

Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente con VIH/SIDA

Reflections around the ethical and bioethical problems related to treatment of HIV-AIDS patient

Camilo González Pérez^I; Tatiana Durán Morales^{II}; Idalmis Casals Blet^{III}; Miguel Lugones Botell^{IV}; Tania Castro Rojas^V

^IEspecialista de I Grado en Medicina General Integral. Máster en Salud Pública y en Dirección y Gestión de los Sistemas de Seguridad Social. Asistente de la Facultad "Victoria de Girón". La Habana, Cuba.

^{II}Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Máster en Atención Primaria de Salud. Instructora de la Facultad "Finlay-Albarrán". La Habana, Cuba.

^{III}Licenciada en Enfermería. Enfermera General Integral. Policlínico Docente "Isidro de Armas". La Habana, Cuba.

^{IV}Especialista de II Grado en Ginecología y Obstetricia. Profesor Auxiliar. Diplomado y máster en Investigación en Aterosclerosis. Policlínico Universitario "26 de Julio". La Habana, Cuba.

^VTécnica en Farmacia Dispensarial. Dirección de Salud de Playa. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Se realizó una revisión bibliográfica sobre aspectos éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente con VIH/SIDA. Se destacó que hace poco más de 30 años surgieron en el mundo con gran fuerza los problemas de la ética médica, con tal pasión e intensidad, que desbordaron los límites clásicos e interdisciplinarios, lo que consecuentemente dio lugar al surgimiento de la Bioética. Las infecciones de transmisión sexual azotan el mundo con su alta incidencia, y se han convertido en un importante problema de salud, reto para científicos, médicos e investigadores; al comienzo de los 80, el descubrimiento del SIDA, multiplicó el poder devastador de estas enfermedades. Cada año se producen millones de casos de infecciones víricas, incluida la infección por VIH. La aparición de la Bioética como nuevo paradigma del pensamiento médico, con sus principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, ha conmocionado al mundo de las ciencias médicas. Este trabajo realiza algunas reflexiones que debe tener en cuenta el

Equipo Básico de Salud y el resto de los trabajadores de la Atención Primaria de Salud, en el tratamiento en la comunidad del paciente con VIH/SIDA.

Palabras clave: Atención primaria, VIH/SIDA, enfermo terminal, Bioética.

ABSTRACT

A bibliographic review on ethical and bioethical features in treatment of HIV/AIDS patients was carried out. It was emphasized that more or less 30 years ago in world appeared with a great strength the problems of medical ethics, so intense that they exceeded the classic and interdisciplinary limits, which consequently gave rise to appearance of Bioethic. Sexually transmitted diseases devastate the world with its high incidence and have to become in a important health problem, a challenge for scientists, physician and researchers; in the early 1980s, the discovery of AIDS, multiplied the devastating power of these diseases. Each year appear millions of cases of viral infections including HIV infection. Appearance of Bioethics as a new paradigm of medical thought, with its benefit principles, the non-maleficence, autonomy and justice has shocked the medical sciences world. This paper made some reflections to be taking account by Health Basic Staff and the remainder workers of Health Primary Care related to treatment in community of HIV/AIDS patient.

Key words: Primary care, HIV/AIDS, terminal patient, Bioethics.

INTRODUCCIÓN

Hace poco más de 30 años surgieron en el mundo con gran fuerza los problemas de la ética médica. En las ponencias al simposio "El manejo multidisciplinario de la atención al paciente con dolor y con cáncer terminal", realizado en la Universidad de Guadalajara, México, en mayo de 1995, se plantea que los conceptos éticos fueron objeto de discusión por parte de los médicos, religiosos y juristas, entre otros, con tal pasión e intensidad, que desbordaron los límites clásicos e interdisciplinarios, lo que consecuentemente dio lugar al surgimiento de la Bioética, término creado en 1971 por *Van Rensselaer Potter*, oncólogo norteamericano, profesor de la Universidad de Wisconsin en su obra "Bioética, un puente al futuro", y señalaba que la denominaba de este modo para enfatizar los 2 más importantes ingredientes: el conocimiento biológico y los valores humanos. El término ética se deriva del vocablo griego *ethos*, que significa morada o lugar. En la actualidad, la Ética se define como la disciplina filosófica que estudia el comportamiento moral del hombre en sociedad.¹

La aparición de la Bioética, como nuevo paradigma del pensamiento médico, con sus principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, ha conmocionado al mundo de las ciencias médicas. Los principios de la ética hipocrática, basados fundamentalmente en el reconocimiento de la persona humana en todas sus dimensiones, materiales y espirituales, permitían un enfoque holístico del proceso salud-enfermedad, pero a partir del siglo XV, con el

Renacimiento, generador de una revolución en el pensamiento humano, este enfoque cambió. La medicina, ya constituida como saber científico, desarrolló cada vez con más fuerza su paradigma biomédico.²

La constitución de la República de Cuba consigna entre los derechos, deberes y garantías fundamentales "El derecho de todos los ciudadanos a que se atiendan y protejan su salud", teniendo como referencia el marco legal y el concepto actual de *salud*, en el que cobran vigencia los 3 principios fundamentales que forman el triángulo bioético: autonomía, justicia y beneficencia. El trabajador de la salud, y dentro de este el médico, debe tener claro el sentido de la vida para poder atender estos pacientes.

El sentido de la vida no tiene un carácter estático, sino que puede transformarse, enriquecerse o empobrecerse, en dependencia de las experiencias vitales del individuo ¿Qué características debe tener el sentido de la vida para que pueda ser considerado correcto desde el punto de vista ético-moral? Debe tener una proyección al prójimo y aportar beneficio a la sociedad.³

Sentir piedad hacia el paciente con VIH/SIDA es asistirlo en su vivir y su muerte, es procurarle la posibilidad de vivir y morir con dignidad, con su sufrimiento aliviado y en el máximo posible de sus potencialidades. El tratamiento paliativo a los pacientes afectados por el VIH/SIDA, se basa en el reconocimiento del valor inherente y la dignidad de cada persona, y toma lugar en los 3 principios éticos de la autonomía, pero lo más importante de esto es la necesidad de considerar a los pacientes como seres únicos, con derecho a obtener la verdad amablemente, a decidir por ellos y a recibir excelencia en el cuidado físico y psicoespiritual. La beneficencia nos obliga no solo a aliviar el sufrimiento, sino también a mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida del paciente.

La justicia requiere la asignación de recursos para el cuidado de la salud, por eso la clave es centrarse en el enfermo como un individuo. Esto reclama la creación de un clima en el que los pacientes puedan esforzarse por realizar sus esperanzas y sueños, para restaurar el sentido de sí mismos como individuos y aceptar su inevitable muerte tanto como sean capaces y deseen hacerlo.

En el hombre, motivado por la enfermedad, muchas veces sus componentes psicoafectivos y socio-morales, no siempre se encuentran en condiciones de sustentar los medios necesarios que la realización personal y la esperanza requieren. Una decisión médica adecuada y responsable se convierte, por tanto, en un deber de justicia, por lo que se hace imprescindible proporcionárselos, o al menos tratar, con los medios oportunos, de brindárselos a todos, en la medida de las posibilidades. La comunicación con empatía es de extraordinaria importancia cuando se trata no solo de curar, sino a veces de acompañar.

La doctora *Calvo Guerra*, en su tesis de diplomado en sexualidad con el tema "Los adolescentes y las ETS", plantea que las ITS azotan al mundo con su alta incidencia, y se convierten en un importante problema de salud, reto para científicos, médicos e investigadores. El comienzo de los 80, y el descubrimiento del SIDA, multiplicaron el poder devastador de las ITS, y provocó fuertes impactos en la sociedad. Se señala que cada año se producen millones de casos de infecciones víricas, incluida la provocada por el VIH.

¿Es qué podemos escapar los profesionales de hoy a esta realidad? ¿Podrá existir alguna justificación para que nos apartemos del dolor, el lamento, el llanto, el sufrimiento de nuestros pacientes y familiares? Basados en estas y otras interrogantes es que nos propusimos realizar este trabajo, exponiendo algunas

reflexiones en los aspectos éticos y bioéticos que deben tomarse en cuenta por el EBS y el resto de los trabajadores de la APS, en el tratamiento en la comunidad del paciente con VIH/SIDA.

DESARROLLO

En la mayor parte de los países de América Latina se sigue hablando de la utopía de la salud como derecho universal del hombre, y como parte de ella, señalan la necesidad de la voluntad política y de que las universidades fomenten el pensamiento generalista en el médico, brinden una educación médica que no responda al mercado sino al servicio de la vida, y tomen el compromiso social como base para el desarrollo integral del ser humano.⁴

La importancia concedida a la APS como fundamental estrategia para la promoción, conservación y recuperación de la salud, ha permitido que los pacientes portadores del VIH/SIDA tengan un equipo multidisciplinario responsable por la atención a su salud. La progresiva tendencia al tratamiento ambulatorio de diversas afecciones y a la disminución de la estadía hospitalaria en otros casos, posibilitó que estos pacientes disminuyeran el régimen de internamiento sanatorial, para reinsertarse a la comunidad, y a sus actividades laborales y sociales, en un menor período.

El ascendente conocimiento, participación y responsabilidad de la comunidad en los aspectos relacionados con su salud, es una oportunidad para desarrollar actividades de promoción y prevención de este flagelo de la humanidad que es el VIH/SIDA, pero además, ha coadyuvado a que cada vez más la comunidad participe en el principio bioético de justicia para estos afectados.

En el contexto de la Conferencia Mundial sobre Educación Médica, en 1988, se produce la Declaración de Edimburgo, en la que se orienta la producción de recursos humanos en salud en el sentido de propiciar la formación de médicos que promuevan la salud de toda la población.⁴

En Cuba, desde el triunfo de la Revolución, la formación médica fue dirigida a la atención de toda la población sin importar el origen social, la raza, el credo, e inclusive, el pensamiento político, permitiéndole a la sociedad lograr los sueños de justicia en temas de salud, así fue como el principio bioético de beneficencia se hizo realidad.

En las últimas 4 décadas el desarrollo de la medicina cubana ha constituido prioridad fundamental del Estado. No se trata solo de sus avances científicos y tecnológicos, sino en la conciencia y estructura de valores, desde los cuales se forman a los profesionales de la salud. De ahí que el sentido de la responsabilidad social profesional, se distinga por un profundo humanismo y una alta capacidad de respuesta frente a las necesidades sociales. Es decir, no se trata solo que se construyera la infraestructura científico-técnica necesaria para el desarrollo de la sociedad, sino que se forjó un profesional con una actitud nueva que ha continuado cultivándose aún en condiciones materiales difíciles.⁵

Existe controversia en la población en general y en los círculos profesionales de la salud, sobre cómo debe enfocarse la situación del enfermo ante esta enfermedad, cómo puede repercutir esa realidad conocida ante su estado psíquico, emocional y afectivo, cómo serían sus relaciones con la familia, con los amigos, así como sus relaciones laborales. Los sistemas de salud deben proteger al paciente de la soledad, dado que la enfermedad y el dolor tienden a aislarlo; por esto, el sistema

cubano contribuye a que estos pacientes afectados por el VIH/SIDA, asuman un estilo de vida que les permita encontrarse a sí mismos, de manera que, a pesar de su afección, pueda decirse que han alcanzado un desarrollo de su personalidad, en la que han encontrado su razón de ser o el sentido de su vida, o al menos, debe ponerlo en el camino de ese encuentro. Ser capaces, a través de la relación médico- paciente con estos portadores del VIH/SIDA, descubrir la fuerza interior que moviliza al individuo, su riqueza espiritual, su amor por la vida, aplicar la ética adecuadamente, que fortalezca el cuerpo y que enriquezca la mente. Esto conlleva a una idea de contenido humanista de lo que debería ser un médico, o mejor aún, un profesional de la salud.

Es importante que el profesional de la salud esté dispuesto a negociar con su enfermo a respetar sus puntos de vista, a aceptarlo como socio, como un colaborador en la empresa de buscar curación o alivio. Para que podamos inspirar "amor a la vida" y "respeto a las decisiones de los demás", es necesario, en primer lugar, que nosotros cultivemos ese amor y ese respeto; es necesario, en segundo lugar, una comunicación libre de barreras, que no quiere decir una transmisión de toda la verdad, sino una comunicación entre humanos, permeada por la verdadera empatía y la transmisión honesta del mensaje "...no estás solo, estamos contigo, te aceptamos tal y cual eres".⁶

Según el profesor *Ilizástigui*: "...transformar el método clínico requiere cambiar cómo los médicos piensan y sienten (...) es la formación de ciertas cualidades: autoconocimientos, sentido moral, sentimientos, valores y conductas, hábito reflexivo, capacidad de empatía y atención comprensiva".⁷ Así como el personal de salud debe necesariamente garantizar un elevado nivel científico-técnico y cultural, si descuida su desarrollo estético estará notablemente limitado en su proyección humanística, en su ejercicio ético, en la relación médico-paciente-familia-comunidad y en sus potencialidades para mitigar los sufrimientos implícitos en la pérdida de la salud de sus pacientes.⁸

Es necesario comprender el papel que juega la familia como elemento muy importante en la atención y cuidado de estas personas afectadas por el VIH/SIDA. Este papel no podrá ser nunca sustituido por persona alguna, ya que, como se sabe, es quien más involucrada está desde el punto de vista emocional, legal y ético. La familia es quien más tiempo está con el enfermo, y por lo tanto, es la que debe llevar a cabo los cuidados de la manera más integral posible.⁶ La familia, al igual que el paciente con VIH/SIDA, pasa por las distintas fases de la enfermedad, sufre como si estuviera enfermo, se crean situaciones de ansiedad, frustración, resentimiento e insatisfacción. Sobre todo, cuando se trata de personas jóvenes, como ocurre en la mayoría de los casos de esta enfermedad, la familia alberga en ocasiones un sentimiento de culpa, de no haber jugado el papel que le corresponde en la educación, y en la instrucción necesaria para haber evitado el contagio o la enfermedad.

Conjuntamente con la situación del médico, se han comentado aspectos de interés en relación con el paciente. Lo más frecuente que se crea en él es una actitud altamente ansiosa con tendencia a la depresión, una elevada demanda de atención, una anticipación pesimista de futuro. De hecho, con mucha frecuencia, el paciente puede tener información equivocada. En este sentido, el conocimiento de la enfermedad y de cómo participar activamente en el tratamiento, favorecen los sentimientos de control de las personas, y se consideran premisas fundamentales para lograr el equilibrio emocional y la motivación en el paciente para el tratamiento médico.⁹

Surgen en ocasiones en nuestro medio, cuestiones éticas que han llegado hasta el rechazo encubierto a la atención de estos pacientes, por desconocimiento de los medios de protección, o por el simple miedo a un posible contagio. El sistema de salud tiene que crear todas las condiciones en todas las instituciones de salud, ya sean de atención primaria o secundaria, para garantizar el principio bioético de beneficencia y de justicia social. Estos pacientes deben recibir lo que merecen y necesitan, por lo que se debe hacer todo el esfuerzo posible en términos de lograr competencia, adecuado desempeño profesional, y sobre todo, las cuestiones de la solidaridad humana por parte de aquellos que debemos atenderlos. En un trabajo publicado hacíamos referencias sobre el papel del médico cubano en la lucha contra el SIDA en África, donde se define que como logro fundamental de este trabajo es precisamente la sensibilización que se obtiene de las autoridades de la salud pública nigerina, así como también del gobierno, en relación con esta enfermedad, y se crean condiciones para ser eficaz el principio bioético de beneficencia y de justicia social.¹⁰

Un aspecto ético a tener en cuenta en el tratamiento a estos pacientes trata sobre la confidencialidad. Toda información que provenga de datos que identifiquen a una persona y que haya sido utilizada en una investigación, sin un consentimiento expreso para que esta información se haga pública, debe ser considerada como información confidencial. Un ejemplo ilustrativo es el caso de la divulgación de la causa de muerte de personas con SIDA, lo que puede afectar a familiares y amigos del fallecido.¹¹ Dentro de esta óptica es inaceptable, igualmente, la discriminación a pacientes por razones de orden social, racial, religiosa o de cualquier otra naturaleza, incluidas las dolencias. El SIDA es una dolencia peculiar por el riesgo real de discriminación que provoca en las personas portadoras del virus. Es por este motivo que se valoran tanto los principios de la confidencialidad y privacidad, porque una vez quebrados, exponen a los pacientes a serios riesgos de discriminación.¹²

Los trabajadores de la salud deben tener en cuenta en su relación con los pacientes estos valores éticos. Las características del médico en esta interrelación las resumió *Hipócrates* hace más de 2000 años cuando consideró que el médico debía reunir 4 cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad.¹³ Resulta necesario utilizar todos los medios para desarrollar en los miembros del equipo de salud y en sus usuarios la conciencia plena de que el humanismo, la espiritualidad, y los comportamientos éticos en las relaciones profesionales, exigen una interacción humana recíprocamente respetuosa, afable, de empatía y cortés.¹⁴ En la actualidad en la atención médica se puede mencionar como negativo la pobre relación médico-paciente, la información inadecuada a pacientes y familiares, cometer indiscreciones, violaciones del respeto al pudor y violaciones de la educación formal y de la disciplina, con una pobre actitud crítica y autocrítica. Precisamente esas deficiencias subjetivas plantean un reto para la acción.¹⁵

Podemos concluir señalando que se realizaron algunas reflexiones en torno a un problema de salud sensible y difícil como es el caso de los pacientes afectados por el VIH/SIDA. Entre los trabajadores de la salud, el paciente, la familia y la sociedad, está el núcleo fundamental para la conducción de estas personas. Acercarnos a ellos con cariño, amabilidad y esperanza, es nuestra principal función, en esta etapa en que la vida no ha perdido todo su significado. Por todo lo anteriormente expuesto se debe resaltar que el enfoque bioético en la atención del paciente con VIH/SIDA en nuestro sistema de salud es, además de jurídica, una cuestión humana y social, a diferencia de los sistemas neoliberales en los que existe la deshumanización económica.

Nuestra posición en los casos de los pacientes con SIDA en fase terminal, es lograr una muerte digna a través de cuidados paliativos, en el hogar, rodeado de amigos y

familiares, al cuidado del equipo del EBS en la APS. El entrenamiento a la familia en el tratamiento y cuidado de estos pacientes, es tarea vital del Médico y la Enfermera de Familia, porque permitirá una atención domiciliaria oportuna y adecuada al enfermo si fuera necesario.

La instrucción de la sociedad en temas relacionados con el VIH/SIDA, por los trabajadores de la APS, junto a todo el sistema de salud, permitirá la reinserción laboral y social adecuada de estos pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pernas Gómez M. Consideraciones sobre la formación ética de los estudiantes de ciencias médicas. *Educ Med Super*. 2002;16(2):113-9.
2. Sarría Castro M. Bioética, investigación y salud pública, desde una perspectiva social. *Rev Cubana Salud Pública*. 2007;33(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000100013&lng=es&nrm=iso Consultado en noviembre de 2008.
3. Sánchez Hernández AJ. Los valores ético morales desde una perspectiva psicológica. *Revista Humanidades Médicas*. 2006;18(6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202006000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 12 de diciembre de 2008.
4. Sánchez América M, Pérez y Martín Linares X. Educación en valores en el profesional de ciencias médicas. *Rev Cubana Salud Pública*. 2003;29(1):65-72.
5. Martínez Suárez N. Política, ciencia, ética y sociedad: su conjunción dialéctica en la experiencia del Contingente Henry Reeve. *Revista Humanidades Médicas*. 2006;18(6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202006000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 12 de diciembre de 2008.
6. Fernández Sacasas JA. Aspectos éticos de la educación médica: apuntes para una discusión de grupo. Tarija, Bolivia; 2001.p.47-64
7. Ortiz García M, Portuondo Alacán O. La ética y la enseñanza de la pediatría. *Educ Med Super*. 2004;18(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol18_2_04/ems Consultado el 12 de diciembre de 2008.
8. Lorenzo Felipe D, López Domínguez M, Vinardell Lorenzo JM. Pensamiento médico desde una perspectiva estética. *Correo Científico Médico de Holguín*. 2006;10(4). Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no104/n104cbrev1.htm> Consultado el 12 diciembre de 2008.
9. García Averastu L, Rodríguez Almeida L. El estrés de la enfermedad crónica y el cumplimiento del tratamiento médico. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 1992;8(1):55-9.

10. González Pérez C. El médico de familia cubano y su contribución en la lucha contra el SIDA en África. Rev Cubana Med Gen Integr. 2002;18(3):230-2.
11. Fernández Garrote LM, Llanes Fernández L, Llanes Llanes E. Reflexiones sobre la ética en la investigación clínica y epidemiológica. Rev Cubana Salud Pública. 2004;30(3). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 9 de enero de 2008.
12. Gamba Janota M, Hernández Melendrez E, Bayarre Veá H, Rojo Pérez N. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. Rev Cubana Salud Pública. 2007;33(2). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-4662007000200014&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 9 de enero de 2008.
13. Silva Rodríguez H. La relación médico-paciente. Rev Cubana Salud Pública. 2006;32(4). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 9 de enero de 2008.
14. González Menéndez R. Humanismo y gestión de salud: pasado, presente y futuro. Rev Cubana Salud Pública. 2006;32(4). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 9 de enero de 2008.
15. Llorens Figueroa JA. Ética y educación en los servicios de salud. Rev Cubana Salud Pública. 2006;32(4). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400013&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado el 9 de enero de 2008.

Recibido: 5 de enero de 2009.
Aprobado: 13 de marzo de 2009.

Camilo González Pérez. Pasaje B No. 84, entre Morris y Concordia, Reparto Fraternidad, municipio Arroyo Naranjo, Ciudad de La Habana, Cuba. E mail: deenero@infomed.sld.cu camilo@gap.sld.cu