

REVISION BIBLIOGRAFICA**Aspectos bioéticos relacionados con los pacientes que padecen el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.****Bioethical aspects of the management of patients with Acquired immunodeficiency syndrome**

Dra. Maria de Jesús Sánchez Bouza, ⁽¹⁾ Dr. Pedro Sánchez Frenes. ⁽²⁾

¹Especialista de II Grado en Bioquímica Clínica. Profesor Asistente. MSc Enfermedades Infecciosas. Facultad de Ciencias Médicas "Raúl Dorticós Torrado". ²Especialista de II Grado en Laboratorio Clínico. Profesor Auxiliar. MSc Salud Pública. Banco de Sangre Cienfuegos.

RESUMEN

Aspectos éticos relacionados con la prevención, diagnóstico y tratamiento a los pacientes con SIDA, están presentes en la estrategia cubana para el enfrentamiento de la epidemia. A través de una revisión de los estatutos o principios de la Bioética, se analizan los problemas que enfrenta el médico al tratar a estos pacientes y los aspectos relacionados con la educación para la salud en el caso de la enfermedad; también se destaca la relación con estos principios y el deseo expreso o no de los pacientes de someterse a determinadas investigaciones. El VIH/sida tiene que constituir una situación de análisis permanente de la Bioética por los desafíos constantes del personal de salud y la sociedad, tanto para la prevención, cuidado y tratamiento como para otras acciones. Cuba exhibe resultados excepcionales, diferentes al resto del mundo.

Palabras clave: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Bioética

Limites: Humano; Adulto

ABSTRACT

Bioethical aspects related with the prevention, diagnosis and treatment of patients with AIDS are present in the Cuban strategy to fight the epidemic. Through the revision of the essentials and principles of Bioethics, we analyze the problems that doctors face when treating these patients and aspects related with education for

health in the case of this disease. It also outlines the association between these principles and the disposition, manifested or not, of these patients to be part of some researches. This infection should be the target of permanent analysis by the Bioethics due to the constant challenges that it represent for medical staff and for society, either for the prevention, treatment and care, or for other kinds of actions. Cuba has exceptional results in this field.

Key words: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Bioethics

Limits: Human being; Adult

INTRODUCCIÓN

En la tarde del 6 de octubre de 1980, en la clínica del Dr. Dale en Estados Unidos, uno de los doctores fue a interconsultar a su colega Michael Gottlieb, experto en células rojas e inmunidad. Se encontraba ante un desconcertante caso de un paciente homosexual, con un cuadro de candidiasis pseudo membranosa bucal de brusca aparición. A los pocos días fue dado de alta con tratamiento intensivo, a la semana regresa al hospital con un cuadro agudo de neumonía por *Pneumocystis Carinii*. ⁽¹⁾

En el período comprendido entre mayo de 1980 y junio de 1981, MS. Gottlieb y otros publicaron y reportaron cinco casos de hombres jóvenes homosexuales, estudiados en tres hospitales de los Ángeles, California,

Recibido: 17 de marzo de 2009

Aprobado: 13 de abril de 2009

Correspondencia:

Dra. Maria de Jesús Sánchez Bouza

Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos

Calle 51-A y Avenida 5 de Septiembre. Cienfuegos.

CP 55100 Teléfono. 517355

Dirección electrónica: bouza@cmc.cfg.sld.cu

Estados Unidos, que presentaban neumonía a un germen oportunista, (el protozoo *Pneumocystis Carinii*). En julio del propio año, se reportó el estudio de 26 casos de hombres homosexuales que presentaban sarcoma de kaposi, solo o asociado a neumonía por *Pneumocystis Carinii* u otros tipos de infecciones oportunistas. Así la humanidad se encontraba a las puertas de una de las más terribles epidemias que jamás haya amenazado al género humano. ⁽²⁻⁵⁾

Muchas de los pacientes detectados con VIH positivos, sufren de discriminación tanto en su trabajo, en su hogar, en la sociedad, y lo que es peor, en ocasiones por el propio personal de la salud, que de forma algunas veces inconsciente, violan los principios elementales de la Ética Médica durante la atención a los enfermos. Se decidió realizar la revisión del tema específicamente sobre algunos aspectos de la bioética y su relación con el VIH/sida particularizando en la experiencia en Cuba, con el propósito de contribuir a humanizar el trabajo en cuanto al tratamiento que reciben los pacientes.

DESARROLLO

En los Estados Unidos se comenzaron a reportar con frecuencia cada vez mayor casos de similar naturaleza. Los estudios inmunológicos realizados a estos pacientes tenían como común denominador, la presencia de una inmunodepresión severa que se caracterizaba entre otros datos, por la presencia de sensibilidad ante las pruebas de hipersensibilidad tardía y una disminución de la relación entre las subpoblaciones linfocitarias T4/T8. En todos estos casos no se presentaban las causas de inmunodeficiencia, hasta ese momento conocidas. ⁽³⁾

En el año 1981, ante estos hechos, se crea en los Estados Unidos una "fuerza de tareas" del Center for Disease Control (CDC) radicado en Atlanta, Georgia, como aparato de vigilancia epidemiológica del Public Health Service de Estados Unidos con el propósito de determinar factores de riesgo, realizar estudios de laboratorio, y acumular la información diseminada con el propósito de combatir lo que eventualmente era una nueva enfermedad. ⁽³⁾

En septiembre de 1982, el CDC elabora una definición con el propósito de estudios epidemiológicos de lo que se denominó Acquired Inmunodeficiency Syndrome (AIDS) o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

En mayo de 1982 se reporta la aparición de un cuadro de linfadenopatías persistente en 57 homosexuales observados desde octubre de 1981 y que no se debía a ninguna de las causas conocidas de estas alteraciones linfáticas, similares a las del SIDA, aunque menores, del aparato inmunitario. Ya en esta época se reportó que uno de estos casos había evolucionado mal, acabando por presentar un sarcoma de Kaposi. ^(3,4)

A finales de 1982 los datos epidemiológicos indicaban claramente que el SIDA era una enfermedad infecciosa transmitida por vía sexual y por transfusiones sanguínea.

Por entonces habían casos raros, pero indiscutibles, de transmisión en hemofílicos tratados con extractos sanguíneos procedentes de bancos de sangre que habían sido preparados de modo que mediante filtración fueran eliminados solamente eventuales bacterias y hongos contaminantes, así las cosas, el causante de este mal no podía ser sino un agente no retenido por los filtros, (es decir, filtrable): un virus. ⁽³⁾

En el año 1983, el grupo del Instituto Pasteur de París, dirigido por Luc Montagnier, descubre como probable agente causal del SIDA un retrovirus LAV (Virus asociado a linfadenopatías) por haberse aislado primeramente en un paciente con este síndrome. ⁽³⁻⁵⁾

Meses después el grupo de trabajo dirigido por Robert Gallo, del National Cancer Institute de Bethesda, Maryland, Estados Unidos, identifica como agente etiológico a un retrovirus denominado HTLV-III (Human -T-Leukemia-Lymphoma-Virus III). ^(3,5)

En julio de 1986, el Comité Ejecutivo para la Taxonomía de los Virus (ICTV), recomienda emplear el nombre HIV (Inglés) o VIH (Francés- Español) para denominar al virus implicado en la etiología del SIDA, en vez de la denominación de HTLV-III/LAV. ^(3,5)

Panorama mundial

Según datos publicados en la "Situación de la epidemia de SIDA", diciembre de 2005, en el informe anual del Programa Conjunto de las Naciones Unidas (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre el VIH/sida existen evidencias que las tasas de infección por el VIH en adultos han descendido en algunos países y que los cambios en el comportamiento para prevenir la infección como una mayor utilización del preservativo, el retraso en la primera experiencia sexual y la reducción del número de parejas sexuales han desempeñado un papel decisivo en estos descensos. Sin embargo, el nuevo informe de las Naciones Unidas señala que las tendencias generales en la transmisión del VIH no han dejado de aumentar, y que se necesitan esfuerzos de prevención del VIH mucho más intensos para contener la epidemia. Kenya, Zimbabwe y algunos países de la región del Caribe presentan disminución en la prevalencia del VIH en los últimos años. Así, en Kenya, las tasas globales de infección en adultos han pasado de un máximo del 10 % a final de los años 1990 al 7% en 2003, mientras que en Zimbabwe las tasas de VIH entre mujeres embarazadas han descendido del 26% en 2003 al 21 % en 2004. En zonas urbanas de Burkina Faso, la prevalencia entre mujeres jóvenes embarazadas bajó de aproximadamente el 4 % en 2001 a algo menos del 2 % en 2003. ⁽⁶⁾

Es preocupante el incremento de los casos de esta enfermedad en el mundo, el aumento que se ha visto en Asia oriental, Europa oriental y Asia central, donde el número de personas que vivían con el VIH en el 2006 fue una quinta parte (21%) más alto que en 2004. Las dos terceras partes de los 1,7 millones de personas que se estima que están infectadas por el VIH en América

Latina viven en los cuatro países más grandes: Argentina, Brasil, Colombia y México. Sin embargo, la prevalencia estimada del VIH es máxima en los países más pequeños de América central, donde, en el 2005, fue ligeramente inferior al 1% en El Salvador, Guatemala y Panamá; 1,5% en Honduras, y 2,5% en Belice. ⁽⁶⁻⁸⁾

Las relaciones sexuales sin protección entre varones representan hasta el 25-35% de los casos de SIDA comunicados en países como Argentina, Bolivia, Brasil, Guatemala y Perú. La prevalencia del virus es muy baja en algunos países sudamericanos, como Chile y Venezuela, pero se han registrado tasas de prevalencia entre el 2,8% y el 6,3% en ciudades de la Argentina, y se ha comunicado una prevalencia del 6% entre profesionales del sexo en ciertas partes del Brasil. ^(6,9)

Casi las tres cuartas partes de las 250 000 personas infectadas por el VIH en el Caribe viven en los dos países de la isla La Española: República Dominicana y Haití; pero la prevalencia nacional del VIH en adultos es alta en toda la región: 1-2% en Barbados, República Dominicana y Jamaica, y 2-4% en las Bahamas, Haití y Trinidad y Tobago. Cuba, con una prevalencia por debajo del 0,1%, es la excepción.

Panorama en Cuba.

Las primeras medidas tomadas por el Ministerio de Salud Pública en 1983, fueron la prohibición de importación de hemoderivados, y la implementación de un sistema de vigilancia epidemiológica en las unidades hospitalarias. Posteriormente en 1985 aparecen en el mercado internacional los kits para detección de anticuerpos al VIH y se establecen los primeros algoritmos para la confirmación de un infectado, se decide por las autoridades del país la elaboración y ejecución de un Programa de Control de la enfermedad. El Gobierno constituyó un Grupo Operativo para la erradicación y lucha contra el SIDA (GOPELS) el cual se encarga de coordinar y estructurar las acciones necesarias en cada momento. ⁽¹⁰⁾

La epidemia cubana, se caracteriza por un aumento lento y sostenido con mayor incidencia en el último quinquenio. Al término del 2006 se reportaban 7863 personas con VIH, 2986 casos con SIDA y 1529 fallecidos, de ellos 1428 por el propio síndrome. Se aprecia el predominio del sexo masculino 6336; 80,5% e inciden en mayor grado los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) 5452 para un 86% del total de varones. ⁽¹¹⁾

La tasa de mortalidad en Cuba es de 1,1 por 100 000 habitantes, lo que coloca al SIDA dentro de las primeras 35 causas de muerte durante el 2005.

La Bioética

La Bioética, es una disciplina que entra perfectamente dentro de lo que se llama interdisciplinariedad, ella se ocupa de examinar desde el punto de vista de los valores y los principios éticos, el impacto del desarrollo y las aplicaciones de las ciencias médicas y biológicas en

todos los organismos vivos. ⁽⁹⁾

La "Encyclopedia of Bioethics" propone la siguiente definición: Estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, por cuanto dicha conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales. ^(12,13)

Etimológicamente Bioética, significa vida y ética, por lo tanto, designa a la vida y a la ética como sus partes, esto no quiere decir que la Bioética sea una ética aplicada a temas específicos de la vida; sino que el término ética es el elemento formal, mientras que la vida será el elemento material. De aquí que la Bioética sea una disciplina eminentemente ética y secundariamente - por su materia- de las ciencias de la vida (Medicina, Biología, etc.). Podemos decir entonces que la Bioética es el conjunto de conceptos, argumentos y normas que valoran y legitiman éticamente los actos humanos que eventualmente tendrán efectos irreversibles sobre fenómenos vitales. ⁽¹³⁾

Por el comportamiento y características del VIH/sida, ha pasado a ser una situación de análisis constante por parte de la Bioética, dada las implicaciones que tiene sobre el individuo, su familia y el medio social en que el hombre se desenvuelve.

Estatutos de la Bioética

La importancia de la Bioética es hoy innegable, basta pensar, por una parte, que la preocupación por la defensa de la vida humana incluye hoy una necesaria referencia a la preocupación ética por la supervivencia de toda vida en el planeta Tierra, la Bioética se une así a la Ecoética. En este aspecto se hace cada vez más urgente el diálogo interdisciplinar. Las ciencias médicas han de abrirse a las orientaciones estudiadas por las ciencias jurídicas y ambas han de mantenerse a la escucha de la reflexión filosófica. En el ámbito de las ciencias de la vida es más evidente que nunca que no basta con orientar las actividades éticas de las personas particulares, es preciso considerar la importancia de los ordenamientos legales, tanto nacionales como internacionales y ordenar los recursos con vistas a una defensa de la vida y a una mejora de su calidad. ⁽¹⁴⁾

Por muchas reacciones y "alergias" que haya suscitado en el pasado la categoría de la ley natural, se puede observar hoy que precisamente en el ámbito de la Biotecnología, como en el de la Ecología y los derechos humanos, es bastante habitual apelar a una dignidad del hombre y de lo humano, previa al convenio social o a las determinaciones del derecho positivo.

Por todo esto se hace necesario conocer los estatutos sobre los que se fundamenta esta disciplina.

Autonomía del individuo

Uno de los principales aportes del llamado código de Núremberg consistió en destacar que la participación de los individuos en la investigación médica debe ser absolutamente voluntaria, el derecho de las personas de disponer de sus cuerpos, de su honor y de sus

potencialidades. ⁽¹⁵⁾ Es el principio que regula las instancias éticas expresadas por el paciente que, en virtud de su desigualdad como sujeto, tiene el derecho de decidir autónomamente si aceptar o rechazar lo que se trata de hacer con él, tanto desde el punto de vista diagnóstico como terapéutico. Este principio tiene una inmediata relación con la exigencia del consentimiento informado de la persona actual o potencialmente enferma, este consentimiento informado del paciente, o de sus representantes legales, es continuamente requerido sea para legitimar la experimentación terapéutica sea para legitimar la licitud de operaciones quirúrgicas, o hasta de procedimientos cada vez más rutinarios como el diagnóstico prenatal. ⁽¹⁶⁾

Beneficencia

Completa al principio anterior, se denomina así al principio que regula las instancias éticas típicas de la profesión médica, que tiene por finalidad la defensa de la vida, de la salud física y psíquica de la persona y el alivio de sus sufrimientos, en el respeto a la dignidad, la mayoría de los códigos éticos obligan a los profesionales a intervenir en casos de necesidad, a pesar de que el paciente no haya podido expresar su consentimiento, así el convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina plantean:

Si debido a una situación de urgencia, no puede obtenerse el consentimiento adecuado, podría procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.

Este mismo convenio exige tomar en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica, cuando el paciente no se encuentre en condición de expresar su voluntad.

Justicia:

Es el principio que expresa y sintetiza las instancias éticas que en el acto médico hace valer un tercer sujeto y actor, como es la sociedad, en la que el paciente y el médico se encuentran insertos.

No maleficencia

No producir daño al individuo, este principio debe tener prioridad sobre el principio de beneficencia.

Principio de doble efecto

En la vida real ocurren acciones, valoradas de modo deontológico, que pueden llevar a diversas consecuencias, unas consideradas acordes con los valores éticos y otras desechables en cuanto comportan consecuencias negativas. En tal encrucijada, sería lícito realizar una acción u omisión, buena o indiferente, de la cual se sigue esa diversidad de efectos, con tal de que se considere el bueno como positivo y pretendido voluntariamente y no exista una relación de causalidad del efecto malo sobre el bueno. ⁽¹⁶⁾

Para la legitimidad moral de tal acción se han de cumplir ciertas condiciones:

- Carácter moralmente bueno o indiferente de la acción.
- Bondad en la intención del agente, es decir, buscar el fin bueno y no intentar el malo.
- Conexión causal del efecto bueno con la acción, al menos tan inmediata como la del efecto malo.

Los desafíos éticos en el VIH/sida. Algunas consideraciones

Aunque la utilización de los cócteles de drogas para controlar el SIDA creó la sensación de que la ciencia comenzaba a dominar la temible enfermedad, médicos e investigadores, así como sociólogos y juristas, reconocen actualmente que además de sus aspectos clínicos el SIDA plantea formidables desafíos éticos.

El desigual acceso a los medicamentos, la falta de información en el sector de la población que se encuentra en mayores riesgos, la exclusión y la confidencialidad son algunos de los perfiles de un complejo calidoscopio científico y moral.

La ignorancia con respecto a la epidemia del VIH/sida acentuó las desigualdades sociales, la discriminación e intolerancia, la exclusión, el tabú del sexo y la vulnerabilidad de algunos grupos sociales. Si a esto se le suma la desigual capacidad de los diferentes países y grupos sociales para acceder al costoso tratamiento que mejora la supervivencia del infectado, la situación es delicada.

Gran parte de la comunidad médica, científica y política mundial comparte esta última apreciación. Las Naciones Unidas dedicaron sesiones al "Impacto del SIDA sobre la paz y la seguridad en África". El SIDA erosiona las posibilidades de desarrollo humano, social y económico. También se debe reconocer que no constituye sólo un problema de salud sino que también afecta al desarrollo y la seguridad de los países, y debe ser un tema central en la elaboración de las políticas en el nivel nacional y regional. La lucha contra el SIDA debe formar parte de las agendas nacionales del mismo modo que lo es la lucha contra la pobreza o la reducción de la deuda externa.

Esta enfermedad constituye para la ética una preocupación formidable sobre todo porque sus raíces epidemiológicas se hunden en un terreno en el cual tienen gran importancia el comportamiento de las personas. Un cierto tipo de conducta constituye, un efecto, un factor de riesgo de la enfermedad, es decir, contribuye a su difusión, sin que sea su causa en sentido estrictamente médico.

El SIDA es sobre todo una enfermedad o mejor aún todo un complejo de enfermedades que desafían nuestra responsabilidad, tanto en el momento de articular los medios adecuados de prevención, como a la hora de aplicar los métodos correctos de análisis y control y más aún, en el cuidado y tratamiento de los pacientes afectados. ⁽¹⁶⁾

Las responsabilidades éticas vinculadas al cuidado de los

afectados por el SIDA son innumerables. Nunca ha sido fácil para los profesionales de la medicina el tratamiento de las enfermedades de pronósticos infaustos, la dificultad surge a veces, por parte de los mismos profesionales, que, ante estas enfermedades y en particular el SIDA, podrían rehusar el tratamiento a los pacientes, las dificultades provienen en otras ocasiones de los mismos pacientes, su frecuente situación de depresión o pérdida de la memoria, hace problemático el intento de obtener el consentimiento de tales pacientes, tanto para un tratamiento ordinario como para una terapia experimental, igualmente será difícil obtener un consentimiento informado para proceder a la utilización de medios extraordinarios de mantenimiento, reanimación o bien para la retirada de tales medios en el caso de que sean considerados ya como "desproporcionados".

Estas circunstancias colocan el tratamiento de los enfermos de SIDA ante otros dos problemas éticos:

- El de las eventuales decisiones distanásicas o antidistanásicas.
- El paternalismo profesional.

El primero tiene lugar siempre que el enfermo resulta incapaz de firmar una decisión personal sobre los medios extraordinarios que el personal médico debe utilizar o está autorizado a retirar, llegando al punto de no retorno, en la atención al paciente.

El segundo (paternalismo profesional) se producirá siempre que el personal médico, dada la incapacidad del paciente para tomar decisiones sobre la aplicación de las medidas terapéuticas o sobre el internamiento hospitalario, hubiera de animar tal responsabilidad en presunto beneficio del enfermo.⁽¹⁷⁾

Desde el punto de vista ético también resulta problemático la determinación de la terapia aplicable a los enfermos afectados por el VIH, puesto que toda terapia es todavía tentativa y en cierto modo experimental.

La problemática se acentúa aún más si se tiene en cuenta que su efectividad depende en gran medida de la precocidad de un tratamiento que habría que aplicar preferentemente antes de la manifestación de los síntomas más claros, pero ya irreversibles. A favor de la licitud de la terapia experimental se puede invocar la necesidad apremiante de poner en uso y rápidamente todos los medios terapéuticos disponibles, por leves que sean las esperanzas que ofrezcan.

Pero en contra de tal determinación cabría esgrimir los peligros que encierran los ensayos terapéuticos, especialmente cuando se prolongan durante mucho tiempo. Un caso especialmente controvertido ha sido el de los experimentos a base de administración de zidovudina (AZT) que inhibe la replicación del VIH o bien de placebos a las madres embarazadas, en países en vías de desarrollo, con el fin de estudiar la reducción de los porcentajes de transmisión perinatal del VIH de

madres a hijos.⁽¹⁾ Un problema específicamente dramático resulta el de algunos médicos y personal sanitario que rehúsan el tratamiento de los pacientes afectados por el SIDA, con el fin de prevenir su posible contagio. En torno a esto hay controversias, se ha escrito en defensa de la decisión de rehusar a los pacientes infectados por el VIH, otras asociaciones han calificado como "deber" para los médicos la prestación de tales cuidados y otros más conservadores plantean que quien no pueda o no esté capacitado para atender a los pacientes, los encaminen a médicos o instituciones capacitadas para ofrecer esos servicios, en este aspecto, no se debe olvidar la obligación moral que se ha adquirido de aportar cuidados a todas las personas, incluidos los que estén contaminados con este virus.

En algunas sociedades los médicos aducen como razón a tal rechazo el propio "derecho" a seleccionar sus propios pacientes, o bien afirman que el SIDA no existía todavía cuando ellos cursaban sus estudios de Medicina en la Universidad, de forma tal que no pudieron comprometerse, "en su contrato con la sociedad", a prestar sus servicios y asistencia a unos enfermos que todavía no existían como tales y cuya enfermedad era aun desconocida, debemos recordar que aunque sea por una elemental razón de humanidad, el paciente, cualquiera que sea su enfermedad, ha de ser tratado con los medios disponibles en cada momento histórico y en cada lugar concreto, habría que recordar también que los códigos de ética de la profesión médica impiden a los profesionales de la salud a rechazar a un determinado paciente, discriminado por razones sociales, raciales, ideológicas o de otra índole, habría que decir entonces que mucho más escandalosa sería una exclusión y discriminación en razón de la misma enfermedad, que constituye el objeto formal de la relación entre el paciente y el médico.

La infección por VIH, ya no mata como antes. Las estrategias terapéuticas (antirretrovirales combinados) para frenar su evolución, acaban convirtiéndola en un proceso crónico. Esta ha traído cambios en los planteamientos de intervención. Antes, a partir del VIH, teníamos que aprender a morir, ahora tenemos que aprender a vivir con ella. Este enfoque, no solo es para seropositivos, sino también para personas con SIDA desarrollado, conduce a replantear la temporalidad y el mundo de las expectativas y por tanto, los objetivos de la intervención. El reto está en incorporar a los enfermos a una vida social e individual.⁽¹⁸⁾

Frente a la pretendida descalificación moral de los afectados-infectados, la experiencia nos dice que en torno al VIH/sida hemos encontrado también con intensidad valores tan importantes como la solidaridad, el apoyo mutuo, la esperanza ensanchada, el reconocimiento de la diferencia o la más tierna y más justa expresión de misericordia, tanto en el primero y en el cuarto, como en el tercer mundo. Los protagonistas han sido los afectados, infectados o no, que se han

sentido ciudadanos y éticamente corresponsables del sufrimiento y de la esperanza ajena.⁽¹⁹⁾

Habría que tener presente que el miedo exagerado al contagio, evitable con una adecuada profilaxis, no viene sino a delatar un cierto miedo (tabú) que en modo alguno se reduce a las culturas primitivas, así como un juicio moral sobre el paciente que artificialmente trata de establecer distancias y levantar barreras.

El SIDA es por el momento una enfermedad incurable que no hace discriminación de razas, edades o clases sociales, tampoco se encuentra en exclusividad en los "culpables" de un comportamiento inadecuado. Si a pesar de las grandes inversiones en el campo de la investigación, todavía resulta casi utópico el hallazgo de una cura adecuada contra el virus, y si la infección ya presente, aunque velada, va a persistir durante toda la vida de los enfermos, o al menos durante un largo futuro, se hace necesario desde el punto de vista ético extremar las estrategias preventivas.

Teniendo en cuenta los habituales medios de transmisión del virus, resulta razonable postular el máximo interés en la promoción de los medios adecuados de prevención y profilaxis entre los que cuentan la introducción de una extensiva modificación conductual, especialmente en el comportamiento sexual, utilización cuidadosa de análisis, de donaciones de sangre y hemoderivados, así como el aislamiento de personas ya afectadas, suscitando numerosos conflictos éticos, cada uno de estos métodos que de ningún modo en ocasiones resultan fáciles de resolver.⁽²⁰⁾

La educación para la salud no puede escapar a estas exigencias, pues la salud es en sí misma un valor del que el hombre tendrá que rendir cuentas, cualquiera que sea la opinión que esta le merezca. Los comportamientos humanos, por su propia naturaleza, pueden y deben considerarse desde la perspectiva ética.

El fascinante ámbito del comportamiento ético resulta hoy algo apasionante, especialmente en lo que se refiere a los temas de salud. Se diría que todo el ejercicio profesional de la medicina y de la promoción y educación para la salud están hoy penetrados por esta preocupación.⁽²¹⁾

Desde una perspectiva exclusivamente ética hay ya planteados importantes dilemas en el ámbito de la educación para la salud, que claman por encontrar solución, entre estos tenemos:

- Derechos individuales versus derechos comunitarios de salud.
- Balance entre la presente o futura cantidad y calidad de la vida.
- Beneficio inmediato versus beneficios futuros.
- Necesidad de optar entre estrategias preventivas e intervenciones curativas.

La educación para la salud puede entenderse como una combinación de métodos de aprendizaje cuya finalidad es facilitar la adaptación voluntaria del comportamiento

conducente a la salud, en esta definición debe destacarse el término "adaptación voluntaria", quiere esto decir que la educación para la salud comporta una dimensión ética ineludible, que aunque sea un bien en sí misma, sin embargo, debe contarse con la libre libertad del educando.

Es cierto que la libertad de la voluntad sea tanto mayor cuanto mejor informada esté, sabemos que la ignorancia alcanza al hombre. Si conociésemos algunas de las consecuencias de nuestros actos, muchos de ellos tal vez no llegarían a producirse. Se es tanto más libre, se goza de mayor libertad, no solo cuanto mayor y más exacta sea la información recibida, con ser esta muy importante, sino, también cuanto más profunda sea la formación desde la cual podemos valorar objetivamente esa información.

De aquí el imperativo ético de no silenciar, sino de promocionar, la información acerca de otros procedimientos y estrategias de prevención que son mucho más eficaces.⁽²²⁾ Sea por la novedad de las intervenciones a este nivel o por la enorme infraestimación de su importancia, el hecho es que no se dispone a nivel mundial, de ningún ordenamiento ético que en este ámbito, sea en la práctica operativo y eficaz.

Particularidades en Cuba.

Desde los primeros reportes de enfermos VIH en el mundo, se adoptaron en el país como elementos básicos para el control de la enfermedad, la pesquisa masiva en grupos con conducta de riesgo, el estudio epidemiológico de todo infectado detectado para identificar sus contactos sexuales y el ingreso sanatorial de toda persona enferma para prepararlo para vivir con el SIDA y garantizar las mejores condiciones de diagnóstico y tratamiento, paralelamente se establece el Sistema de Atención Ambulatoria (SAA) que permite a los infectados o enfermos decidir si desean recibir su atención ambulatoria o sanatorial, (principio de autonomía) siempre que demuestren ser consecuentes con su enfermedad, es decir, si son responsables con su salud y con los demás.⁽¹⁰⁾

La admisión en los sanatorios está antecedida de una entrevista del epidemiólogo con el paciente para realizar una evaluación y enseñarlo a vivir con su enfermedad para que pueda reintegrarse a la sociedad. La Comisión de Admisión en los sanatorios está integrada por los servicios de Enfermería, Trabajo Social, Psicología, Medicina, Epidemiología y Psiquiatría que reciben al paciente y le explican lo que representa el sanatorio, sus reglamentos, sus funciones, etc. Como parte de la asistencia médica, el médico reconoce al paciente, le confecciona su historia clínica, le indica los exámenes sanguíneos necesarios, con posterioridad existen evaluaciones periódicas, hasta la decisión para incorporarse al SAA.⁽¹⁰⁾

Se establecieron diferentes leyes, decretos leyes y resoluciones en el país que junto a las existentes persiguen el objetivo de proteger al seropositivo con VIH

o enfermo de SIDA, en cuanto al derecho que tienen todos los ciudadanos a recibir una atención médica, derecho al trabajo y a la seguridad social. Dentro de estas podemos mencionar las siguientes:

- Ley N° 24 del 28 de agosto de 1979 sobre el Sistema de Asistencia y Seguridad Social. ⁽²²⁾

- Decreto Ley N° 54 de abril de 1982. Disposiciones sanitarias básicas, que establece las disposiciones necesarias para la mejor organización y funcionamiento del servicio higiénico sanitario del país y las medidas para la prevención y control de las enfermedades transmisibles. ⁽²³⁾

- Decreto Ley 41 del 13 de julio de 1983 Ley de Salud Pública. Se establece el carácter estatal de las instituciones médicas, la gratuidad de los Servicios de Salud y de la asistencia médica. Las enfermedades que representan peligro para la comunidad, las medidas para su prevención y diagnóstico y establece los métodos y procedimientos para su tratamiento obligatorio en forma ambulatoria u hospitalaria. ⁽²⁴⁾

- Decreto 139 de 4 de febrero de 1988. Reglamento de la Ley de Salud Pública. ⁽²⁵⁾

- Código penal se establece en su capítulo V delitos contra la salud pública, sección primera Propagación de epidemias, artículo 187. ⁽²⁶⁾

No cabe dudas, el SIDA es un problema de todos, aunque primordialmente lo sufren los más

desfavorecidos, le debe a la ética la utilización de la racionalidad para el discernimiento moral en un ámbito tan lleno de emociones; pero la bioética también le debe mucho al SIDA, fundamentalmente la posibilidad de reflexionar acerca de un sinfín de situaciones, al menos en el entorno del primer y cuarto mundo.

CONCLUSIONES

El VIH/sida no es sólo un problema de salud, sino que afecta el desarrollo y la seguridad de los países, con implicación individual, familiar y social; por lo que debe constituir una situación de análisis constante de la bioética, un desafío a la responsabilidad del personal de salud, tanto para la prevención, cuidado y tratamiento de los pacientes afectados, como para la aplicación de los métodos correctos de análisis y control. El desigual acceso a los medicamentos, la falta de información en el sector de la población con mayor riesgo, la exclusión, la confidencialidad, la discriminación e intolerancia, el tabú del sexo, son algunos perfiles científicos, morales del VIH/sida. La epidemia cubana de VIH/sida resulta excepcionalmente diferente a los países del tercer mundo. El diseño de una estrategia oportuna de control, la existencia del Sistema de Salud Pública, el nivel de instrucción del pueblo y la voluntad política son elementos esenciales para el logro de la baja incidencia de la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Centro Nacional de Prevención de las ITS/VIH/sida. Información Básica sobre la atención integral a personas viviendo con VIH/sida. Cuba: Ediciones Lazo Adentro; 2006.
2. Soler Cedré G Infomed [página en Internet]. Infomed: Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas, c1999 -2009. Una guía para conocer mejor el VIH. [Actualizado 5 ene 2005; citado 11 ene 2009]. Disponible en: <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=10898>
3. Pinto D. Regulación sobre VIH/sida prevención y garantía de acceso a tratamiento. XII Curso-taller OPS/OMS-CIESS legislación de salud: La regulación como elemento esencial de la rectoría en salud. Su relación con la seguridad social. México, D. F. 5-9 de septiembre de 2005. [citado 11 jun. 2008]. Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/dpm/shd/hp/hp-xii-taller05-pres-pinto.pdf>
4. Palacios M. La ética en los estudios sobre VIH/sida [monografía en Internet]. CONACIDA; 2005 [citado 11 dic. 2008]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/conasida/otraspub/manualsida/cap17>
5. Cansio I. Información básica sobre la atención integral a personas viviendo con VIH/SIDA. La Habana: Ediciones Lazo Adentro; 2006.
6. Álvarez R, Díaz G, Salas I, Lemus ER, Batista R. Temas de Medicina General Integral. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 2001.
7. ONUSIDA/OMS [página en Internet]. América Latina. Situación de la epidemia de SIDA, 2006. [Actualizado Nov. 2007; citado 10 ene 2009]. Disponible en: <http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/08-Latin America 2006 EpiUpdate Es.pdf>
8. Manual para la Formulación de Estrategia y Política. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA. Francia: UNESCO; 2003. p.1.
9. Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/sida. Nueva York: ONUSIDA; 2001. p. 19-21.
10. Programa Nacional de Control y Prevención del VIH/sida. Cuba: Ciencias Médicas; 1997.
11. Centro Provincial de Higiene y Epidemiología. Programa de control ITS/VIH/sida. Grupo provincial de enfermedades transmisibles. Cuba: Ciencias Médicas; 2007.
12. Ocampo Martínez MJ. Bioética y VIH/sida. La responsabilidad del paciente, la sociedad y el estado. Anales Médicos. 2005; 50(3): 136-140.

13. Pérez Cárdenas ME, Flores Rodríguez JL, Singh Castillo C, Paredes Rodríguez G. En: Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006. p. 142.
14. Barbero Gutiérrez J. Bioética, comportamiento y SIDA. Rev. de Psicol. Gral. y Aplic. [Serie en Internet]. 1994 [citado 10 ene 2009]; 47(2): [aprox. 18 p.]. Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2385247&orden=90184
15. Bueno G. ¿Qué es la Bioética? [Monografía en Internet] España: Fundación Gustavo Bueno; 2001 [citado 10 ene 2009]. Disponible en: http://www.comunidad.ulsu.edu.mx/public_html/bioetica/index.html
16. Bioeticaweb [sitio en Internet]. C 2009. Palazanni L. La fundamentación personalista en Bioética. [Actualizado 16 abr. 2004; citado 10 ene 2009]. [Aprox 2p]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/65/40/>
17. Acosta JR. La bioética como nuevo saber, ¿ética aplicada o metaética? Rev Futuros [serie en Internet]. 2006 [citado 10 ene 2009]; 4(15): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.revistafuturos.info/futuros15/bioetica>
18. Barbero Gutiérrez J. SIDA, Primer y Cuarto Mundo: el fracaso del éxito. Acosta Sariego JR. En: Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Acuario; 2002. p. 604-625.
19. Escenarios del Futuro del VIH -SIDA. Rev Panam Salud Pública [serie en Internet]. Jun. 1997 [citado 10 ene 2009]; 1(6): [aprox. 2 p.]. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49891997000600009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Rosselot E. Aspectos bioéticos en la Reforma de la Atención de Salud en Chile. II. Discriminación, libre elección y consentimiento informado. Rev Méd Chile [serie en Internet]. 2003 [citado 2007 mayo 14]; 131(11): [aprox. 12 p.] Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-
21. Suárez L. Enfoque social de la mercadotecnia sanitaria. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p 244 – 261.
22. Ley No 24. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Asamblea Nacional del Poder Popular. (28 ago. 1979).
23. Decreto Ley No 54. Disposiciones sanitarias básicas. Consejo de estado. (23 abr. 1982).
24. Decreto Ley 41. Ley de la Salud Pública. Asamblea Nacional del Poder Popular. (13 jul 1983).
25. Decreto 139. Reglamento de la Ley de Salud Pública. (22 feb 1988).
26. Ministerio de Justicia. Código Penal. La Habana; 1999.