegurar que la publicación de los resultados de la investigación sea veraz, consistente y justa.

3. Selección equitativa de participantes (equidad)

- a Se deben seleccionar grupos específicos relacionados con la interrogante científica de la investigación.
- b Se debe evitar la elección de grupos vulnerables, salvo que la naturaleza del estudio justifique el beneficio potencial para este grupo. Se consideran grupos vulnerables a: personas en situación de discapacidad, niños(as), personas mayores, enfermos y enfermas mentales, presos y presas, minorías sociales y poblaciones de países subdesarrollados.
- c Se debe ofrecer la oportunidad de participar, a todas las personas que cumplan los requisitos de inclusión, salvo que presenten factores de riesgo que restrinjan su elegibilidad
- d Se debe considerar el beneficio, de proporcionar un resultado positivo, a los grupos específicos.
- e Se deben seleccionar personas consideradas en el diseño, para reducir al mínimo los riesgos, a la vez que se maximicen los beneficios sociales y científicos de los resultados de la investigación.
- f Se debe justificar la exclusión de grupos o comunidades y la inclusión de grupos vulnerables.
- g Se debe considerar la consulta y aceptación por parte de la comunidad e incluir a los menos vulnerables de la población. La colaboración proactiva con las comunidades de las cuales se invitará a los participantes, es una manera de mostrar respeto hacia sus tradiciones y normas.
- h Se debe seleccionar el número mínimo, pero suficiente, de participantes para realizar análisis estadístico.
- i Se debe aceptar la investigación biomédica de mujeres en edad reproductiva y de mujeres embarazadas, siempre que se informe de los posibles peligros

asociados y bajo consentimiento informado; una atención médica garantizada en caso de ser necesario; se respeten los valores de las potenciales sujetas y no se exponga a riesgos innecesarios a la mujer o al feto.

4. Proporción favorable de riesgo-beneficio (beneficencia y no maleficencia)

a Se deben minimizar los riesgos potenciales a los sujetos y sujetas individuales.

b Se deben justificar los riesgos que no son evitables, puesto que se respeta la integridad física y emocional de las personas que participan de la investigación.

c Se debe cuidar que el riesgo no sea superior al mínimo, es decir, el estudio es de tales características, que la probabilidad del daño previsto en la investigación no es mayor que aquellos comúnmente afrontados en la vida cotidiana o durante el desempeño de exámenes, pruebas físicas o psicológicas de rutina. Incrementos leves de riesgo, solo se justificarían si existiera una fundamentación científica o médica superior.

d Se deben maximizar los beneficios potenciales a los sujetos y sujetas individuales o a la sociedad.

e Se deben considerar que los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos asumidos.

f Se debe garantizar compensación, indemnización y tratamiento de la población participante en caso de reacciones adversas, lesión o muerte atribuibles a los procedimientos de investigación.

g Se debe establecer formas de compensación que se ofrecerán a los investigadores(as) y a la población participante de la investigación.

h Se debe contar con medidas de protección de personas vulnerables, evitando la discriminación.

i Se deben establecer criterios para que no se continúe con la investigación, tanto para finalizar el estudio como para que no se prosiga en participantes individuales.

j Se debe proporcionar, en el caso de investigación clínica, los datos toxicológicos y farmacológicos adecuados para el tipo y dosis de medicamento o dispositivo que se pretende implantar, la duración del tratamiento y se garantiza la seguridad de su empleo en el ser humano.

k Se debe asegurar, en el caso de investigación de medidas terapéuticas o de prevención, que las intervenciones estén disponibles en el país anfitrión, una vez establecida su efectividad y seguridad.

5. Evaluación independiente

- a Se debe efectuar una evaluación independiente, que evite conflictos de interés, dada la responsabilidad social.
- b Se deben indicar fuentes de financiamiento y administración de recursos para clarificar posibles conflictos de intereses.
- c Se debe considerar que los comités de evaluación no pueden aceptar pagos, exclusivamente, para la aprobación o autorización de un protocolo de investigación.
- d Se debe garantizar que el estudio se encuentra dentro de los lineamientos legales.

6. Consentimiento informado (respeto por la autonomía de la población participante)

- a Se debe exigir un procedimiento de consentimiento informado que describa la finalidad, riesgos, beneficios y alternativas a la investigación, para que las personas participantes tengan los suficientes elementos de juicio y tomen su decisión de forma libre. Ofrecer al posible participante, una oportunidad plena para plantear preguntas y estimularlo a que lo haga. Excluir la posibilidad de engaño injustificado, influencia indebida o intimidación. Procurar el consentimiento solo después de que el posible participante tenga un conocimiento suficiente de los hechos pertinentes y de las consecuencias de su participación, y haya tenido suficiente oportunidad de considerarla. Obtener de cada posible participante, un formulario firmado como prueba. Renovar el consentimiento informado de cada participante si ocurren cambios de las condiciones o procedimientos de la investigación, y en el caso de estudios longitudinales de larga duración. Para algunas culturas, es necesario consultar a líderes de la comunidad, además de obtener consentimiento informado individual.
- b Se debe presentar a los CEC, la información escrita que se entregará a las personas de investigación "o, en su defecto, a su representante legal", sobre las características del ensayo y el procedimiento de obtención de consentimiento informado.
- c Dentro de la información a participantes, se debe considerar: razones para incluir a la persona en la investigación; propósito y objetivos de la investigación, características de la enfermedad y su pronóstico; si se trata de investigación

clínica: declaración de que puede abandonar la experiencia en el momento que lo desee, sin sufrir represalias; la naturaleza de los procedimientos de la investigación: si se trata de procedimientos invasivos o no, las molestias que producen, entre otras características; el tipo de estudio y características del diseño; la duración esperada de la participación del individuo; si se trata de un riesgo mayor al mínimo, cómo le serán compensados los posibles perjuicios causados; y la accesibilidad a hallazgos de la investigación y a datos personales.

d Se debe exigir al investigador o investigadora, la seguridad de que el potencial participante de investigación haya comprendido adecuadamente la información. La persona debe tener tiempo suficiente para decidir, además de la competencia óptima. Se puede identificar a personas competentes; incompetentes por limitaciones de conciencia (pacientes en coma o con muerte cerebral); incompetentes por limitaciones del raciocinio (niños, enfermos graves, dementes o adultos mayores); e incompetentes por limitaciones de la inteligencia y del raciocinio (deficientes mentales). En caso de incompetencia, se considera indispensable conseguir autorización de un representante legalmente calificado o apoderado, en el caso de capacidad limitada para dar consentimiento informado. En el caso de niños y niñas, se debe buscar su asentimiento; y, en el caso de adultos con trastornos mentales, se puede ejercer su consentimiento en los momentos de lucidez.

e Se debe garantizar la libertad de rechazar, aceptar o retirarse de un estudio, es decir, la ausencia de presión, influencia indebida, incentivo, intimidación o coerción para el asentimiento. Procurar que la persona no sienta que el cuidado seguro de su salud o la lealtad con su profesional tratante, están condicionados a su participación en la investigación.

f Se debe justificar, razonablemente, la omisión del consentimiento informado cuando: el diseño de la investigación implica riesgos mínimos; el requisito de consentimiento informado haría impracticable su realización; no exista intrusión en la intimidad; o no exista riesgo demostrable para la persona.

7. Respeto por las personas inscritas

a Se debe asegurar que la persona tendrá derecho a retirarse del estudio en cualquier momento, sin perjuicio de que pueda seguir con tratamiento médico.

b Se debe garantizar la protección de la confidencialidad y se justifiquen las posibles excepciones, por ejemplo, omitir información que podría identificar a las personas participantes.

- c. Se debe evitar todo tipo de coerción.
- d. Se debe proporcionar información sobre riesgos y beneficios.
- e. Se debe informar acerca de los resultados.
- f. No se debe descuidar el bienestar de la persona participante, ya que pueden producirse reacciones adversas.

Tratamiento de datos personales en protocolos de investigación

El Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, ha propuesto pautas para una adecuada evaluación de los tratamientos de los datos personales en proyectos de investigación e innovación en salud²³⁷, declarando que ya no es posible garantizar el anonimato; que se han dejado los datos aislados para transformarse en un conjunto de datos, almacenados en distintas bases de datos; que el proceso de combinación de conjuntos de datos personales mediante el recurso a las tecnologías emergentes y al desarrollo de algoritmos debe producir un beneficio sobre las personas y no exponerlas a discriminaciones manifiestas o encubiertas ni a usos no deseados, que ni los gobiernos ni las grandes corporaciones tecnológicas deben tener un control absoluto sobre los datos personales y que la gestión de éstos debe someterse a criterios de transparencia y rendición de cuentas para evitar la opacidad que impera en los entornos digitales, entre otros.

Las recomendaciones de este grupo para quienes evalúen el tratamiento de datos personales en protocolos de investigación son:

1. Se deben considerar los principios de protección de datos:
 - a. “Licitud, lealtad y transparencia” en relación al interesado
 - b. “Limitación de la finalidad” que se refiere a que los datos deben ser recogidos con fines determinados, explícitos y legítimos.
 - c. “Minimización de datos”, que significa que los datos deben ser adecuados, pertinentes y limitados a aquello que es necesario en relación a las finalidades para las que se tratan

²³⁷ Lecuona, I. (2020) Pautas para evaluar proyectos de investigación e innovación en salud que utilicen tecnologías emergentes y datos personales. Observatorio de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona, España.

d. “Exactitud”, entendiendo que los datos serán exactos y, si fuera necesario, actualizados, y que se adoptarán todas las medidas razonables para que se supriman o rectifiquen sin dilación los datos personales que sean inexactos con respecto a los fines para los que se tratan.

e. “Limitación del plazo de conservación”

d. “Integridad y confidencialidad”, que se refiere a que los datos sean tratados de forma segura.

El responsable del tratamiento será el responsable del cumplimiento de estos principios y será capaz de demostrarlo, con la obligación de la protección de datos “desde el diseño” y “por defecto” para determinar las medidas técnicas y organizativas necesarias para asegurar el cumplimiento de los principios señalados.

Se debe evaluar el cumplimiento a los citados principios:

f. Si la información y el proceso de consentimiento informado de los potenciales participantes en los proyectos cumple con los requisitos establecidos por la normativa vigente

g. Si los datos personales se van a codificar, seudonimizar o anonimizar

h. El formato en el que se van a almacenar los datos personales.

i. Si los datos personales se van a enviar a otros lugares con las correspondientes garantías y si se van a compartir con terceros.

j. Si hay servicios de nube y en qué condiciones.

2. Asegurar la no identificación de las personas participantes o titulares de datos:

a. Requerirá incorporar asesores o expertos, especialmente, en técnicas de seudonimización.

b. Asegurar la no atribución de personalidad a los conjuntos de datos que se tratan.

3. En el caso de que no se disponga de un sistema de protección específico y propio de la institución, se deben acordar contractualmente las condiciones que garanticen la protección de los datos personales. Si las instituciones participantes en estos proyectos no cuentan con servicios específicos y que protejan la intimidad, el responsable del tratamiento debe asegurar tal protección y realizar los correspondientes acuerdos contractuales con terceros, presentando las evidencias que sean necesarias.

4. Se debe solicitar al investigador principal un plan de gestión de datos, que describe cómo se obtienen, se procesan y se generan nuevos datos en el marco del proyecto; y qué ocurrirá con éstos una vez acabado el proyecto. Asimismo, el plan incluye fórmulas para que los datos se puedan encontrar, sean accesibles, interoperables y reutilizables.

5. Comprobar que los potenciales participantes de los proyectos de investigación e innovación en salud son informados sobre sus derechos y las condiciones para su ejercicio. Derecho a ser informado; de acceso; de rectificación; al olvido; a restringir el procesamiento de los datos; a la portabilidad de los datos y a no ser objeto de una decisión automatizada que debe incorporar la intervención y corrección humana y que incluye la elaboración de perfiles. Asimismo, se debe informar sobre el derecho a la revocación que implica asegurar que se elimina de la base de datos correspondiente la información de la persona que así lo solicita.

6. Comprobar que los protocolos y las hojas de información y de consentimiento informado indiquen explícita y detalladamente quién es el responsable del tratamiento y del procesamiento de los datos personales.

7. Solicitar que la política de privacidad y el aviso legal se incluyan en la memoria del proyecto para evaluar el cumplimiento de los derechos y obligaciones sobre protección de datos por parte del investigador y del responsable del tratamiento. Es necesario además determinar los usos que se pueden hacer de la “marca institucional”, que servirá como principal aval de los resultados que se presenten.

Reglamentación para constituir Comités de Ética en Chile

Comité de Ética Asistencial (CEA)

El reglamento nacional que regula a los CEA²³⁸, considera:

Artículo 1º.- El régimen jurídico aplicable a los Comités de Ética Asistencial, instituidos por la ley N°20.584, en adelante. "Los comités", se regirán por las disposiciones que este reglamento dispone en cuanto a su creación, composición, funciones y periodicidad de sus sesiones, como, asimismo, a los mecanismos de acceso que dispondrán los usuarios, usuarias y profesionales tratantes que requieran de su opinión en los términos que dispone dicha ley.

Artículo 2º.- Los comités, son órganos colegiados de carácter consultivo e interdisciplinario, creados para analizar y asesorar los conflictos éticos que se susciten como consecuencia de la atención de salud, para contribuir a mejorar la calidad de la atención y proteger los derechos de las personas en relación con ella.

Podrán constituirse estos comités en todos los prestadores institucionales, tanto públicos como privados. Sin embargo, su creación será obligatoria en los establecimientos que presten atención cerrada y centros hospitalarios del Sistema Nacional de Servicios de Salud que hayan obtenido su reconocimiento como establecimientos de autogestión en red, además de los establecimientos de salud de carácter experimental u otros que se clasifiquen como de alta complejidad o especialización. Los establecimientos que no cuenten con un comité, deberán adscribirse al de otro prestador institucional que lo haya constituido, al cual podrán derivarse las materias propias de su competencia, que se originen en su propio establecimiento. Por su parte, en cada uno de los Servicios de Salud deberá constituirse un comité de ética asistencial, el que tendrá la atribución de conocer los asuntos de su competencia que se originen respecto de los prestadores privados individuales que se desempeñen en el territorio de su

²³⁸ Decreto n°62 publicado en el Diario Oficial el 08 de julio de 2013. Reglamento para la Constitución y Funcionamiento de Comités de Ética Asistencial.

jurisdicción y que no estén adscritos a otro. La conformación, funciones y responsabilidades de este Comité, seguirán las mismas normas que se establecen en este reglamento para los comités conformados al interior de los prestadores institucionales.

Artículo 3º.- Los prestadores institucionales e individuales, deberán informar a sus usuarios y usuarias sobre el comité ético asistencial que hayan constituido, o al que están adscritos en su caso, además de los mecanismos de acceso existentes para ello. En el caso de los prestadores institucionales, tanto públicos como privados, tal mención deberá señalarse en la reglamentación interna que se apruebe para dar cumplimiento a la ley N°20.584.

Artículo 4º.- La creación de un comité, se formalizará por resolución de quien ejerza la dirección técnica del establecimiento y, en su caso, del director del Servicio de Salud. Cualquiera sea la dependencia orgánica que le sea dispuesta para asegurar su mejor funcionamiento, el Comité gozará de plena autonomía e independencia para desarrollar sus funciones.

Corresponderá al órgano directivo respectivo, poner a disposición de los comités, los recursos humanos y materiales necesarios para el cumplimiento cabal de sus funciones y facilitar la disponibilidad horaria de las personas que, estando bajo su dependencia, formen parte de este. Los miembros del Comité, desempeñarán sus funciones ad-honorem y de modo voluntario.

Artículo 5º.- Los comités tendrán una composición multidisciplinaria que incluya la presencia de un miembro de la comunidad y estarán compuestos por un mínimo de siete y un máximo de nueve miembros, entre los cuales deberá contarse con los siguientes integrantes:

a. Tres profesionales del área de la salud, debiendo al menos uno de ellos(as) ser médico cirujano o alguno de los otros(as), tener conocimientos o formación básica en Bioética.

b. Un miembro de la comunidad.

c. Un licenciado en Derecho u otro titulado con conocimiento acreditado en legislación sanitaria.

Artículo 6º.- Los integrantes de los comités permanecerán en sus cargos por un periodo de tres años, el cual podrá ser prorrogado hasta por dos periodos adicionales. Los miembros que deban dejar sus cargos en el curso de su período de nombramiento inicial o prorrogado, serán reemplazados por las personas que el propio comité proponga, conforme a su reglamentación interna, al órgano directivo correspondiente, el que deberá sancionar el nombramiento en un plazo no mayor de 30 días, al cabo del cual se entenderá ratificada la propuesta del Comité, de no mediar pronunciamiento de su parte.

Artículo 7º.- En su primera sesión, el Comité deberá designar, entre sus miembros profesionales del área de salud, a quien se desempeñará como presidente, como asimismo a quien actuará como secretario con la calidad de ministro(a) de fe. La participación como miembro del Comité, será siempre a título individual, sin asumir la representación o vocería de asociación u organización alguna. Los miembros, podrán abstenerse de participar en el análisis de algún caso específico, debiendo fundamentar su posición ante el Comité. Asimismo, deberán declarar los conflictos de interés que les asistan en relación con algún caso o materia que se discuta al interior de ellos y, en su caso, previa evaluación del Comité, excluirse de dicho análisis. Además, el Comité deberá recibir y evaluar información suministrada por terceros, relacionada con conflictos de intereses o situaciones que puedan restar objetividad e independencia al análisis de cualquiera de sus miembros, debiendo en su caso, abstenerse de considerar la opinión del miembro implicado, si ello fuese demostrado.

Artículo 8º.- Son funciones de los comités:

1. Asesorar a las personas usuarias o prestadores en el proceso de toma de decisiones, relativo a aquellos conflictos ético-clínicos que se susciten como consecuencia de la atención en salud.
2. Contribuir, en el marco de su función consultiva, a la protección de los derechos de las personas usuarias en su relación con los prestadores, y proponer a la institución las medidas adecuadas para la satisfacción de ellos en los casos de que resulten afectados.
3. Velar por el respeto a la dignidad, autonomía e intimidad de las personas que participan en la relación clínica, en el marco de su función consultiva.
4. Elaborar y aprobar un reglamento de régimen interno del Comité.
5. Proponer a la institución, protocolos y orientaciones de actuación de carácter preventivo para enfrentar situaciones en las que puedan surgir frecuentemente conflictos ético-clínicos.

6. Contribuir a la promoción de la formación en bioética de los prestadores individuales y su difusión a las personas usuarias de la institución, así como la de los miembros del propio Comité y del equipo directivo de la institución a la que pertenezcan.

7. Elaborar una memoria anual de actividades y remitirla a la dirección correspondiente y al Ministerio de Salud.

Artículo 9º.- Queda prohibido a los comités:

1. Proponer sanciones y adoptar decisiones de carácter resolutivo.
2. Actuar como tribunal de ética sobre la conducta de los prestadores individuales.
3. Reemplazar la decisión clínica del profesional tratante o asumir la responsabilidad de quien ha solicitado su asesoramiento.
4. Sustituir las funciones y competencias de los comités ético-científicos.
5. Efectuar auditorías a las actuaciones de profesionales de la salud.

Las funciones del Comité, se entenderán sin perjuicio de las competencias, que, en materia de ética profesional, correspondan a los respectivos colegios profesionales.

Artículo 10º.- El reglamento de régimen interno que elabore cada Comité, deberá establecer las normas mínimas para el desarrollo de sus actuaciones, debiendo regular, al menos, los siguientes aspectos:

1. El régimen de convocatorias y reuniones ordinarias, así como un régimen especial para las reuniones extraordinarias en casos de situaciones de urgencia en que sea necesario el pronunciamiento del Comité.
2. La forma en que personas usuarias y prestadores podrán acudir y ser escuchados en el Comité, resguardando la confidencialidad y no discriminación en el acceso.

Artículo 11º.- Sin perjuicio de lo que se establezca en el reglamento aludido en el artículo anterior, los comités se reunirán en sesiones ordinarias, al menos, una vez al mes.

Por su parte, las reuniones extraordinarias tendrán lugar cuando así lo convoque la presidencia, lo solicite un tercio de sus miembros, o el prestador adscrito o usuario de estos, en los casos que se refiere el artículo 13º.

En cualquier caso, para sesionar el Comité, deberá contar con la asistencia de al menos, la mayoría simple de sus miembros.

De cada reunión, el secretario levantará acta en la que se dejará constancia de los miembros asistentes; las excusas de los que no asistan; los asuntos tratados y los acuerdos adoptados, archivando los originales, firmados de las mismas. Las opiniones del Comité deberán ser remitidas a quienes solicitaron su intervención.

Artículo 12º.- Los acuerdos del Comité se adoptarán por unanimidad de los asistentes, y en los casos en que esto no sea posible, por simple mayoría de los asistentes, debiéndose dejar constancia de las posiciones de mayoría y minoría en el acta que se levante al efecto. En caso de no generarse un acuerdo, se entregará copia del acta a quienes solicitaron su intervención. Todos los informes y acuerdos emitidos por el Comité, deberán formularse por escrito y no serán vinculantes para los usuarios ni para los prestadores. El Comité, podrá recabar la asesoría y opinión de consultores o expertos cuando se estime necesario, conforme al procedimiento establecido en el reglamento de régimen interno.

Tanto los miembros del Comité como los consultores o expertos, cuya presencia y opinión se solicite para informar sobre asuntos de su especialidad, estarán obligados a garantizar la confidencialidad de toda la información a la que tengan acceso, conforme a lo establecido en la ley N°19.628.

Artículo 13º.- Deberá solicitarse el pronunciamiento u opinión del Comité en los siguientes casos:

1.- En caso de duda del profesional tratante, acerca de la competencia de la persona para adoptar una decisión autónoma, siempre que previamente se haya realizado una evaluación clínica integral que no hubiese logrado aclarar dicha duda.

2.- En el caso que se estime que la decisión autónoma manifestada por la persona o su representante legal, la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados y siempre que

el profesional tratante haya agotado todas las instancias de información que hubiesen permitido a la persona o a su representante, alcanzar una decisión autónoma.

3.- En el caso de una posible aplicación de alta forzosa por parte de la dirección del establecimiento, a propuesta del profesional tratante, cuando la persona exprese su voluntad de no ser tratada, de interrumpir el tratamiento, o se negare a cumplir las prescripciones del profesional tratante.

4.- En el caso de personas con discapacidad psíquica o intelectual que no se encuentran en condiciones de manifestar su voluntad, respecto de las cuales se analice la posible indicación y aplicación de tratamientos invasivos de carácter irreversible, sin perjuicio de la aplicación de la reglamentación particular que regula la materia.

Asimismo, la persona profesional o los/las profesionales tratantes, podrán solicitar la opinión de dicho Comité, si la insistencia en la indicación de los tratamientos o la limitación del esfuerzo terapéutico son rechazados por la persona o por sus representantes legales.

En el caso de que la consulta diga relación con la atención de menores de edad, el Comité deberá tener en cuenta especialmente el interés superior de estos últimos, debiendo proteger su derecho a ser informado y a expresarse.

Artículo 14º.- El pronunciamiento del Comité, tendrá solo carácter de recomendación, y sus integrantes no tendrán responsabilidad civil o penal derivada de ello, en los casos señalados en los numerales 1 y 2 del inciso primero y en el inciso segundo, del artículo anterior.

Tanto la persona como cualquiera a su nombre, podrán, si no se conformaren con la opinión del Comité, solicitar a la Corte de Apelaciones, del domicilio del actor, la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias, acción que se tramitará conforme a las normas del recurso de protección contemplado en el artículo 20, de la Constitución Política de la República.

Artículo 15º.- Corresponderá a la Superintendencia de Salud, a través de su Intendencia de Prestadores, verificar la existencia o adscripción a un Comité, su funcionamiento, así como la debida información que el prestador institucional o individual haya proporcionado a las personas usuarias acerca de esta materia.

Artículo 16°.- El presente reglamento comenzará a regir a contar de la fecha de su publicación en el Diario Oficial.

Comité de Ética Científico (CEC)

El reglamento nacional que regula a los CEC²³⁹, señala:

Artículo 1°.- El presente Reglamento, tiene como objeto establecer las normas que permitan complementar y desarrollar las disposiciones vigentes en la ley N°20.120 y las pertinentes de la ley N°20.584, en materia de investigación científica y biomédica en el ser humano y sus aplicaciones clínicas, dentro del marco de la protección a la vida, integridad física y psíquica del individuo y su diversidad e identidad genética.

Artículo 2°.- La libertad para llevar a cabo actividades de investigación científica biomédica en seres humanos, tiene como límite el respeto a los derechos y libertades esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos tanto por la Constitución Política de la República, como por los tratados internacionales ratificados por Chile, que se encuentren vigentes.

Artículo 3°.- Se prohíbe toda práctica eugenésica, entendida como la aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana. Lo anterior, no obsta a la consejería genética u orientación entregada por un profesional de la salud a individuos con riesgo aumentado de tener descendencia con trastorno genético específico, incluyendo entrega de información respecto de la probabilidad de tener descendencia con la enfermedad que se trate.

Artículo 4°.- Se prohíbe la clonación en seres humanos, cualquiera sea el fin perseguido y la técnica empleada. Se entiende por clonación de seres humanos a la generación asexual de un organismo o conjunto de células genéticamente idénticas a su ancestro.

²³⁹ Modifica decreto n°114, de 2010, que aprueba el reglamento de la Ley n°20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana.

Artículo 5º.- Se considera terapia génica en células somáticas, el proceso por el cual se inserta material genético en una célula somática, para que esta produzca una proteína normal. Su práctica estará autorizada solo con fines de tratamiento y prevención de las enfermedades.

Artículo 6º.- El cultivo de tejidos y órganos solo procederá con fines diagnósticos, terapéuticos o de investigación científica, por parte de laboratorios clínicos o de salud pública, autorizados en conformidad con el artículo 129 y el Título III, del Libro Primero del Código Sanitario según corresponda; en ningún caso podrán destruirse embriones humanos para obtener las células troncales que den origen a dichos tejidos y órganos. Quienes conserven muestras o elementos biológicos con fines de investigación, diagnóstico o tratamiento, adoptarán las medidas necesarias para su seguridad y confidencialidad, que sean suficientes para resguardar su correcto uso, debiendo destinarlos exclusivamente a los fines para los cuales fueron obtenidos.

Artículo 7º.- Corresponderá al Ministerio de Salud y a las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud, en el ámbito de sus respectivas competencias, velar por el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la ley N°20.120 y en este reglamento. Corresponde al Instituto de Salud Pública, autorizar el uso de medicamentos con o sin registro sanitario, con fines de investigación científica y ensayos clínicos previo informe favorable del Comité Ético Científico responsable.

Artículo 8º.- Para los efectos del presente Reglamento, se entenderá por:

I) Investigación científica biomédica en seres humanos: Toda investigación que implique una intervención física o psíquica, o interacción con seres humanos, con el objetivo de mejorar la prevención, diagnóstico, tratamiento, manejo y rehabilitación de la salud de las personas o de incrementar el conocimiento biológico del ser humano. La investigación científica biomédica en seres humanos, incluye el uso de material humano o de información disponible identificable.

II) Patrocinador o promotor: Individuo, institución, empresa u organización con domicilio y representante legal en Chile, que toma la iniciativa de realizar y de financiar una investigación biomédica en seres humanos y que asume las responsabilidades derivadas de la investigación, establecidas por el ordenamiento jurídico vigente. Se entenderá, asimismo, como patrocinador a aquel individuo, institución, empresa u organización que sin financiar directamente la investigación biomédica que se trate, ha realizado acciones concretas para conseguir el financiamiento.

II.I) Organización de Investigación por Contrato (OIC; CRO): Persona natural o jurídica, comercial, académica o de otro tipo, contratada como intermediaria por el patrocinador, para realizar una o más de las labores y funciones del patrocinador, relacionadas con el ensayo clínico.

III) Investigador responsable: Persona encargada de la conducción de una investigación biomédica en seres humanos en un sitio o establecimiento, y que asume las responsabilidades establecidas en este Reglamento, la ley N°20.120 y las otras señaladas por el ordenamiento jurídico vigente.

IV) Investigador(a) principal: Investigador(a) escogido entre todos y todas las investigadoras responsables de un estudio multicéntrico, para representar a estos, ante el Comité Ético Científico responsable.

V) Establecimiento o sitio de investigación: Lugar físico o espacio geográfico donde el investigador(a) prevé contactar a los potenciales participantes y/o donde se lleva a cabo la o las intervenciones que incluye.

VI) Director del establecimiento: Persona que tiene a su cargo la administración superior, dirección, organización y el control del establecimiento donde se desarrolle la investigación.

VII) Investigación o estudio multicéntrico: investigación biomédica conducida de acuerdo con un mismo protocolo que involucra dos o más establecimientos o sitios de investigación.

Artículo 9°.- Toda investigación científica biomédica en seres humanos que implique algún tipo de intervención física o psíquica, deberá justificarse plenamente en su objetivo y metodología, debiendo realizarse por profesionales idóneos en la materia y ajustarse a lo dispuesto en la ley N°20.120 y en este Reglamento.

Artículo 10.- Toda investigación científica en seres humanos a realizarse en el país, solo podrá llevarse a cabo si cuenta con una revisión e informe favorable de un Comité Ético Científico acreditado por la Autoridad Sanitaria e independiente del equipo de investigación. En los casos de los estudios multicéntricos, la revisión científica y ética, se realizará por un solo comité acreditado, debiendo ser complementada por una evaluación local relacionada con los investigadores(as) e instituciones que participan en ese nivel, para verificar la factibilidad del estudio en sus comunidades, incluyendo la infraestructura, el nivel de capacitación y las consideraciones éticas locales significativas.

Artículo 10 bis. - Toda investigación científica a realizarse en seres humanos, deberá contar con la autorización expresa del o de los directores de los establecimientos dentro de los cuales se efectúe. Será evacuada dentro del plazo de 20 días hábiles, contados desde la evaluación conforme del Comité Ético Científico pertinente y del Instituto de Salud Pública en el caso del artículo 7°, inciso segundo; la negativa de esta autorización deberá ser fundada.

Dicha autorización se hará efectiva una vez acordados los términos en que se desarrollará la investigación por parte del patrocinador y su intermediario en su caso, y de los investigadores —responsable o principal— que participen, según sea pertinente. Todo evento adverso de carácter serio que se presente en el curso de la investigación, deberá ser informado con prontitud por el investigador responsable al director del establecimiento donde se lleva a cabo la investigación y al Comité según corresponda.

Artículo 11.- Toda investigación científica realizada con seres humanos, deberá contar con el consentimiento previo, expreso, libre, informado, personal y por escrito. En el caso de menores de edad, deberá velarse que su participación en el estudio no vulnere sus derechos esenciales ni constituya un riesgo para su salud e integridad física y psíquica. La negativa del menor a participar o continuar en la investigación, deberá ser respetada. El consentimiento deberá constar en un acta firmada por la persona que ha de consentir en la investigación, por el investigador(a) responsable o principal, en su caso, y por el director del centro o establecimiento donde se llevará a cabo, quien, además, actuará como ministro de fe. El director del centro o establecimiento, podrá delegar la facultad de suscripción del acta donde conste el consentimiento informado y su actuación como ministro de fe.

Artículo 12.- Se entiende por consentimiento informado la aquiescencia alcanzada a través de un proceso de comunicación y formalizada a través de un acta escrita, otorgada por la persona en quien se realizará la investigación o por su representante legal, en la cual se hace mención explícita al conocimiento que tiene acerca de los aspectos esenciales de la investigación, en especial su finalidad, los beneficios, riesgos potenciales y los procedimientos o tratamientos alternativos. Respecto a la investigación científica con sujetos con discapacidad psíquica o intelectual, se deberá tener en cuenta lo señalado en la ley N°20.584 y su reglamentación pertinente, en cuanto corresponda.

Artículo 13.- La información acerca del proyecto de investigación que se proporcione a la persona en forma previa al otorgamiento de su consentimiento, deberá ser adecuada, suficiente y comprensible y estará previamente visada por el Comité Ético

Científico correspondiente, como documento oficial incluido dentro del protocolo de investigación científica. Asimismo, deberá informársele en forma expresa acerca del derecho que tiene de no autorizar la investigación o de revocar su consentimiento en cualquier momento y por cualquier medio, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno, de lo que se dejará constancia en su ficha clínica y en el documento que corresponda dentro del protocolo de la investigación.

Artículo 14.- El consentimiento deberá ser nuevamente solicitado cada vez que los términos o condiciones en que se desarrolle la investigación, experimenten modificaciones que tengan incidencia en las personas que participan en ella, salvo que sean consideradas menores por el Comité que haya aprobado el proyecto de investigación.

Artículo 15.- En el evento de que la investigación científica biomédica que se pretenda efectuar, suponga algún tratamiento o procedimiento que resulte incompatible con alguno de los procedimientos o tratamientos de alguna patología GES, a la que se encuentre acogida la persona que participe en la investigación y que, eventualmente, suponga la necesidad de renunciar a dichos procedimientos o tratamientos a los que tiene derecho; esta circunstancia deberá ser informada en los términos de los artículos precedentes, quedando formalizada la renuncia temporal de estos, en el evento de generarse, en el acta de consentimiento informado, en forma expresa. Sin perjuicio de lo anterior, y en resguardo del régimen general de garantías en salud previsto por la ley N°19.966, la persona sometida a una investigación científica biomédica podrá reincorporarse a dicho régimen, al término de ella o mediando renuncia expresa a su participación.

Artículo 16.- Los Comités Ético Científicos²⁴⁰, son entidades colegiadas, constituidas en instituciones públicas o privadas en conformidad a las normas establecidas en este Reglamento, que tienen por responsabilidad esencial el proteger los derechos, la seguridad y el bienestar de las personas que aportan en la investigación. Los Comités, deberán ser acreditados por la Autoridad Sanitaria, la cual vendría a ser la autoridad superior de la entidad, donde se constituye el velar por el acceso de sus integrantes a información científica y técnica de las materias relacionadas con ética e investigación biomédica y asegurar el apoyo de recursos necesarios para su debido funcionamiento, respecto a lo que conlleva a infraestructura e instalaciones que faciliten su trabajo. Además, garantizan la confidencialidad de las materias tratadas, así como de proporcionar el personal de apoyo administrativo y logístico que este suponga.

²⁴⁰ En adelante los Comités.

Artículo 17.- La constitución de los Comités Ético Científicos, se realizará mediante una resolución o acto formal emanado del director técnico o el representante legal en su caso, de la entidad en la que se constituyan; deberá remitirse una copia de este acto, a la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de Bioética.

Deberá estar integrado por un número mínimo de cinco miembros, considerándose a lo menos los siguientes estamentos:

- a) Una persona que, sin ser profesional de salud, tenga interés en el área de la investigación científica o bioética y no se encuentre vinculada con las entidades que realizan este tipo de investigaciones, de manera que represente los intereses de los particulares frente a este tipo de actividades.
- b) Un experto en ética de la investigación biomédica, con formación en dicha disciplina.
- c) Una persona con el grado académico de Licenciado en Derecho.

Sus integrantes deberán contar con calificación y experiencia suficiente para revisar y evaluar los protocolos de la investigación que se trate, sin perjuicio de sus atribuciones, para consultar la opinión de expertos y solicitar informes técnicos y/o científicos respecto de aquellas materias específicas en las que puede verse el proyecto sometido a su consideración. Funcionarán con arreglo al estatuto que internamente se apruebe, en el cual se incorporarán disposiciones sobre funcionamiento y procedimientos internos; horarios; quórum; tipos de sesiones y de acuerdos; levantamiento de actas; mecanismos de inhabilitación y otros que faciliten su quehacer operativo.

Artículo 18.- Serán atribuciones de los Comités Ético-Científicos acreditados:

- 1) Evaluar los protocolos o proyectos de investigaciones científicas biomédicas que sean sometidas a su consideración.
- 2) Informar la investigación presentada a su evaluación, dentro del plazo de 45 días siguientes a su exposición, plazo que podrá prorrogarse por razones fundadas por una sola vez, por 20 días. Dicho informe contendrá la determinación fundada, favorable o desfavorable, a menos que se soliciten modificaciones previas como condición de su futura aprobación, según corresponda. En el caso de que el informe sea

favorable, su mérito será suficiente para que el estudio se pueda llevar a cabo en cualquier establecimiento, siempre y cuando cuente con la autorización del director de este, quien podrá denegar su realización en sus dependencias. En el caso de que la resolución del Comité sea desfavorable a la realización de la investigación o estudio, no podrá llevarse a cabo, a menos que sea reformulado para dar satisfacción a las objeciones planteadas.

3) Observar el desarrollo de los protocolos en curso, con el fin de recomendar las modificaciones que pudiesen ser necesarias para la protección de las personas que participan en la investigación.

Artículo 18 bis. - El Comité, deberá solicitar a cada uno de sus miembros una declaración de los intereses que pudieran afectar su participación, con el fin de evitar conflictos de interés. En caso de que algún miembro declare un conflicto de interés respecto al protocolo que será evaluado, deberá retirarse de su revisión.

Asimismo, al momento que un investigador o grupo de investigadores presente a revisión a un Comité, un proyecto de investigación, deberá revelar ante el mismo, potenciales o aparentes conflictos de intereses.

Capítulo V.
Casos deliberados por el Comité de Ética de
la APS de Rancagua

Fundado durante el mes de junio del año 2015, el Comité de Ética de la División de Salud de la Corporación Municipal de Rancagua, tuvo como principal objetivo impulsar el debate y la reflexión de conflictos éticos habituales que enfrentaban los equipos locales. Este comité, es integrado por un representante de cada CESFAM, que conforma la red de Atención Primaria de la comuna de Rancagua; un representante de casa central; el abogado de la Corporación Municipal, y como representantes de la comunidad, las presidentas de los Consejos de Desarrollo Local del CESFAM “Dr. Enrique Dintrans” y del CESFAM “Dra. María Latife Saadi”.

El comité de ética, comenzó de forma incipiente con reuniones mensuales, para analizar casos ético-clínicos detectados por sus mismos miembros; y la revisión de algunos protocolos de investigación presentados por el personal que ejerce en los centros de salud o de alumnos(as) en práctica. Inquietos por desarrollar una buena labor, de forma alternada por cada uno de sus miembros y en cada sesión, se presentaban los marcos teóricos de las temáticas discutidas, además de compartir la participación en variados encuentros, jornadas y cursos relacionados con la Bioética. Con el tiempo, fue necesario organizar jornadas de capacitación anual para todos los CESFAM de la comuna, de tal forma, para generar difusión de la Bioética como disciplina y dar a conocer al comité y sus funciones. Estas jornadas fueron divididas en una parte teórica, contando con destacados expositores; y una parte práctica, de análisis de casos, dirigida por los miembros del comité. Con excelentes evaluaciones por parte de las personas participantes, cada año se hacía un desafío mayor profundizar en temas contingentes y emergentes, para darle continuidad a un aprendizaje que ya se hacía parte de la cultura organizacional. Posteriormente, el comité extendió su quehacer asesor en la elaboración de protocolos institucionales y el apadrinamiento del Comité de Ética de la comuna de San Francisco de Mostazal en sus inicios.

Aún queda mucho camino por recorrer dentro de la Bioética aplicada en el contexto de la Atención Primaria. Para este capítulo, se han seleccionado algunos casos analizados por el Comité de Ética de la Corporación Municipal de Rancagua, con la intención de compartir la experiencia local de deliberación. Sin la ambición de dar recetas o instructivos, ni pensar que las sugerencias son respuestas únicas e inequívocas, se espera motivar la discusión dentro de los equipos de salud primaria e invitarlos a conformar sus propios comités de ética para apoyar la labor asistencial en sus Centros de Salud Familiar y Comunitaria.

Caso 13. “Esto me lo colocaron para evitar que menstruara”

Regulación de fecundidad en mujeres adolescentes que residen en hogares de la red SENAME (Servicio Nacional del Menor) bajo tutela del Estado

13.a) Mujer de 14 años acude al CESFAM, asustada por un posible embarazo, ya que tuvo relaciones sexuales sin preservativo. La profesional que le atiende, revisa su ficha clínica, percatándose que está bajo tutela del Estado desde su infancia y que ya contaba con método anticonceptivo del tipo implante subdérmico. Al señalárselo a la paciente, ella refiere que le habían indicado que ese tratamiento era para “evitar que menstruara”.

13.b) Adolescente escolar de 17 años, institucionalizada bajo la tutela del Estado. Sin red de apoyo familiar y con un déficit cognitivo moderado, más un trastorno de conducta, que se encuentra en tratamiento en un Centro Comunitario de Salud Mental (COSAM). La institución SENAME que la acoge, documenta una evaluación de la capacidad cognitiva de la paciente, que la clasifica en una madurez equivalente a una persona de 7 años, además de conductas sexuales de riesgo y poca conciencia de las consecuencias. *“La adherencia a tratamientos farmacológicos ha sido dificultoso, por su baja concientización y responsabilidad. Ella ha desarrollado parte de su autonomía, siendo capaz de tomar algunas decisiones independientes, por ejemplo, usar locomoción colectiva para movilizarse”*. Las cuidadoras señalan una conducta sexualizada y poco autocontrol, que aún está en etapa de ajuste farmacológico por parte de la psiquiatra. La anticoncepción por implante subdérmico, ha dado buenos resultados con ella, pero la paciente insiste que ese método no es el de su preferencia, pues le provoca molestias físicas. Se ha pensado en acudir al apoyo del Tribunal de Familia, para respaldar la acción de que continúe con el mismo método anticonceptivo, que si bien, puede no ser la voluntad de la paciente, su fin es que el bienestar y calidad de vida sea óptimo, en especial, si está próxima a cumplir la mayoría de edad legal y debe ser trasladada a un nuevo hogar para personas adultas, fuera de la ciudad y alejada de su actual red social en el hogar.

13.c) Menor de 15 años, es acompañada por una cuidadora del hogar SENAME, al CESFAM. La cuidadora señala la necesidad de iniciar anticonceptivos en esta joven. La paciente, por su parte, se niega a cualquier método. A raíz de esto, la matrona tratante le indica que ella no puede obligarla.

La regulación de fecundidad de las residentes de hogares SENAME, es un asunto de preocupación por parte de esas instituciones. En un análisis compartido con el comité de ética, las cuidadoras a cargo de las menores, señalaron que la carencia de vínculos afectivos y redes de apoyo externas al hogar, es una condición que influye en las decisiones de estas jóvenes mujeres en el momento de enfrentar su sexualidad, las relaciones de pareja, la maternidad o formar “la familia que no tuvieron”. La relación sexual, puede constituir un medio de "agradecimiento" por el afecto que reciben de otros u otras. El embarazo, puede constituir un medio que las residentes crean necesario para continuar en hogares una vez cumplida la edad de egreso, pues de lo contrario, y sin red apoyo, carecen de vivienda. Las prestaciones de salud, estandarizadas para la mayoría de la población, son insuficientes para abordar las problemáticas particulares de estos casos. Además, se añade la desconfianza inherente de quienes han sufrido carencias afectivas extremas y atenciones sanitarias impersonales. La política interna del hogar, es respetar la decisión de las personas residentes, en cuanto a su salud y educación, sin embargo, reconocen que esto implica un trabajo permanente de sopesar riesgos y beneficios de conductas que, si bien, son esperadas según la etapa del ciclo vital, están empapadas de los efectos del abandono y la vulneración, dejando en un límite difuso el rol que cumplen las cuidadoras para velar por el mayor bienestar de sus residentes y, a su vez, respetar su voluntad, en el entendido que se debe “trabajar por lograr una vida independiente para ellas”.

Cuestionamientos

- ¿Se está actuando bajo el respeto por los derechos sexuales y reproductivos de las adolescentes institucionalizadas?
- ¿Están siendo “obligadas” a usar métodos anticonceptivos, por la Institución residencial, tribunales o por sus tutores legales? ¿Tienen la opción de negarse? ¿De escoger el método?
- ¿Se está realizando un proceso de consentimiento informado adecuado?
- ¿Quiénes velan por su mayor interés? ¿Están los intereses de terceras personas, influyendo en las decisiones?

Contexto específico o hechos (resumen)

Caso a) Adolescente de 14 años, institucionalizada, desconocía el objetivo del método anticonceptivo subdérmico y consulta por posible embarazo.

Caso b) Adolescente de 17 años, institucionalizada, con déficit cognitivo moderado, rechaza el implante subdérmico de anticonceptivos por molestias físicas. Según

cuidadoras, ella no sería capaz de otro tipo de método.

Caso c) Adolescente de 15 años, rechaza usar métodos anticonceptivos, a pesar de la indicación de su cuidadora. La profesional tratante señala no poder obligarle.

Contexto general

I. Con relación a SENAME:

El Servicio Nacional de Menores, es un organismo gubernamental, dependiente del Ministerio de Justicia y colaborador del sistema judicial, es decir, todas las acciones se realizan a partir de un pronunciamiento de los Tribunales de Justicia, salvo excepciones en materia de prevención focalizada, lo que se realiza en las Oficinas de Prevención de Derechos (OPD). Este servicio, asume como misión el rol subsidiario en materia de restitución, promoción o protección de derechos de niños, niñas y adolescentes, cuando la familia se ha visto incapacitada de cumplir responsablemente dichas funciones o cuando al interior de esta misma se ha cometido una grave vulneración. Su función es desarrollada en coordinación con actores públicos y privados, orientados a restituir los derechos que han sido vulnerados.

Los responsables de las residencias, deben mantener una comunicación regular y formal con los Tribunales de Familia, acerca de los avances del proceso de intervención de cada caso. La medida de protección, podrá entregar el cuidado personal del niño, niña o adolescente al director o directora del proyecto, de manera provisoria, lo que implica constituirse en su responsable legal y, por tanto, la obligación de velar directamente por la protección, bienestar y resguardo de los derechos de este²⁴¹.

Los hogares de la Red SENAME, representan la última medida de protección ante menores y jóvenes vulnerados.

²⁴¹ Orientaciones técnicas residencia de protección para niños, niñas y adolescentes gravemente vulnerados en sus derechos, con discapacidades severas o profundas y situación de alta dependencia (RDS) con programa de atención residencial especializada (PRE) y programa especializado en discapacidad (PRD) (2015)

Las mujeres residentes de los hogares de la red SENAME, son una población de alta vulnerabilidad social, debido a la suma de condiciones de vida que han marcado su biografía.

II. Respecto a servicios sanitarios y regulación de fecundidad:

Según las políticas nacionales de regulación de fertilidad en Chile, los servicios sanitarios encargados del cuidado de la salud sexual y reproductiva, deben estar centrados en las personas y en sus derechos, al considerarles como personas activas que participan junto a las y los profesionales de salud en la búsqueda de una mejor calidad de vida y la promoción del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, tales como: la posibilidad de reproducirse con riesgos mínimos, pudiendo regular su fertilidad; decidir libremente si tener o no hijos(as), cuántos y cuándo; y de disfrutar de una sexualidad placentera y segura.

Los métodos anticonceptivos, están orientados a favorecer la autodeterminación de mujeres y hombres, en cuanto a sus decisiones reproductivas, mediante un proceso de comunicación orientado a responder a sus necesidades y expectativas personales, reproductivas, sociales y de salud, por lo cual, debe ser claro, veraz, oportuno y comprensible, para favorecer la toma de decisiones, y debe registrarse a fin de dejar constancia de la aceptación voluntaria de la conducta de salud propuesta²⁴².

“Los derechos sexuales y reproductivos, son una parte constitutiva y fundamental que, además, lleva a la vinculación de derechos, ciudadanía y salud; e implica dirigir un enfoque crítico hacia el control que la sociedad ejerce sobre sus cuerpos y su sexualidad, y hacia las múltiples autoridades que se consideran competentes para decidir sobre ellos y ellas”²⁴³.

Respecto a la competencia, la madurez de un adolescente difiere entre individuos de una misma edad, pues no todos están en la misma etapa de desarrollo. En algunos casos hay dificultades para reconocer consecuencias de sus actos a largo plazo.

²⁴² Moreno, I.; Billings, D.; Unger, J.; Cortés, M.; Gasmna, N. (2003) Consentimiento informado y anticoncepción. IPAS. Méjico.

²⁴³ Juárez, C.; Lucero, A. (2009) Apropiación de derechos sexuales y reproductivos en la adolescencia: dimensiones de la ciudadanía. La ventana. Revista de estudios de género, 4(30), 148-180.

Las preocupaciones sobre la confidencialidad, el manejo de la conducta de alto riesgo, el conflicto con sus padres y la independencia emergente, son parte de la experiencia de la adolescencia, por lo cual, los servicios sanitarios deben adecuar su organización según las necesidades propias de cada etapa del ciclo vital.

Valores y principios

- ✓ Reconocer la **vulnerabilidad**
- ✓ Respetar la **autonomía progresiva**
- ✓ Evitar el daño o **no maleficencia**
- ✓ Respetar la **dignidad**
- ✓ Ejercicio de **justicia**

Análisis de los casos

La sexualidad en los seres humanos, forma parte del rol asignado a la procreación, al placer, a la salud y a la autoestima²⁴⁴. Los agentes de salud, bajo la orientación de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), cumplen el rol de atender y educar en sexualidad, reconociendo la dignidad inherente de las personas, al promover el goce de sus derechos sexuales: libertad sexual; autonomía; integridad y seguridad del cuerpo; privacidad; libre asociación sexual y la toma de decisiones reproductivas, libres, responsables y con cuidados.

El avance del conocimiento farmacéutico, permitió el desarrollo de métodos que intervienen en los procesos de reproducción humana, lo que provocó un vuelco en la manera de enfrentar la fecundidad, es decir, en la posibilidad de determinar el número de hijos a tener y cuándo tenerlos, por lo tanto, la fecundidad pasa a ser enfrentada como un proyecto personal²⁴⁵. Con esto, el rol de justicia y la responsabilidad moral del bien común, la asume un Estado preocupado por suministrar estos métodos para que el ejercicio de la libertad sea igualitario.

²⁴⁴ Benavides, A.; (2017) Bioética en sexualidad y reproducción humana. Rev Peru Ginecol Obstet. 63(4)

²⁴⁵ Política Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva. 2018. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Ciclo Vital.

Los programas de salud sexual y reproductiva que se extienden hacia mujeres menores de edad e institucionalizadas en la red SENAME, deben reconocer las dimensiones socioculturales de la sexualidad y la visualización de las menores como sujetas de derechos. Las medidas de protección de la salud, surgen dentro de una matriz social con múltiples carencias, expresión de una sociedad que aún deja grupos excluidos de bienes elementales. La vulnerabilidad respecto a conductas de riesgo, se relacionan con el inicio precoz de la actividad sexual no protegida, embarazo no planificado, la interrupción de la gestación en condiciones inseguras, infecciones de transmisión sexual (ITS) y morbilidad materna-perinatal. Estas consecuencias se ven aún más acrecentadas en situaciones de pobreza, malnutrición, baja escolaridad, marginalización y falta de acceso a la atención sanitaria²⁴⁶.

A pesar de los riesgos identificados en las conductas sexuales de adolescentes residentes de hogares del SENAME, la apropiación de sus derechos sexuales y reproductivos es una práctica que debe evitarse, pues una actitud no maleficente y exigible a directores de residencias, Tribunales de Familia y agentes del Estado, representados por los servicios de salud, es promover en toda circunstancia, el autorreconocimiento de estas mujeres, como sujetas de derechos, favoreciendo el desarrollo de sus capacidades y fomentando la toma de decisiones bajo el pleno ejercicio de su autonomía.

El respeto por la autonomía, se inicia con el reconocimiento de los valores y opciones de las personas, en especial, en aquello que le atañe a su proyecto de vida. Además, supone el derecho a equivocarse a la hora de realizar su propia elección, existiendo dos condiciones esenciales: poseer la libertad necesaria para actuar en forma independiente de influencias externas y tener la capacidad para actuar intencionalmente. Aún sin un nivel de capacidad suficiente, dado por un deterioro cognitivo o de otra índole, y siendo el medicamento anticonceptivo una opción y no un tratamiento para mejorar su salud, es que su uso no debe ser obligado por el hecho de estar bajo tutelaje del Estado o por imponer una postura particular.

²⁴⁶ Montero, A.; González, E.;(2010) Principales consideraciones bioéticas en la atención sexual y reproductiva en adolescentes. *Rev Chil Obstet Ginecol* 75(4): 272 – 277.

Cursos de acción sugeridos

✓ Las mujeres institucionalizadas bajo tutela de la red SENAME, deben tener acceso a una atención sanitaria personalizada, bajo el amparo de derechos, y que considere las condiciones en las cuales estas personas toman sus decisiones. Para ello, es necesario formar una alianza entre las instituciones que velan por el bienestar de ellas, es decir, las residencias y los CESFAM (Centros de Salud Familiar), realizando programas de capacitación y generando estrategias locales de intervención.

✓ La educación en salud, como primer derecho de protección, debe ser adaptada a las necesidades particulares de las residentes y eso se asocia a la búsqueda de barreras que impidan que ellas tomen decisiones, por ejemplo, algún déficit cognitivo o afectivo. Una vez identificadas estas barreras, trabajar en conjunto por traspasarlas para fomentar la autonomía progresiva de las adolescentes.

✓ Capacitar a los agentes en salud, en el proceso de un consentimiento informado que no quede en una firma, sino más bien, en un diálogo honesto, cercano y libre de la presión de terceras personas o instituciones, para que las mujeres decidan cuántos hijos(as) y cuándo los quieren concebir; si desean usar algún método anticonceptivo y de ser así, cuál es el de su preferencia. No por esto, dejar de lado la educación afectiva o medidas preventivas para evitar las infecciones de transmisión sexual.

✓ Ante personas menores, sin red de apoyo parental, todas las personas implicadas en su cuidado, tienen la corresponsabilidad de actuar por su mayor bienestar, por lo tanto, reuniones periódicas para analizar los casos y sus particularidades, forman parte de las funciones que tanto las residencias como los centros de salud deben considerar, de tal forma, que adquieran experiencia y un aprendizaje mutuo para futuros casos.

✓ Ni el método, ni el tipo de anticonceptivo, debe ser impuesto ante personas autónomas que expresen su voluntad.

✓ Ante la duda, si alguna residente no se encuentra en condiciones de tomar decisiones, se recomienda evitar las perspectivas incapacitantes, paternalistas, sobreprotectoras, medicalizadoras o patologizantes. Para ello, se sugiere el trabajo en equipo o en una comisión especial, que incluya a personas cercanas al caso, quienes interpreten los valores de quien será subrogada en la decisión, evitando cualquier daño innecesario bajo el supuesto de un bien superior, pero no escogido por quien se someterá a algún método anticonceptivo.

Caso 14. “Sólo cuento con visa de turismo y no tengo seguro de salud”

Atención de inmigrantes sin seguro de salud

Acude paciente extranjera, con 2 hijos menores de edad, para recibir atención en el servicio de urgencia de un centro de salud primaria. En el módulo de admisión, el administrativo solicita sus documentos y se percató que solo tiene visa de turismo. Según el último dictamen de fiscalía (1GN° 3/2019), estos pacientes no son beneficiarios o beneficiarias del seguro público de salud (FONASA), y deben financiar las prestaciones y atenciones recibidas de acuerdo con el plan de su seguro de salud o como gasto de bolsillo. El jefe de la unidad de urgencia, autoriza solo el cobro por la prestación de la madre, liberando del pago a los menores. Él, se cuestiona si este procedimiento debiese ser el mismo en caso de que un paciente nacional estuviera en la misma condición.

A continuación, se añaden entrevistas realizadas a personas relevantes respecto a este caso: *(Para efectos de confidencialidad se resguardará la identidad en el anonimato).*

“La migración es una condición de vulnerabilidad, por lo tanto, todas las personas inmigrantes deben ser atendidas independiente de su condición migratoria, pues de lo contrario, se vulnerarían derechos...”. Extracto de entrevista a un director de CESFAM.

“La migración trae muchas ventajas para un país que envejece y cuya fuerza productiva es necesaria. La mirada debe ser atender a estas personas, independiente si están o no financiadas por el per-cápita, pues en la práctica, representan una minoría de las inscritas, y una comuna ordenada en lo financiero puede perfectamente asumir ese costo...”. Extracto de entrevista a una encargada de la División de Atención Primaria de un Servicio de Salud.

“En mis turnos, se atienden inmigrantes, personas de ISAPRE (seguro privado) y quien acuda, de forma gratuita. Nosotros no recaudamos dinero. Quizás, es porque

mi comuna cuenta con recursos... y entiendo que la salud es un derecho... ”. Extracto de entrevista a un médico de turno en un Servicio de Urgencia de Atención Primaria.

Diálogo entre un entrevistador y un encargado de FONASA a nivel regional:

—Yo creo que ustedes, como APS, deben atenderlos, pues acuden por un problema de salud... (encargado FONASA)

—Si la persona se encuentra con VISA turista, por lo tanto, FONASA no lo podría incorporar como beneficiario ¿Quién paga por esa prestación? (entrevistador)

—Nosotros debemos seguir el reglamento vigente. En ese caso, debe ser considerado como un particular. (encargado FONASA)

—Entonces, ¿Les cobramos en el CESFAM? (entrevistador)

—Eso lo tienen que decidir ustedes. (encargado FONASA)

“El gran problema que tenemos para ayudar a las personas inmigrantes, es que los CESFAM se niegan a atenderlas porque no son beneficiarias de FONASA. Entonces mi labor es apurar los trámites con la Gobernación, para que puedan acceder a un Rut provisorio en FONASA y, de ese modo, accedan al Sistema de Salud. Lamentablemente, es un trámite que puede demorar muchos meses... ”. Extracto de entrevista a una encargada de oficina de migraciones de una municipalidad.

“Yo entiendo que el sistema debe financiarse. No pido que me regalen nada. En mi país, yo no acostumbraba a pagar por la consulta médica, era gratuita, y miren cómo está ahora, con una gran crisis. Lo único que pido es que atiendan a mis hijos y me digan si necesitan medicamentos. Entiendo que debo comprarlos... ”. Extracto de entrevista a mujer inmigrante sin seguro de salud y con VISA turista.

Cuestionamientos

- ¿Existen normas en el país, que den respuesta y guíen el actuar del equipo de salud, para la atención de las personas inmigrantes sin previsión de salud?
- ¿La migración como tal, es una condición de vulnerabilidad?
- ¿Quiénes son las y los responsables de tomar las decisiones en el momento que una persona inmigrante acude a un centro de salud?

- ¿Cómo solucionarían o han solucionado el fenómeno de migración que vive el país, otros establecimientos de la red?

Contexto general

El marco normativo en Chile, garantiza a la población extranjera en situación migratoria regular, el acceso a la atención de salud en iguales condiciones que las nacionales. Mientras completan sus trámites migratorios, a estas personas se les asigna un número provisorio de salud registrado en FONASA, para cubrir todas las prestaciones que el seguro público ofrece a sus personas beneficiarias. El trámite para obtención de un número provisorio de salud, requiere que expire la VISA de Turista (1 a 90 días desde su llegada al país).

El país cuenta con mecanismos para regularizar la situación de salud de la población inmigrante. El seguro público de salud (FONASA), otorga números provisorios para que inmigrantes accedan a todos los beneficios del sistema público, excepto si las personas se encuentran con VISA de turista vigente (basado en la norma establecida). No obstante, la atención de salud a una persona extranjera no puede condicionarse al número provisorio otorgado por FONASA, toda vez que la situación de salud de ésta, requiera atenciones de urgencia. Es por esto, que gran parte de la población extranjera con VISA de turista, ingresa al sistema a través de los servicios de urgencia, aun padeciendo de enfermedades sin riesgo vital.

En el marco de otras normativas ministeriales y convenio con el Ministerio del Interior y Seguridad Pública, se asegura la atención de salud a niños, niñas y adolescentes, y a mujeres embarazadas, no importando su situación migratoria. Asimismo, existe la obligación de entregar bienes públicos de salud a estos grupos específicos, que son de acceso universal y que van en protección de toda la población. Es así como las migrantes gestantes con visa de turista vigente, son incluidas en el programa de protección Chile Crece Contigo y se les permite el trámite de una visa especial de embarazada, lo que permite obtener el número provisorio de salud en FONASA.

Para inmigrantes carentes de recursos, el país reglamenta el financiamiento de sus atenciones en salud. En el año 2016, se publica el Decreto Supremo N°67, que fija las circunstancias y mecanismos para acreditar a las personas carentes de recursos como beneficiario de FONASA (seguro público de salud para tramo A), cuya modificación, el Decreto Supremo N°110, incorpora como cuarta circunstancia, a las personas inmigrantes que carecen de documentos o permisos de residencia. Esta modificación

se funda en instrumentos internacionales de Derechos Humanos, la Constitución de Chile, el DFL N°1 del 2005, la Ley N°18.469, dos dictámenes de Contraloría General de la República del 2013 y 2015 y un fallo de tribunales de Antofagasta del 2015, para proteger a la población en mayor situación de vulnerabilidad, en iguales condiciones que los nacionales.

La atención de salud de inmigrantes en el país, involucra varios actores que debiesen actuar con coherencia y coordinación:

- CESFAM, es el prestador público y acceso al sistema sanitario.
- FONASA, es el seguro público de base solidaria.
- PDI (policía de investigaciones), encargados del ingreso de gente extranjera al país.
- GOBERNACIÓN, institución encargada de otorgar las visas de residencia para regularizar la situación de personas inmigrantes en Chile.

Todos los sectores implicados y, en especial, los prestadores de salud que asisten a la población inmigrante sin previsión o seguro de salud, deben reconocer que son personas con dignidad y garante de derechos.

Como el ingreso al país a modo turista, no ha exigido contar con un seguro de salud, la población inmigrante que ha ingresado en el último tiempo, ha tensionado las atenciones del sistema público de salud, por tener condiciones de vulnerabilidad. Para las personas con VISA de turista, tanto la atención de salud como su financiamiento, queda al criterio de los prestadores.

Valores y principios

- ✓ Evitar el daño **o no maleficencia**
- ✓ Actuar a **beneficencia**
- ✓ Promover la **equidad**
- ✓ Reconocer la **vulnerabilidad**
- ✓ Respetar la **dignidad**
- ✓ Ejercicio de **solidaridad**

Análisis del caso

Todos los sistemas de salud funcionan en base a leyes y normativas que resguarden, no solo un acceso equitativo y justo a toda la población que habita en el territorio de su jurisdicción, sino también que asegure la sostenibilidad en el tiempo, mediante un adecuado financiamiento.

La Atención Primaria y su rol fundamental en el acceso al sistema de salud público, cumple una misión fundamental: evitar la peor desigualdad social, cual es, la exclusión de grupos minoritarios e invisibilizados por la seguridad social, a través de minimizar el daño que causan los factores de riesgo; y asegurar que la cantidad y calidad de los servicios prestados, sean proporcionales al aumento del volumen y complejidad de los problemas de salud de los grupos de población que presentan un exceso de riesgo frente a la enfermedad²⁴⁷.

El Decreto N°67, desde un punto de vista del financiamiento, busca regularizar una situación que estaba ocurriendo y que se traducía en pagarés impagos en el nivel hospitalario y prestaciones de salud de población sin per-cápita en la Atención Primaria. Esta es una medida de salud pública que busca la equidad, pero deja en la encrucijada a aquellas personas extranjeras con intención de migrar a Chile, pero su ingreso es con VISA de turista y sin previsión. El acceso a prestaciones sanitarias entre 1 y 90 días posterior al ingreso al país de una persona inmigrante, no se encuentra dentro de los lineamientos emanados por la autoridad, dejando sin regulación y a criterio de los prestadores, una situación que puede llegar a ser de alta vulneración de derechos.

El Ordinario N°2472 emitido en mayo del 2019, respecto a la Cobertura financiera FONASA a Población Migrante, señala dos criterios a tener en consideración:

1.- Sobre el derecho de acceso a la protección de la salud: Conforme al artículo 132 del D.F.L. 1, de 2005, del Ministerio de Salud, “los establecimientos asistenciales del Sistema Nacional de Servicios de Salud, no podrán negar atención a quienes la requieran, ni condicionarla al pago previo de las tarifas o aranceles fijados a este

²⁴⁷ Regidor, E.; Sanza, B.; Pascual, C.; Lostao, L.; Sánchez, E.;Díaz, J.. (2009) La utilización de los servicios sanitarios por la población inmigrante en España. Gaceta Sanitaria, Vol.23. Supl. 1. 4-11

efecto”. Es decir, resulta obligatorio, brindar la atención que la persona requiera, sin que resulte procedente condicionarla a su carácter de nacional o extranjero, así como tampoco si está afiliada o afiliado al Fondo Nacional de Salud u otro sistema, pues se trata de un derecho que la Constitución Política asegura a todas las personas.

2.- Sobre la cobertura financiera de las personas inmigrantes: Atendido el principio de legalidad consagrado en la Ley Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado; FONASA, solo puede concurrir al financiamiento de las prestaciones y atenciones de salud de sus beneficiarios y beneficiarias. En este contexto, la persona inmigrante puede ser considerada beneficiaria del Fondo Nacional de Salud en igualdad de condiciones que las personas nacionales, cuando cuentan con un permiso vigente para permanecer en el país o, sin poseer documentos o permisos de residencia, sea acreditado como una persona carente de recursos. Por otra parte, las personas que no sean beneficiarias, igualmente pueden obtener otorgamiento de prestaciones en la red pública, pero deberán pagar su valor según el arancel respectivo. Esto resulta aplicable para las personas que se encuentran afiliadas en otros seguros, como ISAPRE, Fuerzas Armadas y de Orden, o que no están en ningún sistema del país.

Según lo que se puede interpretar, existen dos criterios que parecen excluirse para acceder a la red pública de salud: persona con dignidad y garante de derechos, versus, persona beneficiaria del seguro público de salud. En el caso de personas con VISA de turista que ingresan con intención de radicarse en el país, no clasifican en la categoría de “inmigrantes”, ni tampoco como “beneficiarios” del seguro de salud público, salvo hayan manifestado su intención positiva de radicarse en Chile, sea porque transcurrió el plazo para ser considerado turista o porque inició los trámites para obtener una visa de permanencia en el país.

Lo que no es discutible, es que las personas inmigrantes turistas, son personas con dignidad y garantes de derecho, entre ellos, la protección de su salud.

Por lo anterior, se hace importante adherir criterios éticos para la atención de la población en condiciones de vulnerabilidad, en especial cuando varios factores convergen: género, edad, condición de migración, nivel socioeconómico, discapacidad, red social, idioma, cultura, entre otros.

Igualar los derechos de salud a todas las personas habitantes del territorio nacional, es un imperativo ético, ya que la salud es una construcción colectiva, y el aumento de la cobertura de la salud pública, en especial a la gente más vulnerable y

vulnerada de una sociedad, va en directo beneficio a la población en su conjunto. La falta de criterios de equidad, justicia y solidaridad, puede contribuir al aumento de la vulnerabilidad en las personas desprotegidas y perpetuar un sistema “hecho solo para algunas personas”. Esto implica ser transparentes y participar en los procedimientos para analizar caso a caso, de tal forma, evitar el rencor, el resentimiento o la exclusión social, por beneficiar a algunas personas más que a otras (no maleficencia).

Los sistemas de la red pública de salud, ante la falta de normas o procedimientos, debe actuar con flexibilidad para cumplir su principal rol: la protección de la salud. Así también, visibilizar y poner en la agenda pública, los problemas propios de la práctica asistencial que realizan los equipos operativos dentro del territorio, de tal forma, contribuir con la construcción de una sociedad equitativa y un sistema de salud solidario, pero sustentable.

Cursos de acción sugeridos

- ✓ Excepciones en el cobro de prestaciones de salud para menores de edad y embarazadas.
- ✓ La atención ante riesgo vital es universal y sin excepción.
- ✓ En primera instancia, evaluar la condición de salud de quien consulte en el servicio de urgencia, para luego analizar según su riesgo, el modo de pago, si estos no cuentan con previsión o regularización de su condición migratoria.
- ✓ Promover la regularización de la situación migratoria, facilitando información y orientación.
- ✓ Los criterios que definen la institución, deben ser aplicados, tanto para nacionales o inmigrantes, actuando bajo los mismos parámetros, si las condiciones y circunstancias son equivalentes.
- ✓ Generar un fondo de financiamiento institucional para casos excepcionales en los que no se efectuará cobro monetario.
- ✓ Los problemas de salud de la población inmigrante que reside en el país, deben ser incluida en la planificación, organización y provisión de servicios como responsabilidad propia de la salud pública, por lo tanto, se debe coordinar un trabajo en red, sistemático y no solo ante contingencias, el cual permita un análisis reflexivo y dinámico de cómo mejorar la práctica asistencial.
- ✓ La falta de acceso efectivo a los cuidados en salud, puede conducir a una morbilidad o sufrimiento innecesario, por ello la importancia de sensibilizar al equipo de salud y aprender a evaluar caso a caso, para contar con un protocolo institucional, participativo y consensuado de actuación, que refleje

los valores locales y sean implementados por el equipo con total seguridad y convicción.

- ✓ Todas las personas funcionarias de la red, deben promover, en toda circunstancia, la regularización de la situación migratoria de esta población, para facilitar el acceso a los beneficios universales y contribuir a sustentar financieramente el sistema nacional. Las actitudes hiper protectoras inducen a la limitación del proceso de búsqueda de soluciones y cumplimiento de las normativas por parte de la gente implicada.

- ✓ Exigir a las autoridades locales, abordar y actualizar las normativas vigentes para evitar interpretaciones que impidan el acceso a las personas inmigrantes en el sistema público. Para esto, contar con registros estadísticos verídicos de los casos atendidos por criterio ético-solidario, de tal manera, que sea un insumo para las políticas públicas futuras. Es importante registrar toda atención en ficha clínica institucional.

- ✓ No todas las personas por el hecho de poseer VISA de turismo y estar carentes de previsión, deben ser a *priori* calificadas de alta vulnerabilidad. Se sugiere evaluar caso a caso y contar con criterios previamente establecidos por la institución, para ser aplicados a inmigrantes regulares, irregulares o indocumentados. Algunos criterios ya están establecidos por norma para menores de edad y embarazadas.

- ✓ Promover una visión integrada, articulando los distintos enfoques para que las actuaciones, aunque diferentes, sean complementarias y nutran la calidad de las prestaciones con mejores resultados sanitarios y sociales.

Caso 15. ¿Cómo se manejaría de forma adecuada, la pesquisa de riesgo suicida en un adolescente que pertenece al sistema privado de salud y no está inscrito en algún CESFAM?

Atención de adolescentes con previsión privada en la red pública

Se plantea la inquietud de la encargada del Programa del Adolescente de un CESFAM, respecto a lo siguiente: “Junto con saludar, quisiera solicitar orientación sobre el manejo de los adolescentes evaluados en establecimientos educacionales públicos, en los cuales se pesquisa ideación suicida, pero que no son de la comuna o que pertenecen al seguro privado de salud. ¿A quién derivar? ¿Cómo respetar la confidencialidad? ¿Qué hacer con los adolescentes que no quieren ser derivados al especialista? ¿Existe la posibilidad de analizar en el comité de ética? Para su conocimiento, los adolescentes inscritos en CESFAM de la comuna y beneficiarios de FONASA, se les gestiona una citación oportuna con el equipo de cabecera”.

Cuestionamientos

- ¿Es el sistema público de salud responsable de un menor de edad en riesgo, cuya previsión pertenece al sistema privado?
- Si las actividades preventivas se realizan en establecimientos públicos de educación ¿Se debe excluir de las prestaciones preventivas, a los adolescentes del sistema privado que se encuentren en esos establecimientos?
- Un adolescente en riesgo, cuya previsión es privada y sin una red integrada público-privada, ¿Puede acceder a prestaciones del sistema público?

Contexto general

En el sistema privado, la oferta de atenciones preventivas para adolescentes es escasa, particularmente en el área de la salud mental infanto-juvenil. La incorporación de la perspectiva de determinantes sociales y derechos es insuficiente en el sistema privado de salud. La organización de los servicios de atención, no responden a las ne-

cesidades y expectativas de la población adolescente, en especial, si no son beneficiarios de la red pública de salud. Existe poca articulación entre los prestadores de la red pública y privada, sin un mecanismo de referencia o contrarreferencia institucional.

En Chile 22,5% de niños, niñas y adolescentes presenta algún trastorno mental²⁴⁸.

Alrededor del 90% de los y las adolescentes que se suicidan, presentaban algún tipo de trastorno mental en el momento del suicidio, y más del 50% presentó un trastorno mental en los dos años previos^{249,250}. En el ámbito de la salud pública es muy importante prevenir, detectar, diagnosticar y tratar los problemas de salud mental, oportunamente, en caso de que se presenten en estudiantes, pues constituye una importante vía para la disminución de la conducta suicida. Entre las metas planteadas en la Estrategia Nacional de Salud y los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020, está: *disminuir en un 15 % la tasa de mortalidad proyectada por suicidio en población de 10 a 19 años*, con un modelo de intervención propuesto en el Programa Nacional de Prevención del Suicidio, basado en la intersectorialidad como condición elemental.

En cuanto a la previsión, según datos de la CASEN 2015 y FONASA, el 77,3% de la población adolescente y joven (10-24 años) en Chile, son beneficiarios y beneficiarias del sistema público de salud. Cabe destacar que el número de beneficiarios y beneficiarias, incluye a un 17,8% de población en situación de pobreza y sin previsión.

En 1995, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), formula el Programa Nacional de Salud para Adolescentes y Jóvenes, para la población entre 10 a 24 años, beneficiarios del sistema público de salud. La política pública del año 1999, fue actualizada en el año 2008, al considerar los derechos y las determinantes sociales de la salud. Actualmente, se cuenta con un plan de acción para el período 2012-2020²⁵¹, orientado inicialmente al quehacer del nivel primario de atención con enfoque

²⁴⁸ De la Barra, F.; Vicente, B.; Salvivia, S.; Melipillán, R. (2012) Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile. Rev. Med. Clin. Condes; 23(5) 521-529

²⁴⁹ Shaffer, D.; Pfeffer, C. R. (2001). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with suicidal behavior. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40(Suppl7), 24S-51S.

²⁵⁰ Steele, M.; Doey, T. (2007) Suicidal behaviour in children and adolescents. Part 2: treatment and prevention Can J Psychiatry 52(6 Suppl 1):35S-45S.

²⁵¹ Resolución Exenta No 466 del 20 de julio 2012 del MINSAL

ecológico, familiar y comunitario, ya que adscribe a los principios recomendados por la Organización Panamericana de la Salud, entre los cuales está: *brindar servicios integrados y articulados entre los diferentes niveles de atención, los establecimientos educacionales y la comunidad.*

Es reducido el número de equipos de salud y comunidad escolar que cuentan con capacitación y tengan las competencias necesarias para la atención de adolescentes con problemas de salud complejos.

Los establecimientos educacionales, son uno de los contextos más importantes durante la adolescencia, ya que representan espacios donde se llevan a cabo la mayor parte de las interacciones sociales y cotidianas de estos y estas. Así también, son un ámbito propicio y estratégico para promover la salud mental, fomentar estilos de vida saludables, propiciar estrategias para sobrellevar el estrés y prevenir conductas de riesgo para la salud.

Directrices y normativas vigentes en el país

Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

Artículo 3: Se refiere al interés superior de niños, niñas y adolescentes (NNA).

Artículo 5: Contiene lo que en doctrina se ha denominado “la autonomía progresiva”. El derecho de crianza de los NNA, consiste precisamente en garantizar que, progresivamente, y atendidas las facultades evolutivas de estos, vayan ejerciendo los derechos contenidos en la Convención.

Artículo 24: Sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y rehabilitación de la salud.

Constitución Política de Chile. Artículo 19: Sobre el “derecho a la protección de la salud, con libre e igualitario acceso”

La Circular N°482/2018 de la Superintendencia de Educación, establece que todos los Reglamentos Internos de los establecimientos educacionales, deben contar con protocolos para prevenir y abordar diversas situaciones, por ejemplo: “Ejecución de acciones que fomenten la salud mental y de prevención de conductas suicidas y otras

autolesivas, vinculadas a la promoción del desarrollo de habilidades protectoras...”. De la misma forma, debe definir procedimientos para la derivación de casos de riesgo a la red de salud.

La Circular N°A15/11 del MINSAL (2016), que instruye que no se puede negar la atención de adolescentes que concurren sin compañía de adultos responsables. Negarle la atención, lo pone en riesgo y vulnera el derecho al bien superior del adolescente.

La confidencialidad en la atención de un adolescente, está consagrada en: El Código Penal, Art. 247, sanciona la revelación del secreto; la Ley N°19.628 sobre protección de la vida privada, que protege todo dato de carácter personal que se refiere a características físicas o morales de las personas. La Convención Internacional de los Derechos del Niño, en su Observación General No 4, párrafo 11, precisa que las personas trabajadoras de salud, tienen obligación de asegurar la confidencialidad de la información médica.

Guía clínica de Depresión en personas de 15 años y más, incluida en la Ley Garantías Explícitas en Salud (GES). Esta guía hace referencia al objetivo de detección activa de depresión en grupos de riesgo, teniendo presente momentos del curso vital, en la aparición y manifestación de esta enfermedad.

Valores y principios

- ✓ Actuar en **beneficencia**.
- ✓ Promover la **equidad**.
- ✓ Reconocer la **vulnerabilidad**.
- ✓ Respetar la **dignidad**.
- ✓ Resguardar la **confidencialidad** de la información entregada por la persona durante la atención de salud, de acuerdo con la normativa vigente y siempre que no se presenten situaciones de riesgo vital.

Análisis del caso

La adolescencia, es la etapa de la vida en la que se transita progresivamente desde la absoluta dependencia de los padres hacia potencialmente, la total autonomía. Durante todo ese período, los padres y el establecimiento educacional son habitualmente el principal sistema de apoyo del adolescente, siendo este último, el lugar donde se desarrollan sus competencias sociales y académicas.

La conducta suicida, es un problema de salud pública que se reconoce en la etapa de la adolescencia y que se explora como parte del control preventivo de salud que ofrece la red pública de salud, en centros de atención y en los mismos establecimientos educacionales. En defensa del derecho a la protección de su salud, las personas adolescentes debiesen acceder a ese control de manera equitativa y, posteriormente, en caso de encontrar algún riesgo, ser intervenidas de manera oportuna y beneficiante.

Como no es posible identificar solo una causa de base ante el riesgo suicida, es importante que la actuación desde lo sanitario, explore diversos factores biológicos, genéticos, psicológicos, familiares, de historia de vida y socioculturales, que están contribuyendo a un grado mayor de susceptibilidad, de presentar una conducta suicida. En este sentido, el equipo de salud no debe perder el foco de reconocer la vulnerabilidad de la persona menor y actuar por el bien mayor, con los recursos disponibles en ese momento.

Dentro de los recursos de intervención, se encuentra una red de servicios disponibles para la atención del adolescente en riesgo suicida, que comienzan en el nivel primario de atención. Si bien estos servicios no contemplan a los beneficiarios del seguro privado de salud, sí exige un trabajo intersectorial que permita un abordaje integral e integrado de cada caso. Ahora bien, la dificultad está en saberse coordinar en forma oportuna y adecuada. He aquí el nodo crítico que los equipos de salud y el establecimiento escolar, deben solucionar a la brevedad.

Al ofrecer prestaciones preventivas, se asume la responsabilidad ética de asegurar la continuidad asistencial de los menores, cuya previsión es ISAPRE, aunque esto implique un esfuerzo mayor por generar un modo de derivación que active la red sanitaria, teniendo en cuenta que los establecimientos de educación y la familia, también son actores fundamentales y colaboradores de esta integración. El acceso al sistema de salud es un derecho de las personas adolescentes conforme al principio de equidad.

Dado el riesgo vital de un posible suicidio, es que el rol de los padres, tutores o adultos más cercanos del adolescente, juegan un rol inminente; y los equipos deben promover que estos sean parte de la intervención. Por lo anterior, el adolescente debe ser informado de cómo se procederá en cuanto a la confidencialidad de su atención, fomentando el apoyo de su familia y la comunidad escolar; brindando herramientas de autocuidado y siendo prudente, pero oportuno, en las intervenciones que mayor efectividad han demostrado.

Por último, aún sin una red de intervención claramente establecida para los casos no beneficiarios de FONASA, e identificadas las condiciones adversas alrededor del riesgo suicida, se debe ofrecer una intervención humanizada, centrada en la persona, por respeto a su dignidad, autonomía, vulnerabilidad y en la defensa de sus derechos.

Cursos de acción sugeridos

✓ El Modelo de Atención Integral de Salud basado en Atención Primaria, reconoce al grupo de adolescentes como sujetos de derechos y en un proceso de desarrollo biopsicosocioespiritual dinámico y progresivo, reconociendo, que por la situación de riesgo o enfermedad pesquisada en un tamizaje, la persona adolescente se encuentra en un estado de alta vulnerabilidad física y emocional, por lo tanto, independiente de su previsión, el caso debe ser abordado hasta lograr que acceda en una ruta de atención.

✓ La identificación de factores de riesgo suicida por parte de la misma comunidad escolar y el equipo APS que asiste a los establecimientos (género, acoso escolar, interculturalidad, etc.), permitirá detectar situaciones que comprometen el bienestar de los y las estudiantes y actuar de modo preventivo.

✓ Los problemas de salud de la población adolescente, detectada en los controles preventivos, deben trascender la “meta” de cobertura, y ser incluidos como parte de la planificación y provisión de servicios.

✓ La falta de acceso a exámenes preventivos de la población adolescente, cuya previsión es privada (ya que solo se incorpora de forma obligatoria en la red pública) los deja en desventaja y riesgo respecto a los menores beneficiarios de FONASA. Por esto, la importancia de sensibilizar al equipo de salud y aprender a evaluar caso a caso, para contar con un protocolo institucional de actuación con otros actores de la red, tanto pública como privada, que pertenezcan al contexto proximal del adolescente en riesgo.

✓ Como parte de una estrategia de tamizaje poblacional, se debe ofrecer acceso a controles preventivos en etapa de adolescencia, independiente de la previsión. Los equipos de APS que están interviniendo en los establecimientos educacionales públicos, deben considerar que las prestaciones preventivas no son ofrecidas por el sistema privado. Negarles este acceso, sería discriminatorio e inequitativo, pues el seguro que cubra su plan de salud, no depende de la voluntad de los adolescentes, ya que, económicamente, son dependientes de sus padres.

✓ El rol del equipo sanitario es favorecer el acceso a la atención, con resguardo de la privacidad, seguridad, continuidad y calidad.

✓ Si se pesquisa el riesgo suicida en un adolescente no beneficiario de FONASA, de no existir protocolos de derivación oficiales, se sugiere hacer una primera intervención exploratoria por el equipo del Programa del Adolescente del CESFAM que realizó el control preventivo, para evaluar factores de riesgo y derivar a la dupla psicosocial del establecimiento de educación, a modo de activar su protocolo interno, asegurando que los padres o tutores legales serán informados, al tratarse de un riesgo potencial para la vida del menor.

✓ Si se pesquisa el riesgo suicida en un adolescente inscrito en otra comuna, debiese ser contactado el encargado del Programa del Adolescente del CESFAM de inscripción del menor, para que aquel equipo intervenga a la brevedad. Es ideal que se envíen los antecedentes mediante oficio, posterior a un contacto telefónico.

✓ Por respeto a la autonomía, siempre se debe informar al menor de los procedimientos que se tomarán, para asegurar la continuidad asistencial y la confidencialidad y, además, promover que por sí mismo o misma, revele su situación a sus padres, madres, tutores o adulto más cercano; de lo contrario, quien esté a cargo del caso, deberá hacerlo por el bien de la persona menor.

✓ Ante casos de riesgo donde no se asegure continuidad asistencial, se sugiere atender al menor y su familia -al menos en un inicio- en el CESFAM que realizó el control preventivo, en concordancia con la protección de su salud como derecho universal y como parte de la misión que la red pública sostiene dentro de sus valores constitutivos, contribuyendo a entregarle herramientas y orientación para enfrentar su condición de salud, tomando en consideración decisiones protectoras y generadoras de bienestar dentro de su condición de vulnerabilidad.

✓ Reorganizar la oferta de atención existente, que dé cuenta de acciones establecidas en protocolos consensuados y formales entre los establecimientos de la red pública o privada y los establecimientos educacionales que participan en las alianzas, para efectuar los controles preventivos.

✓ Cada CESFAM debe disponer de un mecanismo de coordinación con los distintos dispositivos de su territorio, constituyendo mesas de trabajos y confeccionando protocolos institucionales que aseguren la continuidad asistencial dentro o fuera de la red pública, siendo la persona en riesgo, el principal foco de atención.

✓ Cada equipo de salud que conforme alianzas con establecimientos educacionales, deberá acceder y conocer los procedimientos internos ante casos de riesgo suicida, y actuar acorde a lo establecido según la previsión del menor.

✓ Establecer espacios de diálogos y capacitación entre la comunidad escolar y el equipo de la APS, para gestionar casos de riesgo suicida u otros, fortaleciendo el trabajo con el intersector en un sistemático aprendizaje y perfeccionamiento de las intervenciones.

✓ Promover talleres o intervenciones preventivas dentro de las actividades asociadas a las alianzas con el intersector.

✓ La educación, es un proceso tanto de aprendizaje de contenidos, como de la formación de personas para conducir sus vidas en forma plena, por lo que el trabajo de la APS, mancomunado con los establecimientos escolares, aportará al bienestar de la población adolescente.

Caso 16. ¿Es el colegio un lugar adecuado para tomar Test rápido de VIH a los adolescentes?

Test rápido de VIH realizado en establecimientos de educación

El Ministerio de Salud, señala la estrategia de realizar detección del VIH, a través del TEST VISUAL/RÁPIDO (*TRVIH*), en establecimientos de educación. Esto como estrategia de trabajo con el intersector, para aumentar el diagnóstico precoz en la población menor de 18 años. La encargada del Programa de VIH a nivel comunal y el referente del Servicio de Salud, acuden al comité de ética para analizar las directrices ministeriales y los conflictos éticos del procedimiento en recintos escolares para los menores entre 14 y 17 años.

Cuestionamientos

- ¿Cuáles serían las perspectivas éticas respecto al derecho de confidencialidad en la atención en salud de las y los adolescentes, realizada en establecimientos educacionales?
- ¿Cómo se podría abordar el trabajo de los equipos de salud con los establecimientos educacionales, para la implementación de test rápido de VIH como una estrategia que permita el acceso oportuno de los adolescentes al diagnóstico precoz?
- ¿Cómo enfrentar un diagnóstico sospechoso o positivo de VIH en el menor entre 14 y 17 años?

Contexto general

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, por sus connotaciones de enfermedad de transmisión sexual y, actualmente, con garantía de terapia efectiva, sitúa a las personas jóvenes de riesgo como tributarias, no solo de un rápido diagnóstico, sino también de acompañamiento por parte del equipo de salud para evitar su contagio, informar adecuadamente y proteger sus derechos.

El estigma, la discriminación y la falta de educación sexual a los grupos de mayor riesgo son los principales obstáculos a una prevención y atención eficaces del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Tras el aumento de personas chilenas con VIH en los últimos años, el Ministerio de Salud, puso a disposición el Test Rápido VIH (TRVIH), independiente de la previsión del individuo y de forma gratuita para todas y todos. Además, fue instalado en el 99% de las comunas y en el 96% de los centros de Atención Primaria del país.

El artículo 5° de la Ley 19779, establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana. El reglamento señala las condiciones bajo las cuales se realizará el examen, la entrega de sus resultados, las personas y situaciones que ameriten la pesquisa obligatoria y la forma en que se entregará la información de los casos de contagio a la autoridad sanitaria. Si la persona interesada tuviera una edad igual o superior a 14 años, pero menor a 18 años, de ser positivo el resultado del examen, se deberá informar de este hecho a su representante legal. El Ministerio de Salud, instauró el procedimiento de información, así como el manejo adecuado para el control, apoyo y seguimiento del paciente.

Directrices ministeriales

Con fecha 28 de septiembre del 2018, el MINSAL aprueba las directrices para la detección del VIH a través del test rápido, en acciones intra y extramuros (Resolución Exenta n°1380. Modificación aprobada 8 de octubre del 2018. Resolución exenta n°1427), donde se señala en líneas generales:

1.- Se ha decidido disponer del uso de los dispositivos diagnósticos de resultados inmediatos o pruebas rápidas en nuestro país, fuera del ámbito de laboratorio, para facilitar el acceso al diagnóstico, por lo que se hace necesario instruir directrices a los equipos de salud para su correcta aplicación y flujograma.

2.- Las pruebas rápidas para tamizaje VIH, son métodos diseñados para la detección de anticuerpos contra el virus en suero; plasma, sangre total y fluido oral, cuyo resultado se obtiene generalmente en un rango de entre 10 a 20 minutos.

3.- El test, podrá ser utilizado en establecimientos de salud (intramuros), así como en eventos de carácter masivo y que corresponden a estrategias comunitarias (extramuros), asegurando las condiciones sanitarias, de bioseguridad, calidad, confidencia-

lidad, así como la continuidad de la atención y completitud del proceso. Los resultados se entregan de manera inmediata a la persona evaluada.

4.- Los establecimientos de Atención Primaria, deben desarrollar e implementar estrategias que faciliten el acceso al TRVIH a la población, evaluando la oferta en prestaciones.

5.- Orientación e información previa al examen: Según la normativa vigente, el equipo de salud debe informar a la persona usuaria sobre el VIH y su acción en el organismo, la implicancia de vivir con el virus, sus formas de transmisión, medios de prevención, existencia de tratamiento garantizado e importancia de control y vinculación con los servicios de atención.

6.- Lo óptimo para la toma de la muestra capilar, es que se realice en el mismo lugar en que se ofrece la pesquisa; se entregue información, orientación y se solicite la firma del consentimiento. Sin embargo, si lo anterior no fuera posible, se pueden realizar en distintos espacios donde se realizan prestaciones de salud. Las personas con muestras reactivas, deben recibir su resultado final emitido por el Instituto de Salud Pública (ISP), en un plazo máximo de 20 días hábiles.

7.- Si la persona usuaria no es beneficiaria del sistema público de salud, se le indicará que debe acudir a la red de prestadores según su previsión de salud, para que pueda terminar el proceso diagnóstico. Además, debe firmar un documento que certifica haber tomado conocimiento de la derivación a la red de prestadores de su previsión.

Modalidad Extramuro

La modalidad extramuro, pretende aumentar el acceso a la prueba diagnóstica de forma precoz para inicio temprano del tratamiento.

La fase 1, comprende la capacitación a los equipos de salud; y en la fase 2, cada establecimiento de salud debe conocer su territorio y convocar reuniones con organizaciones de la sociedad civil y sectores colaboradores vinculados al VIH, para que puedan explicar el desarrollo de esta estrategia y programar encuentros de coordinación e información, así como para dar a conocer la disponibilidad de la prueba en Centros de Salud y organizar actividades extramuro, lo que incluye trabajo con universidades, colegios o institutos, que estén dentro del territorio. En caso de trabajo en establecimientos educacionales, los tutores legales recibirán una carta (anexo nº8 de las directrices ministeriales) donde se señala: “El resultado será entregado a mi hijo o hija, y luego informado a uno de sus padres, madres o tutor legal, si es que el menor tiene menos de 18 años y es confirmado positivo por el Instituto de Salud Pública”.

Consentimiento informado

En Chile, la Ley N°19.779, en concordancia con la Ley N°20.584, establece que la detección del virus de inmunodeficiencia humana será siempre confidencial y voluntaria, y que previo a la toma de la muestra para VIH, deberá requerirse y dejarse constancia por escrito del consentimiento informado respecto de la detección del virus. En caso de que los menores de 18 años den positivo para VIH y que esté confirmado por el ISP, se entregará el resultado a la persona interesada y se deberá informar a su representante legal o adulto significativo.

Si la persona interesada tuviese una edad igual o superior a catorce años, pero menor a dieciocho, antes de la constancia de su consentimiento informado, se le pedirá que indique el nombre y datos de contacto de su representante legal (Ley N°20.987, los adolescentes con edad superior a 14 años y menores de 18, pueden consentir por sí mismos la realización del examen, sin perjuicio de que si el resultado del examen es positivo, se informará de este hecho a su representante legal).

La persona mayor de 14 años que solicita la prueba visual/rápida, debe recibir información y orientación previa al test.

Según el Protocolo para la Información, apoyo, manejo y seguimiento de los adolescentes de edad igual o superior a 14 y menores de 18 años en la detección del VIH (MINSAL, 2017), se señala:

Consejería para resultado positivo:

1. "...En el caso que la persona adolescente decida recibir el resultado solo/a o con alguien distinto del representante legal, el establecimiento en el que se solicitó el examen deberá contactar e informar al representante legal, el resultado positivo en el plazo máximo de 15 días hábiles posteriores a la entrega de resultado al adolescente, de manera de dar cumplimiento a la Ley..."

2. "...Si a juicio del personal de salud, existen antecedentes que hagan deducir razonablemente que proporcionar esta información al representante legal podría generar al o la adolescente de edad igual o superior a catorce años y menor de dieciocho, un riesgo grave de maltrato físico o psíquico, coacción, abandono, desarraigo u otras acciones y omisiones que vulneren su integridad, se podrá solicitar, con autorización

del adolescente, la intervención de un adulto significativo para que facilite la comunicación con el representante legal y obre como red de apoyo de la persona adolescente. Quedando registro de esto en la ficha clínica...”

Valores y principios

- ✓ La **libertad** de decidir.
- ✓ El **derecho a la información**.
- ✓ El derecho a la **confidencialidad** de los datos.
- ✓ Evitar el daño o la **no maleficencia**.
- ✓ Actuar en **beneficencia**.
- ✓ Respetar la **autonomía**.
- ✓ Ejercicios de **justicia**.
- ✓ Reconocer la **vulnerabilidad**.

Análisis

Es importante considerar que, tradicionalmente, los adultos tienden a no reconocer la emergente sexualidad en adolescentes, así como el desarrollo de las capacidades para tomar sus propias decisiones. Esto se traduce en la mantención de sociedades denominadas “parentalísticas”, que contribuyen a reflejar y perpetuar la renuencia en el reconocimiento de que las personas adolescentes son sujetos y sujetas con derechos, que pueden ejercer elecciones y tomar decisiones responsables, en relación con su propia sexualidad y salud. Si a esto se agrega la actitud temerosa de los equipos de salud para actuar contra la decisión de los tutores de las y los jóvenes, en especial por las consecuencias legales que esto conlleva, generan relaciones clínicas distantes y el riesgo a que estos no accedan a las prestaciones de salud, en especial las que pongan en juego su privacidad y confidencialidad.

Libertad y respeto por la autonomía

El principio de autonomía, que consiste en la obligación de respetar los valores y las opciones personales de cada individuo, es la base del proceso detrás de un consentimiento informado éticamente correcto, el cual debe suponer que no se refiere solo a un documento a firmar, sino más bien es un diálogo ineludible entre el profesional tratante y el individuo, en relación a las decisiones compartidas que se tomarán respecto al diagnóstico, tratamiento, pronóstico y cuidado de su salud/enfermedad. El individuo o individuo, debe poseer la libertad necesaria (voluntariedad) para actuar en forma independiente de influencias externas y con la capacidad adecuada para tomar decisiones y asumir las consecuencias de forma responsable. Lo anterior, implica una adecuada comprensión de la información que se le esté brindando.

Para los equipos de salud, es necesario comprender que la autonomía y capacidad de las personas menores de edad se desarrolla y adquiere, principalmente, a través de las experiencias personales, y no depende completamente de la edad o etapa física del desarrollo, es decir, es heterogéneo y progresivo, por lo que cada caso debe ser analizado con sus particularidades. Por eso las personas profesionales, deben estar lo suficientemente entrenadas como para conocer y entregar toda la información relevante, resolver adecuadamente las dudas, asesorar sin presionar ni coaccionar la toma de decisiones y respetar esta decisión, aun cuando se contraponga con su escala de valores.

Confidencialidad y beneficencia

La confidencialidad, es la relación existente entre el derecho del paciente y el deber del profesional, a la preservación de las informaciones obtenidas en una relación de consentimiento y confianza en la atención, cuyo último fin es el beneficio del paciente. Tener en cuenta: derecho a la intimidad, al honor, a la propia imagen, a la privacidad y a la protección de los datos personales. Sin embargo, se reconoce la existencia de excepciones a la confidencialidad, principalmente cuando existe consentimiento explícito del paciente para la divulgación de la información a terceras personas; cuando la información debe divulgarse a otro u otra profesional de la salud, para asegurar el bienestar del paciente; cuando hay necesidad de divulgar esta información por causas legales o judiciales; y cuando hay situaciones de riesgo con posibilidad de ocasionar daño serio o inminente para la vida o salud del propio individuo o de terceras personas.

El principio de beneficencia, es considerado como el de doble efecto, en la medida que: el objeto del acto no es intrínsecamente malo; la intención de las personas es lograr los efectos buenos y evitar los malos, en la medida de lo posible; y los efectos buenos o positivos son iguales o mayores que los efectos negativos.

Justicia y vulnerabilidad

Con la suscripción de la Convención sobre los Derechos de la Niñez en 1989, se marca un antes y un después en el ámbito normativo jurídico internacional, no solo por el número de Estados que lo han ratificado, sino porque reconoce la universalidad, la indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos, ampliándolos a favor de los niños, niñas y adolescentes en todo el mundo.

Los niños, niñas y adolescentes, tienen iguales derechos que los adultos. No obstante, por su condición de vulnerabilidad, requieren medidas de protección adecuadas, las cuales no significan su anulación como sujetos y sujetas titulares de derechos. Todo sistema normativo debe propender a una situación de equilibrio entre potenciar su plena autonomía y brindar protección ante las condiciones objetivas que presenta algún riesgo para la persona menor de edad. Consecuentemente, las decisiones jurisdiccionales o administrativas sobre el ejercicio de derechos de forma directa por la niñez, serán tomadas luego de ponderar a favor del menor, con énfasis en los derechos de participación, derecho a la no discriminación y al desarrollo integral.

Cursos de acción sugeridos

✓ Capacitación a los equipos de salud respecto a derechos, confidencialidad y autonomía de las personas menores de 18 años, fortaleciendo la importancia de la relación clínica, ya sea intra o extramuro, basada en la confianza y el respeto por la dignidad.

✓ La educación, consejería y entrega de información pre y post TRVIH, es esencial para promover la autonomía en el desarrollo de adolescentes y el goce de sus derechos, por lo tanto, si bien el test es rápido en su resultado, el tiempo dedicado por parte del profesional a la persona consultante, debe considerar las necesidades propias de cada caso y contar al menos con un rendimiento de 20 minutos, según lo sugerido por el MINSAL.

✓ Al estar amparado por ley, un consentimiento informado y firmado por el menor entre 14 y 18 años, la negación de los padres para que sus hijos o hijas reciban información o se realicen el TRVIH no es un imperativo por seguir, sin embargo, es necesario que la comunidad escolar en su conjunto, esté igualmente informada.

✓ Los adolescentes, como agentes morales, deben ser debidamente informados e informadas (riesgos, beneficios, consecuencias, etc.) de las implicancias del TRVIH, entrega de resultados y acciones a tomar en caso de ser en una primera instancia, reactivo, y en una segunda, positivo para la enfermedad. Sugerimos mejorar el consentimiento informado descrito en las directrices ministeriales (anexo n°1) y adecuarlo para esta población, señalando claramente, que de ser positiva la confirmación, los tutores legales deben ser informados y se espera que sea por los mismos adolescentes, respetando su proceso personal y promoviendo una mejor relación parento-filial. De lo contrario, el personal de salud será el responsable de romper la confidencialidad a beneficio de la persona menor. Se espera que, en esta circunstancia, se actúe con mucha prudencia y reflexión en relación a las variables involucradas en el rechazo del menor de hablar con sus padres. Se sugiere un acompañamiento con los equipos de cabecera y un trabajo en red en todo el proceso para evitar un daño mayor. En ningún caso, abandonarles por frustración del equipo o desorientación de cursos a seguir.

✓ El trabajo inter-sector con los establecimientos educacionales siempre ha sido parte de la estrategia de promoción y prevención en salud de la Atención Primaria. La realización del TRVIH en estos establecimientos, claramente aumenta el acceso a esta población en riesgo. Primero por recibir educación en relación al VIH, a través de fuentes fidedignas y, en segundo lugar, a detectar precozmente la enfermedad. Sin embargo, las estrategias a utilizar deben ser consensuadas entre el equipo de salud, las autoridades del establecimiento, los padres, madres, tutores y el alumnado, para llevar a cabo un plan adaptado a las necesidades locales y que cumplan con el objetivo de la política pública (fase 2 de implementación según las directrices ministeriales). Previamente, se debe evaluar si el establecimiento cuenta con las condiciones necesarias de privacidad, tanto para la atención como la entrega de resultados; el resguardo de datos clínicos, que indirectamente develen información íntima de las personas y perjudiquen la convivencia escolar; la mirada de personas apoderadas y profesores(as), para abordar temáticas de educación sexual y la capacidad técnica del equipo de salud para el trabajo extramuro. De no contar con toda esta información o sospechar que el contexto no está preparado para un adecuado abordaje de pesquisa de VIH, es preferible que los equipos de salud: preparen charlas informativas en los colegios e inviten adolescentes a acudir a los centros de salud, en horarios establecidos y con acceso expedito; acudan a actividades masivas organizadas fuera del establecimiento o busquen otras instancias de pesquisa.

✓ El eje central es el respeto por el mejor interés (beneficencia) y la autonomía de las personas adolescentes.

✓ Evitar vulnerar los derechos sexuales y reproductivos de las personas adolescentes, implica educar a los equipos de salud en autonomía, confidencialidad y dignidad, para favorecer el vínculo de confianza inherente a la relación clínica, la cual debe ser empática, deliberativa, abierta y siempre respetuosa, procurando no tener actitudes rígidamente impositivas o despreocupadamente permisivas, y comprometiéndose a fomentar la autonomía, sin prescindir de la colaboración familiar.

✓ Los problemas éticos más frecuentes con adolescentes, giran en torno al derecho a la información, la confidencialidad y la capacidad de tomar decisiones sanitarias con o sin padres, madres o tutores. Por esto el quiebre de la confidencialidad debe estar basado en evitar un daño mayor al menor, más que el temor a alguna acción judicial por parte de sus tutores. Siempre promover que la persona adolescente mejore la relación con sus padres y acompañar, si es necesario, a ambos actores como equipo tratante.

✓ Los establecimientos educacionales son instituciones de formación y muchas veces no están adaptados para cumplir todas las condiciones que requiere una atención preventiva de salud.

✓ La implementación de normativas de salud pública, deben ser analizadas de manera reflexiva y con la participación extendida de las personas implicadas y así evitar que, por el apuro de su realización, conlleven consecuencias dañinas para los grupos objetivos.

✓ Resaltar la figura institucional de los Comités de Ética Asistencial y la importancia de su creación en las instituciones que asisten a poblaciones vulnerables.

Caso 17. “Me niegan el certificado de defunción de mi padre”

La emisión de los certificados de defunción sin control vigente o inscripción

Se plantea el caso de un paciente sobre 80 años, quien fallece en su domicilio en el mes de marzo del 2019, y cuyas últimas atenciones datan del mes de noviembre del 2018, con buen nivel de compensación de sus patologías crónicas. Familiar solicita la emisión del certificado de defunción. Al ser atendido y, comprobando que el paciente no pertenecía al programa de Atención Domiciliaria por Dependencia Severa o Alivio de Dolor oncológico, se le informa que este trámite lo debe realizar el Servicio Médico Legal, llamando en primera instancia a Carabineros y SAMU (Servicio ambulatorio médico de urgencia), para constatar el fallecimiento. Transcurrido un tiempo de tres horas, regresan familiares con formulario de atención de SAMU, en el cual se constata el fallecimiento. Según señalan los familiares, el equipo del SAMU les indica que la emisión del certificado de defunción (CdD) corresponde al CESFAM. Se le explica al familiar que, por ley, pasado los 30 días desde la última atención en el establecimiento, no le corresponde al médico del CESFAM esa función. Cuatro días más tarde, se interpone un reclamo por parte de la familia, por no resolver el problema, por entregar escasa información del procedimiento y el hecho que se recurrió a un médico particular con un costo de \$40.000 (52 dólares) para conseguir el certificado de defunción.

Cuestionamientos

- ¿Quiénes son las personas responsables de emitir el certificado de defunción si el paciente no ha sido controlado en los últimos meses?
- ¿Existen procedimientos establecidos para evitar que la familia recurra al sistema privado para resolver este problema?
- ¿La familia debe asumir los costos de lo que el sistema público no ofrece?

Contexto específico

Pacientes que fallecen en domicilio y cuya última atención sanitaria excede los 30 días, deja a los familiares desorientados en el trámite del certificado de defunción.

Se debe constatar el fallecimiento en domicilio por parte del equipo de salud, pero la APS no cuenta con servicio médico para constatar fallecimiento fuera del horario destinado al Programa de Atención Domiciliaria para pacientes con dependencia severa.

Trascurridos los 30 días desde la última atención, médicos de APS no están seguros de emitir el certificado de defunción.

Familiares resuelven el problema a través del sistema privado, abriendo un mercado que se solventa de lo que el sistema público no resuelve. Familiares del fallecido quedan sin alternativas.

Contexto general

1.- El certificado de defunción (CdD), es un documento de valor epidemiológico, legal, jurídico y administrativo. Los datos que se consignan en el formulario preimpreso incluyen: causas de muerte, estados mórbidos contribuyentes, descripciones operatorias o hallazgos de autopsia.

2.- La emisión del CdD, constituye un acto médico. De hecho, solo puede ser expedido por un profesional habilitado para ejercer en el país. Deben existir dos hechos imprescindibles: la persona profesional de salud debe conocer el proceso patológico que motivó el fallecimiento y que éste, no estuvo motivado por hechos violentos o de dudosa criminalidad; y debe haber reconocido personalmente el cadáver, o bien, haberlo asistido en su última enfermedad.

3.- En cuanto a la importancia epidemiológica, cabe señalar que es la fuente de los datos nacionales de mortalidad. De ahí su trascendencia para la salud pública, lo que determina la obligación ética de expedir CdD con datos confiables.

4.- Desde el punto de vista jurídico, existen tres tipos de situaciones: en las que la persona profesional de salud, está obligada a expedir el CdD (El/la médico/a asistencial tiene el deber de certificar las muertes naturales de sus pacientes); en las que le está prohibido (muertes violentas o sospechosas de implicar a terceras personas) y, finalmente, en las que no está ni obligada ni impedida de hacerlo. En efecto, en muchas situaciones la conducta quedará librada a su sentido común y ético.

5.- Desde el punto de vista administrativo y legal, el CdD, es un documento obligatorio para registrar el fallecimiento en el Registro Civil y permitir la sepultación del cadáver.

6.- En todos aquellos casos en que la persona profesional de salud tratante no emita el certificado de defunción, el cadáver será objeto de una peritación médico-legal: la autopsia judicial. En este caso, el certificado será completado y firmado por el médico forense, tras lo cual, el cadáver podrá ser inhumado.

Directrices y normativas

Según el Decreto 460 sobre Extensión de Certificado médico de defunción (extracto):

1. Todo médico o médica que asiste a una persona que fallece, está obligado a extender el certificado de defunción.

2. En el caso de fallecimiento de una persona que haya sido atendida en algún servicio médico, con motivo de su última enfermedad, el certificado de defunción lo otorgará el jefe de servicio, siempre que el deceso ocurra dentro de las 48 horas de producida la atención ambulatoria u hospitalaria.

3. En el caso de las personas fallecidas después de las 48 horas y dentro de los 30 días siguientes a la atención en un servicio médico, el jefe del servicio también podrá certificar la defunción y la causa de la muerte. Si los antecedentes clínicos no se lo permiten, entregará a los deudos un certificado que dejará constancia de la imposibilidad de otorgar el documento.

4. Si la persona fallecida no hubiese sido atendida por ningún médico, médica o servicio de salud, o si el fallecimiento ocurriera después de los 30 días de lo que refiere el artículo anterior, el Director del Hospital del Servicio Nacional de Salud, dentro de cuya jurisdicción se hubiese producido el fallecimiento, certificará la defunción y la causa de la muerte, basándose en los antecedentes proporcionados por parientes más cercanos o por las personas que viven en la morada de la persona fallecida. Para este efecto, dispondrá el examen del cadáver por algún profesional del establecimiento, siempre que se estimase necesario.

5. Cuando la certificación de la defunción y la causa de la muerte, tenga como antecedente las declaraciones de parientes y vecinos a que se refiere el inciso anterior, deberán firmar en conjunto con el médico(a), el certificado que se expida. El director del hospital, podrá delegar esta facultad en otro profesional o en el jefe del servicio de urgencia del mismo establecimiento.

Según la Circular 15/9 del año 2018, “Instrucciones sobre emisión de certificados de defunción (extracto)”, enviada por el Ministerio de Salud, se explica que:

1. Debido a numerosos reclamos que ha recibido el Ministerio de Salud respecto a trabas, demoras o negativas a emitir las certificaciones de defunción..., considera necesario impartir las siguientes instrucciones con el objeto de facilitar los trámites que obligatoriamente deben realizar las personas ante ellos con ocasión de la muerte de un pariente, dando así una respuesta institucional humanitaria y eficiente a las necesidades de la población en su territorio de competencia.

2. Corresponde a los establecimientos médicos, otorgar certificados de defunción en los siguientes casos: persona fallecida en el establecimiento; persona fallecida fuera del establecimiento, que ha sido atendida en él, dentro de las 48 horas anteriores a ese hecho; persona fallecida dentro de los 30 días siguientes a su atención en el establecimiento; persona no atendida por ningún médico o establecimiento en esos lapsos indicados, cuyo fallecimiento ocurre dentro del territorio de competencia del establecimiento.

3. Los hospitales y consultorios, deberán establecer un sistema para el otorgamiento de estos certificados que considere la presencia, en todo momento, de un médico o médica con facultades delegadas para la emisión de los mismos, de forma tal, que sean otorgados en un plazo que no exceda dos horas desde el momento de la muerte, o desde la petición del certificado.

Valores y principios

- ✓ Evitar dañar o **no maleficencia**, en este caso la omisión de una acción.
- ✓ Actuar a **beneficencia**.
- ✓ Respeto por la **dignidad** de persona fallecida, aún post mortem.
- ✓ Ejercicio de **justicia**.

Análisis del caso

Es importante considerar que, dentro de las prestaciones propias de la Atención Primaria de salud, como parte de la red pública, es acompañar al paciente y su familia en todo su ciclo vital, y al final de éste, brindar un servicio integral que permita el proceso de duelo en condiciones de máxima dignidad, tanto para la persona fallecida como para los deudos.

La solicitud de un certificado de defunción se da en escenarios de estrés y confusión, a pesar de que en muchos casos es una “muerte esperada”, el cadáver representa la historia y biografía de un ser humano, ya lo señala la “necroética”, según la cual, es posible atribuir la noción de dignidad póstuma a la persona muerta, de lo cual se derivan derechos y obligaciones. Además, considera las relaciones afectivas y simbólicas en torno al cadáver, así como el valor intrínseco de los cuerpos como extensión de la dignidad humana, la cual no claudica con el término de la vida. Por lo tanto, la atención del cadáver, no es de menor relevancia que otro tipo de atenciones y dado los contextos propios de cada fallecimiento, asociado a la experiencia emocional que los deudos están viviendo, el proceso en su conjunto, es constatar la muerte y emitir un documento de “valor epidemiológico, legal, jurídico y administrativo” y por qué no, afirmarlo: “ético y espiritual”, lo que resulta en un acto de responsabilidad social que, indiscutiblemente, beneficia a la comunidad usuaria del sistema público de salud.

La negativa de emitir un CdD por parte de profesionales médicos y, a su vez, personas funcionarias públicas, asumiendo que es un acto exclusivo de su profesión, puede deberse al temor propio de la judicialización, por lo cual, sus actos tienden hacia una medicina defensiva, basándose en contar con la suficiente protección ante futuras reclamaciones y asegurando que se actuó acorde a los protocolos aplicables y al criterio profesional (*lex artis*). Lamentablemente, esto centra los actos médicos en función de normativas, sin considerar la complejidad de cada caso particular, y olvidando el principio hipocrático de *Primum non nocere*, es decir, "ante todo, no hacer daño" (no maleficencia). Si bien, es entendido que el profesional sanitario no debe usar sus conocimientos para ocasionar perjuicios, en la práctica, se refiere a que el balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica, debe ser siempre a favor de los beneficios. En la emisión de un CdD, se reconocen valores, tales como el de la asistencia respetuosa, el dar cumplimiento correcto al proceso, el de la confidencialidad de los datos revelados dentro de las causas del fallecimiento y el de la defensa de la veracidad, que en algunos casos tiene consecuencias económicas (como el cobro de seguros comprometidos). Es fundamental considerar la necesidad de omitir datos sensibles o íntimos que no sean relevantes para justificar la causa del fallecimiento, de tal manera, evitar perjudicar la imagen de la persona fallecida o de sus deudos, pues es posible que otras personas que intervienen en el período posterior al fallecimiento, tengan acceso a esa información.

En el caso planteado, los familiares acuden al sistema privado para suplir lo que el sistema público fue incapaz de resolver, dadas las burocracias y la falta de trabajo en red, con un perjuicio emocional y económico evidente.

Se debe considerar en este análisis, el rol del Servicio Médico Legal, responsable de los peritajes de cadáveres ante muertes violentas o sospechosas de ser provocadas por una tercera persona. La negativa de emitir CdD para aquellos casos donde es posible deducir causas naturales, implica utilizar bienes estatales destinados a otros servicios o recursos particulares de la ciudadanía, por lo que es necesario un trabajo a conciencia en red y bajo claras normativas acordes a la realidad local, que permita una equitativa distribución de los recursos (justicia distributiva). Desde esa perspectiva, se debe definir los servicios que la APS puede asumir o delegar a otros actores de la red para certificar un fallecimiento, pero jamás desligarse de la responsabilidad de apoyar de manera integral a las necesidades de las personas, siendo además del acceso al sistema de salud público, también, quienes están más cerca de la población beneficiaria.

Cursos de acción sugeridos

- ✓ Capacitación a los equipos de salud en relación con la correcta emisión de los certificados de defunción y las distintas alternativas para brindar orientación oportuna y fidedigna a la comunidad usuaria. En especial y, particularmente, a los equipos médicos de la red.
- ✓ Promover el trabajo en red para resolver temáticas pendientes que la ciudadanía resuelve en el medio privado, al no contar con otras alternativas.
- ✓ Confeccionar un protocolo común entre los distintos actores de la red, implicados en la asistencia de fallecimientos, que respalde el actuar médico dentro de la red pública.
- ✓ Ante pacientes fallecidos que han transcurrido más de 30 días desde la última atención en el establecimiento APS y por cuyos antecedentes es posible deducir causa natural, la persona profesional asignada deberá respaldar su actuación, solicitando la identificación y firma de dos testigos en el mismo certificado de defunción.
- ✓ En espera de un protocolo formalizado por la red, se recomienda que en los distintos CESFAM, se reflexione para elaborar un procedimiento interno que evite perjuicios a la población inscrita.
- ✓ El certificado de defunción, al ser un acto médico exclusivo, requiere un respaldo técnico, jurídico y ético, que lo empodere en ese rol asignado por el Estado, en beneficio de la ciudadanía.
- ✓ Es necesario recordar que la circular emitida desde MINSAL, señala que es responsabilidad de los hospitales y consultorios, en cuya jurisdicción haya ocurrido el fallecimiento, contar con un procedimiento para emitir certificados, aun cuando no cuente con atención registrada en los establecimientos.
- ✓ El servicio de las funerarias, está regulado por ley y es supervisado por la SEREMI* de salud, por lo tanto, es un deber ciudadano denunciar actos no acordes a las normativas vigentes, como la emisión de certificados de defunción por quien no esté habilitado dentro de la red sanitaria.
- ✓ El médico o médica, se puede negar a emitir el CdD, si considera que hay intervención de terceras personas en el fallecimiento. En este caso, debe intervenir Carabineros para ser derivado al Servicio Médico Legal.

* Secretaría Regional Ministerial: Organismo representante del Ministerio de Salud a nivel regional.

✓ La emisión de certificados de defunción, forma parte de las prestaciones cubiertas por el servicio público de salud, es así como son exigibles por los beneficiarios y beneficiaras, a través de los distintos dispositivos de la red, salvo que por voluntad propia de los deudos y una vez obtenida toda la información, se decida recurrir al sistema privado.

Caso 18. “Tengo derecho a ser madre”

El derecho de las personas con patologías de salud mental a tomar decisiones

El equipo de salud del COSAM (Centro Comunitario de Salud Mental, dispositivo dependiente del nivel hospitalario que cuenta con psiquiatra y equipo psicosocial), deriva a un CESFAM de la comuna, a una paciente de 40 años, que tiene diagnóstico de Discapacidad Intelectual y Esquizofrenia. La indicación del especialista, es el uso de algún método anticonceptivo para evitar que la paciente se embarace. La paciente tiene una pareja masculina estable, como única red de apoyo, a pesar de que él sufre de un grado leve de retraso mental. Su matrona de cabecera le atiende como es habitual y señala conocer el deseo de ser madre de la paciente, pues tuvo un embarazo anterior, abortado de forma espontánea, sin que ella conociera su condición hasta su hospitalización. El equipo de cabecera conoce este caso, pues en muchas reuniones internas se ha considerado una “paciente difícil”, que impone sus ideas con actitudes agresivas hacia el personal, lo que ha generado un rechazo colectivo y evitativo cada vez que ella acude al CESFAM.

Cuestionamientos

- ¿Puede ser la anticoncepción farmacológica una decisión del médico ante mujeres con patologías de salud mental severas?
- ¿Las mujeres con patologías de salud mental, tienen el derecho de ser madres?
- ¿Es la maternidad un factor de riesgo para hijos o hijas de madres con patologías de salud mental severa?

Contexto general

Los trastornos de salud mental, dependiendo de su intensidad, comprometen en algún grado, la capacidad para percibir, interpretar, sentir y actuar con un juicio equilibrado y prudente. El efecto devastador que la enfermedad mental puede generar en un ser humano, demanda del apoyo, solidaridad y cuidado de la sociedad, mediante un sistema de atención de la salud mental integrado²⁵² entre los distintos niveles.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de Unesco (2005), hace hincapié en la protección de las personas:

Artículo 7: Se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento en cuanto a la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas, la cual debe obtenerse conforme a los intereses de la persona y de conformidad con la legislación nacional. La persona interesada, debería estar asociada en la mayor medida posible, al proceso de adopción de la decisión de consentimiento.

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, en todos los casos.

La Declaración de Madrid, sobre los requisitos éticos de la práctica de la Psiquiatría, aprobada por la Asamblea General de Madrid (1996) y revisada en Yokohama (2002), refiere en su artículo 4, que: “Cuando el paciente esté incapacitado y no pueda hacerse un juicio adecuado como consecuencia de un trastorno mental, tenga deficiencias graves o sea incompetente, el psiquiatra deberá consultar con la familia y, si fuere necesario, buscar asesoramiento legal, para salvaguardar la dignidad humana y los derechos legales del enfermo. No se debe llevar a cabo ningún tratamiento contra la voluntad del paciente, a menos que el no hacerlo ponga en peligro su vida o la de los que le rodean. El tratamiento debe tener siempre como objetivo el interés del paciente”.

²⁵² Frontera, E. (2009). Salud mental y bioética: relación simbiótica. *Acta bioethica*, 15(2), 139-147.

Valores y principios

- ✓ **Libertad** de decidir.
- ✓ Derecho a la **confidencialidad**, la **veracidad** y la **honestidad** de la información brindada.
- ✓ Reconocimiento de la **vulnerabilidad**.
- ✓ Evitar dañar o **no maleficencia**.
- ✓ Respetar la **autonomía**.
- ✓ Ejercicio de **justicia**.

Análisis del caso

La definición de “paciente difícil”, recoge situaciones que pueden ser complementarias. Son pacientes que tienen la capacidad de producir tal distrés en el equipo sanitario, que, finalmente, terminan rechazados por la frustración que generan. Por otra parte, las peculiaridades de estos pacientes, demandan una mayor dedicación por el equipo de salud. Estas definiciones colocan de manifiesto actitudes por parte del equipo sanitario, que provocan en el paciente, insatisfacción, una mala comprensión de los mensajes, peores resultados terapéuticos y mayores costos finales relacionados a la atención²⁵³. La etiqueta de “paciente difícil”, deberá ser cambiada por “relación difícil”. Pues, con esta nueva definición, no toda la responsabilidad recae en los pacientes, sino también se comparte con quienes asumen su atención. No es posible cambiar al paciente, ni su enfermedad o las circunstancias particulares, pero sí es posible apelar a la ética profesional y a la profesionalidad esperada para quienes, con vocación de servicio, trabajan en la salud pública. Eso puede lograrse si se dedica un tiempo necesario para llegar a lo más personal de la persona; conocer cómo está viviendo su enfermedad; centrar el interés en el paciente y siendo amable en su trato. Un modelo de atención deliberativo, el cual promoverá una alianza entre el equipo sanitario y el paciente, incluyendo a la familia si es necesario. Las habilidades comunicacionales y la inteligencia emocional del equipo de salud, serán claves para enfrentar estos casos de la mejor manera posible.

Los casos clínicos relacionados con patologías de salud mental que se atienden en la Atención Primaria, suelen caer en una cierta arbitrariedad para resolverse. Pare

²⁵³ Espinoza G., Ricardo. (2019). El “paciente difícil” y profesionalismo médico. *Revista de cirugía*, 71(3), 270-273.

ciera que estas personas enfermas actuaran como si requirieran siempre de una tercera persona que decida por ellas y, en muchas ocasiones, esto recae en alguno de los profesionales tratantes, ya que la familia o sus cercanos se sienten sobrepasados por la complejidad de la situación, dejando el equipo de salud como principal responsable de las decisiones.

La incomprensión e indefensión que generan las enfermedades de salud mental, hace de las personas que la padecen, sufran del estigma, prejuicio, maltrato y marginación. Además de su propia pérdida de productividad, estas personas generan en sus familias y en la sociedad, una demanda de tiempo y recursos materiales para su cuidado.

La estigmatización asociada a los diversos diagnósticos de patologías mentales, deja a los pacientes en una condición de mayor susceptibilidad para que sus derechos y dignidad, sean fácilmente vulnerados. No obstante, un paciente con trastorno psiquiátrico grave y con declaración de incapacidad psíquica, no supone la pérdida de derechos como sujeto ni como persona usuaria de los servicios de salud.

La libertad de decidir, representa la máxima expresión de la autonomía humana. En el área de la salud mental, la competencia para tomar decisiones tiende a verse más comprometida que en otros casos. En ocasiones, por la falta de conciencia de la enfermedad o por la descompensación de la patología de base.

Los pacientes con patologías de salud mental, gozan de los mismos derechos de confidencialidad, veracidad y honestidad que se debe establecer en cualquier relación terapéutica. El rol del equipo sanitario de cabecera, será clave para acompañar, aliviar y superar el sufrimiento propio de este tipo de patologías.

Para algunas patologías de salud mental, en las cuales aún no existe curación, o para aquellas que, por su sintomatología, generan una incapacidad temporal en las personas, será fundamental evitar el daño producto de una sobre medicalización o la falta de integración de los recursos personales, familiares y comunitarios dentro de la intervención. El mayor beneficio de una intervención, se verá en la medida que la autovalencia e independencia de estas personas les permita continuar con sus proyectos de vida.

Las consecuencias de la estigmatización social, incluso reflejado en la cultura organizacional de las instituciones sanitarias, ha generado consecuencias dañinas, comenzando con el auto estigma y terminando con la exclusión social, en un acto de injusticia que aún es deuda en muchos países, incluido Chile.

Se aprecia una vulnerabilidad evidente en la suma de lo que provoca la propia patología de salud mental en las personas y, a su vez, lo que ha provocado una sociedad discriminadora e injusta con estos pacientes, subestimando sus capacidades para decidir e integrarse como ciudadanos y ciudadanas con derechos y deberes.

Cursos de acción sugeridos

✓ El manejo de esta paciente, requiere identificar algún miembro del equipo que sea el más apto para establecer una alianza con ella, dada sus peculiares actitudes agresivas que generan rechazo en el equipo. También considerar un enfoque sistémico e integral, al incorporar a otras personas cercanas que ella considera significativa. Al parecer, la matrona de cabecera pudiese asumir este rol.

✓ Para proceder a la indicación de un método anticonceptivo, se requiere obtener un consentimiento informado, proceso mediante el cual, las partes involucradas (paciente y equipo de salud) se acercan gradualmente a un acuerdo acerca de las decisiones más ajustadas para cada situación en particular. El consentimiento informado, no es un documento, es un proceso de diálogo entre agentes morales, adecuadamente informados (riesgos, beneficios, consecuencias, etc.), razonablemente competentes y respetando la voluntariedad de las decisiones.

✓ Se requiere una evaluación exhaustiva del nivel de competencia de la paciente para tomar decisiones respecto a su proyecto de vida, teniendo en cuenta el nivel de gravedad de sus patologías de base. Una competencia insuficiente, se dará si existe una distorsión grave de la realidad, un comportamiento abiertamente desadaptado y la falta de contención o conductas de riesgo para sí o para terceras personas.

✓ Para este caso, la posibilidad de ejercer derechos y deberes como cualquier persona, puede variar en función del estado cognitivo y la propia conciencia de sí, de la enfermedad y de lo que implica el rol de madre. Esto, estará condicionado por varios factores, como el nivel de compensación de la enfermedad de base; la integración dentro de la sociedad; el apoyo informal de la red familiar y comunitaria; y el soporte profesional que el sistema sanitario pueda ofrecerle.

✓ La matrona, deberá abrir un diálogo sincero y adecuado según el nivel de comprensión de la paciente, para exponerle la situación, las alternativas posibles y las probables consecuencias. Una vez entendida la información por parte esta, escoger junto a ella una decisión compartida y consecuente con sus propios valores, protegiendo su autonomía y dignidad. Esta paciente requiere una consejería personalizada, acorde a sus capacidades intelectuales y mentales, evaluando los motivos de la planificación de un embarazo en una edad de mayor riesgo; los riesgos de su enfermedad, tanto para ella como para su hijo(a) en el período pre y post natal; la importancia de la red de apoyo; y la participación de su pareja y familia.

✓ El tratamiento no voluntario o forzado, debe constituir una excepción. Según la OMS, un tratamiento forzoso en psiquiatría, debe considerar los siguientes criterios: el paciente no es suficientemente competente para decidir; el tratamiento supone una evaluación de riesgo/beneficio claramente favorable para el paciente; y la no aplicación del tratamiento podría provocar un daño superior para el paciente, la familia y/o la comunidad. En el Convenio Europeo de Oviedo, cualquier tratamiento no voluntario de una persona no competente para consentir, solo está justificado en base al principio de protección de la salud del individuo y, por tanto, a una necesidad sanitaria.

✓ Si el estado de competencia, información o voluntariedad es deficiente, se debe buscar y velar por encontrar aquella persona adecuada que subroga la decisión, velando por el mayor interés de la paciente. El trastorno psiquiátrico grave y la declaración judicial de incapacidad, conllevan a la autonomía subrogada. La forma de relevar la expresión de voluntad de un paciente incapaz, se realiza a través de la expresión de voluntad verbal o escrita de su representante.

✓ Si la paciente no puede consentir por tener declaración de incapacidad, considerar que sí puede asentir, tomándose en cuenta su opinión para la toma de decisiones. La ley protege a las personas que por inmadurez o enfermedad, no pueden hacer uso libre de la autonomía, administrándole tutores legales que puedan tomar decisiones razonables por ellos, adquiriendo esos roles desde padres, familiares, hasta el propio Estado. Es decir, de no encontrar representantes, el equipo de salud tratante o la misma autoridad jurídica, en nombre del Estado y bajo el principio de no maleficencia, puede asumir esta subrogancia por su mejor interés, lo que supone reflexionar acerca de decidir entre opciones posibles lo que es mejor para la persona, basado en sus valores y creencias, no necesariamente coincidentes con los valores del equipo de salud.

✓ Se requerirá en todo momento del proceso de decisión, el trabajo mancomunado entre los equipos de Atención Primaria y COSAM, para abordar la problemática en conjunto, evitando daños previsibles de su integridad.

Caso 19. “No me tomaron ese examen”

Confidencialidad y autonomía en la atención de inmigrantes

Mujer haitiana de 23 años, quien cursa la semana n°20 de su embarazo, se traslada de ciudad y acude por primera vez a control con su nueva matrona de cabecera. Por los antecedentes que recopila su matrona con el anterior CESFAM donde se atendía, la paciente tiene sus exámenes preventivos de rutina, entre los que destaca un VIH (+) que aún no ha sido informado. Ella habla un español muy precario y la profesional no se encuentra apta para atender este caso sin la ayuda del intérprete varón que fue contratado para este efecto. La paciente conoce al funcionario por su grupo de compatriotas que vive en su barrio. Cuando lo ve en la oficina de la matrona, tiene una actitud muy reticente a entablar una conversación con un tercero presente. La matrona le solicita al intérprete, el respeto necesario para informarle que su examen de VIH es positivo. El intérprete refiere que la paciente niega haberse tomado ese examen y que solo recuerda haber firmado unos documentos en español, que supuso eran para controlar su embarazo. La paciente ofuscada se retira de la oficina sin posibilidad de continuar con la atención.

Cuestionamientos

- ¿Hubo un consentimiento informado, que considerara las barreras idiomáticas y culturales, para la toma del examen de VIH?
- ¿Puede una inmigrante negarse a la participación de un intérprete en la consulta con la profesional, quien solicita este apoyo por no dominar el idioma de la paciente?

Contexto específico

- ✓ Embarazada haitiana, traslada a un nuevo centro de salud primaria.
- ✓ Paciente habla un español precario.
- ✓ Profesional no domina el idioma de la paciente.

- ✓ Se requiere informar el resultado de un examen, por lo que se solicita el apoyo de un intérprete.
- ✓ El intérprete es conocido de la paciente.
- ✓ La paciente tiene una actitud reticente ante la presencia de un tercero en la consulta.
- ✓ La paciente desconoce el motivo por el cual se les solicita un examen de VIH.
- ✓ La paciente ofuscada se retiró de la oficina.

Contexto general

En Chile, está garantizado el acceso al sistema de salud para todas las gestantes y migrantes, independiente de su previsión o situación migratoria.

La ley 19.779 y el reglamento del examen para la detección del Virus del Inmunodeficiencia Humana, decreto n°182 de 2005 del MINSAL, establecen que este examen será siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento del interesado, interesada o de su representante legal. El examen se realizará previo a la información a los interesados acerca de las características, naturaleza y consecuencias que implica la infección causada de dicho virus para la salud

Dentro de los exámenes de control de las gestantes se realiza el test de VIH.

Ante la diversidad de la población migrante internacional, surge la necesidad de entendimiento entre diferentes culturas y barreras idiomáticas, es por esto por lo que emergen las figuras de los mediadores interculturales, intérpretes o facilitadores lingüísticos dentro de los equipos de salud. La facilitación lingüística pretende contribuir al acceso universal, al incorporar traductores dentro de la oferta de la Atención Primaria de salud.

Valores y principios

- ✓ Respeto por la **autonomía**.
- ✓ Respeto por la **confidencialidad**.
- ✓ Reconocer la **vulnerabilidad**.

- ✓ Evitar el daño o la **no maleficencia**.

Análisis

Para este caso, es necesario tener presente que la condición de inmigrante no implica el ejercicio de derechos fundamentales de manera diferente a los nacionales. La protección de la salud, es un derecho constitucional y debe ser respetado para todas las personas que cohabitan en el territorio.

Todas las acciones en salud, que sean realizadas por prestadores tanto públicos como privados, deben respetar la dignidad de las personas a través de su autonomía o el ejercicio de decidir por ellas mismas con relación a las acciones sanitarias que le son ofrecidas. Esto implica facilitar tres condiciones: libertad de decidir sin coacción; contar con información suficiente y comprensible; y tener una competencia demostrable. Por lo tanto, en el caso de una paciente inmigrante con barreras idiomáticas, el sistema de salud y los equipos sanitarios deberán asumir, de forma inexcusable, que la información necesaria y requerida para actuar a beneficencia de esta paciente, debe estar acorde a sus necesidades y ser comprendida de manera que ella se sienta lo suficientemente empoderada para tomar decisiones. Por ejemplo, la traducción de los consentimientos informados en el idioma comprensible para las personas interesadas. De lo contrario, la población inmigrante queda en una condición de mayor vulnerabilidad, con una barrera de acceso al sistema de salud y con el consiguiente riesgo de daños a su salud.

Una mujer inmigrante, cuyo idioma materno es distinto al país receptor, se encuentra en una condición de mayor vulnerabilidad. Esto exige a los sistemas sanitarios equitativos, suplir esta desventaja a través de medios adecuados, eficientes y respetuosos de las preferencias y valores de las personas. En Chile, se está generando evidencia del impacto de los intérpretes o facilitadores interculturales dentro de los establecimientos de salud. Por una parte, se ha visualizado la ventaja de mejorar el acceso al sistema sanitario, sin embargo, será necesario una reflexión profunda del perfil profesional, las funciones, las responsabilidades y el rol que se les asigna dentro de la organización. Un desafío importante es resguardar la confidencialidad exigible para todas las prestaciones de salud que una persona reciba, más aún, si se involucra a terceros como facilitadores de una atención con pertinencia cultural.

Cursos de acción sugeridos

✓ Intervenir el caso de esta paciente con una mirada global de su situación como mujer, inmigrante, embarazada y paciente beneficiaria del sistema de salud. Para esto, será necesario una acción integral entre la matrona y la asistente social, en una primera instancia que aborde la problemática prioritaria de este caso.

✓ Promover en la organización, medios facilitadores que derriben las barreras idiomáticas para la población inmigrante, cuyo idioma sea distinto al español, por ejemplo: la traducción de consentimientos informados, trópticos, señaléticas, etc.

✓ Capacitación a las personas facilitadoras interculturales o intérpretes en temáticas jurídicas y éticas con relación a la confidencialidad y el secreto profesional, de tal manera, que ejerzan su rol considerando que las atenciones en salud cuentan con normativas exigibles para todos los miembros del equipo sanitario, entre estas, se debe contar con el consentimiento de las personas inmigrantes atendidas para la participación de un tercero como facilitador idiomático.

✓ Hay que considerar que las personas inmigrantes tendrán derecho a negarse de la participación de un facilitador o intérprete como parte de la atención sanitaria y, si bien, esto perjudica la atención de profesionales, estaría acorde al respeto por la autonomía de los pacientes. En estos casos, la organización debe buscar medios alternativos, por ejemplo: solicitar la compañía de una persona de confianza y que domine el idioma español, para un próximo control; usar medios audiovisuales, etc.

Caso 20. “No fui informada de que vacunaron a mi hija”

Desinformación de los padres respecto a la campaña de inmunización escolar

Una madre, en nombre propio y como representante legal de su hija, solicita hablar con el director del CESFAM, ya que su hija ha sido vacunada en el colegio, con la segunda dosis contra VPH sin su consentimiento. El director y la encargada de la campaña de inmunización o vacunación, intentan calmarle e informarle de las ventajas de la vacuna. La madre de la menor, refiere no confiar en la vacuna por algunos efectos adversos que escuchó en un medio de comunicación, como tampoco de su efectividad por estar recién en el mercado.

Cuestionamientos

- ¿Los padres y madres, tienen derecho a rechazar la vacunación de sus hijos e hijas, aun siendo una política pública y obligatoria?
- ¿Deben las autoridades del establecimiento de educación intervenir en la aceptación o rechazo de la vacunación por parte de los padres y madres?
- ¿Es necesario esperar el consentimiento de los padres para vacunar a las y los escolares?

Contexto general

Con el fin de proteger a la población frente enfermedades inmunoprevenibles relevantes para la salud pública del país, el Ministerio de Salud, desarrolla un conjunto de estrategias entre las que se encuentra la vacunación escolar, basada en una campaña que se ejecuta durante el año, por los centros de Atención Primaria de salud, cuyos equipos acuden a los distintos establecimientos escolares.

²⁵⁴ Resolución de la subsecretaría de Salud Pública, del MINSAL. Exento n°5, con fecha 6 de febrero del 2020, Dispone segunda dosis obligatoria de vacuna contra el virus del papiloma humano a población que indica.

El objetivo de la campaña, es asegurar la inmunización de la población objetivo en etapa escolar que asiste a establecimientos públicos y privados. En caso de menores no escolarizados, la vacunación se realiza en los mismos centros de salud.

El proceso de vacunación, es de total y absoluta responsabilidad de la autoridad sanitaria y de los(as) funcionarios(as) que lo implementan, actuando el establecimiento de educación, solo como facilitador de este y la disponibilidad de la infraestructura respectiva.

El artículo 32 inciso 1° del Código Sanitario, dispone que el Ministerio de Salud tendrá a cargo la vacunación de los habitantes contra las enfermedades transmisibles, agregando, en su inciso 2°, que el presidente de la República, a propuesta del director de salud, podrá declarar obligatoria la vacunación de la población²⁵⁴.

Valores y principios

- ✓ Actuar en **beneficencia** de las y los escolares y del país.
- ✓ Respeto por la **autonomía subrogada** de los padres y madres respecto a la protección de sus hijos e hijas.
- ✓ Ejercicio de **ética cívica** y **solidaridad**

Análisis

La campaña de vacunación escolar, es una actividad propia y exclusiva de la Atención Primaria de salud. Cada año se trabaja con el intersector, específicamente con los establecimientos educacionales, tanto públicos como privados, para facilitar el acceso a la inmunización de los grupos objetivos escolarizados. Esto implica una coordinación entre los equipos sanitarios, equipo de educación y los padres y madres de los menores. Aunque el objetivo principal es la beneficencia hacia los grupos objetivos, evitando que estos se enfermen por infecciones prevenibles, la política pública tiene una mirada más amplia, pues, por efecto rebaño, es decir, al estar un porcentaje de la población vacunada, por defecto, protege a la no vacunada. Por lo tanto, lo esperable es una actitud solidaria por parte de la población objetivo, quienes, en este caso, no son autónomos, ya que dependen de sus padres y madres. Entonces, el ejercicio de esta autonomía subrogada debe contar con los requisitos de información, competencia y voluntad, aunque esta última puede ser cuestionada, ya que la inmunización en me-

nores de edad está considerada una obligación y puede ser exigida por ley, a través de una protección judicial.

Para evitar un conflicto legal y promover una actitud de ética cívica, la responsabilidad de los padres y madres para sus hijos, hijas y el país, exige una información adecuada, oportuna y basada en la evidencia científica. Todo ello, con un equipo sanitario que demuestre habilidades comunicacionales. El hecho de una obligatoriedad legal no implica que las personas no deban ser informadas de los procedimientos, riesgos y beneficios, en especial cuando deban actuar en representación de otros. Por lo tanto, es relevante que el equipo de salud primaria eduque de forma permanente a los padres y madres, e incorpore a los integrantes del establecimiento educacional, para que en conjunto se coopere con una campaña que involucre a todo el país y su sociedad.

Cursos de acción sugeridos

- ✓ Informar a los padres y madres, previo inicio de la campaña de vacunación escolar, sobre la potencial gravedad de las enfermedades infectocontagiosas y la ventaja de su prevención a través de la inmunización, la cual, si bien no está exenta de riesgos, son mínimos según la evidencia científica, y en caso de que algún menor sufra algún evento adverso, deberá el propio sistema de salud asumir un acto reparatorio.

- ✓ Como la madre de la menor expuesta en el caso, no fue debidamente informada, esto debe ser asumido por el equipo sanitario y enfrentar un diálogo respetuoso, pero sobre todo, reflexivo e informativo, para conocer las razones detrás de su negación de vacunar a su hija y del proceso realizado entre el establecimiento de educación y el CESFAM, pues no se cumplió debidamente la fase informativa de la campaña. Existe una oportunidad de aprendizaje que no se debe desechar.

- ✓ De ser necesario, se deben explorar posibles apoyos familiares para lograr una mayor cercanía y comprensión de la necesidad de cumplir con una campaña escolar de vacunación exitosa a favor de toda la población del país.

- ✓ A pesar del deber de respetar la indicación de la madre, por el respeto a su decisión, haciendo uso de su autonomía en defensa de su hija, el equipo de salud primaria debe actuar por el mayor interés de la menor y de ser necesario,

solicitar un medio de protección legal que facilite su inmunización. Esto debe considerarse de forma excepcional, pues si se opta por este curso de acción, quiere decir que la falta de diálogo y la imposición, primaron por sobre el juicio moral y racional.

Caso 21. “Nosotros podemos cuidar a ese hijo, no es necesario abortar”

Interrupción voluntaria del embarazo, por la tercera causal, en menor de edad

Acude menor de 12 años, embarazada de 13 semanas, solicitando explícitamente la interrupción voluntaria del embarazo. El caso ya judicializado en el momento de la atención, con antecedente de abuso reiterado, supuestamente, por su hermanastro, pero sin pruebas consistentes. Su madre que la acompaña en el control, refiere que la menor es producto de una violación, razón por la cual, no desea que su hija aborte y no le complica cuidar de otro hijo con su actual pareja, con quien por lo demás, no han podido concebir. Posteriormente, en una visita domiciliaria, el asistente social de cabecera refiere que la menor se encuentra en un ambiente rural y de pobreza, vive con su madre y padrastro. En la familia existen antecedentes de parientes con retraso mental, labio leporino y suicidio. Durante la visita, la menor se nota asustada y refiere que ya no desea abortar.

Cuestionamientos

- Ante la solicitud de interrupción voluntaria del embarazo por parte de una menor supuestamente violada, ¿Está ella en condiciones psicoemocionales para tomar una decisión de este tipo? La influencia familiar, ¿ Es un factor por considerar en la decisión, ya que ella es menor de edad?
- ¿El equipo está entrenado para enfrentar un caso de este nivel de complejidad social y garantizar el ejercicio de derechos por parte de la menor?

Contexto específico

- ✓ Menor de edad embarazada, aparentemente, producto de una violación, decide interrumpir su embarazo.
- ✓ Madre de la menor y su pareja actual, están dispuestos a cuidar el producto de ese embarazo como “un hijo más”.
- ✓ Caso judicializado por supuesto victimario en el hermanastro de la menor.
- ✓ Situación de extrema pobreza y ruralidad.
- ✓ Antecedente familiar que la menor fue producto de una violación.
- ✓ Antecedentes familiares de retraso mental, labio leporino y suicidio.
- ✓ En una segunda instancia, la menor rechaza la interrupción voluntaria del embarazo.

Contexto general

Chile, cuenta con una ley de interrupción voluntaria del embarazo, entre cuyas causales se encuentra la violación. En caso de menores de 14 años, este procedimiento debe contar con la autorización de su tutor legal y debe realizarse antes de las 14 semanas de gestación.

La APS, es el primer contacto con beneficiarios del sistema público de salud, por lo tanto, representa el acceso de adolescentes que solicitan atención basada en sus derechos sexuales y reproductivos.

Valores y principios

- ✓ Respetar la **autonomía progresiva** de la menor, el desarrollo de su ética personal y proyecto de vida.
- ✓ Actuar en **beneficencia** de la menor, ante embarazo no planificado producto de una violación.
- ✓ Ejercicio de **Justicia**, (la menor tiene derecho a acogerse a la Ley IVE ante casos de violación).
- ✓ Evitar el daño o **no maleficencia**.
- ✓ Reconocer su **vulnerabilidad** (menor dependiente económica y legalmente, vulnerada en sus derechos).

- ✓ **Autonomía subrogada** de su madre.
- ✓ Respeto por la **dignidad** de la menor.
- ✓ **Compasión** (sintonizar con la necesidad de la menor).
- ✓ **Proyecto de vida** (menor en el rol de madre).
- ✓ **Prudencia** en la decisión.

Análisis

El equipo de salud primaria, se enfrenta un caso complejo desde el punto de vista social. Una mujer y menor de edad, supuestamente violada por su hermanastro y en un estado de permanente vulneración, queda embarazada de forma no planificada. En una primera instancia, decide interrumpir su embarazo y lo declara en el control con la matrona. Estando su madre presente en ese control, se cuestiona la decisión de su hija, pues ella estaría dispuesta a cuidar de su futuro nieto. La menor embarazada, aún en etapa de desarrollo de su autonomía y discrepando de la opinión de su madre, debe ser acogida por el equipo de salud, por el reconocimiento de su dignidad, como sujeta de derechos y protección, dada su condición de vulnerabilidad y la vulneración permanente de su integridad, la cual se encuentra judicializada, pero no resuelta. Es exigible que el equipo sanitario actúe en beneficencia de la paciente, considerando la opinión de su madre, sin embargo, en un acto compasivo y prudente, la situación amerita un profundo análisis de su historia, sus actuales circunstancias y sus recursos sociales para tomar una decisión basada en las preferencias de la menor, su proyecto de vida y la disponibilidad de apoyo familiar directo.

Cursos de acción sugeridos

- ✓ Se espera que el equipo de salud que asuma el caso, actúe centrándose en la persona más vulnerable de esta situación, buscando un campo común entre las preferencias de la menor y su familia, es decir, una decisión consensuada sin anteponer una sobre la otra.
- ✓ Dada la complejidad del caso, esto requiere una intervención multidisciplinaria que brinde una respuesta integral, analizando todas las aristas implicadas por el bien de la menor y su proyecto de vida.
- ✓ Se debe establecer una relación de máxima confianza con la menor, y también con su familia, de tal manera que el equipo de salud actúe en alianza,

teniendo presente las vulneraciones permanentes a la que la menor ha sido sometida, siendo una de las consecuencias, este embarazo no planificado. No obstante, deben explorar otros daños implícitos o explícitos en la situación actual de esta menor.

✓ La protección de esta menor y el respeto por sus derechos, no solo depende de la familia o del equipo de salud, esto implica un trabajo mancomunado de todo un sistema de protección a la adolescencia, que se ha visto sobrepasado, en perjuicio de una persona vulnerable. Por lo tanto, son los actores de ese mismo sistema, los responsables de reparar, prevenir y apoyar un desenlace favorable para ella.

✓ El equipo de salud primaria, cuenta con la fortaleza de trabajar bajo un modelo biopsicosocial que permite dar respuestas más efectivas ante situaciones complejas y, a su vez, ser parte de una red intersectorial que proteja los derechos fundamentales de las personas, por lo tanto, el equipo de cabecera que asuma este caso debe utilizar todas sus herramientas para proteger a esta menor de futuros daños y reparar la secuelas físicas y emocionales, como parte de los objetivos terapéuticos.

✓ La decisión de interrumpir el embarazo o continuar con este, debe ser apoyada y acompañada por el equipo de salud en todo su proceso, en conjunto con la familia. Casos de este nivel de vulnerabilidad deben ser una prioridad indiscutida dentro de la organización de un CESFAM.

Caso 22. “Sé que estoy embarazada”

Falsa gestación y confidencialidad con la familia

Mujer de 29 años, hipertensa y en tratamiento, que acude al centro de salud para control prenatal con informe de ecografía de 8 semanas de gestación. La matrona de su sector, le solicita las imágenes de aquel examen, pero la paciente relata que no las tiene, ya que la clínica donde fueron tomadas, no tenía la impresora en buen estado. Al segundo control, entrega unas imágenes a la profesional de dudosa procedencia.

Éstas parecían extraídas de internet en forma de collage. Ante la duda, se le consulta donde fueron obtenidas y la paciente relata que la primera, fue en una clínica conocida y la segunda, de un matrn, a quien identifica con el nombre. La profesional recolecta varios antecedentes sospechosos de ser un embarazo inventado por la propia paciente. Por ejemplo: párrafos del informe ecográfico idénticos a lo publicado en las orientaciones del programa Chile Crece Contigo, posee una ecografía de profesional conocido, pero adulterada, entre otros. Al examen físico no se identifica altura uterina, ni se auscultan latidos cardio fetales, por lo que se confirma la inexistencia de un embarazo con un nuevo examen ecográfico. Otros antecedentes de esta historia: paciente fue evaluada hace dos años en consultoría por psiquiatría, se encuentra en el programa de salud mental y existe un intento de suicidio; a raíz del supuesto embarazo, hubo reconciliación con su ex pareja; la familia ha consultado al equipo por este embarazo y su hermana cursa embarazo gemelar con informes similares a los que la paciente portaba; la profesional tratante y el equipo de cabecera se cuestionan cómo actuar ante este caso, pues en todo momento han insistido con ella lo falso del relato. Consultan a la referente del servicio de psiquiatría, quien señala esperar “la pérdida del embarazo” como parte del final de la historia inventada por la paciente. Consultan al comité de ética si es necesario romper el secreto profesional para informar a la familia y así apoyar el caso.

Questionamientos

- ¿Qué beneficios obtiene de esta historia inventada? ¿La paciente está en condiciones de enfrentar la verdad con familia? ¿Perjudicaría su relación de pareja revelar la verdad?
- ¿Es el equipo el responsable de terminar esta historia y contar la verdad a la familia o pareja? ¿Quiénes son perjudicados?
- ¿Es necesario seguir la historia hasta que la propia paciente la finalice?
- ¿Cómo se están usando los recursos públicos destinados a controles prenatales en casos como este?
- ¿Es necesario revelar la verdad al ecografista, cuyo informe está siendo adulterado? ¿El equipo de salud mental está respondiendo acorde a lo esperado?

Contexto específico

- ✓ Paciente mujer, inventa un embarazo basada en sus relatos y adulteración de informes ecográficos.
- ✓ Paciente en control por el programa de salud mental, con antecedentes de intento suicida.

- ✓ Uso de recursos públicos para control prenatal.
- ✓ Adulteración de exámenes y uso de identidad de profesionales.
- ✓ Hermana cursa embarazo gemelar.
- ✓ Familia de la paciente se cuestiona la veracidad de la historia.

Valores y principios

- ✓ Relatar la **verdad** versus las consecuencias familiares.
- ✓ **Autonomía** versus **no maleficencia**.
- ✓ **Confidencialidad** y secreto profesional.
- ✓ **Lealtad** versus **no maleficencia**.
- ✓ **Responsabilidad** de las consecuencias de los actos.

Análisis

Se presenta un caso de confidencialidad en el contexto de APS, pues el equipo de salud se encuentra entrampado entre apoyar a la paciente y revelar la verdad a la familia y otros profesionales externos al centro de salud, pero implicados indirectamente en este caso.

El equipo de salud es el responsable del secreto profesional y la confidencialidad de los datos, sobre todo un dato como este, que es muy sensible desde lo biopsicosocial. El principio de la no maleficencia, obliga primero a no hacer daño. La paciente es responsable de informar con veracidad. El equipo es el que debe persuadir a la paciente a decir la verdad de su falso embarazo, los riesgos de su decisión y las consecuencias de esta postura. Pareciera que existe un beneficio superior para la paciente, al resguardar este secreto ... ¿será una forma de retener a su pareja? La paciente tiene la obligación ética de comunicar la verdad, siempre cuando se analice su condición emocional, cognitiva y de autonomía.

Los equipos de salud de la APS, trabajan en base a principios irrenunciables: centrado en la persona, integralidad y continuidad de la atención. La relación con la familia del paciente es cercana a su equipo de cabecera, por lo tanto, se cuenta con herramientas de consejería para intervenir el caso desde lo familiar, dejando de lado la mirada individualista del modelo biomédico. La profesional a cargo de este caso, no está sola y puede apoyarse del trabajo en equipo de su sector y de la confianza que

han depositado los miembros de esa familia en cada control.

Cursos de acción sugeridos

✓ Acoger a la paciente e indagar las circunstancias que la llevaron actuar de esta forma, identificando sus aprensiones del tema, los motivos y razones para idear este plan. Para ello, será necesario que el equipo de salud tratante, evite los juicios de valor en torno al actuar de esta paciente y base su análisis en el conocimiento previo de ésta, su familia, los hechos y las posibles consecuencias de las intervenciones, para evitar causar un daño mayor.

✓ Si el equipo detecta alguna patología presente que requiere intervención médica y/o psicológica, esto será la primera prioridad para intervenir.

✓ El equipo de cabecera deberá idear un plan consensuado con la paciente y negociar con ella un tiempo prudente para hablar con su pareja y la familia, asimismo, se puede ofrecer estar presente en esa conversación, de ser necesario, para generar la suficiente confianza en ella y que se revierta esta situación. Se le puede sugerir revelar de forma gradual la información, para establecer un puente de diálogo con su familia. Es recomendable que no sea el profesional quien revele la información de forma directa, procurando que sea la paciente quien lo transmita. Se debe utilizar el mínimo de información que produzca el mayor beneficio posible en el mantenimiento de los dos valores enfrentados.

✓ Con un enfoque familiar, se le sugiere al equipo de cabecera contactar a los miembros de la familia que la paciente identifique más cercanos, para explorar y conocer su percepción en relación con este supuesto embarazo. Esto se debe llevar a cabo sin revelar la información, en una primera instancia, hasta que la paciente se encuentre preparada para ello. Es muy importante comprender que el foco principal de esta preocupación es la paciente y sus circunstancias, sin embargo, la intervención debe ser familiar.

✓ Dentro de la intervención será necesario ofrecer apoyo psico-terapéutico a la pareja para abordar esta crisis.

✓ Respecto al profesional ecografista, cuyos informes han sido falsificados, será importante revelar esta información, para que tome las medidas necesarias y evite una situación similar. Esto requiere una relación entre profesionales que transmitan los motivos detrás de esta cuestionable actuación de la paciente, esperando una respuesta proporcional a las circunstancias particulares del caso.

✓ Retirar a la paciente del programa de control de embarazo, pues son recursos que pueden ser destinados a otras personas que cumplen los requisitos para estar en él.

Recomendaciones

o Evitar cualquier tipo de juicio moral que afecte la conducta como profesional sanitario. Si no es posible, se recomienda entregar el caso a otro miembro del equipo que lo asuma responsablemente.

o La prudencia y el respeto por los tiempos personales de cada paciente para resolver sus problemas, es fundamental de considerar.

o Ser empáticos y acogedores con la vivencia de esta experiencia.

o Aprender que cada caso colabora en mejorar la práctica, favorece el trabajo en equipo, y fortalece redes entre pacientes y equipo de cabecera.

Caso 23. “Mi madre tiene derecho a sus medicamentos”

Acceso a la atención y usurpación de identidad

Mujer de 59 años, inscrita en un centro de salud de la comuna, catalogada por el equipo de trabajo como “poli consultante” o “hiperfrecuentadora”, queda sin la posibilidad de ser evaluada aquel día por falta de cupos médicos. En un descuido por parte del médico, la mujer ingresa a su oficina, al percatarse que la persona mencionada en el alto parlante no acude al llamado. El médico no le solicita la cédula de identidad y procede a atenderla suponiendo que estaba frente a la paciente registrada en la agenda. Una vez completada la atención, le emite una prescripción, cuyo despacho posterior fue negado en la unidad de farmacia, por no corresponder a la identidad de la persona con la indicación terapéutica. Ante la suplantación de identidad, la autoridad del CESFAM decide no despachar los medicamentos desde el stock local y entregar una receta para comprar en alguna farmacia externa. Horas más tarde, la hija de esta mujer, reclama ante la autoridad del CESFAM por vulnerar el derecho de su madre a recibir los medicamentos.

Cuestionamientos

- ¿Es la suplantación de identidad un medio válido para obtener una cita médica ante la escasez de recurso humano en la APS?
- ¿Es sancionable por parte del equipo de salud, la actitud de una usuaria que acude a pedir un servicio y no se le ofrecen opciones?
- ¿Es la organización del sistema tan vulnerable para que estos hechos ocurran?
- ¿Si el proceso clínico había concluido, se puede negar el despacho de la prescripción, una vez en conocimiento del hecho?
- ¿Existen culpas compartidas? ¿Se debe acudir a medidas legales?

Valores y principios

- ✓ **Autonomía** versus **justicia**.
- ✓ **Responsabilidad** del equipo de salud versus responsabilidad de la pa-

ciente en el hecho.

✓ **No maleficencia** por despachar una receta sin la identidad correcta versus dejar a la persona sin el medicamento indicado.

✓ Sistema de atención vulnerable versus cultura de las personas usuarias, al considerar un servicio gratuito y accesible ante todo evento. Cultura de “aprovechar” la oportunidad si se presenta.

✓ **Confianza** del personal de salud ante los datos aportados por las personas usuarias.

✓ Escasez de recursos humanos versus distribución de prestaciones (**Equidad**).

Análisis

Para efectos de este análisis, será prudente comprender el fenómeno de hiperfrecuentación, la organización de la institución y la distribución equitativa de recursos.

El comportamiento de hiperfrecuentación o uso excesivo de servicios, se caracteriza por acudir repetidamente y, por iniciativa propia, a las consultas externas y/o de urgencias de los servicios de salud²⁵⁵. Estos pacientes se ven expuestos a un mayor riesgo, por procedimientos innecesarios y medicalización, además de encarecer al sistema. Se ha propuesto que los grupos en mayor riesgo son las mujeres, los mayores de 50 años, los solteros, y los pacientes con enfermedades crónicas, en particular con trastornos mentales²⁵⁶. La hiperfrecuentación puede ser explicada por factores externos e internos al paciente. Dentro de los factores externos, están los relacionados con las políticas públicas, las aseguradoras o la organización de los prestadores de salud. Dentro de los factores internos, está el balance entre la predisposición, la capacidad y la necesidad²⁵⁷. La percepción de daño a la salud, genera en las personas, un estado de alerta en el cual la superación de su capacidad de enfrentamiento, se traduce en una necesidad para pedir ayuda a otras personas.

²⁵⁵ Vedsted, C. (2005) Frequent attenders in general practice care: A literature review with special reference to methodological considerations. *Public Health*. 119(2):118-37.

²⁵⁶ Rodríguez-Lopez, Mérida, Arrivillaga, Marcela, Holguín, Jorge, León, Hoover, Ávila, Alfonso, Hernández, Carlos, & Rincón-Hoyos, Hernán G. (2016). Perfil del paciente hiperfrecuentador y su asociación con el trastorno ansioso depresivo en servicios de atención primaria de Cali, Colombia. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 33(3), 478-488.

²⁵⁷ Aday, LA.; Andersen, R. (1974) Framework for the study of access to medical care Health Services Research. *Health Serv Res.*;9(3):208–20.

A pesar de la alta demanda de los centros de Atención Primaria, por ser el primer contacto del sistema sanitario en Chile, no se debe perder de vista la mirada biopsico-social de una situación particular. Las personas catalogadas como “poli consultantes” o “hiperfrecuentadoras” son estigmatizadas dentro de los equipos de salud. La poli-consulta puede deberse a múltiples causas, en especial si se trata de un servicio de Atención Primaria, donde la universalidad es un principio fundamental y las barreras de acceso no debiesen existir. En el sistema público, los servicios esenciales son gratuitos, pero no suficientes. El equipo médico es importante, pero no es el único recurso que puede asistir los temas de salud. La demanda se genera por diversas razones, desde la falta de red de apoyo de algún caso, como la baja resolutiveidad del recurso humano contratado. La mujer del caso planteado, ocupó un medio no legal para ser atendida, con el riesgo de perjudicar su salud y la de otro paciente. La reflexión apunta hacia el fortalecimiento del trabajo en equipo y la responsabilidad de los(as) funcionarios(as) público(as), de ofrecer alternativas factibles ante la escasez de recursos y la ilimitada demanda; jamás de abandonar.

Respecto a suplantar una identidad, bajo el cuerpo reglamentario es un hecho ilegal y sancionable. Ante una necesidad en salud, cabe cuestionarse si es moralmente similar que el resultado de una estafa monetaria, usando el mismo medio. Para el análisis moral, se debe indagar el contexto y los antecedentes que llevaron a esta persona a actuar de esa forma. Peor aún, si es el equipo sanitario quien debe sancionar, como en este caso, al negarle el despacho del medicamento desde la farmacia local. La indicación terapéutica, bajo datos de una ficha ajena, tiene riesgos, pero éstos no disminuyen si lo compra en una farmacia externa. En este aspecto, la educación mediante modelos ejemplificadores, apelando al racionamiento de la paciente y su hija, en función de los perjuicios detrás de su conducta, lograría mayor beneficencia que el aprendizaje por castigo, ya que este último favorece perpetuar la inmadurez moral y la irresponsabilidad ciudadana.

Por su parte, los servicios públicos cuentan con distintas áreas de intervención, para lo cual se hace fundamental contar con un medio verificador de identidad que permita la entrega de beneficios a la persona/paciente acorde a lo programado técnica y financieramente. En el área de salud esto se hace más primordial aún, por el riesgo que conlleva obtener el diagnóstico e indicar exámenes y tratamientos. Lamentablemente, por mucho tiempo no se solicitó la cédula de identidad a la población asistida como un elemento obligado antes de ser atendida. En la actualidad, amerita corroborar la identidad de las personas debido a mayores estándares de calidad y seguridad del paciente. Identificar al paciente se introduce en la práctica diaria de todo el equipo que actúa en la atención y, a su vez, es deber de todo ciudadano o ciudadana, portar un documento válido en el país. Reforzado desde el año 2012, por la Ley 20.584 de Derechos y Deberes de las personas, se señala el deber de las personas de “entregar información veraz acerca de su enfermedad, identidad y dirección”.

Desde la mirada de la justicia distributiva, cabe analizar si los recursos en salud se están repartiendo de forma adecuada, de tal manera, se cubra gran parte de la demanda. Es conocido que los recursos llegan a quienes menos lo necesitan en el área de salud, dejando a los más necesitados desprovistos con la inequidad que eso conlleva. Es un deber moral de los funcionarios y funcionarias públicas, asumir su rol de gestores de recursos y brindar el acceso de los beneficios a los más carentes. La situación analizada pudo haberse evitado, no solo solicitando la cédula de identidad, sino también acogiendo el problema de la paciente con abordaje integral (no maleficencia), pues ella asiste en búsqueda de un servicio (beneficencia), sin obtener respuesta alguna.

Cursos de acción sugeridos

✓ Se hace imperativo por parte de la autoridad del centro de salud, conversar esta situación con todas las personas implicadas: paciente, hija y equipo de salud tratante. En primer lugar, acordar con la paciente las circunstancias que la llevaron a tomar esa acción, por una parte, ilegal y, por otra, riesgosa para su salud, ya que el profesional que le atendió basó su criterio clínico con los antecedentes de la ficha clínica de otra persona. En segundo lugar, explicar a la hija de la paciente el riesgo de despachar medicamentos que fueron indicados con los datos de otra ficha. Y, en tercer lugar, tomar las medidas necesarias con el equipo de salud, para abordar todas las posibles aristas dentro de la organización que llevaron a que esta suplantación de identidad se concretara.

✓ A pesar de la situación y habiendo conocido todos los antecedentes y la necesidad de la paciente de ser atendida por su actual estado de salud, es recomendable hacer el cambio en el registro de la ficha clínica y despachar sus medicamentos por la farmacia del centro de salud. No es ético sancionar a la paciente a través de la negación de entrega de fármacos y obligarla a un gasto de bolsillo, que, de poderlo costear, probablemente no habría acudido a un centro de salud público.

✓ El profesional tratante, debe registrar nuevamente la atención en la ficha clínica correspondiente, anotando los hechos sin juicios de valor que provoquen en una próxima atención alguna estigmatización o discriminación de esta paciente.

✓ Si la paciente es catalogada como poli consultante, se recomienda acoger este caso con el equipo de cabecera y brindar una respuesta integral para conocer la demanda oculta que aún no ha sido solucionada.

✓ Es recomendable que, dentro de la organización del centro de salud, se eduque a la población asistida de la relevancia de identificar su identidad en cada atención de salud, por lo demás establecido en la ley de derechos y deberes de los pacientes.

✓ Es recomendable que, dentro de la organización del centro de salud, se confeccione un protocolo interno para proceder en casos similares, corrigiendo los procesos que llevaron a esta situación de riesgo para la paciente.

✓ Ante la falta de cupo médico, situación que favoreció que este evento ocurriera, la organización deberá revisar cómo se gestiona la oferta versus la demanda, y dar alternativas concretas a la población, cuando no existan más cupos disponibles.

Recomendaciones

o Promover el uso de la cédula de identidad como medio verificador, implica un trabajo del equipo sanitario, donde todos los actores deben estar involucrados para que la cultura de la población asistida cambie a favor de identificarse de manera adecuada antes de realizar cualquier prestación.

o Reconocer el grado de responsabilidad que el equipo tuvo en la conducta de la paciente, sea por la falta de cupos, la falta de información de los conductos regulares, el hecho de solicitar la cédula de identidad, etc. Una vez logrado este análisis, implementar un protocolo a modo de plan de mejora del proceso asistencial.

o Promover la educación de toda la población a través de medios formativos y no a través de sanciones que pueden perjudicar la salud de las personas, pues los cambios de conductas se basan en los valores que justifican un comportamiento moral correcto de otro incorrecto.

Caso 24. “Discriminaron a mi padre por ser viejo, postrado y moribundo”

Atención domiciliaria y trabajo en red

Varón, adulto mayor y con diagnóstico terminal, fallece en su domicilio sin asistencia médica de la red pública, por patología infecciosa. La familia señala que contactó al SAMU (Servicio de Ambulancia y Atención Médica de Urgencia prehospitalaria) en una primera instancia, pero se les informa que el caso debiese ser atendido por el equipo de atención domiciliaria de salud primaria. Al acudir al CESFAM, se le reitera a la familia que la cuidadora principal firmó el consentimiento informado, el cual especificaba que, ante situaciones de emergencia, debían contactar telefónicamente al SAMU. La cuidadora principal es la cónyuge, quien recurre a otros miembros de la familia para situaciones de urgencia, ya que ella es analfabeta. Con desesperación, la familia asume el costo de recurrir a un médico privado, quien atiende el caso e indica tratamiento inyectable. El equipo de Atención Primaria fue informado de la situación, pero quienes realizaban atención domiciliaria, se encontraban con la programación de su agenda copada para esos días con pacientes de controles habituales, por lo que se facilitó parte del tratamiento, pero la administración del medicamento ameritaba contratar a una enfermera privada. Finalmente, el paciente fallece y los familiares escriben una carta a la dirección del establecimiento de Atención Primaria, acongojados por la falta de dignidad en la que murió su pariente.

Cuestionamientos

- ¿Qué actor de la red pública debió asumir el caso? ¿Debe el equipo APS, desligarse del problema?, pues según el flujograma, corresponde al equipo prehospitalario, asumir. ¿ Es la falta de trabajo en red un problema de Salud Pública?
- ¿Es suficiente información para los cuidadores de personas con dependencia severa, firmar un “consentimiento informado” para que no acudan al centro APS en caso de una emergencia en domicilio?
- ¿Cuán en riesgo se pone la calidad de vida y la dignidad de la muerte de los pacientes, ante la falta de coordinación entre los actores de la red?
- ¿Están los(as) funcionarios(as) de la salud “agotados” de un sistema adverso que los incapacita de actuar con el nivel debido de compasión?

Contexto específico

- ✓ Paciente varón, adulto mayor y en situación de dependencia severa con enfermedad terminal.
- ✓ Paciente inscrito en el sistema público de salud.
- ✓ Paciente conocido y controlado por el equipo de APS en domicilio.
- ✓ Familiar de paciente solicita ayuda por su condición actual.
- ✓ Equipo de emergencia SAMU, señala que es responsabilidad del Equipo de Atención Primaria asistirlo.
- ✓ Equipo de Atención Primaria, señala que no es su responsabilidad, pues solo cuenta con recursos para controles programados.
- ✓ Médico particular, indica tratamiento inyectable, lo que implica asistencia de enfermería.
- ✓ Paciente fallece en su domicilio sin asistencia de la red pública de salud.
- ✓ Costos económicos y emocionales asumidos por la familia.

Valores y principios

- ✓ **Calidad de vida.**
- ✓ **Muerte digna.**
- ✓ **Justicia** versus **no maleficencia.**
- ✓ **Compasión** versus **justicia distributiva.**
- ✓ **Responsabilidad.**
- ✓ Distribución de recursos en pacientes terminales versus pacientes no terminales.
- ✓ Derechos fundamentales.

Análisis

El juego de valores penetra profundamente en casos como este, que lamentablemente no son poco habituales. Asumiendo el valor de la vida como algo incuestionable, también debiese ser así la dignidad de la muerte. Ambos son parte de los derechos de cualquier ser humano. La vida y calidad de vida de un paciente terminal, no es menos valiosa que la de un paciente no terminal, así como tampoco lo sería aquel paciente que en iguales condiciones de salud que el caso planteado, asiste al Centro de Salud o el que debe ser asistido en domicilio. Sin embargo, desde la justicia de un sistema de salud, cuya premisa es la limitada oferta ante una ilimitada demanda, se

debe priorizar la distribución de recursos, considerando muchas variables, tales como: quién se vería más beneficiado o beneficiada, dónde se produce mayor impacto, etc.

Esta realidad, no significa dejar de lado a unas personas por otras, sino intentar el difícil reto de maximizar la beneficencia y minimizar el daño. En el caso planteado, aparentemente, la intención estuvo en beneficiar a las personas con mayores expectativas de vida. Este criterio fue usado tanto por el equipo APS, como por el equipo SAMU, pero se dejó de lado la no maleficencia. El diagnóstico principal es la falta de trabajo en red y, más profundo aún, la falta de confianza entre los distintos actores, a tal punto que el único puente de enlace fueron los familiares del caso. Desde los administradores hasta la academia, se carece de formación en trabajo en equipo, que, por lo demás, es una solución factible de realizar para distribuir mejor los recursos y evitar el desgaste de los funcionarios(as) y, la sub y/o sobre intervención de las personas inscritas del sistema de salud público. Se identifica un daño directo, pero evitable, por ende, éticamente es la dirección correcta a seguir.

Probablemente el desenlace de esta historia no habría cambiado tanto, aunque el paciente hubiese sido hospitalizado. Quizás la vulnerabilidad propia de su condición de salud lo habría llevado al mismo final. No obstante, es necesario asumir y reparar el daño moral y emocional en los familiares, quienes desesperados “tocaron” muchas puertas del mismo sistema, pero ningún actor acogió su necesidad.

Una preocupante crisis social y vocacional, se provoca cuando los equipos de salud, a medida que se ven expuestos a situaciones como ésta, se desgastan emocionalmente y, por una tendencia natural de defensa personal, bloquean ciertas emociones que los pueden acongojar, sin contar con un buen manejo. Lo otro preocupante, es alcanzar a visualizar estos problemas como parte de la normalidad, minimizando la responsabilidad personal, ante la responsabilidad de las autoridades o el sistema. Toda la ciudadanía que forma parte de una sociedad, tiene la responsabilidad entre sí, en distintos grados, de distintas formas y con distintos impactos, pero no es posible pensar que alguno queda exento de asumir una parte de lo que está sucediendo y, por lo mismo, la reflexión de la práctica es fundamental. Aprender de los errores propios y ajenos es un deber, si aspiramos a respetarnos. Actualizar normas y protocolos, con una mirada crítica y constructiva, puede mejorar los procesos a favor de todas las personas involucradas directamente y prevenir en los de impacto indirecto, como en este caso, ayudar al autocuidado del equipo de salud.

La cultura occidental, en la que se sitúa la sociedad chilena, evita hablar de la muerte o, más bien, desconoce cómo asumirla. El buen morir, puede ser un acto de

dignidad para el moribundo, como también, para sus contactos más cercanos. Brota la mirada holística de la relación que la muerte tiene con la vida. El éxito de la tecnología, ha permitido mejorar la calidad de vida y también la longevidad de ésta. No por ello se debe exponer a todas las personas a vivir con sufrimiento y a prolongar su agonía. Hay límites que se debe aprender a reconocer por parte del equipo de salud y la familia del caso índice. En este sentido, se hace fundamental conversar con la familia y, en especial, con el caso índice, acerca de sus deseos a la hora de acercarse a su muerte, lo que se conoce como “voluntad anticipada”. Este dato es esencial consultarlo antes que la familia o el mismo paciente se encuentre bajo la presión emocional de tomar una decisión. En este caso, sopesar una hospitalización que no asegura prolongar la vida, con el riesgo de fallecer en una institución versus conseguir el tratamiento ambulatorio y con independencia de la consecuencia final, estar con los familiares hasta el último momento, pues existe una patología terminal que antecede la patología aguda.

Brevemente, respecto al “consentimiento informado” firmado por una persona analfabeta, es preciso aclarar que esto no lo hace más o menos válido, pues es la relación profesional - cuidadora y la información que se le brinde al firmante, en cuanto a hacerla clara, precisa y acorde, lo que impera tras el valor “moral” del documento, más allá de su firma. Este documento, en estricto rigor, no es para “consentir”, sino más bien para darse por “informada” de todas las prestaciones que el programa para personas con dependencia severa otorga y da la instrucción de acudir al SAMU, vía contacto telefónico, cuando el paciente requiera evaluación sanitaria no programada. Ahora bien, esto implica traspasar el criterio técnico de “urgencia” al cuidador o cuidadora, con mirada dudable de la clasificación de riesgo. Efectivamente no todas las personas que contactan al SAMU son quienes lo necesitan y queda un vacío en ese aspecto, pues el equipo APS, asume que la responsabilidad es del servicio prehospitalario y lo mismo ocurre al revés. El equipo de APS, cuya programación está basada en controles rutinarios, tampoco cuenta con la capacidad de respuesta oportuna ante eventos agudos en domicilio, con características de riesgo vital. Queda abierta la discusión si es la APS, la que debiese contar con un equipo de emergencia para suplir esta demanda o ampliar la oferta de la atención prehospitalaria en este sentido.

Cursos de acción sugeridos

- ✓ La autoridad del centro de salud deberá convocar a los implicados para hacer un análisis respecto a las prestaciones no realizadas para apoyar el cuidado de este paciente. En una primera instancia, será necesario establecer responsabilidades para, posteriormente, realizar los cambios necesarios dentro de la organización, que permitan mejorar la respuesta en futuros casos similares.

✓ El equipo de salud primaria debe ser entrenado para responder ante las demandas de la población, enfocados en el servicio, por sobre las barreras organizacionales propias de los sistemas sanitarios que trabajan en red. Procurar que el equipo sanitario actúe acorde a las necesidades particulares de las personas, en el entendido que su dignidad no está condicionada por las patologías de base, por la edad o por la condición de dependencia y terminalidad. La oferta sanitaria debe adecuarse para brindar un servicio resolutivo y con una distribución de recursos basada en la equidad.

✓ Los pacientes deben recibir una continuidad asistencial dentro de un sistema de salud que responde a las necesidades de cada caso, contando con un nivel de Atención Primaria, que cumple el rol de primer contacto y articulación dentro de la red, y con un nivel de atención prehospitolaria, que aborde problemas de mayor complejidad. La coordinación entre estos niveles, dependerá del reconocimiento de los actores y de sus funciones, sin embargo, su ausencia no debe limitar las funciones que debe cumplir el equipo sanitario más cercano al contexto de los pacientes para suplir una demanda inmediata de forma eficiente y con calidad técnica y humana. Lo recomendable es que el equipo de salud primaria cuente con un plan alternativo que supla, en un momento determinado y dada la urgencia del caso, funciones que le son propias a otros niveles de atención. La responsabilidad moral es centrarse en el paciente, acoger a las familias y mejorar permanentemente los procedimientos para que estos sean acordes a las demandas emergentes. Estas problemáticas deberán ser abordadas en encuentros con las autoridades a cargo de las redes asistenciales, e idealmente, establecer protocolos consensuados y socializados por todos los actores de la red.

✓ Para este caso se recomienda, en un acto reparatorio y de recuperación de confianza, acoger a la familia y sus inquietudes, garantizándoles que lo señalado será expuesto a las autoridades respectivas, para evitar repetir situaciones similares.

✓ El equipo de cabecera deberá acompañar este duelo familiar, que, lamentablemente, no solo tiene componentes propios del término de la vida de un ser humano, sino que además hubo la sensación de abandono y discriminación por parte del sistema de salud.

✓ Por último, no se debe olvidar el cuidado del equipo de salud a través de actividades de autocuidado para disminuir la carga emocional y el estrés por enfrentar situaciones extremas. La reflexión grupal y el análisis en conjunto de los casos, permite no solo compartir la responsabilidad de las decisiones, sino también aprender de los otros y otras.

Caso 25. “La familia debe decidir”

Decisiones difíciles en la atención sanitaria de personas dependientes

Paciente adulta mayor de 83 años, postrada de larga data, con insuficiencia cardíaca severa debido a infartos al miocardio y un accidente cerebrovascular, que le hizo depender en todas las actividades de la vida diaria. Con cuadros de desorientación intermitentes hace algunos meses, es cuidada por su nuera, su hijo mayor y dos nietos adolescentes. El equipo de atención domiciliaria acude permanentemente para realizar curaciones a úlceras por presión extendidas en ambas extremidades inferiores. En la última visita, la enfermera se percata que una de las extremidades evoluciona mejor que la otra y solicita evaluación médica inmediata. El médico de cabecera diagnostica una infección severa, la cual debe ser tratada por el equipo de especialistas en la atención hospitalaria. Para ello, se adjunta una fotografía en la derivación, ante la cual, el médico hospitalario sugiere su amputación, sin embargo, le solicita al médico de Atención Primaria, que previo al traslado de la paciente, esta decisión se analice con la familia, ya que la cirugía no está exenta de riesgos en las condiciones actuales de la paciente.

Cuestionamientos

- ¿La decisión de la amputación de la extremidad de la paciente es una responsabilidad familiar o técnica del equipo de salud?
- ¿Qué implicancias tendrá la amputación de su extremidad en la calidad de vida o en el pronóstico de la paciente?
- De aceptar la amputación de la extremidad ¿Se estaría frente a un “encarnizamiento terapéutico”?
- ¿Se conoce el deseo de la paciente respecto al final de su vida?

Valores y principios

- ✓ Respetar la **dignidad**.
- ✓ **Calidad de vida**.
- ✓ **Autonomía subrogada**.
- ✓ **Limitación del esfuerzo terapéutico**.

Análisis

Este análisis comenzará con el concepto de dignidad, atributo de todas las vidas humanas, según la declaración universal de los Derechos Humanos. Se le reconoce a todas las personas sin discriminación. Por otra parte, la calidad de vida, cuya definición es variable y subjetiva, pues depende de la visión, deseos, preferencias y valores de cada persona. Cuando las personas establecen por sí mismas lo que significa una vida con calidad, las decisiones se conciben desde una mirada interior. El conflicto surge cuando estas decisiones deben ser subrogadas por otros y es ahí donde el valor de esa vida humana adquiere una mirada externa, la cual comienza por el reconocimiento de la dignidad del representado y termina con una definición de calidad de vida, interpretada por el representante.

Enfrentar un caso como este, donde se requiere una autonomía subrogada, implica la combinación de la racionalidad y la emoción. La racionalidad aportará un análisis de los hechos, tales como diagnóstico, pronóstico y alternativas posibles, mientras la emoción será conectarse con virtudes como la compasión, la valentía y la lealtad hacia la persona representada. El equipo de salud de cabecera y la familia, son los representantes que deberán tomar las decisiones por el mayor bien de la paciente. Es decir, se identifica una corresponsabilidad para asumir la decisión final, pues ni el equipo de cabecera, ni la familia serán capaces de llegar a una decisión razonada y razonable de forma aislada. Ante situaciones complejas, respuestas integrales. La visión integral, es legitimar a los pacientes y sus cercanos, como interlocutores válidos para tomar decisiones compartidas.

Discontinuar o no iniciar alguna terapia, se conoce como limitación del esfuerzo terapéutico, lo que moralmente es equivalente y éticamente justificado, si el sufrimiento para el paciente es desproporcionado al beneficio esperado. Se debe considerar la utilidad de las medidas, los riesgos inminentes y el beneficio. Éticamente, no es aceptable medidas desproporcionadas en relación con los beneficios, los

cuales deben incluir no solamente alargar la vida, sino que velar por su calidad. Se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo²⁵⁸. El tratamiento más apropiado debe considerar lo biopsicosocial: pronóstico de la enfermedad, los objetivos y efectos adversos; y las circunstancias personales y sociales del afectado.

Independiente de la decisión que se tome este caso, es exigible que el equipo de salud no abandone a la paciente y la acompañe a cualquier proceso elegido.

Cursos de acción sugeridos

✓ El equipo de cabecera deberá apoyar a las familias en una decisión como esta. Su rol principal, será brindar la mayor cantidad de información, de forma adecuada y comprensible, incluyendo alternativas de menor efectividad que la amputación, pero útiles según la evidencia científica, de tal manera de minimizar el riesgo que implica someter a la paciente a una cirugía.

✓ La familia deberá apoyar al equipo de cabecera en una decisión como esta. Su rol principal será brindar la mayor cantidad de información respecto a los valores, preferencias e hitos de la biografía de la paciente, de tal manera, que la descripción de este relato apoye una decisión clínica basada en los deseos que la paciente habría manifestado si estuviese su competencia inalterada.

✓ El equipo de cabecera, en un enfoque familiar, deberá acoger la carga emocional de los cuidadores, acompañando, informando y conteniendo en todo momento, hasta lograr una decisión compartida, consensuada y razonada. Se recomienda actuar con prudencia y respetar los tiempos que la familia necesita, esperar disminuir la euforia emocional e involucrar a otras personas cercanas al caso, que pudiesen brindar una mirada más neutral.

✓ Si se opta por el tratamiento quirúrgico, el equipo de cabecera deberá tomar todas las medidas necesarias para estabilizar y compensar la patología de base de la paciente, de tal manera que ella enfrente en mejores condiciones biológicas, un procedimiento de esta magnitud. Si se rechaza la amputación de la extremidad, el equipo de cabecera deberá ofrecer otras alternativas terapéuticas disponibles, que, aunque son menos efectivas, deben contar con evidencia científica que beneficie el retroceso o no avance del actual cuadro

²⁵⁸ De Simone, Gustavo G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta bioethica*, 6(1), 47-62.

clínico.

✓ Ante cualquiera de las opciones, si el desenlace finaliza con la vida de la paciente, el equipo sanitario de la Atención Primaria y la familia, deberá brindar los cuidados paliativos (alivio del dolor y apoyo psicoespiritual) y las condiciones óptimas para ofrecerle una muerte con dignidad. Considerar la muerte como un proceso natural, pues las estrategias que se implementen no deberán acelerar su llegada ni tampoco posponerla. Ofrecer un sistema de apoyo a los cercanos para enfrentar la evolución de la enfermedad y el posterior duelo.

Caso 26. “Estos son datos confidenciales”

Resguardo de información en tiempos de pandemia por COVID 19

26.a) Un joven de 19 años, asintomático, es testeado mediante PCR para SARS CoV2. Al intentar contactarlo para informarle de su resultado, la trazadora constata que el número registrado pertenecía al teléfono personal de su madre. Ella insiste en conocer el resultado de su hijo, pues desconfía que él le revelará esta información. La trazadora se niega a su petición y solicita una visita domiciliaria para notificar directamente al interesado, en el entendido que es un adulto con la capacidad para tomar decisiones. La madre acude a SEREMI (Secretaría Regional Ministerial), insistiendo en su derecho a conocer ese resultado, pues ella es una paciente oncológica y está en riesgo si su hijo, quien vive con ella, está contagiado por Coronavirus.

26.b) Un varón, trabajador de una empresa, acude al CESFAM para solicitar un certificado médico que indique el resultado de su test PCR para SARS CoV2, ya que su empleador se lo exige para volver al trabajo. Supuestamente, estuvo en contacto con un compañero que es contacto estrecho de un caso confirmado y la empresa teme que exista un brote no identificado.

26.c) Los trabajadores de una empresa fueron testeados de forma masiva. Se detectan casos positivos y sus contactos estrechos son notificados y aislados de forma

preventiva. El resto de los trabajadores exige conocer la identidad de los casos confirmados, aludiendo a la necesidad de transparencia y el riesgo al que se exponen, al desconocer la información.

Cuestionamientos

En tiempos de pandemia:

- ¿Se produce una tensión entre intereses individuales e intereses colectivos?
- ¿Cómo se maneja la confidencialidad cuando se enfrentan la ética clínica y la ética de la salud pública?
- ¿Cómo se enfrenta una crisis sanitaria, resguardando la privacidad y respetando la dignidad de las personas?

Valores y principios

- ✓ Respeto por la **confidencialidad**.
- ✓ **Ética profesional**.
- ✓ **Ética institucional**.
- ✓ **Confianza** profesional e institucional por parte de la ciudadanía.
- ✓ Reconocimiento de la **vulnerabilidad**.
- ✓ Acciones por el **bien común**.
- ✓ Valores de la Salud Pública: **seguridad- protección-justicia-solidaridad**.

Análisis

Tanto la confidencialidad como el secreto profesional, estarían regidos por la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes (Ley N°20.584). Ésta señala el resguardo de la vida privada de las personas durante su atención de salud, explicitando deberes de confidencialidad para los prestadores de salud, adaptando a este particular ámbito, algunas disposiciones de la Ley de Protección de Datos Personales (Ley N°19.628), al disponer que los prestadores de salud “respeten y protejan la vida privada y la honra de la persona durante su atención de salud”, así también “adoptar las medidas necesarias para asegurar la adecuada confidencialidad” e impedir el acceso a la ficha clínica

de terceras personas no autorizadas.

La confidencialidad puede definirse como el derecho del paciente, que, a su vez, supone la obligación del equipo profesional tratante, de mantener en secreto (profesional) cualquier información proporcionada, conocida o inferida en el ámbito de la relación privada profesional sanitario-paciente o en virtud de su puesto de trabajo, no pudiéndola revelar a un tercero sin su consentimiento. Por otra parte, es importante tener en cuenta la confianza institucional, relacionada en mayor medida con el buen desempeño percibido de las instituciones y su capacidad para satisfacer las demandas de los ciudadanos²⁵⁹. Esta confianza anticipatoria por el sistema de salud, es una forma de reducir la angustia provocada por la incertidumbre. De esta forma, la ética institucional que engloba la confidencialidad, se convierte en un requisito importante para una intervención que reconoce y respeta la necesidad de privacidad que tienen los seres humanos, además de requerir una cualidad que es inherente a cualquier relación: la confianza.

El secreto profesional puede ser derogado solo cuando está en juego un bien mayor, lo que es propio de los valores que rigen la ética de la salud pública por el bien común, la justicia y la protección de la población. En estos casos, y solamente en estos, el equipo profesional puede revelar lo estrictamente preciso para atender a esa finalidad prevalente. Entre las excepciones a la obligación de confidencialidad se encuentran: cuando exista la autorización del paciente; ante la obligación de denunciar un delito; ante posible daño a terceras personas; ante necesidad de salud pública; por la defensa en casos judicializados; y ante la necesidad terapéutica. En este sentido, los profesionales enfrentan su ética profesional con la ética de la salud pública, cuya justificación sería que no existe otro modo de evitar poner en riesgo la vida de las demás personas²⁶⁰.

Resguardar la confianza institucional en tiempos de pandemia, exigirá que la trazabilidad de los casos contagiados se realice para la reducción de riesgos en la población, pero es necesaria la transparencia sobre el uso de datos; el consenso de protocolos entre equipos sanitarios, instituciones y comunidad, con lineamientos en

²⁵⁹ Beramendi, M.; Delfino, G.; Zubieta, E. (2016) Confianza Institucional y Social: Una Relación Insoslayable. *Acta de Investigación Psicológica*. Vol 6 n°1 pp 2286-2301

²⁶⁰ Orientaciones del colegio médico alemán sobre el deber de la confidencialidad. (2018)

el resguardo, uso y revelación de la información; el establecimiento de los límites y la finalidad para la entrega de datos; y la evaluación ética para casos complejos con repercusiones en el bien común.

Cursos de acción sugeridos

Para el caso n°1:

✓ Ante la solicitud de resultados de exámenes PCR por parte de familiares o terceros, vinculados con el caso índice, se debe solicitar autorización explícita por quien es sometido al test PCR, en especial si es un adulto autónomo y competente, que es capaz de medir las consecuencias de sus actos. Esta autorización debe ser registrada en la ficha institucional.

✓ Al revelar la información a una tercera persona autorizada, deberá ser registrada la identidad de quien actuará de informante del caso índice y éste debe confirmar la recepción de la información.

✓ Por lo tanto, una sugerencia es identificar un tercero y registrarlo en una base de datos, al momento de hacer el Test PCR.

Para el caso n°2:

✓ Ante la solicitud de resultados de exámenes PCR por parte de empleadores o jefaturas del caso índice, se debe promover que el trabajador tome una decisión autónoma, es decir, libre de coerción o presión externa, para revelar o negar el resultado de su examen.

✓ Si el prestador sanitario identifica un riesgo de brote en una institución o empresa, parece prudente acudir a la SEREMI de Salud, como medio para actuar frente a estos casos y delegar la responsabilidad de revelar información atinente que disminuya el riesgo de daño a terceros.

Para el caso n°3:

✓ Ante la solicitud de resultados de exámenes PCR por parte de compañeros(as) de trabajo, se debe promover la responsabilidad individual a favor del

colectivo.

✓ La institución o empresa, no tiene el “deber” de revelar información de carácter confidencial, salvo esté justificado como el único medio para evitar daños a terceros.

✓ El uso de la información total o parcial de un caso confirmado como COVID (+) debe ser a beneficio del caso índice, sus contactos estrechos y del colectivo, evitando al máximo daños colaterales como la discriminación o la estigmatización.

✓ La responsabilidad institucional o de una empresa, en cuanto a la adopción de medidas permanentes de seguridad para prevenir COVID-19 debe establecerse, independiente de los resultados de un testeo masivo, pues resultados negativos no garantizan que no exista contagiados, ya que el momento del test pudo haber sido muy precoz en cuanto a la carga viral detectada. Ante casos positivos, el prestador sanitario en conjunto con la empresa o institución, son quienes deben dar todas las facilidades para cortar la cadena de contagio al aislar a los(as) afectados(as) de manera oportuna. Por lo tanto, más que la revelación de la información, es garantizar medidas adecuadas ante ambas circunstancias e informarlas en forma transparente y verídica.

Recomendación

La confidencialidad y el secreto profesional, deben ser resguardados en todo contexto, sin embargo, es necesario que los equipos reflexionen a cerca de los límites y justifiquen, tanto técnica como éticamente, cuando decidan revelar información personal, bajo el respeto estricto por las personas y sus circunstancias, midiendo las consecuencias de este curso de acción.

Caso 27. “La esterilización de nuestra hija, es el deseo de mi esposa antes de morir”

Esterilización en mujeres con discapacidad cognitiva y la alianza entre comités de ética del nivel primario y hospitalario

Mujer de casi 20 años, hija única, sufre de una enfermedad neurológica degenerativa, caracterizada por retraso en el desarrollo psicomotor, debilidad muscular y problemas para coordinar movimientos. Ella es cuidada por sus padres adoptivos desde su infancia. El padre adoptivo es un hombre de mediana edad, con secuelas de un accidente en una muñeca y con patologías crónicas cardiovasculares, en trámites para conseguir una pensión por invalidez, por lo que actualmente se encuentra con licencia médica. Debido a un cáncer avanzado en etapa terminal, la madre adoptiva de esta joven ya no puede cuidar de ella, quedando el padre a cargo de ambas. Una petición registrada en ficha clínica de la joven hace dos años, señala el deseo de su madre por autorizar la esterilización quirúrgica, ya que no quiere exponer a su hija a tratamiento hormonal. En aquel entonces, su petición no fue considerada debido a que la joven no cumplía la mayoría de edad. Dentro de la red social de esta familia, se encuentra la tía materna y una vecina muy cercana a la madre por su amistad incondicional. Esta vecina acude al CESFAM para solicitar concretar el deseo de la madre de la joven para esterilizarla, ya que su vida está en la última etapa y no quiere morir sin cumplir ese deseo. La matrona de cabecera realiza una visita domiciliaria para indagar en este caso y evaluar la posibilidad de derivación al hospital de referencia. Durante la visita, la profesional describe que la madre se encuentra con gran deterioro físico y la joven, escasamente se comunica con señas aleatorias y gemidos, sin comprensión del medio, pues presenta un grado de discapacidad del 60%, incluido una discapacidad física, aun así, asiste a una escuela especial y no tiene antecedentes de haber sido abusada sexualmente. La joven no es capaz de consentir relaciones sexuales voluntarias y tampoco se señala la existencia de alguna pareja. El diálogo se establece con el padre y la tía materna. El objetivo de la visita se centró en la petición de esterilización de la joven por parte de su madre. Se le explica al padre, que optar por una esterilización quirúrgica, tiene el fin de evitar un embarazo en mujeres con actividad sexual que por sus condiciones particulares no pueden o no quieren asumir la maternidad, sin embargo, esto no asegura que la joven estará a salvo de algún abuso sexual, incluso, puede significar encubrir pruebas del delito. Si el delito ocurriese, se le explica al padre, que bajo la tercera causal descrita en la ley n°21.030, estaría legalmente permitida una interrupción voluntaria del embarazo. El padre refiere que él apoyará la postura de su esposa, pues el uso de un método anticonceptivo apropiado para ella, como es el implante, fue contraindicado por el neurólogo tratante. La matrona de cabecera genera la derivación al hospital de referencia. Se presenta este caso al comité de ética de APS.

Cuestionamientos

- ¿Cuál es el motivo real detrás de la petición de una esterilización quirúrgica en una paciente discapacitada física y cognitivamente que no tiene relaciones sexuales?
- ¿Es el abuso sexual con consecuencia de embarazo, un argumento suficiente para autorizar la esterilización quirúrgica de mujeres en situación de discapacidad cognitiva?
- ¿Se debe respetar el deseo de la madre ante su condición de vulnerabilidad por ser una paciente terminal en etapa avanzada de su cáncer?
- ¿Quién o quiénes son los responsables de tomar la decisión de la esterilización quirúrgica en mujeres con discapacidad cognitiva?

Contexto general

La Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (2006), incluye artículos que alertan sobre situaciones de vulnerabilidad propias de este grupo y exige contar con medidas de protección específicas, debido a la situación de desventaja en que estas personas se encuentran y como consecuencia de ello, se ven afectadas por una discriminación arbitraria.

En Chile la ley n°20.422, establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, considerando dimensiones relevantes como la accesibilidad universal, políticas públicas, derechos humanos y vulnerabilidad. La Convención, mencionada en el párrafo anterior, fue ratificada por Chile y es vinculante desde el año 2008, estableciendo explícitamente que no deben realizarse esterilizaciones sin el consentimiento libre e informado de las personas con enfermedad mental, aún en aquellos casos declarados interdictos.

En el año 2012 se crearon en Chile, la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales (CONAPPREM) y las Comisiones Regionales constituidas en todo el país²⁶¹. La CONAPPREM, tiene como

²⁶¹ Decreto N°23. Reglamento ley 20584 sobre Comisión de Protección de Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales.

función principal, velar por la protección de los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, asumiendo su defensa en lo que respecta a la atención de salud que les es entregada por los prestadores públicos o privados, ya sea en las modalidades de atención comunitaria, ambulatoria, hospitalaria o de urgencia. Esta Comisión Nacional, tiene su sede en el gabinete ministerial y es integrada por representantes del Colegio Médico de Chile A.G., Colegio de Psicólogos de Chile A.G., Colegio de Abogados de Chile A.G., de las sociedades científicas del área de la salud mental, de las asociaciones de usuarios de salud mental, de las asociaciones de familiares de personas con discapacidad psíquica o intelectual y un representante de la autoridad sanitaria designado por elección del ministro. Las comisiones regionales cuentan con el mismo carácter multidisciplinar, pero son dependientes de las Secretarías Regionales Ministeriales (SEREMI) y entre sus funciones se encuentra supervisar procedimientos relacionados con la hospitalización y aplicación de tratamientos que se otorguen en su región, a personas con discapacidad psíquica o intelectual; revisar los reclamos sobre vulneración de derechos vinculados a la atención en salud; informando a la Comisión Nacional; recomendar a los prestadores institucionales e individuales, públicos o privados, la adopción de las medidas adecuadas, entre otras.

La esterilización, corresponde a un método anticonceptivo permanente, que consiste en una cirugía que supone la realización de una incisión en el abdomen (laparotomía) para cortar o bloquear las trompas de Falopio.

Según la norma nacional para esterilización en personas con enfermedad mental, publicada en el año 2005, por la Subsecretaría de Salud Pública del MINSAL (Norma General Técnica N°71), indica que, por no haber completado su desarrollo, este procedimiento no se debe realizar en menores de 18 años. En el caso de las mayores de 18 años, se debe cumplir con un protocolo que consiste en que toda solicitud de esterilización debe ser aprobada por el comité de ética del establecimiento que realizará la intervención. Para dar dicha aprobación, la entidad debe recibir los antecedentes médicos del paciente, una evaluación de su incapacidad de dar consentimiento, un informe de la consejería donde se le expliquen las implicancias de la intervención y un consentimiento firmado del representante legal que solicita la esterilización. Una vez aprobada la intervención, el comité debe enviar los antecedentes a la CONAPPREM, organismo que tiene un plazo de 60 días para emitir una opinión.

Según una investigación periodística²⁶², en Chile se les ligan o cortan las trompas de Falopio, de forma irreversible, a mujeres con síndrome de Down, daño neurológico y trastornos mentales, para impedir que tengan hijos. Entre las faltas que incluye esta práctica, está no considerar la participación e información de la paciente y no llevar el caso al comité de ética de los hospitales, ni contar con la recomendación de la CONA-PPREM. Entre los hechos señalados en las entrevistas, destaca que la preocupación por la vulnerabilidad frente a posibles abusos sexuales es común en los familiares de personas con discapacidad mental; que algunos comités mandan solicitudes incompletas, faltando antecedentes para discutir el caso; y que no se cumplen con los requisitos mínimos que establece la norma.

Valores y principios

- ✓ Reconocimiento de la **vulnerabilidad** de la madre y de la hija.
- ✓ Respeto a la **autonomía**.
- ✓ Respeto por la **autonomía subrogada**.
- ✓ Protección a los **derechos fundamentales** de las personas en situación de discapacidad.
- ✓ Respeto por la **dignidad**.
- ✓ Evitar el daño o **no maleficencia**.

Análisis

Como cualquier método anticonceptivo, la esterilización solo puede ser practicada en personas que voluntaria y libremente han otorgado un consentimiento informado. En caso de personas cuyo déficit cognitivo no se lo permita, corroborado por una evaluación neuropsicológica, esta decisión estará en manos de quien mejor vele por su bienestar (autonomía subrogada).

La esterilización forzada es una práctica descrita como coercitiva, el no respetar la dignidad de las personas y violar varios derechos humanos, tales como el derecho de la protección de la salud, de información, a la privacidad, a fundar una familia, a

²⁶² Coutts, M.; Garay, F. (2016) *Hospitales públicos esterilizan a mujeres con discapacidad mental sin cumplir la normativa*. Artículo publicado originalmente en la revista Kilómetro Cero

decidir la sexualidad y la reproducción, a no ser discriminada y a la autodeterminación sobre su propio cuerpo²⁶³. Los equipos de salud primaria, cercanos a los pacientes y sus circunstancias, son los llamados a comprender e intervenir prácticas maleficientes, a pesar de que la decisión final de esta intervención se realice en hospitales.

Con un enfoque de género y considerando la situación de discapacidad asociada, los prejuicios arraigados en las familias, equipo sanitario y sociedad siguen contribuyendo a la esterilización forzosa de mujeres en situación de discapacidad cognitiva con motivos que, incluso, infringen las normas y suprimen la autonomía de estas mujeres.

En primer lugar, se debe cambiar la mirada reduccionista de la discapacidad por el Modelo Social de Discapacidad, el cual considera a ésta como un fenómeno determinado por el fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas en situación de discapacidad (PsD), es decir, una opresión producida por un sistema enfocado en la productividad de las personas, desvalorizando a quienes “producen menos”. Este modelo apunta a la autonomía de las personas que el sistema discapacita y se centra en la eliminación de cualquier barrera, equiparando oportunidades y evitando la exclusión de sus actividades y entorno social. Se interpreta que no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar los servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social²⁶⁴.

En segundo lugar, la esterilización quirúrgica es un procedimiento irreversible e invasivo, no exento de riesgos, por lo que no debe representar una solución al peligro de los abusos sexuales. Por el contrario, el enfoque debe ser siempre proteger a las mujeres y su integridad, incluso ante un embarazo no planificado; y reconocer en ellas, el derecho a vivir la sexualidad y la distinción con la capacidad para asumir una maternidad. Lamentablemente, esto se asocia a prejuicios, muchas veces infundados, de los familiares o los mismos profesionales de la salud, quienes refuerzan la idea de que las mujeres con discapacidad cognitiva son vulnerables e incapaces de adquirir

²⁶³ Chancón, L.; Galaz, M.; Lara, R.; Torres, M. (2017) Procedimientos del equipo de salud en la esterilización de mujeres en situación de discapacidad cognitiva. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional* Vol. 4, No. 1. pp 91-106

²⁶⁴ Palacios, A. (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit., p. 104. Grupo editorial CINCA. Madrid, España.

la responsabilidad de cuidar a otros u otras; el temor que el recién nacido(a) pueda heredar la “discapacidad”; y que tienen vida sexual limitada o exacerbada.

En tercer lugar, evaluar si existe real riesgo de concepción, lo que se relaciona con el interés en la actividad sexual, la capacidad de entender conceptos de sexualidad, el comportamiento sexual, la fertilidad, entre otros.

En síntesis y cumpliendo las normas establecidas en el país: *Serán posiblemente sometidas a estos procedimientos quirúrgicos y esterilización, todas aquellas mujeres con discapacidad mental que estén incapacitadas para la maternidad, cuidado de los hijos e incapacidad de autorizar este tipo de procedimientos. En este último caso, el consentimiento será firmado por un tercero* (MINSAL, 2005). Además, la Ley 20.584, establece que ante personas que no se encuentran en condiciones de manifestar su voluntad, la aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento.

Cursos de acción sugeridos

Por casos como el planteado, se hace necesario que los comités de ética de la Atención Primaria sean protagonistas en estas materias, educando a los equipos de salud y por qué no, formando una alianza con el comité de ética del establecimiento que realizará el procedimiento, de tal manera que se consideren los antecedentes recopilados y analizados por quienes conocen los casos a través del tiempo y en la proximidad que se genera en el nivel primario de atención. Ningún extremo, como sería la esterilización indiscriminada o su prohibición total, son alternativas razonables y prudentes para resolver problemas de este nivel de complejidad. A veces el equipo profesional de la salud confunden la incapacidad que tienen algunas personas de llevar una vida de forma independiente con la posibilidad de decidir autónomamente sobre el propio cuerpo, la sexualidad y la reproducción²⁶⁵.

²⁶⁵ Casas, L.; Salas, S.; Álvarez, J. (2016) La práctica de esterilización en niños y mujeres competentes y con discapacidad psíquica o intelectual en Chile. pp 176-215. En Informe Anual sobre Derechos Humanos en Chile. Editado por Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho UDP. Tomás Vial Solar (editor general). pp 173-215.

La petición de la madre, una vez comprendido sus motivos, deberá ser acogida de la manera más compasiva posible, dada sus actuales condiciones. Como cuidadora, ella busca la protección de la integridad de su hija, ante el riesgo y la responsabilidad que representaría un embarazo. Educar e informar que, a pesar de ella actuar como la tutora legal, la decisión final de esterilizar a su hija, implica otros actores, pues en el país, este procedimiento está reglamentado. Entonces, será un comité de ética el que recibirá los antecedentes para emitir la resolución final y luego informar a la CONA-PPREM. Sería muy importante transmitir que el cuidado y bienestar de su hija, es el foco principal de toda intervención por parte del equipo de cabecera y del equipo hospitalario. Existe una preocupación latente por la situación en que quedan las personas con discapacidad mental una vez que sus tutores o progenitores han fallecido, pues representa la red protectora conformada por el rol que cumple la familia y el Estado, el cual vela por las necesidades y los derechos de las personas sin discriminación.

Es imprescindible una evaluación exhaustiva de la capacidad de comprensión de la joven mediante una evaluación neuropsicológica.

En mujeres sin actividad sexual e incapacitadas de consentir relaciones sexuales, la abstinencia sería el método natural para evitar un embarazo.

En mujeres con actividad sexual e incapaces de cuidar a terceras personas, los métodos anticonceptivos reversibles e irreversibles que se han de utilizar, deben ser analizados con ellas, en la medida que lo puedan comprender; con la familia, como institución protectora y con el equipo sanitario para brindarle la mejor alternativa según las circunstancias particulares. La razón de autorizar una esterilización por autonomía subrogada debe estar fundamentada sobre el real beneficio para la mujer. La idea sería no esterilizar adolescentes, a no ser que se hayan probado métodos alternativos con resultados insatisfactorios, pues se trata de decidir si los beneficios de la esterilización superan los inconvenientes y si los medios son adecuados para el fin, donde la anticoncepción eficaz es el fin y la esterilización irreversible el medio²⁶⁶.

²⁶⁶ Deneken, J.; Nys, H.; Stuer, H. (1999) Sterilisation of incompetent mentally handicapped persons: a model for decision making. *Journal of Medical Ethics* ; 25:237 – 241.

El temor a un abuso sexual por condiciones de discapacidad cognitiva, no debiese ser el motivo para una esterilización quirúrgica como método anticonceptivo irreversible, pues no protege la integridad de las mujeres e incluso puede encubrir este delito. Aunque es discutible, la tercera causal de la ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo es una alternativa ante una gestación no planificada.

Los equipos de cabecera de los distintos CESFAM, no solo debiesen cumplir el rol de derivar a las mujeres con discapacidad cognitiva, para ser intervenidas en el hospital de referencia, sino también parece relevante que exploren las circunstancias que rodean cada caso particular; eduquen a la familia y a la comunidad en temas de derechos, discapacidad y salud; consideren el enfoque de género y la vulnerabilidad de mujeres; y velar siempre por el mejor interés de la persona incapaz, sin descuidar las circunstancias y necesidades del entorno familiar y social; y sean promotores en primera línea del respeto por la dignidad de las personas. Entonces, previo a la derivación, se deberá establecer un diálogo abierto con la familia evaluando los motivos, razones y alternativas para el caso. Si se decide derivar, se sugiere enviar un informe completo al comité de ética del establecimiento de referencia y ante dudas, solicitar orientación al comité de ética institucional.

Bibliografía consultada

Abad, B. (2016) Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales. N.o 34, pp. 101-120.

Abarca, Sonia & Nassar, Hannia (1983). Psicología del Adulto. San José: EUNED

Actualización Manual de Geriátrica para Médicos (2019) Ministerio de Salud Subsecretaría de Salud Pública División de Prevención y Control de Enfermedades/ Departamento de Ciclo Vital

Aguilar Fleitas, Baltasar. (2015). Medicalización de la vida. Revista Uruguaya de Cardiología, 30(3), 262-267.

Alberdi, R.; Cuxart, N. (2005) Cuidados, enfermeras y desarrollo profesional: Una reflexión sobre las bases del ejercicio profesional. Presencia ; 1(2).

Alpízar, W. (2005) Hacia la construcción del concepto integral de adultez. Rev. Enfermería actual en Costa Rica No. 10 Año 5

Altisent, R.; Brotons, C.; González, R.; Serrat, D.; Judez, J.; Gracia, D. (2001) Ética de la actividad preventiva en atención primaria. Medicina Clínica. Vol 117. N° 19

Altisent , R.; Borrell, F.; Busquets, M.; Cámara, C.; Martín, L.; Moya, A.; Ogando, B.; Parra, M.; Seoane, J.; Suberviola, V. (2014) Retos éticos en Atención Primaria. Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud.

Álvarez del Río, Asunción. (2011). Decidir por otros: Ética de la toma de decisiones subrogadas. Diánoia, 56(67), 198-202.

Amor, A.; Sánchez, P.; (2002) La Bioética en Geriátrica y Gerontología .Rev Sanid Milit Mex 2002; 56(6) Nov.-Dic: 287-292

Antomás, J.; Huarte del Barrio, S. (2011) Confidencialidad e historia clínica: Consideraciones ético-legales. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 34(1), 73-82.

Astudillo, W. (2012) Medicina paliativa y alivio del dolor en Atención Primaria. En Díaz, E.; Díaz, B.; -Albo B.; Mendinueta, C.; Astudillo, W.; ¿ Qué hacer cuando no es posible curar ?. Editan: © Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras - Edición , Buenos Aires. Argentina.

Atención de salud a población inmigrante no regulada (2016). MINSAL, Chile

Avila, F. (2010) Definición y objetivos de la geriatría. El Residente Vol. V Número 2-2010: 49-54

Aravena L, Pedro, & Inostroza P, Manuel. (2015). ¿Salud Pública o Privada? Los factores más importantes al evaluar el sistema de salud en Chile. Revista médica de Chile, 143(2), 244-251.

Barrio, I.; Simón, P.; (2006) Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida. Rev Esp Salud Pública 2006; 80: 303-315

Beca, J; Astete, C. (2012) Bioética clínica. Editorial Mediterráneo. Santiago. Chile.

Benavides, A.; (2017) Bioética en sexualidad y reproducción humana. Rev Peru Ginecol Obstet.;63(4).

Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. (2008) El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Sociedad española de Cuidados Paliativos.

Bertrán, J.; Collazo, E.; Gervás, J.; González, P.; Gracias, D.; Judéz, J.; Rodríguez, J.; Rubí, J. Sánchez, M. (2005) Intimidad, confidencialidad y secreto. Guías de Ética en la práctica médica. © Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.España.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Asesoría técnica parlamentaria. Julio 2019. Aplicación de la ley n° 21.030 que regular la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales.

Bird S. (2007) Adolescents and confidentiality. Aust Fam Physician;36:655-6.

Bueno G. Individuo y persona. (1996) En: El sentido de la vida. Oviedo: Pentalfa; 1996: 115-236.

Burge FI. (1993) Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. J Pain Symptom Manage; 8: 454-64

Cabieses, B.; Bernal, M.; Obach, M.; Pedrero, V. (2016) Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile. Desde la comprensión del fenómeno hacia la implementación de soluciones. 1ra. Ed. Universidad del Desarrollo. Santiago, Chile.

Canto Sáenz, Rodolfo. (2017). Participación ciudadana, pluralismo y democracia. Tla-melaua, 10(41), 54-75.

Cañizo A, Cañizo A. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. En: García JM, Velayos C, (coords.) Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas. Madrid: Tecnos; 2005: 273-285.

Cap. 1 El Adulto Mayor. Colecciones Digitales de la Universidad de las Américas. Publicación web.

Cárcamo, C.; Vásquez, H. (2005) Chile: la futura Ley de Derechos y Deberes de las Personas. Rev Calidad Asistencial. 2005;20(6):302-5.

Cardemil, F. (2012) Alcances sobre la investigación en seres humanos de la nueva ley chilena de derechos y deberes de los pacientes. Medwave. Año XII, No. 1

Carrasco M, Víctor Hugo, & Crispi, Francisca. (2015). Eutanasia activa, una mirada a la situación internacional. Rev Hosp Clín Univ Chile 2015; 26: 322 - 8

Carrasco M, Víctor Hugo, & Crispi, Francisca. (2016). Eutanasia en Chile: una discusión pendiente. Revista médica de Chile, 144(12), 1598-1604

Carta de Praga. (2013). European Association for Palliative Care. Palliative care: a human right. Praga: EAPC . En línea: <http://bit.ly/2fak15p>

Cavalcante, T.; Sadi, P. (2017) Los conceptos de vulnerabilidad humana y la Integridad individual para la bioética. Rev. bioét. (Impr.). 2017; 25 (2): 311-9.

Caviedes, R. (2019) Cómo entender el sistema de salud chileno: más allá de lo público y lo privado. Serie informe social.

Celedón L, Carlos. (2009). Ética de la medicina gestionada. Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello, 69(1), 37-40.

Circular A 15 No 06 del 9/06/2015 determina respecto a la atención de salud a personas inmigrantes.

Circular N° A-15/11 (7 de octubre del 2016) Subsecretaría de Salud Pública MINSAL, Chile.

Cobo, R. (1995) 10 palabras claves sobre mujer. Cap. Género. Editorial Verbo Divino. Estella Navarra.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. 2017.

Contreras Aravena, Luis. (2017). Problemas ético clínicos en la Atención Primaria del Centro de Salud Familiar De Paine. Acta bioethica, 23(1), 25-34

Convención internacional sobre los Derechos del Niño (1989)

Correal-Muñoz C.A, Arango-Restrepo P. (2014) Aspectos bioéticos en la salud comunitaria. *pers.bioét.*; 18(2). 194-212.

Cortes, F. (2002) Justicia y exclusión: elementos para la formulación de una concepción igualitaria de justicia. *Estudios Políticos* nº 20. Medellín. pp 157-178.

Cortina, A. (1995) *Ética civil y religión*, PPC, Madrid. España

Cortina, A.; Martínez, E. (1996) *Ética Mínima*. Madrid. Tecnos. España

Cortina, A.; Martínez, E. (1998) *Ética*, Madrid. Akal

Cortina, A.; Martínez, E. (1998) *Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y Sociedad*. Madrid. Tecnos.

Cook, R. J., Erdman, J.N., Dickens, B.M., (2007) "Respecting adolescents' confidentiality and reproductive and sexual choices" *International Journal of Gynecology and Obstetrics* Vol. 98, pp. 182-187.

Couceiro V, Azucena, & Beca I, Juan Pablo. (2006). Los Comités de de Ética Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes. *Revista médica de Chile*, 134(4), 517-519.

Counsell S, Callahan C, Clark D et al. Geriatric Care Management for Low-Income Seniors A Randomized Controlled Trial. *JAMA* 2007;298(22):2623-2633.

Cuba, M.; Morera, L. (2016). Reformando la salud desde la prevención cuaternaria. *Acta Médica Peruana*, 33(1), 65-69.

Cunill-Grau, N.; Fernández, M.; Thezá, M. (2013). La cuestión de la colaboración intersectorial y de la integralidad de las políticas sociales: lecciones derivadas del caso del sistema de protección a la infancia en Chile. *Polis* (Santiago), 12(36), 289-314.

Darras C. Bioética y salud pública: al cruce de los caminos. *Acta Bioethica*. 2004;10(2):227-33.

De la Barra, F.; Vicente, B.; Salvivia, S. Melipillán, R. (2012) Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile. *Rev. Med.Clin. Condes*; 23(5) 521-529

De Montalvo, F. (2014) El paradigma de la autonomía en salud pública ¿una contradicción o un fracaso anticipado?. Vol. 24. Ponencias XXIII Congreso 2014

De Simone, Gustavo G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta bioethica*, 6(1), 47-62.

Devay, E. (2017) Manifiesto por los cuidados paliativos en educación en medicina: estudio dirigido de la Carta de Praga. *Rev. bioét. (Impr.)*; 25 (3): 527-35

Did, J. (2000). Principios bioéticos en la atención Primaria de Salud. Revista Cubana de Medicina General Integral, 16(4), 384-389.

División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento del Ciclo vital: Programa Adulto Mayor, Unidad de Discapacidad y Rehabilitación. (2006) Norma de Cuidados Domiciliarios de Personas que sufren discapacidad severa. MINSAL. Chile.

Díaz Amado, Eduardo. (2002). De moralidad y eticidad: Dos dimensiones para la bioética.. Acta bioethica, 8(1), 9-19.

DuBois, J. M. Ethics in mental health research, 2008 Oxford University Press

Echeverría, C. et al (2015) Interrupción voluntaria del embarazo. Aspectos ético-médicos Rev Med Chile 2015; 143: 1478-1483

Emanuel, E. (2014) ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos

Esparza Reyes, Estefanía. (2019). Disposición del derecho a la vida de los menores de edad: una necesaria discusión sobre eutanasia y suicidio asistido en Chile. Acta bioethica, 25(1), 25-34

Espinoza, M.; Rodríguez, C.; Cabieses, B. (2019) Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura de salud.

Ética de los Comités de Ética y Bioética en Investigación Científica Biomédica y Social” (2010) 5to Taller de Bioética organizado por Comité Asesor de Bioética Fondecyt de CONICYT.

Fajardo, Y.; (2014) Liderazgo con ética para optimizar el trabajo en equipo. Universidad Militar Nueva Granada Tesis de especialización en alta gerencia.

Fernandez, I.(2003) ¿Investigación en atención primaria? Aten Primaria;31(5):281-4.

Frontera, E. (2009). Salud mental y bioética: relación simbiótica. Acta bioethica, 15(2), 139-147.

García, M.; Del Río M.; Marcos, J.; Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. Gac Sanit. 2011;25(S):100–107.

Gracia, D. (2001). Democracia y bioética. Acta bioethica, 7(2), 343-354.

Gracia, D.; Jarabo, Y.; Espíldora, N.; Ríos J. (2001) Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med Clin (Barc) 2001;117:179-190.

Gracia, Diego. (2006). Ética profesional y ética institucional: ¿Convergencia o conflicto?. Revista Española de Salud Pública, 80(5), 457-467.

Galdona, J. “La transversalidad en el Currículo”. La formación de la estructura ética de la persona. Profesor de Ética. Universidad Católica de Uruguay. Publicación Web.

Gérvas J.; Pérez Fernández M. (2011) Como ejercer una medicina armónica: claves para una practica clemente, segura y sensata Madrid: Escuela Nacional de Sanidad.

Gil, P.; González, P.; Gutiérrez, J.; Verdejo, C. (2011) Manual del residente en geriatría. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. En Guzmán, L.; Pérez, B.; Rodríguez, F. Cap. 3.

Niveles asistenciales y nivel de evidencia. pp 27-36 Ene Life Publicidad S.A. y Editores. Madrid, España.

Girard, G. (1999). Aspectos éticos de la atención de adolescentes y jóvenes. Adolescencia y Salud, 1(1), 5-9.

Gómez, R. (2014) Integridad. Cuadernos de Bioética XXV 2014/1ª. Gérvas J. (2013) La Atención Primaria es tecnología dispersa y adaptada a las necesidades de los pacientes (y de sus familiares). Acta Sanitaria. El Mirador.

Gómez, A.; Keown, J. (2018) Bioética y los bienes humanos. En Cap.6 Cuestiones acerca del inicio de la vida pp 93-121. Ed. Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile

Godoy Olave, Jorge, & Barraza Mesquida, Jaime. (2018). La ficha clínica mirada desde la legislación chilena actual. Acta bioethica, 24(2), 181-188.

González, F.; Massad, C.; Lavanderos, F.; (2010) Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. SENAMA, Chile.

Grupo de trabajo de bioética semFYC. (2004) “Informatización y confidencialidad de la historia clínica” Atención Primaria, Vol.34. N°3 pp 140-142.

Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2007). La reanimación cardiorrespiratoria y la orden de no reanimar. Revista médica de Chile, 135(5), 669-679

Grupo de estudios de ética clínica de la sociedad médica de Santiago. (2011). Eutanasia y acto médico. Revista médica de Chile, 139(5), 642-654.

Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida” (2016). Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicación web

Fantuzzi, J.; Larrín, F. (2018) Libro. Un Estado para la ciudadanía. En Modernización en el acceso y uso de datos públicos en Chile pp 643-675. Centro de Estudios Públicos (CEP)

FLACSO. (2015). Informe Técnico para el Diseño de Plan de Trabajo para reorientación de Programas de Salud Pública. Chile: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Hardy , A., Roveló, J. (2015). Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Rev. Medicina e Investigación* 2015;3(1):79-84.

Hart, J. (1971) The Inverse care law. *Lancet*, 297 (1971), pp. 405-412.

Hernández, D.; Bejarano, J. (2017) Aporte de la universalización al logro de la equidad en salud. *Rev. Salud Pública*. 19 (2): 199-203

Herreros, B.; Bandrés, F. (2015) Historia ilustrada de la Bioética. En Velasco, T.: “Origen de los comités de ética” pp 160-168. Ed. ADEMÁS. Madrid. España.

Horwitz, N.; Florenzano, R; Ringeling, I. (1985) Familia y salud. Un enfoque para la atención primaria. *Bol Of Sanit Panam* 98(2)

Huenchuan, S.; Rodríguez, R.; (2014) Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores, en Etxeberria, X., Autonomía moral y derechos humanos de las personas ancianas en condición de vulnerabilidad Xabier Etxeberria Mauleon pp 61-70. CEPAL Publicación de las Naciones Unidas.

Hurtado Gálvez JM. La mujer social y la mujer histórica. *El Catoblepas* 2003; 15:18. (Sitio en Internet)

Índice de Actividad de la Atención Primaria de Salud. Orientación técnica y metodología de evaluación. (2019). Ministerio de Salud. Chile.

Jacob, G. (2014) Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Jimenez, J.; Unidad 7. Curso On line de Ética Clínica en Atención Primaria Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud.

Júdez J, Nicolás P, Delgado M, Hernando P, Zarco J, Granollers S; Fundación de Ciencias de la Salud. La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. *Med Clin (Barc)* 2002;118:18-37.

Juarez, C.; Lucero, A. (2009). Apropiación de derechos sexuales y reproductivos en la adolescencia: dimensiones de la ciudadanía. *La ventana. Revista de estudios de género*, 4(30), 148-180

Karelia Pérez Benet y Susel Ramos Flores (2018): “¿Ética médica vs bioética médica: ¿relación necesaria?”, *Revista Caribeña de Ciencias Sociales* (noviembre 2018).

Kottow, M. (2010) Bioética en situaciones de catastrofes. *Rev.Chil Salud Pública*. Vol 14(1):46-51

La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial. N° 28 (2012) Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona.

La financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal (2010). OMS.

Lara, C. () La Bioética en el cuidado del Adulto Mayor Revista Bioética y Ciencias de la Salud. Vol 5 N°3. Sección: breves.

Lathrop, F. (2009). Protección jurídica de los Adultos Mayores en Chile. Revista chilena de derecho, 36(1), 77-113.

León A. Bioética. (1993) Filosofía en la Medicina. Valencia (Venezuela): Ediciones del Rectorado; 1993: 109-142

León A. (1999) La relación médico-paciente. En: Ética en Medicina. Módulo 3. Venezuela: Centro Nacional de Bioética (CENABI); 1999: 15-47.

León, F. (2009). Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. Acta bioethica, 15(1), 70-78.

León, F.; Araya, J.; Niveló, M. (2010) Propuesta de Comités de Bioética en la Atención Primaria de Salud en Chile. Rev. Medicina y Humanidades. Vol. II N°1.

León, F. (2012) Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. Una mirada bioética Rev Med Chile 2012; 140: 1490-1494.

León, F. (2012) Después de un terremoto: Bioética en situaciones de catástrofe. Revista medica de Chile 140(1):108-112

Leon, F.; Franco, Z. (2018) Atención Primaria de Salud: Estudios desde la biética y la enfermería. En Lizardi, Y.; Orellana, Y., Aguayo, M. Visita domiciliaria en Chile: una realidad entre dos mundos "público y privado" pp 159-198. Colección Bioética y Enfermería, No 3. Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Centro de Bioética, Instituto de Investigación e Innovación en Salud, FacSalud, Universidad Central de Chile. Santiago de Chile.

Ley de Derechos y Deberes de los pacientes. Biblioteca del Congreso Nacional.

Lira, E. (2008.) Bioética en Investigación en Ciencias Sociales. 3er Taller organizado por el Comité Asesor de Bioética de Fondecyt-CONICYT Diciembre de 2007. Una publicación del Programa Fondecyt de CONICYT

Lizaraso Caparó, Frank, & Benavides Zúñiga, Alfredo. (2018). Ética Médica. Horizonte Médico (Lima), 18(4), 4-8

Llodra, J.; Oliver, A.; Inglés, M.; Villa, A. (2012) Aportaciones y perspectivas del equipo multiprofesional a la cartera de servicios en atención primaria. Informe

SESPAS Gac Sanit. 2012;26(S):118–123.

Lolas, Fe. (2001). El desafío bioético de la equidad: su relevancia en salud pública. *Revista Española de Salud Pública*, 75(3), 187-192.

Lolas, F. (2001). Las dimensiones bioéticas de la vejez. *Acta bioethica*, 7(1), 57-70.

Los Fines de la medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas N.º 11 (2004) Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas c/. Jesús i Maria, 6 – 08022 Barcelona. España

Lowi, Theodore, “Políticas públicas, estudios de caso y teoría política”, en Luis F. Aguilar (comp.) *La hechura de las políticas*, México, Miguel Ángel Porrúa, 1992, pp. 89-117.

Losilla, M.; Altisent, R. (2010) Ética de la prevención: ¿es mejor prevenir que curar? *AMF* 2;6(9):498-504.

Lozano Vicente, Agustín. (2017). Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. *Acta bioethica*, 23(1), 151-160.

Martínez, C. (2013) Aspectos éticos en la adolescencia: del menor maduro al adulto autónomo *Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia* . Volumen I . No 2 .

McWhinney, I.; Freeman, T. *Textbook of Family Medicine*. 3ª Ed. Nueva York. Oxford University Press. 2009

Mesa Acción por el Aborto en Chile. (2019) Informe de monitoreo social: Implementación de la ley de interrupción del embarazo en tres causales. En cap. 3 APS, entrada y derivación sin protocolo y con poca información pp. 28-31

Mocellin, M. (2013) El papel de la bioética en la atención a la salud en contextos interculturales. *Revista Colombiana de Bioética*. Vol. 8 No 2.

Modelo de atención integral en salud subsecretaría de redes asistenciales. División de gestión de la Red asistencial. MINSAL. 2005

Modifica decreto n°110 del 2004, del ministerio de salud que fija circunstancias y mecanismos para acreditar a las personas como carentes de recursos o indigentes. Núm. 67.- Santiago, 29 de mayo del 2015

Moënné B, Karla. (2010). El concepto de solidaridad. *Revista chilena de radiología*, 16(2), 51.

Mondragon, L. (2009) Informed consent: a dialogic praxis for the research. *Rev Invest Clin.*;61(1):73–82.

Montero, A.; Gonzalez, E.;(2010) Principales consideraciones bioéticas en la atención sexual y reproductiva en adolescentes. *Rev Chil Obstet Ginecol* 75(4): 272 - 277

Monzón Marín, J.L., Saralegui R, I., Abizanda i Campos, R., Cabré Pericas, L., Iribarren Diarasarri, S., Martín Delgado, M.C., & Martínez Urionabarrenetxea, K.. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3), 121-133.

Morales, J.; González, J.; Nava, G.; Chapa, J. et al. (2011) Principio de ética, bioética y conocimiento del hombre. 1.ª ed, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Moreno, I.; Billings, D.; Unger, J.; Cortés, M.; Gasmna, N. (2003) Consentimiento informado y anticoncepción. IPAS. Méjico.

Morfi Samper, Rosa, & Pereira Márquez, Minerva. (2003). Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 19(1), 341-360

Nadal, C. (2018) Relación clínica en atención primaria de salud. Conferencias académicas. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina* N° LV, 2018. pp 355-362.

Nadal, C. (2019) Extracto de la ponencia: Salud de las mujeres, aspectos bioéticos de su atención clínica. Seminario de Innovación en Atención Primaria “Mujeres y salud. Sociedad y Sistema Sanitario”. 16 y 17 de agosto. Quito. Ecuador.

Norma General Técnica n° 0151 (2013) sobre estándares de acreditación de comités de ética científico.

Normas Nacionales sobre Regulación de Fertilidad. MINSAL 2015.

Obach, A.; Cabieses, B.; Bernal, M. (2017) Interculturalidad en salud de acuerdo a prácticas de medicinas indígenas y complementarias, su introducción en el sistema de Salud Público en Chile: Hallazgos de un estudio etnográfico. *RISPCCH*, vol. 1, n°1.

Oliva F. (2014) El menor maduro ante el derecho. *Eidon* 2014; 4: 28-52.

Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria. (2012) Dirigido a equipos de salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria. MINSAL. Chile.

Orientación técnica programa atención domiciliaria a personas con dependencia severa. (2014) División de Atención Primaria Subsecretaría de Redes Asistenciales Ministerio de Salud

Orientaciones técnicas residencia de protección para niños, niñas y adolescentes gravemente vulnerados en sus derechos, con discapacidades severas o profundas y situación de alta dependencia (RDS) con programa de atención residencial especializada (PRE) y programa especializado en discapacidad (PRD) (2015)

Orientaciones Técnicas para el Control de Salud Integral de Adolescentes (2016) MINSAL. Chile

Orientaciones para la Planificación y Programación en Red 2020. Ministerio de Salud. Chile.

Ortiz Gómez, Teresa. (2002) El papel del género en la construcción histórica del conocimiento científico sobre la mujer. En: Ramos García E. Actas del I Congreso Nacional de La Salud de las mujeres: hacia la igualdad de género en salud: 2002 Mayo 9-10; Murcia, España. Madrid: Instituto de la Mujer; pp 29-42.

Palma, Alejandra, Said, Juan Carlos, & Taboada, Paulina. (2011). ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales?. Revista médica de Chile, 139(9), 1229-1234.

Papanikitas, A.; Spicer, J. (2018) Handbook of Primary care ethics. Taylor & Francis Group, LLC. CRC Press. Boca Ratón, FL. USA.

Pastor, R.; López, A.; Gervas, J.; Pérez, M.; (1997) Continuidad y longitudinalidad en medicina general en cuatro países europeos. Rev. Esp Salud Pública:71:479-485

Pauta de Cotejo. Manual de Atención abierta. (2014) Superintendencia de Salud.

Perales Cabrera, Alberto. (2008). Ética institucional y estrés laboral. Acta Médica Peruana, 25(1), 50-51.

Pereira, J.; Enriquez, J.; (2010) Las concepciones morales de la corriente utilitarista y su influencia en la Bioética. Rev. Ámbito Jurídico. Publicación Web.

Piña, O. (2012) Consideraciones bioéticas en la atención del envejecimiento. Rev Med Int Mex; 28(6):603-607

Pizzanelli, Miguel. (2020, October 22). Prevención Cuaternaria / Niveles de aplicación. Miguel Pizzanelli. NotasL@cas/M@dNotes.

Política Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva (2018). Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Ciclo Vital.

Pradere, J.; Chao, S.; García, A.; Gutiérrez, L. (2012). Consideraciones éticas sobre la atención médica en situaciones de desastre. MEDISAN, 16(8), 1295-1305.

Presno, L.; Clarivel, M.; Castañeda, Ileana (2003). Enfoque de género en salud: Su importancia y aplicación en la APS. Revista Cubana de Medicina General Integral, 19(3)

Programa nacional de salud integral de adolescentes y jóvenes. Nivel especializada de atención abierto y cerrada. 2018 Subsecretaría de Salud Pública División Prevención y Control de Enfermedades Departamento de Ciclo Vital Programa Nacional

de Salud de Adolescentes y Jóvenes

Programa Regional de Bioética, Organización Panamericana de la Salud (2003). Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas.(2003) pp 83-95.

Protocolo para la Información, apoyo, manejo y seguimiento de los adolescentes los adolescentes de edad igual o superior a 14 y menores de 18 años en la detección del VIH (MINSAL, 2017)

Protocolo para la manifestación objeción de conciencia personal y para la objeción de conciencia invocada por instituciones en el marco de lo dispuesto en el artículo 119 ter del Código Sanitario. MINSAL, Chile.

Puyol, Ángel. (2012). Ética, equidad y determinantes sociales de la salud. Gaceta Sanitaria, 26(2), 178-181.

Puyol, Ángel. (2017). La idea de solidaridad en la ética de la salud pública. Revista de Bioética y Derecho, (40), 33-47.

Pyrrho, M.; Cornelli, G.; Garrafa, V.(2009). Dignidad humana: reconocimiento y operacionalización del Acta bioethica, 15(1), 65-69.

Ramos, S. (2018) Bioética. Una reflexión necesaria para las decisiones que importan. Ed. Plataforma. Barcelona, España.

Ramis, A. (2016) Bioética narrativa y salud intercultural mapuche. Aportes a su fundamentación. Veritas, N° 34: 93-116

Regidor, E.; Sanza, B.; Pascual, C.; Lostao, L.; Sánchez, E.;Díaz, J.. (2009) La utilización de los servicios sanitarios por la población inmigrante en España. Gaceta Sanitaria, Vol.23. Supl. 1. 4-11

Reglamento de la Ley n° 20.120, sobre la investigación en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana.

Reglamento para la Constitución y Funcionamiento de Comités de Ética Asistencial. Decreto n° 62. (2013) MINSAL.

Rodríguez, F.; López, F. (2004) Planificación sanitaria: desde la priorización de problemas a la elaboración de un programa de salud. SEMERGEN Vol. 30. Núm. 4. 180-189.

Rodríguez, E. (2012) Aspectos éticos de la ficha clínica. Curso trans. Bioética. Yunta Programa Regional de Bioética Organización Panamericana de la Salud.

Rodriguez, R. (2001). Eutanasia: aspectos éticos controversiales. Revista Medica Herediana, 12(1), 32-3

Rojas O, Alberto & Lara C, Libia. (2014). ¿Ética, bioética o ética médica? Revista chilena de enfermedades respiratorias, 30(2), 91-94.

Román, B. (2016) Ética de los servicios sociales. Colección Éticas Aplicadas. Herder Editorial, S.L.; Barcelona, España.

Romen, O. (2015) La prudencia desde la perspectiva de la responsabilidad ética (a propósito de Aristóteles) Factótum 13, 2015, pp. 24-32

Rosales, M. (1999) El trabajo en equipo multiprofesional e interdisciplinario en salud.

Revista Científica Salud Uninorte, Vol 14

Rosas, A.; Narciso, V.; Cuba, M. (2013). Atributos de la Atención Primaria de Salud (A.P.S): Una visión desde la Medicina Familiar. Acta Médica Peruana, 30(1), 42-47

Sánchez, Tasia (2018). Políticas sanitarias e igualdad entre mujeres y hombres. Rev Bio y Der.; 43: 179-192

Santacruz, M.; (2006) Ética del cuidado. Revista Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Cauca 2006; 8(2): 45-51.

Sanz, F. (2016). Relación entre la protección de los datos personales y el derecho de acceso a la información pública dentro del marco del derecho comparado. Ius et Praxis, 22(1), 323-376.

Sarabia Arce, Silvana Virginia. (2001). La enseñanza de la ética y la conducta humana. Revista Medica Herediana, 12(1), 23-31

Serrano, M. (2019) Intersectorialidad, la clave para enfrentar las desigualdades sociales en salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem ;27:e3124.

Shaffer, D., & Pfeffer, C. R. (2001). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with suicidal behavior. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40(Suppl7), 24S-51S.

Silva, V.; Molina, H.; (4 años creciendo juntos: Memoria de la Instalación del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo 2006-2010.

Siurana, J. (2010) Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas, n°22. pp 121-157.

Steele, M.; Doey, T.(2007) Suicidal behaviour in children and adolescents. Part 2: treatment and prevention Can J Psychiatry 52(6 Suppl 1):35S-45S.

Strain, H. (2014) Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud Programa Nacional de Salud de la Infancia.

MINSAL. Chile

Suardíaz, J. (2008) El principio de participación. Publicación Web.

Subsecretaría de redes asistenciales. División atención primaria. Departamento modelo de atención primaria. (2018) Automanejo de enfermedades no transmisibles: Una tarea compartida entre usuarios y equipo de salud. MINSAL. Chile.

Takaut, D.; Campos, E. (2015) Los cuidados paliativos y la atención primaria de salud: scoping review. *Rev. bioét. (Impr.)*; 23 (3): 596-610

Torío, J.; García, M. Relación médico-paciente y entrevista clínica (y II): opinión y preferencias de los médicos. *Rev Aten Primaria* 1997;19:27-34.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (2005) Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights. Paris.

U.S. Preventive Services Task Force (1996) Guide to clinical preventive services Baltimore: Williams & Wilkins.

Valenzuela, S.; Aliaga, V.; Burdiles, P.; Carvallo, A.; Díaz, E.; Guerrero, M.; Rueda, L.;

Valenzuela, C. (2015). Reflexiones en torno a la ley N° 20.584 y sus implicancias para la investigación biomédica en Chile. *Revista médica de Chile*, 143(1), 96-100.

Vega, J. (2010) La ética civil como factor de cohesión en la sociedad pluralista. Publicación Web.

Velasco, M.; Vegas, A.; Guijardo, C.; Espinosa, A.; González, I.; Martín, H.; Zapatero, A. (2006) Decisiones al final de la vida: suspensión de antibióticos en presencia de infección activa. *Rev española de Geriatria y Gerontología*. Vol.41. n°5. pp 297-300

Vidal, D.; Chamblas, I.; Zavala, M.; Müller, R.; Rodríguez, M.; Chávez, A. (2014). Determinantes sociales en salud y estilo de vida en población adulta de Concepción, Chile. *Ciencia y enfermería*, 20(1), 61-74.

Villarroel Soto, Raúl. (2009). Bioética y reciprocidad en el reconocimiento de derechos y deberes. *Acta bioethica*, 15(1), 79-86.

Visita Domiciliaria Integral Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. (2018) Subsecretaría de Salud Pública División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Ciclo Vital Subsecretaría de Redes Asistenciales.División de Atención Primaria. Departamento Modelo Atención Primaria. Resolución Exenta No 403.

Washburn, J. (2008) ¿Es la bioética una nueva ética médica? *Azafea. Rev. filos.* 10, 2008, pp. 33-49.

Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Services*. 1992; 22:429-45.

World Health Organization. (1990) Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva.

World Health Organization. (2010) WHO definition of palliative care. Geneva

Zúñiga, A. (2011) Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud. *UAEM*, núm. 55, enero-abril 2011, pp. 191-211.

Zúñiga, A. (2013). La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud. *Revista de derecho (Coquimbo)*, 20(1), 323-338.

Zúñiga, A. (2016) Anuario de Derecho Público UDP. En *La nueva ley de derechos del paciente: cambiando el paradigma de la relación entre el paciente, el médico y el juez*. pp 273-288.

Zurro, A.; Cano, J.; Gené, J.(2014) *Atención Primaria*. 7ma Ed. Elsevier. Barcelona, España.



La moralidad es una dimensión inherente a cualquier actividad humana. En el área de salud, la Atención Primaria (APS) y hospitalaria, son complementarias en la continuidad asistencial del sistema de salud público, no obstante, los conflictos éticos se diferencian tanto en el origen, como en su resolución. Un marco teórico que sustente el análisis ético de los ámbitos específicos donde actúa la Atención Primaria, orientará las respuestas de algunas preguntas que surgen dada las características de su campo de acción: ¿Cómo se maximiza el bien hacia los pacientes en una continuidad asistencial dentro de la red de salud?, ¿Cómo se prioriza la utilización de recursos considerando la vulnerabilidad, el enfoque de género y los recursos comunitarios?, ¿Cómo se respetan las decisiones de las personas con enfermedades crónicas en relación a sus estilos de vida?, ¿Cómo manejar a pacientes que tratan inadecuadamente a los equipos de salud por no cumplir con sus expectativas?, ¿Cómo se establecen relaciones terapéuticas de confianza a largo plazo en la atención ambulatoria?, ¿Cómo se enfrentan las diferencias culturales en salud comunitaria?, ¿Cómo actuar ante discrepancias entre la persona asistida y su familia en las decisiones subrogadas?, ¿Cómo manejar las incertidumbres y las decisiones al final de la vida en la atención domiciliaria?, ¿Cómo resguardar la confidencialidad de los pacientes adolescentes ante la exigencia de sus padres por saber la información?, ¿Cómo lidiar con la solicitud de medicamentos por parte de los pacientes para solucionar sus crisis vitales?, ¿Cómo enfrentar a padres que no aceptan vacunar a sus hijos?, ¿Cómo respetar la autonomía de las personas en las investigaciones sociales realizadas en la APS?, entre otras. Este libro brinda al público lector conocimientos teóricos de la disciplina de la Bioética aplicados a la salud familiar y comunitaria, con análisis de casos clínicos y la orientación para conformar comités de ética en los Centros de Salud Familiar.



Médico de Atención Primaria con certificación en Medicina Familiar
 Directora de CESFAM en la comuna de Rancagua
 Fundadora del Comité de Ética de la División Salud de la CorMun de Rancagua
 Presidenta de la Comisión Asesora Ministerial de Ética Asistencial (2019-2021)
 Master of Clinical Science in Family Medicine, UWO, Canada
 Magister en Gestión en el Primer Nivel de Atención, UNAB, Chile
 Magister en Bioética, UDD, Chile
 Magister en Bioética y Derecho © , Universidad de Barcelona, España
 Diplomada en Antropología Médica, Universidad de Chile
 Profesora adjunta de la Escuela de Salud de la Universidad de O'higgins, Chile
 Miembro del comité de abogacía y P4 de la Sociedad Chilena de Medicina Familiar