

LA BIOÉTICA BAJO EL CONTEXTO DEL VIH/SIDA

A BIOÉTICA NO CONTECTO DE HIV/AIDS

César Augusto Ugarte-Gil^{1,2}

ABSTRACT

From the beginning of the epidemics, HIV/AIDS is showing to be a complex issue in individual and social aspects due to multiple factors: social, economic and political. These factors lead to the implementation of discussion and research efforts, setting up a new action scenery. A field that has been much discussed and studied, with the participation of scientists, activists and health authorities, is the field of Bioethics. Many aspects were considered. Among them therapeutic and epidemiologic research methods and care giver-patient relationship and treatment options. In this context, it is important to apply all accumulated experiences, discuss them and integrate them in the development of new studies, provision of care, development and implementation of public health policies as well as in the training of new healthcare providers.

Keywords: Bioethics, HIV/AIDS, human rights, research

RESUMEN

Desde sus inicios el VIH/SIDA se ha presentado como un problema complejo, a nivel individual y social, debido a la multiplicidad de factores en juego: sociales, económicos y políticos. Dichos factores han propiciado tanto discusiones como investigaciones, planteándose nuevos escenarios de acción. Uno de los campos en el que más se ha discutido e investigado, con participación de científicos, activistas, pacientes y autoridades de salud, es el de la Bioética; tanto en relación a los métodos de investigación terapéutica y epidemiológica, como en la relación y trato a los pacientes. Dicho contexto hace pertinente que se aproveche el desarrollo de todas esas experiencias para que sean discutidas e incorporadas en la preparación de futuras investigaciones, en el manejo de los pacientes, en la preparación de políticas de salud pública y en el entrenamiento de los futuros profesionales de la salud.

Palabras claves: Bioética, VIH/SIDA, derechos humanos, investigación

RESUMO

Desde seu início, o HIV/AIDS vem se apresentando como um problema complexo nos âmbitos individual e social devido à multiplicidade de fatores em jogo: sociais, econômicos e políticos. Esses fatores propiciaram a geração de discussões e investigações, estabelecendo-se novos cenários de ação. Um dos campos em que mais se debateu e investigou, com a participação de cientistas, ativistas, pacientes e autoridades de saúde, é o da Bioética, tanto com relação aos métodos de investigação terapêutica e epidemiológica, quanto com as relações com os pacientes e seu tratamento. Nesse contexto, faz-se pertinente que se aproveite o desenvolvimento de todas essas experiências, para que sejam discutidas e incorporadas à preparação de futuras investigações, ao manejo dos pacientes, à preparação de políticas de saúde pública e ao treinamento dos futuros profissionais de saúde.

Palavras-chave: Bioética, HIV/AIDS, direitos humanos, investigação

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 225-227, 2005

INTRODUCCIÓN

El término de Bioética fue introducido por primera vez en la década de los sesenta y se atribuye a Van Rensselaer Potter, bioquímico norteamericano de la Universidad de Wisconsin, quien combinó el término bio, que representaba el conocimiento sobre los sistemas vivos, con el término ética, que representaba el conocimiento del sistema de valores humanos. A raíz de esta definición y las discusiones que comenzaron a realizarse a nivel de los círculos académicos y científicos, se concluye que el propósito de la Bioética es analizar la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, dentro del marco de los valores y los principios morales¹.

En la década de los sesentas, a raíz del informe Belmont² y la definición de los principios básicos como el de autonomía, benef-

icencia y justicia, la Bioética comienza a consolidarse, apareciendo centros especializados para su estudio.

Cuando en la década de los ochentas se presenta el VIH/SIDA, ya había una corriente de opinión sobre la importancia de la Bioética dentro de la Medicina; sin embargo, la fuerza con la cual la enfermedad afectó a la sociedad hizo necesaria una mayor comprensión de la Bioética de parte de todos los actores. Al estudiar desde el punto de vista ético el caso del VIH/SIDA, Mainetti postula que esta epidemia representa la enfermedad bioética por antonomasia³, ya que encuentra una estrecha relación entre los aspectos biológicos, sociales y culturales desde los inicios de la pandemia.

La Bioética a la luz del VIH/SIDA

El contexto social y cultural en el cual el VIH/SIDA hace su aparición es peculiar: la llamada liberación sexual correspondía a un fenómeno reciente y los grupos tradicionalistas estaban en el

¹Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt – Universidad Peruana Cayetano Heredia ; Asociación Civil EDHUCASALUD (www.edhucasalud.org)

poder (Ronald Reagan acababa de asumir la presidencia de los EEUU). En relación al comportamiento bioético, la sociedad comenzaba a considerar anacrónico el paternalismo en la relación médico-paciente, por interpretarlo como una contradicción al principio de autonomía (la capacidad de poder tomar decisiones propias⁴).

Tal vez por la confluencia de estos factores, la aparición del VIH/SIDA coincidió con sentimientos encontrados de libertad y culpa en la sociedad que planteaban al personal médico la necesidad de redefinir su comportamiento hacia el paciente. Hasta la actualidad persisten controversias al respecto, siendo atribuibles en algunos casos a la escasa identificación de la actividad médica con el tema de derechos humanos. Es conocido el hecho de las diversas opiniones que suscita entre los médicos la pregunta de si consideran como uno de sus deberes avisar a la pareja de un paciente infectado con VIH no contando con el consentimiento para ello. Bajo la lógica que es su deber proteger a la pareja, muchos se arriesgarían a vulnerar la confidencialidad del paciente, desconociendo la posibilidad de otras intervenciones que faciliten o propicien que el propio paciente por iniciativa propia se hiciera partícipe de esta comunicación a su pareja.

Este tipo de controversias, que en muchos casos obedecen a enfoques distintos de la Bioética, ligada a la práctica médica y a la investigación, han hecho del VIH/SIDA un tema central de varias discusiones en dicho campo; por ejemplo, los cuestionamientos de si deben someterse o no bajo los mismos estándares éticos las investigaciones en EEUU o en África⁵. Estas discrepancias han favorecido la adopción de esfuerzos comunes para disponer de parámetros mínimos universales.⁶

Derechos Humanos, Bioética y Activismo

Recientemente se ha insistido en la cercanía conceptual entre la Bioética y los Derechos Humanos. Si se compara la Declaración de Helsinki con la Declaración de Derechos Humanos de la ONU se encontrará que se basan casi en los mismos valores. Estas similitudes pueden generar en algunos casos cierta confusión en los términos. Sin embargo, al analizar la aplicación de cada una de ellas en la salud pública se observa que la Bioética ayuda en la guía del comportamiento individual del personal de salud y los derechos humanos contribuyen a nivel del trabajo con la sociedad, con lo cual puede entenderse que los derechos humanos son la visión macro del comportamiento ético⁷.

Esta relación se hizo más evidente durante la aparición del VIH/SIDA, la cual enfrentó el rechazo provocado por el temor a una enfermedad inicialmente incurable y la discriminación derivada de una enfermedad de transmisión sexual. Las actitudes de rechazo y conductas discriminatorias hacia los pacientes con VIH/SIDA fueron inicialmente compartidas por el personal médico, haciendo aun más difíciles los primeros años de lucha contra la epidemia. Al lidiar con la ignorancia ante el entonces nuevo y desconocido virus, el personal de salud tuvo que enfrentarse al dilema de atender o estar en riesgo de contagio.

A raíz de estos problemas iniciales, se favorecieron las discusiones sobre los temas de Bioética y derechos humanos a nivel de los círculos médicos. Uno de los pioneros en dicho campo fue Jonathan Mann, quien argumentaba que el respeto a los derechos humanos ayuda en la prevención de la infección por VIH porque reduce la vulnerabilidad de los sujetos y controla el impacto del VIH/SIDA en quienes ya están infectados, al alentarlos a sobrellevar su enfermedad. Según Mann, el enfoque de derechos humanos proveía el marco ideal y útil para el control del VIH/SIDA, ya que el respeto de los mismos resulta fundamental para salvaguardar la dignidad y para asegurar la existencia de los individuos y las sociedades⁸.

A raíz de las numerosas discusiones sobre el enfoque de derechos humanos, en 1988 la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo incorpora en las políticas de salud relacionadas al VIH/SIDA, realizándose en 1989 la Primera Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos, con participación de la Oficina del Alto Comisionado de la ONU para los Derechos Humanos (OHCHR) y la OMS. Luego de varias reuniones similares, encaminadas a uniformizar criterios entre los países participantes, en 1996, dentro del marco de la Segunda Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos, se promulgó las Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos⁹.

La epidemia también ha favorecido que la sociedad participe más activamente de los avances científicos. La presión social y de los grupos afectados impulsó que se destinaran fondos crecientes para la investigación y el desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas, de una forma hasta entonces nunca vista. Este modelo de presión social sobre la delimitación de prioridades de investigación ha sido luego ejercido por otros grupos de pacientes (por ejemplo pacientes con cáncer)¹⁰, llegando a generar cambios de estrategias a nivel de las empresas farmacéuticas y los Estados. Una consecuencia adicional, igualmente importante de este movimiento de presión social, ha sido favorecer el acceso a la terapia en distintos países, incluso en algunos de bajos recursos que como en el caso de Brasil hicieron del acceso universal al tratamiento una política de Estado a través de un programa de producción de antiretrovirales genéricos, lo cual ha permitido una reducción en los costos cercana al 70% en los últimos años¹¹.

Como una epidemia que moviliza millones de dólares, es innegable que la situación actual del VIH/SIDA no está exenta de suspicacias y cuestionamientos sobre el uso de fondos y la posibilidad, cuando menos teórica, que se destinen proporcionalmente más fondos para tareas burocráticas que para la atención directa de los pacientes¹². El poder acumulado por los grupos de activistas, que para algunos implica la transformación de la autonomía de los pacientes en una cierta dictadura, ha determinado en ciertos casos el alejamiento y en otras el enfrentamiento con algunos círculos científicos, situación que impone desconfianza y barreras entre ambas partes.

Investigación y Bioética

En el campo de la investigación, situaciones como los estudios de profilaxis con Tenofovir¹³ han generado nuevas discusiones sobre el aparente y potencial conflicto entre los intereses científico y social. Frecuentemente, los activistas ejercen presión sobre el desarrollo de investigaciones de forma que obtengan lo que consideran una justa atención. Sin embargo estas presiones pueden crear problemas éticos, sobre todo en países en desarrollo, donde el factor económico constituye una gran limitación.

La posibilidad de recibir tratamientos de por vida podría inducir a los pacientes a participar de los estudios de investigación, hecho que restringe sus derechos. Por otra parte, estos estudios son el único mecanismo para continuar desarrollando nuevos tratamientos que potencialmente mejoren la calidad de vida de los pacientes, aspecto que promueve el derecho a la salud.

Este contexto explica por qué ahora, como nunca antes en la historia de la medicina, se ha escrito tanto sobre los factores éticos en la investigación clínica: revisando en MEDLINE con las palabras claves "Bioethics" y "Research" se encuentran 89 abstractos de Enero a Setiembre del 2005, mientras que entre los años 1970 – 1979 la cantidad de abstractos fue 56.

El problema ético de la confidencialidad en investigación fue de los primeros en aparecer: la única forma de tener el conocimiento sobre un tema nuevo (en este caso el VIH) es desarrollando investigaciones en epidemiología y terapéutica. Sin embargo estas investigaciones podían poner en riesgo ciertos datos de confidencialidad de los pacientes (orientación sexual por ejemplo), por lo que a pesar que la confidencialidad del paciente ya estaba protegida mucho antes de 1981, se mejoró las maneras de protegerla sin disminuir la calidad científica de los estudios.

Otro problema que se presentó en el campo de la investigación fue el acceso a los medicamentos nuevos en investigación: los pacientes y activistas han presionado sobre los entes reguladores y los centros de investigación para acelerar el acceso a estas terapias. Esto ha contribuido a la falsa lectura sobre el beneficio de participar en estos estudios y considerar que al hacerlo se obtiene la única oportunidad de recibir la mejor terapia posible, llegándose a reportar casos en que médicos y pacientes han modificado las historias clínicas para poder acceder a dichos estudios¹⁴.

CONCLUSIÓN

Para poder realizar acciones efectivas contra el VIH/SIDA, se ha demostrado que hay que prestar atención tanto a sus aspectos biológicos como a los bioéticos, ya que las estrategias de salud exitosas referentes a una enfermedad en particular son las que tienen en cuenta desde el principio las dimensiones científicas y éticas de la enfermedad.

La epidemia de VIH/SIDA ha ayudado a mostrar la complejidad creciente de la Bioética que participa en los diversos campos que involucran la respuesta contra el VIH/SIDA: en investi-

gación, relación medico-paciente, prevención y políticas de salud.

Se hace necesario extrapolar estas enseñanzas a otras enfermedades como la tuberculosis o la malaria, aprovechando la coyuntura para discutir en las escuelas de medicina y en los círculos científicos el papel de la Bioética en la labor médica, entendiéndola como una herramienta básica en el quehacer médico y no como una disciplina "no científica".

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Elsa Gonzalez y al Dr. Alfonso Silva-Santisteban por su ayuda en la revisión del manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Berlinguer G. Bioethics, health, and inequality. *The Lancet* 2004; 364: 1086-1091.
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research: The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research DHEW publication no. (OS) 78-0012. Washington, DC: Government Printing Office 1978.
3. Mainetti J. SIDA: Epidemia bioética y desafío científico transcultural. Un estudio sobre el SIDA en su Construcción Social. En: Fuenzalida H, Linares A, Serrano D. Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA. Organización Panamericana de la Salud; 1991: 191-193.
4. Guillén R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ* 1994; 309: 184
5. Ho D. It's AIDS, not Tuskegee. *Time* 1997;150 (13): 83.
6. http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Revisado el 10 de setiembre del 2005.
7. Mann J. *Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights*. En: Mann J, Gruskin S, Grodin M, Annas G, eds. *Health and Human Rights: A Reader*. New York: Routledge; 1999:439-452.
8. Mann J. *Human Rights and AIDS: The Future of the Pandemic*. En: Mann J, Gruskin S, Grodin M, Annas G, eds. *Health and Human Rights: A Reader*. New York: Routledge; 1999:216-226.
9. United Nations. *HIV/AIDS and Human Rights. International Guidelines*. Geneva: United Nations, 2001. 3ra. reimpression.
10. Steingraber S. Mechanisms, proof, and unmet needs: the perspective of a cancer activist. *Environ Health Perspect*. 1997; 105 Suppl 3:685-687.
11. Chirac P, von Schoen-Angerer T, Kasper T, Ford N. AIDS: Patent rights versus patient's rights. *Lancet* 2000;356:502.
12. Eaton L. Global Fund pulls grants to Myanmar and Uganda. *BMJ*. 2005;331(7515):475
13. Mills E, Rachlis B, Wu P, Wong E, et al. Media reporting of tenofovir trials in Cambodia and Cameroon. *BMC International Health and Human Rights* 2005, 5:6.
14. Melton GB, et al. Community consultation in socially sensitive research. Lessons from clinical trials of treatments for AIDS. *Am Psychol*. 1988;43(7):573-81.

Correspondencia:

CÉSAR AUGUSTO UGARTE-GIL

Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt

Universidad Peruana Cayetano Heredia

Av. Honorio Delgado 430 - Lima 31

Lima, Perú.

Correo electrónico: 01215@upch.edu.pe

Recibido em: 01/10/05

Aprovado em: 02/12/05