

Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí

ENFOQUE BIOETICO DEL VIH/SIDA.UNA REFLEXION

*MSc Nereyda Cabrera Cantelar. nery@ipk.sld.cu

**PhD Nereyda Cantelar de Francisco.

***MSc Thelma Tápanes Fernández.

*Doctora en Medicina. Especialista Primer y Segundo Grados en Microbiología. *Master* en Ciencias en Bacteriología-Micología.

**Doctora en Ciencias Biológicas, Doctora en Medicina. Especialista Primer y Segundo Grados en Microbiología.

***Doctora en Medicina. Especialista Primer Grado en Medicina General Integral. *Master* en Ciencias en Epidemiología.

Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí

RESUMEN

Más de una década de esfuerzos para controlar el avance de la infección por VIH, el futuro parece agravarse tras el aumento del número de casos nuevos; el SIDA representa una de las principales causas de muerte en hombres y mujeres en el mundo. En el marco de la bioética para la atención a la salud, realizamos varias reflexiones sobre la comunicación médico-paciente, la necesidad del humanismo, el enfoque bioético, la repercusión del SIDA en los niños, sobre diversos aspectos éticos de las relaciones sociales y la atención a la salud de los pacientes VIH/SIDA, dentro de la dinámica de una sociedad compleja y demandante como la contemporánea donde se ha adquirido conciencia del respeto a la autonomía de los pacientes. La relación médico-paciente VIH/SIDA requiere humanismo, contribuyendo de este modo a construir una sociedad más justa y solidaria y evitando las habituales tendencias al sesgo, el carácter sensacionalista y morboso que a lo largo de los años de evolución de la pandemia, desafortunadamente ha sido difundida a la población.

En el ámbito de las responsabilidades y obligaciones morales, se plantean aquellas que conciernen al Estado, la sociedad y los propios pacientes, quienes padecen un problema de salud de consecuencias fatales, aún no resuelto. Se hace énfasis desde el punto de vista social, hay que vencer los tabúes y la discriminación que desata el SIDA; todas las formas de transmisión del VIH, en nuestro medio, son previsible, por esto para detener la epidemia es esencial llevar la enseñanza, desarrollar habilidades de comunicación eficientes, adoptar decisiones responsables y autoestima; esto se logra promoviendo la salud sexual en los escolares y jóvenes en general en su círculo de amistades, en la escuela y en su Comunidad, y constituye un desafío de la sociedad actual.

Palabras clave: Reflexión bioética, ética médica, ética social, VIH/SIDA.

INTRODUCCION

El estigma y la discriminación son los principales obstáculos a una prevención y atención eficaces del Virus de Inmunodeficiencia Humana, VIH. **Estigma y discriminación** es el lema de la Campaña Mundial contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, VIH/SIDA desde el año 2003. La salud es más que un derecho, es una necesidad primordial del Hombre y la sociedad en su conjunto; se convierte en un inestimable bien social.¹ Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la creciente injusticia constituye una cuestión de vida o muerte, ya que los pobres pagan el precio de las desigualdades sociales con su salud. Como de costumbre, los países mas pobres han sido los más afectados. Datos recientes de algunos países industrializados muestran que las diferencias cada vez mayores de ingresos entre los ricos y los pobres van acompañados de creciente diferencia de mortalidad, según planteamientos de la OMS, 1994. ² Los enormes progresos alcanzados en los últimos tres decenios en materia de desarrollo sanitario están en peligro, porque la desigualdad creciente entre ricos y pobres supone una amenaza sin precedentes para la salud y el bienestar de las poblaciones del globo.

El VIH/SIDA es un proceso patológico, una enfermedad transmisible de origen viral, que se caracteriza por presentar deterioro grave del sistema de defensa del organismo (sistema inmunológico) y daño a diversos órganos y tejidos debido a la acción directa del virus. Representa la etapa final y más grave de la infección viral; sin embargo, para llegar a ella la infección tiene que pasar por una serie de etapas previas, cada una de ellas con sus propias manifestaciones. En ocasiones, la

inmunodeficiencia es de tal severidad que le incapacita para defenderse de diversos agentes patógenos (infecciones oportunistas) y células tumorales responsables de su muerte.³⁻⁴ Desde su inicio, adquiere un carácter epidémico explosivo que luego se extiende por el mundo y comienza a adoptar la característica de un problema de salud mundial, denominada por algunos como la peste del siglo XX.

Este síndrome se ha convertido en uno de los problemas de salud más graves de todo el mundo. Según estimaciones conservadoras para el año 2000 habrá, por lo menos, 10 millones de casos de SIDA en adultos y 40 millones de personas infectadas por el VIH, 10 millones de las cuales serán niños.⁵ La infección por VIH 1 se localiza en el continente Americano, Europa, Africa Subshariana y muchos países más; el VIH 2 se detecta fundamentalmente en Africa occidental, con algunos casos en los países occidentales y otros países africanos vinculados epidemiológicamente con África occidental.⁶⁻⁷

La comunicación médico-paciente en la enfermedad por el VIH

Existen razones importantes para estudiar la calidad de la comunicación médico-paciente en la enfermedad por el VIH, ya que la atención a estos pacientes implica conversaciones acerca de comportamientos sexuales, consumo de drogas, discapacidad y muerte; temas que resultan difíciles de discutir por estigmatizantes y doloroso. Esta relación depende potencialmente de la eficacia en la comunicación que pueda establecer el profesional de la salud, su habilidad y experiencia a la hora de relacionarse con el paciente, al analizar la conducta universal, dirigidas a llevar la igualdad de oportunidades, derechos y libertades, con el objeto de garantizar la dignidad del ser humano.⁸⁻⁹

El 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 sólo deben conocer este hecho, sino que deben estar dispuestos a realizar este recorrido con paciencia, amor y profesionalidad.¹⁰

Debemos tener presente que no sólo afecta al paciente, familiares y amigos, sino que ha demostrado tener efectos significativos sobre toda la sociedad. Es necesario establecer una base ética universal que proteja y garantice la dignidad, derechos y libertades fundamentales de las personas viviendo con el VIH-SIDA; conseguir la sensibilización del personal de salud y la gente en general ante los problemas de

discriminación y rechazo, y subrayando la necesidad de la cooperación internacional a fin de que la humanidad entera afronte las consecuencias que repercuten sobre los aspectos religiosos, políticos y sociales; en fin, de la dignidad del ser humano en ocasiones justificada por miedos irracionales, prejuicios, atropellos, abusos y violación de los derechos, y que más allá de las acciones políticas o meramente humanas el SIDA es una enfermedad más, y como tal debe ser asumida por todas las sociedades, sin perjuicio de género, raza, nacionalidad, sexo, religión, origen, ideología, preferencias sexuales, conducta o condición social, aunque el análisis de la forma de vida, obligan a reflexionar, evaluar conductas y enfrentar la enfermedad. Los códigos éticos de los profesionales se basan en el principio de confidencialidad de los mismos entre sí y de éstos con las personas VIH/SIDA. El incumplimiento de esta obligación deontológica frente a terceros, y especialmente empleadores y gobernantes habrá de dar lugar a demanda.^{9,11}

“...El SIDA tiene una repercusión social, humanitaria y de principios legales, amenazando socavar la tolerancia, el entendimiento y nuestra función social.”⁸

El médico frente a un paciente VIH/SIDA debe romper en primera instancia un muro a veces muy sólido, que pudiera aislarlo para siempre del paciente de no hacerlo, teniendo en cuenta que el paciente siente habitualmente temor a la muerte, angustia ante el futuro y lo desconocido, tristeza y hostilidad ante el infortunio y una permanente demanda de afecto. Aunque defienda con énfasis el Tratamiento Antiretroviral (TARV) como la mejor solución para los pacientes con VIH/SIDA, ellos también deben asegurarse que sus pacientes estén total y precisamente informados sobre todos los aspectos del TAVR, incluidas la toxicidad potencial y los efectos secundarios. Los médicos también deben aconsejar a sus pacientes con honestidad sobre la posibilidad de fracaso del TAVR como primera instancia y de las otras opciones en dicho caso. Se debe enfatizar la importancia de seguir el tratamiento y así disminuir el riesgo de fracaso.

El humanismo, una necesidad

La revitalización del humanismo nos permite tener una información relevante de los conocimientos ya existentes sobre los aspectos psicosociales y económicos de las personas infectadas por el VIH, ya sea directa o indirectamente, por las consecuencias que puede causar esta enfermedad.¹²⁻¹³

Es importante que consideremos la evolución de la enfermedad respetando los aspectos, humanos, sociales y psicológicos que intervienen en la resistencia de las

personas que viven con VIH al avance de la enfermedad, con un enfoque humano ante cualquier intervención. Es apreciable, en materia de salud que cualquier investigación sobre la persona no debe efectuarse sin el previo consentimiento informado y libre, principio de autonomía, ya sea en los exámenes de control y/o detección. Es vital en el proceso de la toma de decisión, acto y confirmación, la ayuda psicológica, médica y social necesarios, así como la conservación del anonimato, respeto de la intimidad y el estricto cumplimiento de la confidencialidad, de ahí lo significativo del conocimiento de la bioética por el personal de la salud, ya que nos propone una metodología de solución racional y humanista a los complejos problemas que afrontan los que tienen que adoptar decisiones con respecto al cuidado de la salud de las personas, la comunidad y la sociedad, en un mundo cada vez más inconsciente e irracional.

Desde el punto de vista de la sociedad, uno de los grandes problemas que se debe vencer es la discriminación que desata el SIDA; si somos capaces de superar el conflicto ético surgido, será una muestra de generosidad y humanidad que le ofrendamos a la sociedad.

La discriminación contra las personas infectadas debe afrontarse y sancionarse tanto en los lugares de trabajo, de recreo. El libre desplazamiento, residencia y obtención de documentación y otras situaciones no pueden estar supeditadas a la condición de ser portador del VIH/SIDA. Pensamos que el temor que genera el posible rechazo se basa al conocimiento superficial del modo de transmisión de la enfermedad, y esto no justifica de ninguna manera que las personas sean despedidas de sus empleos, en momentos que necesitan apoyo material y afectivo. Una prueba de VIH, significa que la persona requerirá consejos profesionales respecto a la infección y la enfermedad, chequeos periódicos; debe conocer las estrategias para protegerse de la infección, es decir, una educación sanitaria para mantener una vida sana. El médico debe ser consciente de que la mala información sobre los aspectos negativos del TARV crea resistencia al tratamiento por parte de los pacientes en algunas áreas. Cuando se difunda una mala información sobre el TARV, los médicos y las asociaciones médicas deben tener como prioridad inmediata el requerir públicamente la fuente de la mala información y trabajar con la comunidad afectada de VIH/SIDA para contrarrestar los efectos negativos de esta mala información. Es necesario hacer que el impacto negativo o sus consecuencias afecten lo menos posible el bienestar y el de los que lo rodean. Un diagnóstico

positivo no significa necesariamente la muerte inminente, ni la terminación de una vida normal, pero sí impone la necesidad de ordenar prioridades y cuidados, especialmente lo que refiere a la transmisión a otra persona.

Enfoque bioético

La tercera epidemia sigue fuertemente a la primera y a la segunda de infección por VIH y el SIDA. Esta es una pandemia económica, social, política y cultural.¹⁴

Constituye el paradigma de la enfermedad mediatizada, así cataloga el psicólogo Argentino, Mario Burgos,¹⁵ la enfermedad como tal, que la humanidad conoció por los medios de comunicación mucho antes de tener oportunidad de convivir con sus consecuencias: personas infectadas, posibilidades de transmisión, necesidad de cuidados, entre otras, se produjo un elemento epistemológico, ético y social capaz de condicionar cualquier conducta individual, grupal frente al sexo, la transgresión, la vida, la solidaridad o la muerte. Los organismos internacionales de la salud no pudieron menos que percibir este fenómeno, pero las circunstancias trajeron al SIDA consecuencias discriminatorias, de aislamiento y marginación desplegadas a lo largo del tiempo y el espacio.

Entre los conflictos éticos relacionados con el SIDA, podemos señalar la discriminación, los problemas relacionados con el secreto profesional, la calidad y el carácter sagrado de la vida, el aborto y la anticoncepción, los problemas relativos al nacimiento y la muerte, el ensañamiento terapéutico, la reproducción humana y las investigaciones biomédicas.¹⁶

No podemos presentar el SIDA como una consecuencia lógica de formas de apareamiento, elección sexual y obtención de placer diferentes al modelo de vida y familia que se promueve socialmente, basado en parámetros ya establecidos, o como el castigo de una "mala conducta".¹⁵⁻¹⁷

En la asistencia en salud, en el ámbito jurídico y en los medios de comunicación deben desplegarse enfoques ya presentes en las diversas prácticas sanitarias, desplegadas sin prejuicios sociales.

Si bien desde el aspecto anatómico la mayor cantidad de inóculo del virus, el tiempo de exposición del mismo en las secreciones y el área de mucosas que involucra es muy superior en la mujer que lo recibe, éstas causas multiplican el riesgo que se hace aún mayor en la adolescente por su inmadurez anímica, hormonal y genital, por lo que hace a la mujer más vulnerable a la infección.

En todos los países existe un gran debate acerca de cuánto deben saber los jóvenes acerca del sexo; cualquiera que sea el debate, los hechos demuestran que los jóvenes están en riesgo cada vez mayor, y existe una urgente necesidad de que se protejan contra el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual, y obtengan un desarrollo sexual seguro y sano.

Los programas escolares pueden ayudar a los jóvenes a desarrollar confianza en ellos mismos y reducir el riesgo del VIH. Necesitan ser capaces de evaluar de manera realista su propia vulnerabilidad y riesgo, la efectividad de diferentes opciones y cómo relacionarlas con sus propios valores, así como sentirse motivados para adoptar una conducta más segura, solo con el conocimiento logrado mediante charlas y conferencias educativas desde las primeras edades de la vida.

La enseñanza debe desarrollar habilidades de comunicación eficientes, adopción de decisiones responsables y autoestima, así como entender sus responsabilidades hacia los demás. Esto se logra promoviendo la salud sexual en los escolares, en su círculo de amistades, en la escuela, en su comunidad.

Reflexión sobre el SIDA y los niños

Y es que produce un efecto devastador en la persona infestada y todas aquellas personas vinculadas por lazos de parentescos y afectivos, y dependencia económica.

De gran proporción resulta la situación que genera la muerte por SIDA de una madre y un padre, cómo enfrentar el gran problema en los hogares de padres y madres fallecidos, si conocemos que dentro de la próxima década se estima que 10 millones de niños en Africa quedarán huérfanos o vivirán con otros familiares.¹⁸ En relación con estas interrogantes hemos dado con tres factores que rigen este impacto y resaltan el papel económico, social global del SIDA que lleva a la muerte:

- ◆ Las inherentes al sufrimiento psíquico y físico de la persona que fallece, en relación con su edad, sexo y sus ingresos.
- ◆ Las inherentes al hogar, el sufrimiento de la familia, la educación de sus hijos, su alimentación, su composición y sus bienes materiales en general.
- ◆ Las inherentes a la comunidad, el papel que desempeña cada padre o madre en el núcleo familiar y en su conjunto en la comunidad, que permiten de antemano evaluar las consecuencias que tiene la muerte de un adulto en la unidad familiar, devastando los patrones hogareños, en cuanto al bienestar del resto de los miembros de la familia quienes son obligados a buscar diversos mecanismos para

hacer frente a la situación, unas veces modificando la composición familiar, pero generalmente incorporando a los niños a las tareas agrícolas y domésticas, por supuesto disminuyendo los índices de matrícula en los centros educacionales:

--Disminuye la capacidad de la familia para sufragar los gastos escolares.

--Aumenta la demanda de trabajo infantil.

--Disminuye la expectativa del futuro de los niños huérfanos.

Constituye verdaderamente un duelo el que sufren los sobrevivientes, es considerable destacar el daño psicológico perdurable en particular en los niños de corta edad que pierden a un progenitor. Estas, consideramos, constituyen las consecuencias más lesivas de la epidemia a la sociedad.

En tal caso no solo afecta a los huérfanos del SIDA, como se conoce, sino también representado por un número cada vez mayor de nacimientos, seropositivos o no seropositivos; estos últimos expuestos a otro sinnúmero de riesgos predominantemente sociales que condicionarían eventualmente serias patologías clínicas, nos referimos al ámbito humilde; sin embargo, se ha demostrado que al ser mejorado el entorno social, gran número de niños que presentaba características de infectados, negativizaron incluso su serología; esta observación realizada por un equipo multidisciplinario, descubrió que el entorno social de la enfermedad por el VIH, es responsable mayoritariamente de los distintos hallazgos clínicos.¹⁹

Desafíos del SIDA

El VIH/SIDA es una pandemia mundial que ha creado desafíos sin precedentes para los médicos y las infraestructuras de salud. Representa una asombrosa crisis de salud pública; el VIH/SIDA también es fundamentalmente un problema de derechos humanos. Muchos factores contribuyen a la propagación de la enfermedad, como la pobreza, la falta de vivienda, el analfabetismo, la prostitución, el tráfico de seres humanos, el estigma y la discriminación y la desigualdad basada en el sexo. Los esfuerzos para vencer a esta enfermedad se ven limitados por la falta de recursos humanos y financieros disponibles en los sistemas de salud.²⁰ Estos factores sociales, económicos, legales y de derechos humanos no sólo afectan la dimensión de salud pública del VIH/SIDA, sino que también a los médicos/personal de salud y pacientes individualmente, sus decisiones y relaciones.²¹⁻²²

El SIDA, en sus primeras décadas se ha convertido en una de las grandes preocupaciones en el campo de la salud pública, afectando innumerables aspectos del comportamiento humano, esta epidemia constituye un desafío sin precedentes,

pues representa un elevado costo de vidas humanas, cambios culturales y sociales que transforman el comportamiento cotidiano de los individuos y la sociedad.^{23-24.}

El SIDA atraviesa las sociedades y sus culturas en toda su extensión, los derechos humanos, jurídicos y patrimoniales de las personas, la falta de políticas preventivas y asistenciales imprescindibles, engendra múltiples problemas, modifica la vida cotidiana, laboral y social de las personas afectadas por el virus, las inesperadas dificultades, la discriminación laboral y social, engendra pérdida de los afectos y el desamparo, el miedo, la ignorancia del medio que circunda al enfermo y su familia; hoy, sin embargo, quienes acceden a la medicación y se adhieren a los tratamientos, tienen la verdadera posibilidad de vivir existencias plenas y prolongadas.

CONCLUSIONES

- La relación médico-paciente VIH/SIDA requiere humanismo.
- Desde el punto de vista social exige eliminar los tabúes y la discriminación que desata el SIDA.
- Todas las formas de transmisión del VIH, en nuestro medio, son previsibles; por esto para detener la epidemia es esencial el adoptar las medidas de prevención necesarias para proteger al Hombre y la sociedad.

ABSTRACT: Bioethical consideration about the HIV/SIDA.

After more than one decade of controlling efforts to stop the advance of the HIV infection, future appears gray, facing the increase of new cases. AIDS represents one of the most important causes of deaths of females and males in the whole world. Inside the bioethical frame for health attention, we present several considerations about the doctor-patient communication, the need for a more humanistic approach, the bioethical approach, repercussions of AIDS in children, about different ethical aspects of human relations and the attention to patients with HIV/AIDS inside the dynamics of our modern, intricate and demanding contemporary society where consciousness' has been gained regarding patient's autonomy. The doctor-patient with HIV/AIDS requires of a humanitarian touch, contributing by this mean, to build up a fairer and solidier society, avoiding the current tendencies to errors, sensationalism and morbid image that has mistakenly been opened to population.

Inside the frame of responsibilities and moral obligations are those which concern the state, society and the patients with a fatal consequences disease, still unresolved. We emphasize from the social point of view, that taboo and discrimination against AIDS must be defeated, all the transmission ways of the disease, in our environment, are perfectly avoidable; therefore, to stop the epidemics, it is essential to carry out teaching, develop efficient communication techniques, the taking of responsible decisions and self esteem. All these is achievable by promoting sexual health in schools, communities, etc, which constitutes a challenge to our society.

Key Words: Bioethical Considerations, Medical Ethics, Social Ethics, HIV/AIDS

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 Gabinete Central Docente Metodológico. Introducción a la especialidad. ISCM-H; 1979, p. 11-8.
- 2 Nakajima H. La creciente desigualdad: una cuestión de vida o muerte. Salud Mundial. 47(6): 3-4; 1994.
- 3 OPS Centers for Disease Control. Revision of the CDC surveillance case definition for acquired immunodeficiency syndrome. MMWR 1987;36 (1 suppl):1S-15S4-WH50
- 4 WHO/CDC case definition for AIDS. Wkly Epidem Rec. 61: 6; 1986.
- 5 Cabrera C. Nereyda, Cantelar Nereyda, Blanco Orestes, Medina Vilma. SIDA: Impacto Psicosocial. Rev Cubana de Psicología. Suplemento I. 2003.
- 6 Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en la América. Documento CE 109-12 presentado en la 109 Reunión del Comité Ejecutivo de la OPS. Washington DC: junio 1992.
- 7 OMS Taller sobre SIDA en Africa. Informe de la Reunión del Comité de Expertos celebrada en Banguí, República Centro Africana. 22-25 de octubre de 1998.

8 Wilson IB, Kaplan S. Physician-patient communication in HIV disease: the importance of patient, physician, and visit characteristics. JAIDS. 25: 417-425; 2000.

9 SIBI. Sociedad Internacional de Bioética. Declaración sobre VIH/SIDA. II Congreso Mundial de Bioética. Gijón, España: 2002.

10 Barreras A. Construcción de una teoría ética. En: Acosta R. Bioética para la sustentabilidad. La Habana : Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002, p. 28-43.

11 Brandt A. The syphilis epidemic and its relation to AID. Science. 239: 375-80; 1987.

12 González U. Ubicación de la ética, la bioética y la ética médica en el campo del conocimiento. Revista Cubana Salud Pública. 28(3): 2002.

13 Boletín Internacional sobre prevención y atención del SIDA. (25): abril-junio1995.

14 Scholle S. Social, legal and Ethical Issues of the "Third Epidemic". PHO Boletin. (6):1989.

15 Burgos Mario. Algunas consideraciones acerca de la construcción institucional del SIDA en Argentina. Japón: II Congress on Health, Environment and Culture; 1995.

16 Lugones M. Estrictamente confidencial. Rev Cubana Med Gen Integr. 19(2): 2003.

17 Ocampo MJ. Bioética y VIH/SIDA: La responsabilidad del paciente, la sociedad y el estado. An Med Asoc Med Hosp ABC. 50 (3): 136-140; 2005.

18 Amador Romero F.J, Mayor Rios JH y Tosar Alonso Z. Bioética y SIDA. El ser humano y su dignidad. Rev Cubana Salud Trabajo. 6(2): 2005.

19 Boletín Internacional sobre prevención y atención del SIDA. (25): abril-junio1995.

20 Hirsch, R. Los huérfanos del SIDA a fin del milenio. Buenos Aires, Argentina: Fundación Infectológica para la niñez y la adolescencia. (5411): 4584-7213; 2003.

21 Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre el VIH/SIDA y la Profesión Médica. Pilanesberg, Sudáfrica: Asamblea General de la AMM; oct 2006.

22 Platts M. La relación médico-paciente en los tiempos del SIDA: El caso psicoanalítico. En: *Dilemas éticos*. México: FCE-UNAM; 2000.

23 Aggleton P, Parker R. Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación con el VIH/SIDA. ONUSIDA; 2002.

24 Fung T. La bioética: ¿un nuevo tipo de saber? En: Acosta R. Bioética para la sustentabilidad. La Habana : Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002, p 49.