

Aspectos bioéticos en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

HOSPITAL UNIVERSITARIO CLÍNICO-QUIRÚRGICO "CMDTE FAUSTINO PÉREZ HERNÁNDEZ".

Revista Médica Electrónica 2009; 31 (4).

Aspectos bioéticos en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Bioethical aspects in the Acquired Immunodeficiency Syndrome.

AUTORA

Dra. María del Carmen Álvarez Escobar.

Especialista de I Grado Medicina General Integral. Especialista de II Grado Medicina Interna. Máster en Longevidad Satisfactoria. Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico "Cmdte. Faustino Pérez Hernández".

RESUMEN

El SIDA es la etapa final y más grave de la infección, que por lo general se presenta varios años después de la infección por el VIH que conduce inexorablemente a la muerte en un plazo más o menos largo. Confidencialidad, distribución de recursos, uso de sujetos humanos en la experimentación, desarrollo de medidas sanitarias para las escuelas, el lugar de trabajo, las prisiones y la sociedad en general, campañas educativas, campañas de detección, consentimiento informado y un largo etcétera forman parte de los dilemas bioéticos al cual tiene que enfrentarse la humanidad. Dar a conocer el verdadero rostro del SIDA, continuar los esfuerzos y voluntad política en todas las naciones, realizar labores intensivas de salud para modificar estilos de vida más saludables, concientizar a las personas de cómo prevenir la enfermedad, forman parte de las tareas a asumir por el personal de salud.

DeCS

**BIOÉTICA
ÉTICA MÉDICA
SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA
HUMANOS**

INTRODUCCIÓN

El desarrollo científico de la última mitad del siglo XX y principios del siglo XXI, no da tregua para una reflexión ética serena; se puede afirmar que uno de los problemas más acuciantes de la medicina contemporánea es de índole bioética. La bioética, entendida como el estudio de las implicaciones morales y sociales de las nuevas tecnologías que resultan del avance de las ciencias, propone una metodología de solución racional a los complejos problemas que afrontan los que tienen que tomar decisiones con respecto al cuidado de la salud de las personas y de la comunidad. Surgida como una necesidad de la época postmoderna, esta nueva disciplina supone asumir una actitud reflexiva ante los aspectos éticos que, de alguna manera, están implícitos o explícitos en las ciencias de la salud. Se caracteriza por un acercamiento racional y humanista a los graves problemas existenciales que confronta la humanidad en estos momentos. (1)

La ética es aquella rama del conocimiento científico que se interesa por las obligaciones morales, la responsabilidad y la justicia social. La palabra deriva de los términos griegos "ethikos" y "ethos", que significan uso o costumbre (2). Según Aristóteles, el término incluye la idea de carácter y disposición. Así, la ética refleja el carácter del individuo y, desde un punto de vista más actual quizás, el carácter de un grupo de individuos. Hay muchas formas de

definir la ética. Lo último que se ha dicho es que a través del estudio de la ética la persona entiende y se guía según lo que está bien o mal moralmente (3). Aun así, la controversia todavía persiste, debido a las diferencias de valores y perspectivas. Lo que puede ser éticamente bueno para una persona, puede ser malo para otra. Debido a esto, la sociedad tiende a definir a la ética en términos de comportamiento. Por ejemplo, una persona es considerada ética cuando procede de acuerdo con renombrados principios morales basados en ideales tales como rectitud, justicia y verdad. Estos principios gobiernan la conducta en los niveles individuales y pueden estar basados en valores, cultura, religión e incluso legislación. Los patrones éticos, en consecuencia, pueden cambiar, o al menos ser influidos por los cambios legislativos o los valores sociales. A partir del momento en que es posible que los modelos éticos cambien, alguien podría preguntarse por qué la sociedad opera con ética. La respuesta no es tan simple. La ética es un elemento esencial de éxito a nivel individual y social. En la sociedad valoramos la libertad personal. Sin embargo, si, en ejercicio de nuestra libertad, comprometemos nuestra ética, dañamos a esa sociedad. Esto es, terminamos deteriorando nuestra libertad individual y el goce de la de otros, así como nuestra base ética. De modo que la ética constituye el basamento de la clase de persona que somos y de la clase de sociedad que representamos.

En el caso del ejercicio de la medicina, la ética médica tradicional desde los tiempos de Hipócrates se ha basado en dos principios fundamentales: *no dañar* y *hacer el bien*. Estos dos principios han sido exigidos a lo largo de los años a los médicos en ejercicio, y a partir de finales del siglo XIX, se ha hecho extensivo su cumplimiento a todos los profesionales de las ciencias médicas. Posteriormente, se le añadieron dos principios más: la *fidelidad* (al paciente), que obliga a cumplir con los compromisos contraídos, y la *veracidad*, aun cuando su puesta en práctica pueda significar dificultades para quien la ejerce. (4)

La ética médica, dicho de otro modo, no es otra cosa que preguntarse frente a un enfermo: "¿estoy haciendo con él lo que me gustaría que hicieran conmigo de ser yo el paciente?"; la respuesta a esa interrogante distingue un comportamiento ético de uno no ético, a veces inmoral.

La bioética, en cambio, es una ética particular más abarcadora que la ética médica. Esta nueva disciplina propone abarcar el estudio ético de los problemas relativos a la vida y al ecosistema propio de la época posmoderna: consecuencias de la revolución tecnológica mal aplicada, el ultra desarrollo, la desigualdad y la globalización. (1)

La relación de la bioética con la ética médica tradicional debe ser concebida en términos de continuidad y ruptura; de este modo, la bioética no es más que ética médica, pero revolucionada, no tradicional. Este nuevo paradigma constituye un estadio cualitativamente superior en el pensamiento ético médico, lo que no quiere decir que descalifique a este último; simplemente lo que restringe es su campo de acción. Por tanto, el surgimiento de la bioética debe ser comprendido como un proceso de diferenciación del pensamiento y el quehacer ético en medicina; con su aparición se delimitan de manera precisa en la ética médica la deontología médica y la bioética propiamente dicha. A cada una de ellas corresponden funciones y formas organizativas específicas que se complementan mutuamente. Ambas resultan imprescindibles para poder abarcar los múltiples y complejos problemas de orden ético que se plantean hoy a la humanidad en la salud humana. (5)

Por otro lado, mientras que la ética en su empeño de esclarecer el sentido de la vida es una disciplina estrictamente filosófica y, por lo tanto, le es suficiente para intentar la búsqueda de respuestas a las preguntas que se hace, valerse del método de la corriente pensamiento sobre la cual sustente esta reflexión; la bioética es una disciplina que se ocupa de complejos problemas concretos, aunque estos sean de carácter global y requieran por tanto del concurso de los métodos de las ciencias particulares, de las llamadas "ciencias duras o exactas", lo que implica un enfoque necesariamente multidisciplinario. (6)

Básicamente, la bioética nace porque la destrucción planetaria necesita de un marco ético para su discusión. Entre los temas más controvertidos que se debaten en el terreno bioético figuran el diagnóstico prenatal y el consejo genético, aborto, control de la natalidad, eugenismo y esterilización, fecundación asistida, trasplante de órganos, ingeniería genética y terapias genéticas, eutanasia, experimentación con seres humanos, técnicas de reanimación u orden de no resucitación, testamentos de vida, psicocirugía y control de la conducta, terapéuticas farmacológicas y drogas psicoterapéuticas, SIDA. Su simple enunciación permite indicar el papel que le cabe al Estado en el control de determinadas políticas, autorización o negativa a realizar ciertas prácticas, influencia de permisos o prohibiciones en políticas de natalidad, tasas de morbilidad y planes de desarrollo. La bioética, como se puede ver, ha desbordado a la ética hipocrática para situarse en el ámbito de las leyes, la política, la academia, la economía y

los medios de comunicación social. Ya no se habla sólo de bioética, sino también de bioderecho, biojurisprudencia y biopolítica.

Según Thalía Fung, "...la bioética es un nuevo saber, al cual habrá que ponerle varios calificativos y que requerirá de métodos cada vez más complejos para la revelación de sus micro y macro complejidades. La bioética, en este propio estadio epistemológico, tiende a revolucionar la ciencia constituida, unifica el saber tradicional, el proceder tradicional, lo axiológico ético y sus formas de comportamiento, y en esa conjugación se originan el saber bioético..." (7)

Otros estudiosos del tema la conceptualizan como: "...la disciplina que se ocupa del estudio y la reflexión en torno a la dimensión e implicaciones humanísticas y éticas de los avances en las ciencias, las profesiones de la salud y de las políticas relativas a la atención de la salud y la ecología. Es, además, una metodología de solución racional de los problemas que surgen de acciones y toma de decisiones que comportan problemas y dilemas éticos en los escenarios científicos y clínicos, tanto al nivel personal como colectivo". (8)

Es a principios de la década del 70 del siglo XX cuando aparece en los EE.UU. el término de bioética. El primero que acuñó esta palabra fue un oncólogo llamado Van Rensselaer Potter. Según él, se estaba produciendo una separación cada vez más peligrosa entre el avance de la ciencia (especialmente en la biomedicina y la tecnología) y la reflexión propiamente humanista. En 1971 escribió un libro llamado "Bioética, un puente hacia el futuro". Allí definió a la bioética como una disciplina que combina el conocimiento biológico con los valores humanos y crea un diálogo (un puente) entre la ciencia y las humanidades. Para Potter, el respeto por la naturaleza es esencial para la supervivencia de la especie humana, la cual debe ser responsable ante los resultados de su obra, de sí misma y de su entorno existencial presente y futuro. Posteriormente, su pensamiento se fue radicalizando al percatarse que los *puentes* entre los conocimientos de las ciencias naturales y sociales no son suficientes para alcanzar su ideal bioético de supervivencia, y comienza a hablar de una bioética profunda, que permita una reflexión más penetrante sobre el bien y el mal, que trascienda la inmediatez de los datos concretos y cuantificables y se proyecte al futuro, evitándose de este modo, cometer el error de priorizar los beneficios a corto plazo, en relación con una prudencia a más largo plazo que permita evitar la extinción. Plantea la necesidad del compromiso político de los estados nacionales, y de la importancia de comprender que la naturaleza no es algo que se conquiste, sino el lugar donde convivimos. (9)

El segundo empleo del vocablo pertenece a una institución, "The Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics for The Study of Human Reproduction and Bioethics", fundado por André Hellegers con el respaldo de la familia Kennedy en 1972 y que, a la muerte de aquel, se transformó en el Kennedy Institute of Ethics (1979). Si la propuesta de Potter era holística, la de Hellegers era más restringida, más relacionada con la biología reproductiva aplicada a la mejora de la sociedad humana; él definió a la bioética como una ética biomédica. Se plantea que a partir de aquí es que comienza el proceso de medicalización de esta disciplina, que si bien fue una opción ante la crisis metodológica por la que estaba atravesando la ética médica tradicional, significó un reduccionismo del ideal potteriano. (9)

Durante los años 80, las instituciones académicas, políticas y asistenciales de EE.UU. acuñaron el término, aunque con algunas reservas. En los medios intelectuales se advertía cierta confusión con su uso, se identificaba a la bioética con una fundamentación biológica de la moralidad, contraria a la propuesta mayoritaria de una ética aplicada a la biomedicina; y por otro lado, la extensión del campo bioético al de la ética médica tradicional suponía distraerse del objetivo social de la medicina y la atención de la salud. En cualquier caso, el solapado debate por la comprensión y la extensión del concepto bioético culminó con la aceptación del término. No sin reticencias este vocablo, también en la década del 80, se introdujo en Europa. En Francia, por ejemplo, se denunciaron los serios equívocos a que conducía la palabra y su polisemia; no obstante, a pesar de la censura, se le aceptó. En los años 90, los países latinoamericanos comienzan a asimilar la bioética, en el marco de una realidad signada por un neoliberalismo rampante que conllevó a una alta inflación (altos precios de los productos de primera necesidad en relación con los ingresos predominantes), alto endeudamiento exterior (freno en el desarrollo, pobreza y desempleo) y a la más desigual distribución del ingreso en el mundo. Precisamente debido a la hegemonía de estas políticas mercantilistas y tecnocráticas, se tolera la ausencia de una ética que garantice la vida saludable de sus ciudadanos. La bioética en este contexto tiene que ser redimensionada haciéndose énfasis en los conceptos de equidad, participación y sensibilidad. (10)

Fueron Beauchamp y Childress quienes, en 1979, ampliaron este enfoque al ámbito de la medicina. De este modo la formulación de los clásicos principios bioéticos quedó del siguiente modo:

1. Beneficencia: Este principio o concepto, evidentemente, se refiere a la búsqueda del bien o beneficio del paciente, a la protección de sus derechos, a la obligación de socorro y a las decisiones que requieren a veces un análisis de coste-beneficio en la toma de decisiones terapéuticas, evitando tratamientos y medidas ineficaces o fútiles. Todo ello se deriva de que cada paciente es un fin último en sí mismo, y nuestra actividad diagnóstico-terapéutica es un instrumento a su servicio. Este principio va más allá de la clínica médica y se extrapola a toda la sociedad (por ejemplo, el beneficio que un avance médico específico le puede reportar a las nuevas generaciones). Según el informe Belmont, este principio comprende el que sigue.

2. No maleficencia: Este principio, que ya era conocido y formulado desde la época hipocrática, se refiere a la obligación de no hacer daño a los pacientes, con la conocida frase de "primum non nocere". Pero en nuestros días y con los medios terapéuticos actuales, el respeto no solo y absoluto a la vida en abstracto, sino también a la calidad de vida y la voluntad expresada por los pacientes con derecho a su autonomía en las decisiones, plantea nuevas formulaciones, generando el respeto a la voluntad expresada en los llamados testamentos vitales, la diferencia entre dejar morir y matar, la aplicación de terapias ordinarias o extraordinarias, dejar morir dignamente, etc. Beauchamp y Childress lo distinguieron del anterior principio, señalando que todos nos consideramos más obligados a no hacer el mal a otros que a hacerles el bien, existiendo muchas ocasiones, sobre todo en medicina, en que se puede estar obligado a no hacer mal a los demás, aunque no a hacerles bien.

- Autonomía: Prescribe que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente moral autónomo, ordenando el respeto a la dignidad y a la autodeterminación de las personas, debiendo acatarse la decisión del paciente competente adecuadamente informado, cuya libertad no puede ser coartada; también regula la protección de todas aquellas personas cuya capacidad de autodeterminación no es completa o se encuentra restringida (pacientes incompetentes). El concepto del *consentimiento informado* ha aparecido como instrumento para exponer la información al paciente y así, con más comprensión de los hechos, obtener su consentimiento ya instruido y más consciente. Todo ello supone una garantía para los pacientes y también para los profesionales de la salud que lo practiquen en situaciones de conflicto, siendo importante para eliminar y evitar prácticas de "cobayismo" en los proyectos de investigación, evitando que no se repitan los abusos espeluznantes vividos en los campos de concentración nazis y algunas prácticas con presos, etc. En lo que a la experiencia clínica se refiere, se recomienda la confección de modelos de fácil comprensión en su redacción, huyendo de tecnicismos crípticos que bajo científicismos no expliquen lisa y llanamente al paciente el procedimiento que se le va a aplicar, con sus ventajas e inconvenientes, complicaciones y riesgos. En este procedimiento hay que distinguir dos aspectos: el de la información que lleve a la comprensión y, posteriormente, el de la decisión tomada libre y voluntariamente. Asimismo, no olvidemos que también existen pacientes que por diversos motivos (miedos en muchas ocasiones) renuncian a ser informados, decisión esta, que también hay que saber respetar.

- 4. Justicia: Se refiere básicamente a lo que los filósofos denominan *justicia distributiva*, es decir, la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad, y a la competencia entre los distintos reclamos que es preciso atender, evitándose todo proceder discriminatorio. En la relación médico-paciente prima la *justicia conmutativa* de naturaleza contractual, (ejemplo: prestar al paciente el tratamiento convenido, en las condiciones acordadas y no otro, en otras distintas, salvo razones médicas justificadas que aconsejen variar el plan terapéutico establecido ante la aparición de una alteración inesperada. (11)

DISCUSIÓN

El SIDA es una enfermedad cargada de dilemas éticos, por lo que hay que prestar atención tanto a sus aspectos biológicos como bioéticos. Esta entidad representa el estado clínico final de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) el cual progresivamente destruye el sistema inmune, y el resto de los sistemas del organismo. Muchas personas después de infectada por el VIH presentan un cuadro agudo similar a la mono nucleosis infecciosa, que puede durar entre una y dos semanas. Después de este período, pueden permanecer asintomáticos por períodos de meses y hasta años). El cuadro clínico puede ser insidioso apareciendo síntomas inespecíficos como linfadenopatía generalizada, anorexia, diarrea crónica, pérdida de peso, fiebre y fatiga. A pesar de todos estos síntomas el

diagnóstico final de SIDA debe ser aún confirmado (Con la aparición de las infecciones oportunistas el sistema inmunológico se hace más indefenso y se vuelve más débil. Como hemos visto la enfermedad posee un amplio espectro clínico, pero también abundan las formas leves o inaparentes, además aparecen los portadores asintomáticos y una constelación de síntomas y signos en personas infectadas con el VIH, el cual se ha denominado "Complejo Relacionado con el SIDA (CRS)". Las formas "graves o completas" (SIDA) presentan una alta letalidad que alcanza hasta el 80% a los dos años de realizado el diagnóstico. (12)

El virus de la inmunodeficiencia humana se transmite fundamentalmente por medio de:

- 1.- Relaciones sexuales (sin protección) en personas infectadas por el virus
- 2.- Sangre y hemoderivados (contaminados por el VIH)
- 3.- Agujas contaminadas (por el VIH)
- 4.- Vía materno-fetal (13)

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), por sus connotaciones de enfermedad social y potencialmente mortal, sitúa a las personas que la padecen en situaciones peculiares, que son tributarias no sólo de un rápido diagnóstico y eficaz tratamiento, sino también de acompañamiento durante todo el proceso que dure la enfermedad. Los profesionales de la salud que traten con este tipo de pacientes no solo deben conocer este hecho, sino que deben estar dispuestos a realizar este recorrido con paciencia, amor y profesionalidad. A los compromisos de encontrar vacunas y tratamientos efectivos se han sumado campañas para proteger los derechos humanos y la dignidad de las personas infectadas por el VIH y(o) afectadas por el SIDA.

Se estima que solo en el 2002 ocurrieron 5 millones de nuevas infecciones y más de tres millones de fallecimientos por el VIH. El SIDA como enfermedad grave y mortal que se propaga con gran rapidez por estar vinculada a las relaciones íntimas entre los seres humanos ha hecho surgir difíciles y controvertidas interrogantes sobre la función apropiada del estado en materia de salud pública. (14)

A medida que el VIH/SIDA ha tomado una connotación internacional, los estados y gobiernos han tratado de frenar esta Pandemia que azota a la humanidad, pero evidentemente no se ha podido encontrar una completa solución a esta "Tercera Epidemia" (como la llamara el Dr. Jonathan Mann jefe del Programa Mundial para el SIDA de la Organización Mundial de La Salud para ese entonces) ya que intervienen aspectos de tipo económico, social, político y cultural de los pueblos donde hay que resolver cuestiones de carácter sociales, humanísticos y jurídicos. (15)

En los primeros años de epidemia del SIDA se le exigió al estado que cumpliera dos funciones:

- El fomento a la salud pública
- La defensa de los débiles

Al paso de veinte años, el cumplimiento de los aspectos legales y éticos para proteger a las personas vulnerables afectadas por el VIH no se habían hecho realidad; no es hasta junio del 2001 que se realiza la Declaración de la Comisión para América Latina en la lucha contra el SIDA, como PRIMER INSTRUMENTO INTERNACIONAL de Prevención y Control de la Epidemia. No obstante, en la actualidad aunque se ha avanzado, queda mucho por lograr en este aspecto.

A nivel práctico, se plantean problemas en diversas áreas: confidencialidad, distribución de recursos, uso de sujetos humanos en la experimentación, desarrollo de medidas sanitarias para las escuelas, el lugar de trabajo, las prisiones y la sociedad en general, campañas educativas, campañas de detección, consentimiento informado y un largo etcétera. Ningún aspecto de esta epidemia está desprovisto de una dimensión bioética. El SIDA muestra también la inevitabilidad de la bioética por la complejidad de los temas que involucra. Es obligación moral del profesional actuante guardar la confidencialidad y discreción en todo lo que se refiera a nuestros pacientes. El Juramento Hipocrático, y cito: Lo que en el tratamiento o incluso fuera de él viera u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callare teniéndolo por secreto (16). Por su parte el Colegio Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial menciona: Un médico habrá de preservar el secreto absoluto de todo lo que oiga sobre su paciente en virtud de la confianza que se ha depositado en él. (17)

A mediados de 1985 cuando empezaron las pruebas para detección de la enfermedad las autoridades de Salud Pública se hicieron eco de la importancia crítica de la confidencialidad. Los Centros de Control de Enfermedades formularon principios y recomendaciones para realizar pruebas voluntarias a gran escala, pero con una dinámica campaña de orientación se adoptó una posición sorprendente en cuanto a la confidencialidad y la necesidad de formular leyes estatales para proteger las fichas de los pacientes con VIH. (18)

Como la prueba ofrecía una oportunidad para identificar a las personas positivas al VIH (pero asintomáticas que serían en un futuro víctimas de discriminación en cuestiones de empleo, vivienda, seguro social, etc.) se estableció la práctica de los exámenes de sangre en forma anónima para resolver el problema de la desconfianza de quienes creían que ningún sistema de protección de la confiabilidad serviría para amparar a las personas infectadas por el VIH de la amenaza de reacciones sociales irracionales. A medida que ha pasado el tiempo la mayoría de los estados, empujados por las autoridades de Salud Pública y cabales defensores de los intereses de las personas más expuestas al riesgo del SIDA han promulgado pautas específicas para proteger la confidencialidad y la vida privada de las personas realmente o presuntamente infectadas por el VIH (19). Han surgido tensiones y conflictos dentro de la amplia alianza médico-política forjada en los primeros años de la epidemia, estas tensiones fueron muy obvias en los debates sobre la notificación de los resultados positivos del examen de detección del VIH con el nombre de la persona a los departamentos de salud y en las controversias sobre la posibilidad de violar la confidencialidad para alertar a las parejas sexuales que no sospechaban nada.

Muchos procesos han tenido lugar acerca de la notificación de casos desde comienzos de la infección, poco después de que los Centros de Control de Enfermedades (CCE) reconocieron el SIDA como una nueva entidad, los departamentos de salud estatales exigieron que los médicos e instituciones hospitalarias dieran el nombre de las personas a quienes se les había diagnosticado el nuevo síndrome por lo que ampliaron con el SIDA la política que regía las Infecciones de transmisión sexual (ITS) y otras enfermedades infecciosas.

Una encuesta Mundial sobre legislación relativa al SIDA (por encargo de la OMS) se comprobó que de 77 naciones estudiadas 51 habían promulgado leyes para la notificación obligatoria de casos de SIDA. El grupo asesor del Reino Unido adoptó una actitud contraria y recomendó que el SIDA no se notificara por ley. Autoridades estadounidenses alegaron que solo la notificación con el nombre del paciente permitiría a las autoridades encargadas de la salud hacerse una idea respecto a la epidemiología de la enfermedad.

Para muchas personas la notificación de casos no entraña una violación importante de confiabilidad, siempre que las fichas de los pacientes no se divulgasen ni fueran objeto de citación en procesos judiciales.

Para quienes temían el efecto de la notificación, constituyó una derrota la recomendación del Informe Final de la Comisión Presidencial sobre la epidemia de VIH; de junio de 1988 (20).

Este Informe, que con tanta fuerza defendía la importancia de la confidencialidad para la Salud Pública, sugería por otra parte que todos los estados siguieran el camino que se había tomado en Colorado, donde en septiembre de 1985 se hizo obligatorio notificar los resultados de las pruebas de anticuerpos anti VIH.

Actualmente parece ser que la inclinación de las naciones es la notificación del nombre de las personas a las autoridades de Salud Pública para protegerlos. Lo más importante es la justificación clara y racional del sector de la Salud Pública para exigir la notificación de los nombres. No es conveniente proponer este curso sencillamente por "tradición" de Salud Pública; si las personas que están en riesgo de contraer la infección por VIH los lleva a evitar la realización de la prueba por temor a la notificación entonces sería un grave error avanzar por este camino. La solución de este problema no se encontrará en la implantación de principios abstractos o no muy bien justificados, sino en el proceso de una voluntad política de las naciones donde se llegue a consolidar una base mutua de confianza entre los gobiernos para acabar de dar una solución al complejo y dramático problema del VIH/SIDA. Dado que quienes son portadores del VIH pueden infectar a terceros, muchos médicos se preguntan hasta qué punto están obligados a guardar el secreto profesional si su silencio puede implicar que personas inocentes se infecten. El problema, por lo tanto, consiste en saber cómo compatibilizar el secreto profesional del médico y del equipo que atiende al paciente, con la exigencia ética que surge de evitar un mal a aquellas personas que, de mantenerse un riguroso secreto profesional, se van a contagiar y corren peligro de morir.

Para resolver este conflicto, hay que empezar reconociendo que la salud no es solo un bien personal, sino también un bien social. Es por ello que existe ahora cierto consenso en el sentido de que el interés social de la salud exigiría la revelación del secreto profesional cuando el silencio riguroso que en otras circunstancias se exige pudiera hacer peligrar la vida de terceros. Así, una primera conclusión importante es que, a la luz del valor de la vida humana, el secreto profesional no es un valor absoluto, y que bajo ciertas condiciones puede ser revelado. Para la Asociación Médica Americana, el secreto profesional no es un valor absoluto; la responsabilidad del médico se identifica también con la de prevenir la difusión de enfermedades contagiosas y, como obligación ética, reconocer el derecho a la discreción y

confidencialidad de las personas con el VIH/SIDA, por lo que postula en relación con el tema de la confidencialidad que, inicialmente, el médico debe tratar de persuadir a la persona infectada a dejar de exponer a un tercero en juego, pero si la obra de persuasión no obtiene resultados, las autoridades deben ser informadas, y si la autoridad no toma las medidas correspondientes, el médico deberá informar y aconsejar a esa tercera persona (21). Esta tesis, que cada vez encuentra más adeptos, se deriva de un principio de justicia, por cuanto lo que se pretende es evitar un daño injusto a terceros inocentes.

Concretando, las condiciones para realizar la revelación del secreto profesional son:

1. Que la necesidad de revelar nazca de la exigencia de proteger un bien y(o) un derecho igual o superior a aquel que se quiere resguardar. En este caso sería la vida.
2. Que el médico haya hecho toda tentativa para convencer al paciente de la necesidad de revelar el secreto.
3. Que se adopten todas las cautelas y que se le ofrezca asistencia psicológica al informado.
4. Que no se revele más de lo que el fin de tal revelación exige.
5. Que el destinatario de la revelación sea la persona que está en peligro de contagio.

Otro de los dilemas bioéticos al cual tiene que enfrentarse la humanidad con relación a esta enfermedad, proviene de la paradoja de que lo que puede ser bueno a escala individual, quizás pueda no serlo tanto a escala colectiva (22). En efecto, a menos que consigamos que las personas infectadas practiquen siempre sistemáticamente estrictos comportamientos de prevención y no de riesgo, la epidemia seguirá extendiéndose; en otras palabras, al aumentar la calidad de vida de las personas infectadas, gracias al desarrollo de las terapias antirretrovirales, incrementamos el reservorio de virus en la comunidad humana, y así incrementamos la posibilidad de que practiquen comportamientos de riesgo. Es decir, cuanto mayor sea la longitud de vida de estas personas y mejor sea su calidad de vida, más tiempo y en más ocasiones habrán de mantener sin resquicios sus comportamientos de riesgo; es por ello que más profundo deberán ser nuestros conocimientos de los procesos psicológicos de cambio de conducta, así como de aquellos factores que facilitan o dificultan dicho cambio y que ayudan a mantenerlo vigente a través de periodos prolongados.

En la historia de la medicina, no han sido pocos los individuos sanos o enfermos que han participado en estudios cuyos resultados han sido de primera importancia para el conocimiento y la solución de gran variedad de problemas de salud. La actitud solidaria de participar en actividades, tanto preventivas convocadas por las autoridades sanitarias y fuera de él, esto debe ser reconocido por todos los sectores de la sociedad. Por otra parte, los pacientes afectan responsabilidades que cumplir, tal como decía Theodor Adorno y cito: Por más que individuo y sociedad no estén reconciliadas, a la ética le es esencial que entre ellos no se interponga una diferencia absoluta (23). Desde esa perspectiva los pacientes VIH/SIDA tienen una responsabilidad así como la sociedad y el estado. Desde el punto de vista ético hay cuestionamientos de suma importancia: ¿Es correcto permitir la negativa de un paciente sospechoso para realizar las pruebas confirmatorias a pesar de las consecuencias que pueda tener para él, sus familiares y la comunidad? ¿Es que el paciente SIDA no tiene también deberes y responsabilidades con los demás?

En veintiséis países ya se cuenta con reglamentos que condiciona el secreto profesional, así como la conducta social de estos individuos. Ante la necesidad de enfatizar la responsabilidad moral de estos pacientes en su calidad de sujetos morales se justifica, apelando al bien común, desarrollar en ellos la toma de la conciencia sobre dicha responsabilidad a través del convencimiento y de un programa educativo que les brinde elementos para su propia reflexión. Esta tarea tendrá que enfocarse hacia la formación de un espíritu solidario orientado a colaborar en ensayos y estudios que puedan ser decisivos en la búsqueda del tan esperado tratamiento definitivo, sin pasar por alto la normativa ética establecida para la investigación médica en seres humanos. (22)

La crisis moral de nuestros tiempos tiene en su origen al individualismo extremo. La dinámica de este proceso se inscribe en una antinomia en donde por un lado, la excesiva consideración al individuo entra en contradicción con la necesidad de mantener la integridad del grupo, sobre todo en lo referente a la salud. En estas circunstancias, el médico se enfrenta ante la disyuntiva de elegir entre la ética individualista propia de su deontología moral profesional tradicional (ética médica) y una serie de necesidades sociales que reclaman otro tipo de comportamientos morales. (24)

En estos momentos consideramos que el arma más eficaz para luchar contra la extensión de esta pandemia, es el cambio de conductas a partir de la puesta en marcha de estrategias de prevención rigurosamente diseñadas, y continuará siéndolo durante largos años, a no ser que

se modifiquen radicalmente las circunstancias presentes, aun con la ayuda de medicamentos poderosos. (25)

Hoy se reconoce que existen tres fases en la epidemia del SIDA en cualquier sociedad. La primera es la epidemia de la infección por el VIH, la cual penetra en una comunidad de manera silenciosa y sin que nadie se dé cuenta. A continuación le sigue la epidemia del SIDA, que aparece cuando el VIH provoca infecciones que amenazan las vidas. Por último está la tercera epidemia, la del estigma, la discriminación, la culpa y el rechazo colectivo. La estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH/SIDA dificultan la prevención al hacer invisible y ocultar la epidemia.

No todas las personas infectadas por el VIH o enfermas de SIDA se contagian por su responsabilidad; pero incluso si ello fuera así, no existe ninguna justificación legítima para estigmatizarlas ni discriminarlas familiar, social o laboralmente. Los sentimientos de culpabilidad, rabia y ansiedad ante la incertidumbre y la discriminación los acompañan en el diario vivir, por lo que requieren, más que otros, de un particular apoyo.

El estigma tiene raíces muy antiguas; se ha descrito como una característica que desprestigia considerablemente a un individuo ante los ojos de los otros. También tiene importantes consecuencias sobre el modo en que los individuos se perciben a sí mismos. La estigmatización es un proceso. Las características a las que se fija el estigma (color de la piel, la forma de hablar, las conductas), pueden ser muy arbitrarias. Dentro de una cultura o un ambiente en particular, ciertos atributos son tomados y definidos por otros como deshonrosos o indignos. Por lo tanto, la estigmatización describe un proceso de subvaloración más que un rasgo. (26)

Gran parte del estigma relacionado con el VIH/SIDA se construye sobre concepciones negativas anteriores y las refuerza. A menudo se cree que estas personas merecen su destino porque han hecho algo malo. Con frecuencia estas "malas acciones" se vinculan con relaciones sexuales o con actividades sexuales ilícitas o reprobadas por la sociedad, al igual que el consumo de drogas. Los hombres infectados pueden ser percibidos como homosexuales, bisexuales o clientes de prostitutas. Las mujeres son percibidas como promiscuas o prostitutas. A menudo, la familia y la comunidad perpetúan el estigma y la discriminación, en parte por miedo, en parte por ignorancia y en parte porque resulta cómodo culpar a quienes se han visto afectados primero.

Las imágenes que acerca de esta epidemia aparecen en la televisión y medios de comunicación de muchas partes del mundo, insinuando que se trata de una enfermedad de drogadictos, homosexuales, negros, etc., también contribuyen a la estigmatización y la discriminación al reforzar esos estereotipos y creencias, contribuyendo, de esta manera, a sostener la indiferencia de muchas personas hacia la suerte de las comunidades más profundamente afectadas; esto es un problema bioético que las autoridades sanitarias no pueden dejar pasar por alto.

También resultan evidentes la autoestigmatización o la vergüenza sentidas por estas personas cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas de los demás; esto puede conducir a la depresión, el retraimiento y los sentimientos de auto desprecio. En última instancia, el estigma crea desigualdad social, hace que algunos grupos se sientan subvalorados y avergonzados y que otros se sientan superiores.

El estigma también es perjudicial porque conduce a los individuos a hacer cosas o dejar de hacer cosas que perjudican a otros, o a provocar que les nieguen servicios y derechos. Por ejemplo, un trabajador puede ser despedido por un empresario por su condición de seropositivo real o supuesto. Las familias y las comunidades pueden rechazar y condenar al ostracismo a quienes tienen o consideran que tienen el VIH. Tales actos constituyen una discriminación y violan los derechos humanos de estas personas.

Pudiéramos decir entonces que la discriminación se produce cuando se realiza contra una persona una distinción que da lugar a que sea tratada parcial e injustamente por pertenecer o porque se perciba que pertenece a un grupo particular.

El estigma asociado al VIH/SIDA y la discriminación que se puede derivar de él, hace que con frecuencia se vean violados los derechos de las personas afectadas. Esta violación de los derechos incrementa el impacto negativo de la epidemia. En el plano individual, por ejemplo, provoca depresión, angustia y desesperación excesiva, factores que contribuyen a potenciar el avance de la enfermedad. En el plano de la familia y la comunidad, provoca que las personas se sientan avergonzadas y oculten sus vínculos con la epidemia. Y en el plano de la sociedad, la discriminación contra estas personas refuerza la creencia errónea de que semejante proceder es aceptable y que los infectados deben ser apartados y culpados.

En muchos lugares del mundo se han producido numerosos ejemplos de semejantes violaciones. Las personas con el VIH/SIDA se han visto segregadas en escuelas y hospitales,

incluso en condiciones crueles y degradantes (a menudo se han denunciado casos de tratos vergonzosos en cárceles, donde los reclusos se ven confinados sin que se satisfagan sus necesidades básicas, incluida la atención médica), se les ha negado el empleo, el derecho a casarse, han sido asesinados a causa de su condición de seropositivos (en diciembre de 1999, una joven voluntaria fue apedreada y golpeada hasta la muerte por sus vecinos, cerca de Durban, Sudáfrica, por haber hablado en público acerca de su infección. (26)

La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha confirmado que la discriminación a causa de ser portador del VIH o enfermo SIDA, está prohibida según las normas de derechos humanos existentes (27). A pesar de que sobre estos asuntos se ha legislado, todavía el bioderecho o biojurisprudencia tiene mucho que hacer en la protección jurídica de estas personas.

Otros problemas bioéticos a los que se tienen que enfrentar los profesionales de la salud en su atención al paciente VIH/SIDA, son los relativos a la reproducción humana, el aborto y la anticoncepción, y el nacimiento.

En el pasado el tratamiento de estos pacientes era centrado en su aislamiento y en la implantación de terapias coercitivas. Hoy en día la estrategia de tratamiento está basada en la información y en la apelación a la responsabilidad individual.

El programa cubano de prevención y control del VIH/SIDA como tal, surgió en el año 1986. La estrategia cubana de lucha contra el SIDA se basa en cuatro aspectos básicos:

1. Estudio serológico de grandes grupos de poblaciones.
2. Estudio epidemiológico de los seropositivos para la detección rápida de otros infectados.
3. Ingreso al sistema sanatorial de un por ciento elevado de los casos detectados para su educación, garantizándole las mejores condiciones de tratamiento y así disminuir en lo más posible la circulación del virus entre la población.
4. Reincorporación al medio social, laboral y familiar de los seropositivos responsables con su salud y con la de los demás.
5. Desarrollo de una estrategia preventiva en educación para la salud. ()

En 1994 se puso en vigor el Sistema de Atención Ambulatoria (SAA). De este modo, los pacientes después de ser detectados, confirmados, caracterizados integralmente por una comisión (constituida por médicos, psicólogos, y trabajadores sociales) y verificado que su convivencia fuera del sanatorio no entrañaba riesgos para su salud, ni para las personas que con ellos se relacionan, tenían la posibilidad de acogerse a recibir a una atención especializada ambulatoria, que les permitiera una mejor integración a su medio sociofamiliar.

Posteriormente, en enero del año 1998 se inició el ensayo de otra modalidad de atención sanatorial a los seropositivos, denominada Hospital de Día. Esta modalidad tiene la peculiaridad de que las personas acuden al sanatorio por la mañana y se van a sus hogares por la tarde durante 8 semanas, recibiendo la misma atención, aunque más intensamente. En el año 2000 se inició en Cuba la producción de los primeros medicamentos antirretrovirales, los cuales se administran a todos los pacientes que los necesiten sin costo alguno. Aun cuando son indiscutibles los logros de esta política, a Cuba, en el plano internacional, se le ha objetado sobre todo el control coercitivo que ha puesto en práctica con el aislamiento sanatorial, reprochándosele cierto paternalismo despótico.

En realidad, el control de la epidemia alcanzado por Cuba, las condiciones de vida y atención que gratuitamente reciben los pacientes y la prolongación de su promedio de vida después de diagnosticados, han hecho que paulatinamente estos criterios se hayan ido modificando, al compararse nuestros resultados con el crecimiento geométrico de la infección en otras partes del mundo y el pronóstico sombrío que le espera a poblaciones enteras en los próximos años, donde se presagia una despoblación total.

Por otra parte, quisiéramos señalar que, a pesar de todas las disposiciones vigentes para proteger a las personas con VIH en Cuba, no por ello se ha estado exento de problemas relacionados con la bioética en la atención a estas personas. Por ejemplo, algunas administraciones, por desconocimiento y(o) prejuicios, han intentado separar de sus empleos a trabajadores con VIH a través de las comisiones de peritaje médico, ignorando las decisiones de las autoridades y los procedimientos establecidos por la Resolución 13/97 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Por último quisiéramos señalar el conflicto ético en que se encuentran los familiares de los pacientes enfermos. De los 36.1 millones de personas con Sida que habían en el mundo en el año 2000, el 70% se encontraba en África Sub Sahariana, y del total de niños menores de 15 años (13,2 millones) que han perdido a su madre o a ambos padres por esta causa, el 90% se encuentra en esta región. La mayor parte de los infectados por esta causa son personas en etapa económicamente activa de la vida (entre 15 y 49 años) la pérdida de la capacidad de estos pacientes de generar ingresos aumenta la responsabilidad

de las personas que tienen que cuidarlos. Esto se incrementa aun más cuando el cuidador es un anciano que aun sin poder satisfacer sus propias demandas tratan de llevar la doble carga de cuidar sus hijos moribundos y nietos huérfanos, frecuentemente sin contar con los elementos para hacerlo. El programa Envejecimiento y ciclo de vida de la OMS inició un proyecto para examinar el impacto del VIH/SIDA en las personas de edad que tienen a su cuidado enfermo de SIDA en cuatro países de África: Zimbabwe, Ghana, Sudáfrica y Tanzania. El objetivo principal es determinar las barreras que impiden que personas de edad cuiden a sus familiares. Su propósito es alentar la concepción de políticas y programas que ayuden a estas personas a asumir estas responsabilidades. Solo la voluntad política de los gobiernos, es la única medicina posible para resolver tal situación.

CONCLUSIONES

El SIDA es la etapa final y más grave de la infección, que por lo general se presenta varios años después de la infección por el VIH que conduce inexorablemente a la muerte en un plazo más o menos largo; nuestra vulnerabilidad a los agentes infecciosos es inherente al hombre como especie humana en la que se incluye al SIDA, enfermedad que afecta por igual a todas las capas sociales, industrializados o no sin diferencia de edad, sexo, raza y zona geográfica. Cada día se deben continuar los esfuerzos y voluntad política en todas las naciones donde estén involucrados todos los organismos y sectores del estado y gobiernos para frenar la propagación de esta mortal infección que ha cobrado miles de vida, que el tratamiento llegue a todos los enfermos por igual, que los derechos de las personas vulnerables en el contexto de los problemas éticos, legales y sociales generados por el SIDA sean razonables además de ser respetadas. Realizar labores intensivas de salud para modificar estilos de vida más saludables, acciones de salud en cuanto a la "percepción del riesgo", categoría esta muy importante que tiene que ver con la actitud de las personas en como asume las normas sociales, autoestima, etc. Es importante dar a conocer el verdadero rostro del SIDA, que la información acerca de esta enfermedad llegue a todos, y lo más importante es concientizar a las personas de cómo prevenir la enfermedad, por lo que una de las principales tareas para disminuir la prevalencia del VIH/SIDA es la prevención.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. González U. Ubicación de la ética, la bioética y la ética médica en el campo del conocimiento. *Rev Cubana Sal Públ.* 2002; 28 (3).
2. Barreras A. Construcción de una teoría ética. En: Acosta R. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Centro Félix Varela; 2002. p .28-43.
3. Lorda JL. *Moral. El arte de vivir.* 6ª ed. Madrid; 1999
4. Amaro M, Marrero A, Valencia M, Blanca S, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. *Rev Cubana Enf.* 1996; 12 (1).
5. Pérez M, Pérez A. Fundamentar la bioética desde una perspectiva nuestra en: Acosta R. *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1997. p. 32-6.
6. Acosta R. *Bioética. Una vez más. II Jornada Científica Estudiantil Virtual. Facultad de Ciencias Médicas: "Comandante Manuel Fajardo"*. La Habana; 2001. Disponible en: http://fcmfajardo.sld.cu/jornada/conferencias_profesores.htm.
7. Fung T. La bioética: ¿un nuevo tipo de saber? En: Acosta R. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Centro Félix Varela; 2002. p. 49.
8. Santos L. La bioética como una disciplina crítica. En: Acosta R. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 56.
9. Acosta R. La bioética de Potter a Potter. En: Acosta R. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Centro Félix Varela; 2002. p. 14-23.
10. Cortina Orts A. *Ética mínima: introducción a la filosofía práctica*. 10ª ed. Madrid: Editorial Tecno; 2005.
11. Blanco L. Notas acerca de los procedimientos de toma de decisiones éticas en la clínica médica. *Cuadernos de Bioética*. 1999; X (37): 25-9
12. Fauci AS, Lane HC. *Human Immunodeficiency Virus Disease: AIDS and Related Disorders*. In: Kasper DI, et al. *Principles of Internal Medicine*. 16. ed. New York: McGraw-Hill; 2006. p. 1076–1139.

13. Bogart LM, Thornburg S. Are HIV/AIDS conspiracy beliefs a barrier to HIV prevention among African-Americans? *J Acquired Immune Deficiency Syndrome*. 2005; 38(2):213-8.
14. Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for national HIV case surveillance, including monitoring for HIV infection and AIDS. *MMWR* 1999; 48(rr13):1-28) citado 12 enero 2003). Disponible en [URL: http://cdc.gov/epo/mmwr/preview/mmwrhtml/rr4813a1.htm](http://cdc.gov/epo/mmwr/preview/mmwrhtml/rr4813a1.htm)).
15. OMS. Declaración del Dr. Jonathan Mann Jefe del Programa Global de la OMS sobre el SIDA en la 42 Asamblea General de las Naciones Unidas. Ginebra; 1987.
16. Biblioteca Clásica Gredos. Tratados Hipocráticos. Vol I. Madrid: Gredos; 1990.
17. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4a ed. New York: Oxford University Press; 1994.
18. Centro para el Control de Enfermedades. Pautas recomendadas en la detección del VIH y consejería en la Prevención del VIH/SIDA. Atlanta; 1987.
19. Gostin L. Estrategias en la Salud Pública para enfrentar el SIDA. *JAMA*. 1989; 261:1621-30.
20. Lugones M. Estrictamente confidencial. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2003; 19 (2).
21. Curran WJ, Gostin L. International survey of Legislation relating to the AIDS. Epidemics Genova: World Health Organization; 1988.
22. Ocampo Martínez J. Bioética y VIH/SIDA: Responsabilidad del paciente, la sociedad y el estado; Historia y filosofía de la medicina: *An Méd*. 2005; 50(3): 136-40.
23. De la Válgoma M, Marina JA. La lucha por la dignidad. Barcelona: Anagrama; 2000.
24. Bayés R. Sida y psicología. Editorial Libros Universitarios y profesionales; 1995.
25. Aggleton P, Parker R. Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación con el VIH/SIDA. ONUSIDA; 2002.
26. Naciones Unidas. El VIH y los derechos humanos. Directrices internacionales. Nueva York: Naciones Unidas; 1998.
27. Collins CA. New era for HIV prevention?. Report the forum for collaborative HIV Research. Biomedical interventions of HIV prevention "Working group sept 2006 meeting Forum for Collaborative HIV. Washington DC; 2007.

SUMMARY

The Acquired Immunodeficiency Syndrome is the last, most serious stage of the infection, presenting in general, several years after the infection with the human immunodeficiency virus, inexorably leading to death in a more or less long term. Confidentiality, resources distribution, the use of human beings in experimentation, and the development of sanitary measures for schools, working settings, prisons, and the society in general, educative campaigns, detection campaigns, informed consent, and a large etcetera are part of the bioethical dilemma affronted by the humankind. Letting know the true face of the acquired immunodeficiency syndrome, continuing the efforts and political will in all the nations, carrying out intensive health activities to achieve healthier lifestyles, teaching persons how to prevent the disease, are among the task the health staff has to assume.

MeSH

BIOETHICS
ETHICS, MEDICAL
ACQUIRED IMMUNODEFICIENCY SYNDROME
HUMANS

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Álvarez Escobar MC. Aspectos bioéticos en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. *Rev méd electrón*[Seriada en línea] 2009; 31(4). Disponible en URL: <http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/año%202009/vol4%202009/tema18.htm> [consulta: fecha de acceso]