

LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS DE LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA

APROXIMACIÓN PRELIMINAR

Pedro José Sarmiento M.

RESUMEN

En el presente artículo el autor pretende aproximarse a los grandes problemas bioéticos que suscita la epidemia del VIH/SIDA. En su análisis examina las dificultades económicas y socioculturales que causa la epidemia, su expansión sobre el planeta y hace una revisión sistemática de los problemas de la atención del paciente, las medidas de control y el comportamiento futuro de la epidemia.

PALABRAS CLAVE: VIH/SIDA, bioética, control, problemas socioculturales, problemas socioeconómicos, problemas de la relación médico-paciente, autonomía, responsabilidad, responsabilidad jurídica.

ABSTRACT

This paper provides a basic approach to bioethical issues derived from HIV disease. Work examines social-cultural and economic hazards, as well as world expansion of epidemic.

Article analyses controversy over patient attention, control measures adopted, and future development of outbreak.

KEY WORDS: HIV/AIDS, bioethics, control measures, social-cultural issues, economic hazards, medic-patient attention, autonomy, accountability, legal accountability.

La expansión del SIDA ha llevado a profundos cuestionamientos y a la vez a la ruptura de paradigmas en relación con la atención en salud y la consideración del futuro de inmensos grupos humanos. Ninguna enfermedad –ni siquiera la peste en el siglo XIV, la tuberculosis o la sífilis en el siglo XIX– tuvo la relevancia que posee actualmente el SIDA. Su presencia tiene implicaciones sociales que involucran el esfuerzo científico y económico del planeta, así como el encuentro con otros complejos factores de índole psicosocial, que incluyen la conduc-

ta y la orientación sexual –también la discriminación e intolerancia–, así como medidas de salud pública y decisiones de orden político. Todos estos elementos han convertido la enfermedad en un hecho de especial resonancia histórica, política y sanitaria.

Un cotejo numérico muestra que no son comparables las cifras de muertos de la primera y segunda guerras sumados, con el número de muertos que ha contado la pandemia del SIDA. En escasos 30 años, desde que su aparición se relacionó con neumonía por *Pneumocystis carinii*, la enfermedad ha provocado 21,8 millones de muertes y 36 millones de infectados, cifras que, naturalmente, convierten la enfermedad en la pandemia más grande de la historia. Se reconocen catorce mil

° Médico, Máster en Bioética. Profesor e Investigador en Bioética. Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Campus Universitario, Chía, Cundinamarca, Colombia.
E-mail: pjsm4@hotmail.com



nuevos infectados diariamente –de los cuales 5,3 millones se observaron durante el año 2000, y de estos, a su vez, 600 mil son menores de quince años–¹.

Los principales individuos afectados habitan el tercer mundo –África subsahariana en primer lugar, seguida del Caribe, Asia y Latinoamérica–. Respecto de la población mundial, en solo seis años el número de personas afectadas aumentó tres veces. La falsa seguridad mantenida fortaleció la creencia de que la enfermedad solo se presentaba en homosexuales, y ello propició un excesivo aumento, de 10 millones en 1990 a 36 millones en 1996, donde el contagio por vía heterosexual se calculó cercano al 70%². Tal circunstancia es sin duda motivo de angustia global, como se expresó pocos años después de su aparición, cuando el reconocido profesor Masters afirmaba: “En realidad, el SIDA es un asesino, y nuestra incertidumbre sobre la magnitud exacta de la epidemia de SIDA magnifica nuestras angustias”³.

La alarmante situación no parece comprometer responsablemente a los países más ricos del globo, quienes teniendo la capacidad de intervenir de forma radical, continúan ajenos al problema en su devenir de expansión y globalización. Mientras tanto, la enfermedad continúa en avance progresivo, cuyas causas involucran gravemente factores definidos que propagan la epide-

mia: pobreza, consecuencias de la globalización, débil escolaridad, irresponsabilidad estatal e inasistencia sanitaria. La mortal enfermedad abandonó la exclusividad de los grupos de homosexuales para concentrarse también en minorías étnicas, prisioneros, prostitutas adolescentes y jóvenes universitarios, lo que hace del tema un lugar sensible en sentido social y político.

No obstante, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha evaluado la situación y ha confirmado la imperiosa necesidad de medidas de control y prevención del contagio, a pesar de que muy pocos países han publicado estudios para determinar la magnitud de la concentración y sus causas locales. Colombia es el único país de América Latina donde es obligatorio el registro de casos de infección por VIH/SIDA; sin embargo, una revisión del sistema de vigilancia estimó que las cifras relacionadas representan solo una séptima parte del verdadero número de casos. La existencia de medios de diagnóstico inadecuados y la resistencia a registrar como causa de muerte una enfermedad estigmatizante, hacen del fenómeno una condición de autoengaño internacional permanente.

Durante el breve y temible proceso de contagio de la enfermedad, los intentos para controlarla han sido variados. En dichos esfuerzos ha habido incluso espacio para el fraude, donde no pocos han especulado y obtenido beneficios a costa del sufrimiento de la multitud de individuos que dan hasta lo imposible por curarse⁴. No obstante, desde que en los años ochenta

¹ *New England Journal of Medicine*, vol. 334, N° 23: 1764 y 1761, 2001.

² Tarantola, D. J. M.; Mann, J. M. (eds.), *AIDS in the II World. The Global AIDS Policy*, Coalitim, Oxford University Press, Oxford, N. York, 1996.

³ Masters, William, Director del Master and Johnson Institute. *La conducta heterosexual en la era del SIDA*, Editorial Planeta, Buenos Aires, 1990.

⁴ Una anécdota refleja este fenómeno. En los primeros años de su aparición, un reconocido cirujano egipcio ofrecía la cura eficaz para el SIDA mediante un tratamiento “exclusivo” aplicado en Zaire, con un costo de US\$ 75.000. *N. Engl. J. of Med.*, vol. 344, N° 23, 2001.



se identifica el retrovirus, los esfuerzos investigativos, con altos costos, se encaminan a disminuir la acción de la transcriptasa reversa mediante el triconjugado con Zidovudina. De solo 500 millones de dólares invertidos durante 1984, la curva de inversión asciende de modo progresivo hasta 10 mil millones⁵ de dólares en 1999. Dicho esfuerzo ha reportado considerables beneficios en relación con la mortalidad⁶; no obstante, todavía es insuficiente, pues la prevalencia de seropositividad continúa en ascenso progresivo, y se estima una cifra cercana a 350 mil en Estados Unidos⁷, y en el tercer mundo es casi una cantidad ignorada.

GRANDES DIFICULTADES EN EL CONTROL DE LA EPIDEMIA

Una de las primeras dificultades que presenta el control de la expansión de la enfermedad se refiere a factores netamente comerciales. Se trata de la discusión acerca del derecho de patente sobre la producción de anti-retrovirales para el control del VIH/SIDA, por parte de las casas farmacéuticas multinacionales.

Puede decirse que la dinámica global de la atención y el control del SIDA es también una forma de lucro, donde se evidencia que el binomio salud-enfermedad está condicionado por todo tipo de intereses económicos. En la actualidad la terapia anti-retroviral, como cualquier otro medicamento, está sujeta a las leyes del mercado internacional y el control de patentes. Los es-

fuerzos por reducir el costo de los medicamentos han generado grandes tensiones políticas, pues la competencia de precios pone en peligro los intereses privados, que invierten siempre esperando retribución. El caso del AZT es ejemplar. Una cápsula de 100 mg tiene un costo de US\$ 0,42 en África, mientras que en Europa cuesta US\$ 21,0⁸. El precio del tratamiento actual en Europa es cercano a cuatro mil dólares, y, por el contrario, en otros mercados se acerca a solo mil⁹. Brasil, junto con otros países, como India, ha contado con alguna fortuna ante el monopolio de patentes de medicamentos anti-retrovirales, pues produce la terapia anti-SIDA a un precio considerablemente menor¹⁰. He aquí una de las dificultades más serias que comprometen la justicia y, por consiguiente, la bioética misma, en relación con la creciente y a la vez honda diferencia entre países ricos y pobres. De cara al SIDA, se afirma que el 95% de los medicamentos y la capacidad económica para adquirirlos está en los países ricos, y, por el contrario, el 95% de los infectados necesitados de esos medicamentos se encuentran en países pobres. La mayoría de estos viven en África, donde nueve de cada diez habitan la región subsahariana. El segundo lugar es ocupado por el Caribe¹¹, y América Latina se sitúa en un amenazador tercer lugar: con el 8% de la población mundial, el 4,9% de sus pobladores se hallan infectados.

⁵ US Senate. Anual Federal Spending Records, 1999.

⁶ El número de muertes, que ascendió desde 1982 hasta cerca de 75 mil en 1992, con el apoyo de la terapia retroviral se ha logrado disminuir a cerca de 30 mil; es decir, que las muertes se han reducido en cerca del 78%.

⁷ Centers for Disease Control and Prevention. *N. Engl. J. Med.*, vol. 344, N° 23, junio 7, 2001. www.nejm.org

⁸ *Science*, vol. 288, No. 5474: 2149-76, 2000.

⁹ A un precio similar se elabora la tableta en Tailandia, país que puede producir la dosis a solo 100 pesetas, mientras que el tratamiento completo en Europa puede tener un costo cercano a cuatro mil dólares.

¹⁰ Petersen, M.; Mc Neil, D. G. "Maker yielding patent in Africa for AIDS drug". *N. York Times*, March, 2001.

¹¹ *Pan-Am. J. Public Health*, 8(6), p. 422, 2000.



Se calcula que alrededor de 1,4 millones de personas están infectadas en América Latina y cerca de 390 mil en el Caribe¹². La gran mayoría de estas morirán en la próxima década. En Haití, uno de cada doce adultos está infectado. Guyana también se encuentra gravemente comprometida, con cerca del 0,7% de la población infectada. Según el informe ONU-SIDA 2000¹³, la expansión del VIH/SIDA se debe fundamentalmente a relaciones heterosexuales, excepto en México, donde la infección se adquiere predominantemente mediante relaciones homosexuales sin preservativo. Por el contrario, casi todos los países de Latinoamérica están contagiados por vía heterosexual. En dicho informe se afirma, además, que la región andina tiene una epidemia oculta, pero en crecimiento.

En Colombia se estimó que la población infectada era de cerca de 67 mil personas en 1998. Las madres seropositivas, en 1996, eran tan solo del 0,1% en Bogotá, mientras que en Cali llegaban a 0,4%. En 1999 se registró un preocupante aumento, del 0,1 al 0,7% en once ciudades estudiadas¹⁴, y puede afirmarse que el monopolio de la infección en hombres prácticamente ha desaparecido: la relación hombre/mujer era de 37:1 en 1987, pero ascendió a 3:1 en 1998¹⁵.

Según informe de 1999¹⁶, Brasil –el país más poblado de América Latina– tiene cerca de 540 mil infectados, la población más alta de Latinoamérica. Se espera que gracias al tratamiento la cifra de sobrevivientes aumente, en razón de la disminución de la mortalidad de infectados.

Por el contrario, en Norteamérica la epidemia se dirige a grupos marginados, pues el amplio uso de los anti-retrovirales ha incrementado la supervivencia, lo que, contrariamente a lo esperado, ha generado complacencia social y, en consecuencia, ha incrementado el comportamiento de riesgo. Según parece, la epidemia se está concentrando en minorías étnicas y grupos desfavorecidos. Se calcula que en Estados Unidos se producen cerca de 40 mil infecciones cada año, y de ellas, los grupos afroamericanos son los más afectados¹⁷; además, en ellos se asocian otras serias enfermedades¹⁸.

LAS MEDIDAS INTERNACIONALES

La discusión de carácter “global”, centrada en manos de la Organización Internacional del Comercio, tuvo la iniciativa de reducir los costos del tratamiento en

¹² *Pan-Am. J. Public Health*, 8(6), p. 422, 2000.

¹³ *HIV and AIDS in the Americas: An epidemic with many faces*. Reunión MAP (Monitoring AIDS Pandemic) celebrada en Río de Janeiro del 4 al 5 de noviembre de 2000, organizada por la OPS/OMS.

¹⁴ *HIV and AIDS in the Americas: An epidemic with many faces*. Reunión MAP (Monitoring AIDS Pandemic) celebrada en Río de Janeiro del 4 al 5 de noviembre de 2000, organizada por la OPS/OMS.

¹⁵ Informe ONU/SIDA, citado.

¹⁶ Ob. cit.

¹⁷ Los afroamericanos constituyen solo el 20% de la población norteamericana; cerca del 60% de estos son los más afectados, y unos dos tercios de las mujeres padecen infecciones. La diseminación de la enfermedad en EE. UU. está directamente relacionada con la baja escolaridad. Algunos estudios han revelado que cerca de la mitad de los infectados en Baltimore no han terminado secundaria, y que el 97% de estos son afroamericanos.

¹⁸ La epidemia del SIDA se asoció, en el último lustro, a la diseminación de otras enfermedades que se creyeron erradicadas. Tal es el caso de la tuberculosis, cuya resistencia a los fármacos tradicionales no es tampoco infrecuente.



cerca del 80%, mediante la supresión de la protección a las patentes. Entre los laboratorios implicados en el proceso figuran Boehringer Ingelheim, Bristol, Meyers, Squibb, Glaxo Wellcome, Merck and Company, quienes establecieron contactos con la OMS para sintetizar los anti-retrovirales a menor costo. Para muchos, dicho esfuerzo es tardío y también mezquino, pues su deseo era simplemente repartirse el mercado mundial, concediendo menores costos pero preservando para sí los privilegios del mercado de patentes. Los principales enemigos económicos del proyecto son precisamente India y Brasil, quienes han reconocido en la epidemia del VIH/SIDA un fenómeno de salud pública, que no admite obstáculos privados internacionales para su control. Aquí se ve la dimensión política y económica que tiene internacionalmente el problema. No obstante estos aspectos, es preciso afirmar que en medio de esta discusión no basta con tener acceso a los fármacos. Se requiere no solo que estos sean de calidad y que su administración se haga de manera continua, con el fin de controlar el aumento de la resistencia, sino –por sobre todo– que los medicamentos lleguen a los grupos marginados, los cuales son los agentes más importantes de diseminación. Esta necesidad vale incluso para los países más desarrollados. Un estudio reveló que solo el 40% de los infectados en Canadá continuaron recibiendo tratamiento luego del primer año de ser descubiertos; y en el caso de Norteamérica, también existen dificultades con los grupos afroamericanos.

Al igual que la indiferencia por el acuerdo de Kioto –que se ocupó del control sobre la contaminación ambiental, cuyo primer responsable es Estados Unidos y al que se une Australia en la irresponsabilidad de no comprometerse–, la actitud que el mundo desarrollado



ha asumido es ciertamente de inconsciencia, en no de indiferencia, ante la gravedad del contagio y la expansión en grupos marginados y países del tercer mundo. Si bien Estados Unidos ha favorecido la inversión de dólares, que nunca antes se había realizado en otras investigaciones, es preciso resaltar que la encijada no solo es de tipo científico y humanitario, sino que además se trata de un problema con aristas socioculturales y tensiones políticas, que a consecuencia de su irresolución ponen nuevamente el problema en manos de la voluntad económica privada y someten a una directa confrontación los intereses de supervivencia de grupos humanos afectados con los del poder económico. No obstante los esfuerzos por disminuir el precio de estos fármacos, el elevado costo de los mismos es mayor impedimento para que alcancen su destino.

OTRAS DIFICULTADES

En el interior de esta primera dificultad económica observan otros elementos, que complican la situación del tercer mundo. En primer lugar, está el obstáculo de la detección y control clínico de los portadores de VIH. La determinación de la carga viral y la concentración sérica de VIH es altamente costosa para grandes grupos. La aplicación de estos programas de detección a grupos humanos posiblemente afectados –es decir, los individuos sexualmente activos sin pareja estable– puede comprometer números casi insuperables de sujetos. En segundo lugar, la terapia de afectados, como es sabido, resulta altamente costosa en términos de salud pública. Dado que la eficacia de los anti-retrovirales está relacionada con la genética del virus, las soluciones se han orientado a determinar el genotipo de los afectados y las mutaciones individuales que hacen posible la resistencia al fármaco.



esfuerzo genético-técnico es materialmente imposible de realizar en países del tercer mundo. La cuestión se agrava cuando los problemas se multiplican por el factor tiempo, que en realidad corre en contra de la diseminación de la enfermedad.

No obstante la incuestionable necesidad de realizar esfuerzos en relación con la síntesis y el acceso de medicamentos para controlar el temido proceso de contagio, es preciso reconocer que la prevención es, sin lugar a dudas, el mecanismo más eficaz para disminuir el número de muertes por VIH/SIDA. La racionalización del gasto preventivo debe invertirse. En Brasil, por ejemplo, se gastó siete veces más en la atención que en la prevención. Sin embargo, los altísimos costos de la atención pueden ser disminuidos por la prevención. Parte de esta tiene también una franja clínica, que consiste en la atención de madres infectadas con VIH. Así, es necesario el control sobre las nuevas generaciones contaminadas de VIH. Se calcula que más del 40% de las madres contaminan a sus hijos con el VIH *in útero* o mediante la leche materna. El riesgo de transmisión vertical se puede disminuir al 10%, si se evita la leche materna y se administran anti-retrovirales en el último mes de embarazo. Esto solo es posible si la madre se informa y se le presta asistencia prenatal. Su eficacia depende de la aceptación de las pruebas en la detección del virus y de una adecuada cobertura en la atención. Ninguna de estas medidas es posible sin la información preventiva adecuada, veraz y oportuna. Es verdad que el profiláctico coopera en la prevención, pero no es la mejor solución al problema de la expansión, ni una exclusiva forma de prevenir.

Una de las claves de la pandemia africana radica en la transmisión madre-hijo, en la que el papel de los anti-



retrovirales es definitivo. El Nevirapine (“Viramine”) reduce cerca del 14% la transmisión de la enfermedad de la madre al hijo. Se requieren solo tres dosis, y una sola para el recién nacido. Tal práctica es rutinaria en los países desarrollados y, por el contrario, es una excepción en los países pobres. Con solo tres regímenes de tratamiento se puede detener el proceso¹⁹, pero su costo todavía continúa siendo demasiado alto. Sus dificultades se ven agravadas porque el virus posee una gran facilidad de mutación, lo cual hace parcialmente eficaces los anti-retrovirales.

PROBLEMAS SOCIALES EN EL CONTROL DE LA EPIDEMIA

Uno de los problemas psicosociales más complejos consiste en que la administración de los anti-retrovirales ha generado –de modo paradójico– una expansión mayor. La primera causa de esta expansión se atribuye a un relajamiento en la conducta sexual de riesgo, que después de la etapa de pánico inicial ha propiciado el aumento. Confiados en las nuevas esperanzas que se ofrecen, la comunidad *gay* y otros sectores de los grupos comprometidos acentúan conscientemente sus conductas de riesgo. Este fenómeno, paradójico e imprevisto, tiene sin duda raíces socioculturales y también psicológicas. Se trata de una sociedad que, esperanzada en la ciencia y su poder curativo, no aminora

¹⁹ El primer régimen consiste en la administración de Viramine (inhibidor de la transcriptasa reversa no nucleosídico junto a dos análogos nucleosídicos), así: tres píldoras dos veces al día: Stavudina, d4T “Zerit”, + Viramine + lamidine; 3TC “Epivir”. El segundo régimen consiste en la administración de nelfinavir “Viracept”, siete cápsulas al día, + Combivir (AZT y 3TC) + “Ziagen” (abacavir). El tercer régimen usa trece píldoras al día de amprenavir “Agenerase” + Zidovudine; AZT + “Norvir” ritonavir + Epivir (ver también *Science*, vol. 288, N° 5474, pp. 2171-3, 2000).



sus conductas, las cuales incrementan el contagio. El llamado que hace la salud pública, hacia la protección, se toma como otro esfuerzo publicitario más. Igual que en las campañas contra el tabaco, la sociedad, y en especial los jóvenes, presentan cierta resistencia, por considerar que ese no es su asunto, sino de los demás; sobre todo porque el esfuerzo publicitario acerca del control ha escogido iguales vías de comunicación en la prevención. El resultado es que el contenido se convierte en otro "lugar común", que se abandona sin ser examinado. También pueden intervenir otras causas de índole psicológica, en el paciente que se sabe infectado. Si bien puede presentarse una reacción en contra de los sanos, también se evidencia un cierto nihilismo, desapego o indiferencia ante la enfermedad, lo cual promueve la expansión.

De otra parte, puede decirse que otro problema de control radica en el hecho de que los infectados permanecen asintomáticos durante varios años, y con ello se retarda la necesidad de atención y control sanitario. La conducta del paciente infectado es errática, en términos psicológicos, lo cual propicia que en diferentes etapas se considere curado o niegue la veracidad del diagnóstico o, en otras, asuma una actitud vengativa, de modo que busca que se disemine la enfermedad. La principal causa de diseminación e incremento de la prevalencia, en países del tercer mundo, consiste en que la vigilancia activa se hace de forma anónima, en muestras de sangre de diferentes grupos de población, pero no se asume responsablemente la vigilancia de los grupos de riesgo, debido a las implicaciones sociales de tipo discriminatorio que involucra.

A pesar de estas dificultades ético-sociales, la aplicación de las medidas es de particular importancia en la

determinación del curso de la epidemia, pues si bien es necesaria una vigilancia clínica, es casi más importante un control de la conducta social de los grupos de riesgo para poder actuar eficazmente. Dado que el comportamiento de riesgo es el factor que potencia la diseminación de la enfermedad, es evidente que el control biológico no es suficiente. Solo la vigilancia y la educación preventiva de ambos componentes pueden propiciar eventuales progresos en el control de la enfermedad. Los programas de control deben ser auténticos detectores de conductas que incrementen el riesgo, no solo en los tradicionales grupos de riesgo (prostitutas, homosexuales, drogadictos, etc.), sino también en aquellos de universitarios y adolescentes sexualmente activos, quienes presentan mayor vulnerabilidad a causa de su inmadurez, lo que facilita y promueve conductas en ocasiones de extremo riesgo, que los hacen potenciadores de una mayor diseminación.

No sobra afirmar que cada caso de VIH/SIDA es un drama personal e individual, que no es considerado por las políticas de salud pública en toda su dimensión. El espacio que separa el contagio de la detección es muy grande, pero aún más el que subyace entre la detección, el control y el manejo, que está lleno de vicisitudes psicosociales, las cuales no son examinadas y están lejos de ser controladas. El control ha adoptado un exclusivo y muy débil perfil clínico, que omite otros elementos trascendentales en el control de la epidemia.

Al respecto, es necesaria una política preventiva ajena a las formas tradicionales de prevención. Como obstáculo tenemos el mal uso de los medios de información, quienes mediante sus mensajes repetidos, cargados de escepticismo ético, saturan la capacidad de asimilación de la gravedad del problema. La sociedad asfixiada, en



un exceso de información, responde con resistencia a las tradicionales formas de prevención. En consecuencia, es preciso diseñar nuevas vías de sensibilización, que penetren de forma definitiva en el comportamiento de los grupos de riesgo. Considerando que los jóvenes expuestos al contagio con el VIH/SIDA son un grupo de alto riesgo, las agrupaciones de estos, especialmente en universidades, pueden ser elegidas como las más adecuadas para la educación y control de la expansión. Infortunadamente, el dilema frente al problema está, por ahora –aunque mucho se haya hablado sobre el tema–, solo entre la vida y la muerte, y sus intermedios se encuentran todavía en proceso de elaboración, con altísimos costos económicos y humanos. Mucho puede hacerse en materia de prevención, si se incorpora, como parte de la vida ordinaria del estudiante universitario, la introducción de elementos de prevención mediante estrategias sólidamente establecidas y direccionadas, en las que él mismo puede participar como agente de prevención.

PROBLEMAS Y DIFICULTADES ÉTICAS EN LA PREVENCIÓN

Para las generaciones que nacieron en la década de los ochenta, es admisible e incontestable la ecuación “control de SIDA” = “uso de preservativo”. No es una alarma para ellos, pues el SIDA existía antes de su nacimiento. Tampoco hay dificultades en la propuesta de *control*. No ha habido campaña de prevención contra la enfermedad que no mencione el preservativo como el componente principal de la profilaxis.

He aquí uno de los componentes psicosociales más graves de la enfermedad. La sociedad está propensa a identificarse con los modelos de libertad en materia

sexual, pues reconoce en esta un instrumento de goce individual, en el que se ha filtrado, además, el debate sobre el género y la identidad sexual.

Dado que el sexo es el medio y el fin del afán de satisfacción al que se encamina la sociedad contemporánea, la interpretación de la problemática, así como la solución, son simplemente de carácter técnico. En este tipo de análisis no se ha considerado que el uso del profiláctico incrementa de modo indirecto la diseminación de la enfermedad, al favorecer la promiscuidad.

Aquí el Estado tiene una doble responsabilidad. La primera razón consiste en no considerar el problema de la enfermedad como una patología también con carácter psicosocial, y reconocer en el VIH/SIDA una enfermedad simplemente biológica. El SIDA no es una afección equivalente a la poliomielitis o la tuberculosis. Su naturaleza, de transmisión sexual –aunque no exclusiva–, es particularmente importante. Se trata, por el contrario, de una enfermedad en la que el comportamiento sexual de los que están comprometidos es el responsable de uno de los mayores porcentajes de transmisión. Por lo tanto, el control de la expansión del VIH/SIDA es en gran medida educativo y, por lo mismo, una responsabilidad del Estado.

La protección y el fomento de la educación son parte del bien común. No asumir responsabilidad en materia de educación sexual significa poner en peligro el bien común. Por esta razón, el Estado es también responsable de la expansión, mediante sus campañas preventivas. La campaña del sexo seguro crea la ilusión de una falsa seguridad, pues el condón no es suficiente. El remedio no puede buscarse dentro de la lógica que ha ocasionado el mismo mal, es decir, en la conducta que



no ve obstáculo en la promiscuidad sexual y que cierra los ojos a reconocer en esta un factor que exponencialmente permite la expansión de la enfermedad. La verdadera prevención consiste en el control de la conducta de riesgo, no en el uso del profiláctico. En realidad, la transmisión del VIH está ligada a conductas individuales, en las que debe intervenir la educación. Nada asegura que una persona que se sabe positiva para el VIH adoptará medidas que eviten su transmisión, pero la educación de los grupos aún no contagiados puede ser una consistente barrera a la diseminación.

Aquí también se relaciona, de modo directo, el problema con la ética en los medios de comunicación, en los cuales se observa una renuncia a su inherente misión pedagógico-social. La sociedad es susceptible a la influencia de los medios de comunicación, los cuales infunden hábitos y conductas sociales que son asumidos pasivamente por la sociedad. En el caso particular del VIH/SIDA podrían colaborar positivamente, pero, por el contrario, se limitan a favorecer el uso del profiláctico, considerando que la abstinencia en materia sexual tuviera una resonancia religiosa, de la que la sociedad —pluralista y libre— debiera también abstenerse. Muy por el contrario, la abstinencia sexual de los jóvenes y adolescentes es el más seguro método de control de la diseminación de la enfermedad. Sin embargo, la solución parece estar en manos de algunos "héroes", que educados para reconocer sus impulsos y conducirlos de modo responsable, son los únicos que pueden gozar de tal privilegio. Su heroicidad se hace real en un mundo virtual, cuyo lenguaje y estímulo sexual se hace permanente y donde no se evidencia ninguna conducta auténticamente preventiva.

La problemática antropológica del VIH/SIDA limita también, y de modo directo, con la homosexualidad y la interpretación de la conducta sexual como dimensión individual, cuando no egocéntrica o aberrante, que propone nuevas formas de interpretar el amor y la condición humana. Aquí el debate se sumerge en la ideología del pluralismo, para defender posturas radicales y atacar otras por igualmente radicales, en un debate sin fin, que es superado con grandes errores a favor de las mayorías y del consenso, en donde sobrevive la corrupción en el concepto de libertad, con graves consecuencias éticas y sociales.

Mientras la sociedad discute, en los debates públicos y académicos, sobre el derecho a la diferencia, la tolerancia y la no discriminación en materia de orientación y conducta sexual, por considerar el debate en sí mismo discriminatorio y excluyente, decenas de jóvenes diariamente se contaminan de una enfermedad mortal. Su único amparo es el preservativo, pues casi todos ignoran que su compañero sexual puede estar contaminado, y todos adoptan una confianza infundada en que no lo está, lo cual hace del fenómeno una constante, ante el que las autoridades hacen realmente muy poco, ignorando las dificultades sociales mencionadas y trayendo como consecuencia una mayor diseminación.

El control de la epidemia es un serio problema de salud pública, que implica condicionamientos de orden político y económico. Las medidas adoptadas deben ser integrales, no parciales. El problema del VIH/SIDA no es solo biológico, de manejo clínico, sino uno de tipo sociocultural, en donde las medidas de control deben ser examinadas desde una perspectiva bioética, que evalúe sus justificaciones y también sus omisiones.



DIFICULTADES DE CARÁCTER BIOÉTICO-CLÍNICO EN LA ASISTENCIA DEL PACIENTE CON VIH/SIDA

Las dificultades bioéticas en el ámbito clínico son sin duda extensas, y sobrepasan la dimensión de un artículo como este. No obstante, es preciso mencionarlas cuando se pretende abordar la bioética en relación con el VIH/SIDA.

En la relación médico-paciente

El riesgo, el médico y el paciente con VIH/SIDA

Es un hecho, lamentablemente cierto, que la formación del médico de nuestro momento no está orientada –ni puede estarlo, en razón de múltiples factores– a la atención del paciente con VIH/SIDA. Con frecuencia el médico se ve desorientado, pues se encuentra de cara a una enfermedad incurable, cuyo tratamiento es costoso, y que compromete factores de índole social complejos. Ni el médico en formación recibe orientación, ni el que está en ejercicio sabe conducirse profesionalmente ante la enfermedad.

Son frecuentes los casos en que el médico, viéndose a sí mismo y familiarmente comprometido, se niega a intervenir al paciente infectado. En el plano humanitario y deontológico se pueden argüir todo tipo de posturas, que coaccionen al médico a actuar quirúrgicamente en beneficio de un paciente infectado. Pero a pesar de la protección, el cuidado orientado a evitar accidentes y la vocación de ayuda de parte del médico, sobrevive el riesgo como un factor de cómputo en la intervención, que bien o mal involucre a su cónyuge y su familia. El residente de cirugía, el médico joven y el mayor, están comprometidos con su futuro individual

familiar al intervenir al paciente contaminado. Mucho se puede hablar en materia de seguridad, de protección, de estadísticas, de contagio por accidentes, etc., pero más de la enfermedad y su capacidad de aproximar la muerte. No estoy afirmando que se niegue la atención al paciente infectado, ni que los procedimientos sean realizados solamente por médicos infectados, sin riesgo de transmisión, o que el galeno esté moralmente obligado a realizar un acto de audacia, cerrando sus ojos al peligro de contagiarse. La Asociación Médica Mundial ha declarado, desde hace más de una década, que el médico no tiene derecho a negarse –tratándose de un cirujano–, excepto cuando se trata de condiciones de su especialidad²⁰. Lo cierto es que las medidas de protección deben ser adoptadas, para disminuir lo máximo posible el riesgo de contagio, pero desde el punto de vista ético, el peligro del médico y del equipo en general debe ser seriamente considerado.

Otra arista del riesgo se halla de cara al paciente quirúrgico y su contagio ante la necesidad de transfusión intraoperatoria, no siempre amparado por medidas de protección como la autotransfusión, lo cual exacerba los temores por parte del paciente y su familia frente al contagio; todo ello contribuye a hacer más compleja la relación del paciente con la institución, las medidas de prevención para el contagio y el manejo responsable de los bancos de sangre. Aquí también se abre espacio para la discusión biojurídica en materia de responsabilidad por parte de los bancos de sangre y las instituciones de salud²¹, que mencionaremos más adelante.

²⁰ "Unethical to refuse to treat HIV-infected patients", AMA says. *American News*, 20-XI-1987, p. 43.

²¹ Este trabajo posee un apartado sobre el tema.



En este espacio es imposible no mencionar las dificultades que aparecen en la atención hospitalaria ordinaria, la adecuación locativa para su manejo, así como las sucesivas muertes, que interrogan sobre la asistencia institucional, estatal y también las medidas internacionales.

El secreto y la confidencialidad

¿Quién debe conocer el estado serológico del afectado? Se ha afirmado, por toda la tradición bioética —como un lema incontestado—, que la confidencialidad y el secreto son normas deontológicas inapelables, en el sentido en que su transgresión conduce a la violación de derechos fundamentales de la persona implicada. Debe afirmarse, por el contrario, que el secreto puede ser también motivo de lesión personal en materia biológica y, por supuesto, de derechos de la sociedad en general. Lo cierto es que no puede asegurarse que la información quede en manos del médico, el equipo sanitario y el afectado, no solo porque el acceso a las historias clínicas no está adecuadamente reglamentado, el actual uso informático y otros factores, como las auditorías —hechos en los que por lo mismo hay también ofensas al derecho individual—, sino porque existen multitud de factores que pervierten el significado y la naturaleza del secreto mismo. La motivación del paciente infectado en materia del secreto es variable, dependiendo de factores muy diversos. Por ejemplo, es distinta la condición de un homosexual contaminado de clase alta, de la de quien se sumerge en el mundo de la prostitución. La prostituta, el drogadicto, el adolescente, el estudiante universitario, la esposa o madre de familia, etc., son sujetos en cuya circunstancia el diagnóstico de seropositividad genera conductas y efectos disímiles. Para algunos, puede que la necesi-

dad de comunicarlo sea imperiosa, así como para otros sea de ocultarlo. Una normativa *en frío* y en abstracto, en materia de secreto y su ética, no es solamente impracticable sino inútil. De cara al control, una pregunta más importante que la garantía del secreto sería ¿cómo evitamos la conducta de riesgo en el paciente que se sabe infectado? Otra pregunta de gran importancia puede ser cómo concientizarlo de su responsabilidad social. Pero la mayor dificultad, y a la vez imperiosa necesidad, consiste en cómo lograr evitar la discriminación y la estigmatización ante la enfermedad, pues esta última es la causa de muchos problemas relacionados con la expansión. Aquí la cuestión estaría en un conflicto entre la protección del derecho al secreto y la necesidad de protección de la población no infectada. La deontología española considera que el secreto debe ceder a favor de los terceros que pueden verse perjudicados. Lo ideal es que el propio afectado se responsabilice, con el apoyo del profesional, de referir su condición a los implicados en el riesgo, es decir, a su cónyuge y sus compañeros sexuales anteriores o actuales.

Otro asunto, en relación con la confidencialidad, con promete a los donantes de sangre, ¿Pueden o no revelarse los nombres de donantes con sangre infectada? ¿Deben revelarse dichos nombres? La postura mayoritaria de los tribunales norteamericanos y franceses tiende a proteger a los donantes en su privacidad.²² Las constituciones de ambos países consagran el derecho a la privacidad con disposiciones relativas al “abuso de revelación”, prohibiendo revelaciones que causen intrusión o costo irrazonable. De igual modo la revelación de la identidad de donantes. Otro tant

²² Wierzbni, Sandra, *Sida y responsabilidad civil*, Ed. Adhoc, Buenos Aires, Argentina, p. 72, 1996.



puede afirmarse de la legislación en Suecia y el Reino Unido²³. En el caso argentino, existe incluso responsabilidad del médico que prescribe la transfusión, pero no la aplica. El problema consiste en que la situación de infección no es exclusivamente una condición de la esfera de la intimidad, sino que ella por sí misma pone en peligro a otros, máxime cuando esa condición se encuentra protegida por la ley.

Queda también por resolver el serio problema de la aseguración en la asistencia del paciente con VIH. Me refiero no a su asistencia, sino a las exclusiones o inclusiones de parte de empresas aseguradoras. ¿Tienen la obligación de invertir en medicamentos cuyo costo en la encrucijada del monopolio internacional pone en peligro su propia existencia? ¿Hasta qué punto se puede exigir éticamente la asistencia de pacientes?, o –en otro sentido– ¿tiene o no límites su obligación en el concierto de una enfermedad de carácter global? ¿Deben comprometerse acciones internacionales en la asistencia?

Atención del paciente con VIH/SIDA

Es un hecho que la atención médica de pacientes con VIH/SIDA es problemática en la dinámica asistencial de países del primer mundo, pero lo es en modo mucho mayor en aquellos del tercero. En nuestros países no existe una noción de prevención en el ámbito social que detenga la expansión. Los esfuerzos estatales se centran en la atención, antes que en la prevención, y los escasos recursos deben ser distribuidos junto a muchos programas de atención que compiten perjudicialmente.

²³ Wierzbka. Ob. cit., pp. 86 y ss.

El concepto de cuidado paliativo no ha penetrado con el vigor requerido en la mentalidad asistencial y, en consecuencia, no existen programas organizados, con funciones hospitalarias y domiciliarias que aseguren una atención humana del proceso de muerte de los pacientes terminales, en especial de aquellos con SIDA. Es indispensable, en el personal sanitario, en la sociedad y en las escuelas de formación sanitaria, el fomento de la educación para el cuidado paliativo. Sin esa conciencia, es admisible que el paciente infectado intente el suicidio, que la sociedad lo discrimine y que el ejercicio médico se comprenda exclusivamente como el ámbito curativo, antes que paliativo o preventivo.

Tanto las facultades de medicina, como las autoridades sanitarias, han considerado que la investigación y el trabajo que se hacen con el VIH/SIDA se limitan al ámbito biológico y clínico. No solo este es el espacio del control y la atención. Es preciso admitir que los 34 millones de pacientes infectados requieren de atención bio-farmacológica, y también de la investigación, para alcanzar una vacuna eficaz, pero, sobre todo –y mientras ese horizonte se cumple–, necesitan una asistencia sanitaria que controle su susceptibilidad a las infecciones y que atienda seriamente los estados terminales, la prevención de nuevos contagios, la asistencia domiciliaria y la educación de la sociedad en materia de atención y manejo de los pacientes infectados.

En este esfuerzo también deben incluirse los niños infectados, quienes son víctimas pasivas del contagio de sus padres y que hacen del drama del VIH/SIDA un capítulo mucho más sensible que otros. Esta sensibilidad puede usarse como estrategia para la prevención del contagio. Aquí el papel de la información a las mujeres en edad reproductiva es definitivo, pues el au-



mento de la prevalencia en aquellas en edad fértil conduce necesariamente a un incremento del contagio materno-fetal. En 1997, más de 600 mil recién nacidos resultaron infectados²⁴, posiblemente por tres vías: la vida intrauterina, el parto o la administración de leche materna. Una de las formas de control consiste en evitar la alimentación con leche materna, y promover el parto por cesárea, que por sí sola disminuye el riesgo en cerca del 50%.

No obstante, es preciso subrayar que existen dos tipos de epidemia. De un lado, está aquella que se produce en los individuos con prácticas sexuales de alto riesgo, y de otro, la que se presenta en la población en general. Algunos elementos comunes son la drogadicción, la marginalidad económica y la actividad sexual promiscua. Ciertamente que tales factores no se encuentran en todos los grupos, y que la prevalencia de unos sobre otros obligue a medidas diferentes. Pero, en esencia, lo que se pretende es disminuir el comportamiento de riesgo y comprometer a grupos cada vez más jóvenes, que no acceden a la educación o al sistema de salud²⁵. Es de resaltar, en ambos niveles de la epidemia, la continua debilidad biológica, social y económica de las mujeres infectadas y en riesgo de infección. De los adultos infectados en América Latina, más del 30% son mujeres²⁶.

Sin embargo, la gran cantidad de medidas que se han adoptado son de carácter tecnicista. Es precisa una

búsqueda de soluciones sociales, pues la sociedad responde con el pánico, pero también con indiferencia, al considerar que se trata de grupos proscritos, como las prostitutas y los homosexuales.

En relación directa con el paciente con SIDA, es preciso subrayar la obligatoria necesidad de poner esfuerzos de atención con los recursos abundantes o escasos de que se disponga. Las condiciones precarias de salud física y mental con las que el paciente convive, así como el miedo a la muerte, el aislamiento físico y afectivo, y el hecho mismo de que la sociedad lo involucra en un proceso de despersonalización, hacen que él no sea considerado como un individuo, sino como un "portador". Estos elementos también deben ser considerados, para redireccionar la conducta sanitaria y social.

Acompañamiento a morir

Es preciso que los pacientes en estados avanzados sean insertados en los programas de cuidado paliativo.

El paciente con SIDA debe ser atendido con todas las posibilidades de apoyo bio-farmacológico, emocional, familiar y espiritual, para un bien morir. La fortaleza de esta atención cierra el paso a la mentalidad eutanásica o a la inclinación al suicidio, y, sobre todo, sensibiliza al personal sanitario y a la sociedad misma ante el dolor y la muerte. Gran parte de esta atención puede hacerse con iguales o menores costos que los que implica la asistencia curativa, y es preciso que esta ayuda sea reconocida como una responsabilidad del Estado, no como el ejercicio de la caridad de ciertos grupos sociales.

La debilidad de la mentalidad paliativa se puede corregir mediante programas de formación en pregrado,

²⁴ *NEJ Med.*, abril 1 de 1999, marzo 27 de 1999 y marzo 6 de 1999.

²⁵ *Pan-American Journal of Public Health*, vol. 6, No. 3, p. 215, 1999.

²⁶ *Pan-American Journal of Public Health*, vol. 6, No. 3, p. 218, 1999.



que contribuyan a incorporar la medicina paliativa como una práctica ordinaria, de la que se beneficiarán no solo quienes padecen VIH/SIDA, sino el resto de pacientes con enfermedades incurables.

Otros riesgos y problemas no contemplados

La sociedad no ha sido consciente de otros riesgos que potencian la expansión, el sufrimiento y el incremento de los esfuerzos de atención. Este es el caso de las técnicas de reproducción asistida, donde también existe el riesgo de contaminación con el VIH, ya sea de los embriones o de las mujeres. Tanto los embriones obtenidos, como las pacientes involucradas en el proceso, bien como madres legítimas, o sustitutas o de alquiler, no se excluyen de la posibilidad de contagio. Al respecto, es preciso declarar que el derecho a la información no es ejercido por la sociedad, y que con frecuencia sus defectos ponen en peligro no solo a los tradicionalmente considerados como *grupos de riesgo*, sino ahora a los que acuden a las técnicas de reproducción asistida.

Junto a este surgen otros problemas, en relación con las madres portadoras del virus y su deseo de acceder a un hijo por medio de dichas técnicas. Si bien la opinión sobre la ilicitud ética de las técnicas de reproducción asistida no es unánimemente compartida —me refiero a la ilicitud contenida en ser en sí mismas atentados directos contra la dignidad personal del embrión deseado, por exponerlo de modo permanente a la muerte y a la vez propiciar la muerte directa de muchos otros—, quienes se ocupan de la reproducción no coital, habituados e insensibles a sus frecuentes contradicciones, continuarían más allá todavía, cuando con frecuencia excluyen de sus programas a las portadoras del VIH.



En los Estados Unidos, entre 120 y 160 mil mujeres en edad reproductiva están contaminadas de VIH²⁷, la mayoría de las cuales tuvieron o tienen en la actualidad una actividad sexual promiscua, que también las predispone a la infertilidad. Muchas de estas mujeres ingresaron a programas de infertilidad por diversas causas, y su considerable presencia llevó a un problema de carácter bioético, consistente en el cuestionamiento acerca del riesgo de transmisión del VIH a sus posibles hijos²⁸. Si bien durante la primera década desde la aparición del SIDA el tratamiento era nulo, en los últimos seis años la posibilidad de control ha mejorado dramáticamente, mediante la terapia con Zidovudina, que previene el contagio materno-fetal²⁹.

El pronóstico de infección, tanto de los hijos como de sus madres, mejora sustancialmente, y se ve incrementado todavía con el uso de la cesárea. No obstante estos beneficios, también hay que decir que los anti-retrovirales no son la solución definitiva, pues existe la resistencia³⁰ y diversos efectos colaterales³¹. Sin embargo, son muchas las mujeres con VIH que pudiendo ser tratadas con anti-retrovirales desean vincularse a los programas de infertilidad, pues son rechazadas de su programa atendiendo a "razones éticas" del contagio.

²⁷ Karon, J. M. y cols. "Prevalence of HIV infection in the United States: 1984-1992". *Jama*, 276: 126-131, 1996; *N. Eng. J. Med.*, vol. 342, N° 23: 1748, June, 2000.

²⁸ *N. Eng. J. Med.*, vol. 342, N° 23: 1748, June, 2000.

²⁹ Conno, E. M. y cols. "Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment". *N. Eng. J. Med.*, 331:1173-80, 1994.

³⁰ Deeks, S. G. y cols. "RNA and CD4 cell count response to protease inhibitor therapy in an urban AIDS Clinic". *AIDS*, 13: F35-F43, 1999.

³¹ Carpenter, C. C. y cols. "Antiretroviral Therapy in Adults". *Jama*, 383: 381-90, 2000.



Los principios "éticos" que rigen los llamados grupos de infertilidad no detienen su aplicación, a pesar de las múltiples muertes embrionales, pero, curiosamente, su ética sí aplica en el caso de muchas de las madres contaminadas de VIH que desean acceder a la maternidad mediante sus procedimientos. En otras circunstancias, por el contrario, muchas de las parejas portadoras de genopatías también son desestimuladas, o incluso excluidas de sus programas, por tener afecciones de tipo genético, tales como la enfermedad de Tay-Sachs, a causa del "riesgo fetal". Si bien no poseen obstáculo para ingresar a mujeres que tienen más de 45 años, con diagnóstico de diabetes mellitus, o para aquellas con lupus eritematoso sistémico, o incluso madres por encima de los sesenta años, sí lo tienen para las pacientes con VIH, a pesar de que su pronóstico no es sustancialmente disímil del de las otras mujeres, que también deben ser tratadas.

Si se comparasen estas mujeres con parejas portadoras de enfermedades genéticas con serio compromiso del pronóstico fetal, no habría diferencia en la tolerancia de unas portadoras del VIH y las que padecen genopatías. Sin embargo, antes de estas consideraciones —que ponen otra vez su intrínseca contradicción y su ilicitud—, existen otros obstáculos de calibre ético mayor ya referidos.

Bioética en la investigación del SIDA

Como en toda investigación, la posibilidad de lesiones individuales o de los grupos de pacientes con VIH/SIDA está presente. Tal es el caso de los grupos experimentales en investigación sobre esta patología. Un ejemplo para rescatar, en este caso, demuestra que los pacientes no solo son víctimas de una enfermedad

mortal, sino que los protocolos de investigación violan sus derechos individuales, por no ser adecuadamente realizados.

El uso del placebo controlado en la administración de AZT, en pacientes embarazadas en Tailandia, fue un estudio experimental que buscaba examinar la eficacia de dicho medicamento en la transmisión materno-fetal³². Ese estudio buscaba determinar la seguridad y la eficacia de una administración corta de AZT, en la prevención de la transmisión del virus de la madre al hijo *in útero*. Los centros de control y prevención de la enfermedad anunciaron la modificación de los ensayos involucrando placebos como control: así, reivindicaron que el tipo de resultados obtenidos con placebo es sustancialmente más significativo que sin él. Esto hace pensar que los estándares éticos pueden ser variables en Rochester, respecto de Rwanda, y que con el ánimo de obtener resultados más consistentes pueden violarse derechos individuales de madres y de niños.

Ante estas dificultades es preciso ser conscientes, pues no basta con investigar en beneficio de muchos, sino que es necesario que estas investigaciones también respeten los derechos de los involucrados, pues errores como este pueden ser frecuentes cuando se trata de prevenir.

PROBLEMÁTICA BIOJURÍDICA EN RELACIÓN CON EL VIH/SIDA

Los problemas jurídicos en relación con el VIH/SIDA son seriamente complejos. Pueden enunciarse algu-

³² "Administration of Zidovudine During Late Pregnancy and Delivery to Prevent Perinatal HIV Transmission, Morbidity and Mortality", *Weekly Report* 17, No. 8: 151-154, 1998.



nos, como la responsabilidad ético-jurídica del infectado y de las instituciones encargadas de la administración de sangre y hemoderivados contaminados.

La responsabilidad en el caso de transfusión de sangre contaminada se establece como de carácter civil. Tal es el caso del gobierno francés, que ha legislado sobre el tema justificándose en el hecho de que el enfermo deposita su confianza en una institución competente, que tiene la obligación de poner todos los medios para proveer productos no contaminados. Esta responsabilidad cobija a los bancos de sangre franceses³³. Aquí es evidente una obligación de resultado presente en la relación institución-paciente, en la que cabe espacio para exigir resultados y en la que se prevé incluso la indemnización a las víctimas de la contaminación³⁴. Se trata de una indemnización hecha por un fondo de empresas aseguradoras.

Los perjuicios sufridos a consecuencia de la contaminación incluyen la reducción de la esperanza de vida, la incertidumbre respecto del futuro, sufrimientos psíquicos y morales, así como el aislamiento y perturbaciones en la vida de familia y de tipo social. Otro perjuicio se relaciona con la procreación misma, pues el paciente contaminado afronta serios problemas en su deseo de procrear hijos no infectados.

En el caso de los Estados Unidos, también se prevé la indemnización para casos de contaminación por transfusión³⁵. En suma, debe decirse que los proveedores

de sangre responden ante la ley, de igual modo que el hospital puede ser responsable por negligencia al administrar sangre contaminada. Para tal caso, el uso del consentimiento informado puede significar problemas éticos en relación con la transfusión, pues no solo es insuficiente, sino que en ocasiones se utiliza como elemento de defensa en casos de contaminación.

En el caso de la transmisión materno-fetal, en los tribunales norteamericanos existe una declarada intención de imputar responsabilidad a los padres, por sus conductas irresponsables en relación con sus hijos. Siguiendo este criterio, la madre drogadicta que se inyecta por vía intravenosa, o el padre que sabiéndose infectado mantiene relaciones sexuales con la madre del futuro niño, podrían ser responsabilizados por los daños a causa de la transmisión del VIH a su hijo.

En realidad, la transmisión del VIH constituye un daño que por sí mismo debería ser motivo de indemnización. La relación familiar no puede constituir un obstáculo para el reclamo indemnizatorio, pero solamente su planteamiento puede perjudicar la institución familiar, por establecer un conflicto entre padres e hijos. Aquí hay una circunstancia que liga aspectos éticos y jurídicos de modo directo.

Otro problema que debe considerarse es el de la responsabilidad ético-jurídica de los contaminados. Los daños por contagio sexual son y deben ser tenidos en cuenta, en razón de la obligación del compañero sexual de informar sobre su contagio. Al respecto, la legislación es tímida. Si bien es cierto que el tema del secreto profesional se considera tan importante como la confidencialidad, y que en la actualidad no se discute el derecho a esta última —en el sentido en que la in-

³³ Wierzbic, Sandra. *Sida y responsabilidad civil*. Ed. Adhucé. Buenos Aires, Argentina, págs. 54-57, 1996.

³⁴ Ley del 31 de diciembre de 1991. Ob. cit., pág. 57.

³⁵ Jarvis, Robert M. *AIDS and the Law*, citado por Wierzbic, ob. cit., pág. 61, nota 33, 1990.



formación pertenece a la persona a quien le atañe la misma—, es claro que tal derecho consiste en una garantía que se le ofrece, con el fin de evitar que detalles de su intimidad sean revelados a terceros. Pero en la práctica es difícil sostener tal afirmación. En el ejercicio clínico, la enfermedad es un hecho social, de cuyo contenido se hace partícipe al personal médico, paramédico e incluso administrativo. No obstante, la norma moral y jurídica sostiene que el secreto debe guardarse, en virtud de la defensa de los derechos del paciente, y en particular si no están comprometidos los derechos de la comunidad. Esta circunstancia pone en evidencia que el derecho a la confidencialidad no es absoluto. Existen personas y entidades que tienen el derecho a conocer la información y tomar medidas de precaución. Los individuos con inminente peligro también tienen derecho a protegerse y, en consecuencia, el paciente contaminado tiene la responsabilidad de comunicarlo.

En igual sentido deben considerarse tanto el contagio del VIH por transfusión, como el dolo en el paciente infectado, que contamina a otros con conciencia de hacerlo. En mi concepto, ambos deben ser penalizados. Tal posición, aparentemente radical, es compartida por legislaciones europeas. El drama francés es reconocido como sobresaliente, en relación con el contagio de un grupo de pacientes hemofílicos. Un caso análogo en nuestro medio obligó a reglamentar los establecimientos encargados del procesamiento y administración de sangre³⁶. En tales circunstancias, así

³⁶ En Colombia, el decreto 1571, del 12 de agosto de 1993, reglamenta parcialmente el título IX de la Ley 9ª de 1979, y reglamenta lo relativo al funcionamiento, extracción, conservación, procesamiento y transporte de sangre y hemoderivados, así como la creación de bancos de sangre y el Consejo Nacional de Bancos de Sangre.

como en otras, en las que puede haber contagio con el VIH, existe espacio para la responsabilidad. Los bancos de gametos pueden ser a su vez fuente de contagio, y los embriones obtenidos podrían ser víctimas y promotores del contagio, cuando hay negligencia de parte de los responsables de estos procedimientos. Aquí también debe entrar la ley y poner orden al respecto. Las dificultades de una legislación definida se encuentran representadas en la imagen proyectada por los centros de infertilidad. De un lado, se muestran como científicos de alta calidad, y de otro, benefactores de una sociedad doliente por la incapacidad de tener hijos. En el trasfondo de su ejercicio se esconden no pocos delitos: muertes embrionales, investigación ilícita, deformaciones parentales, constitución de pseudofamilias, etc., que también deben ser examinados por el derecho y reglamentados de forma eficaz.

En tales circunstancias es posible hablar de daño, para el cual existe la obligación de reparación integral³⁷. Comoquiera que sea la dificultad de la reparación, es indiscutible para la ley la responsabilidad en el contagio. En dicha normatividad, la legislación colombiana permite que personas naturales, sus sucesoras o las personas jurídicas perjudicadas por el hecho punible, puedan intentar una acción indemnizatoria^{38, 39}.

³⁷ En Colombia, de conformidad con el artículo 24 del C. P. P. (decreto 2700 de 1991), la titularidad de la acción penal cae en manos de la Fiscalía General de la Nación. La reparación a la que se refiere se llama reparación *in natura*, a diferencia de la *reparación en equivalencia*, que repara bienes de valor de contenido equivalente. Algunos juristas sostienen que dicha reparación debe darse en su equivalente dinerario, en sentido de compensación o resarcimiento por un estado de salud perdido.

³⁸ República de Colombia. Acción indemnizatoria: C. P., art. 104, y C. P. P., art. 43. Obligación de reparar el daño: arts. 105, C. P., 44, C. P. P., y 2344, C. C.

³⁹ Coral Pabón, Manuel Antonio. *La responsabilidad penal y civil de los portadores del VIH*. Ediciones Gustavo Ibáñez, Bogotá, 1997.



No sobra decir que tanto en el terreno ético, como en el jurídico, sobrevive la pugna entre dos derechos: de una parte, aquel a la información, y de otra, el derecho a la intimidad. Las constituciones universales, al declarar el derecho a la intimidad personal, al buen nombre, y el deber del Estado de respetarlos y hacerlos respetar¹⁰, no consideran casos como el del VIH/SIDA. De otro lado, se consagra el derecho a la información¹¹, y como caso curioso, se ofertan razones jurídicas para excarcelar presos infectados de VIH.

De modo particular, el portador del VIH y el enfermo de SIDA tienen derechos constitucionales para no ser excluidos, pero también es verdad que la transmisión del VIH puede dar lugar a una serie de delitos que atentan contra la salud pública y las personas, y en estas se puede provocar daño o muerte. La evolución del virus puede producir otros daños a la persona contaminada, así como ser fuente de nuevos delitos de contagio. También hay posibilidad de abusos en la utilización de los bancos de datos, los cuales pueden ser fuente de prevención y control, pero a la vez un fértil terreno para el abuso, en relación con los portadores o con otros individuos implicados.

La opinión del autor se adhiere a la de algunos juristas, que promueven la necesidad de tipificar una nueva especie de delito, tanto en la modalidad dolosa como culposa, con una pena mayor que la que se aplica a delitos de violación de medidas sanitarias, pero un poco menor que la pena para homicidio, en razón de la responsabilidad sobre la propagación de la epidemia y las lesiones personales en la modalidad de incapacitación para trabajar¹².

Para el efecto, debe también recaer la responsabilidad en el personal sanitario, en relación con el deber de informar al infectado sobre la responsabilidad ética y jurídica que recae sobre su deber de informar y de adoptar conductas que prevengan el riesgo de contagio. Asimismo, es preciso reglamentar el acceso a la información sobre historias clínicas en instituciones y consultorios privados, con el fin de que los portadores y los funcionarios judiciales sean los únicos que accedan a esta información, y de esta manera se preserve el derecho a la intimidad.

EL COMPORTAMIENTO FUTURO DE LA EPIDEMIA

Si bien la prevalencia puede darnos una idea de dónde se encuentra hoy la epidemia, el modo de transmisión de la enfermedad hace difícil la predicción en el futuro. Esto resulta todavía más evidente si se adicionan factores culturales de migración y comportamiento sexual en un mundo globalizado en pleno movimiento. Los mecanismos de alerta en los países dependen no solo de que se adopten las medidas gubernamentales adecuadas, y a través de vías igualmente convenientes, sino también de su nivel cultural, psicología de grupo e incluso valores culturales. En Estados Unidos, la comunidad *gay* ha logrado una estimable consolidación, lo cual dificulta en gran medida el control de los comportamientos de riesgo.

No obstante, los datos sobre las conductas en diversos países muestran que la tendencia a tener relaciones sexuales con una pareja única habitual se ha incrementado, pero las relaciones ocasionales con múltiples parejas siguen siendo muy frecuentes. Las campañas en

¹⁰ República de Colombia, Constitución Política 1991, art. 15.

¹¹ *Op. cit.*, arts. 20, 23, 74.

¹² Coral Pabón, *op. cit.*, pág. 175.



el uso de preservativo son, sin lugar a dudas, muy efectivas. En Brasil, la venta de estos alcanzó 2,9 millones en 1992. Durante 1997, la venta ascendió a 269 millones⁴³. Los estudios de comportamiento sexual sostienen que el uso del preservativo se ve disminuido, porque la mayoría se fía de sus parejas, por dificultades en la consecución y por falta de adecuada información. A pesar de las dificultades que se expresaron en relación con el uso del preservativo como mecanismo de control, es importante reconocer que los estados internacionales deben ser responsables por la ineficacia de las medidas adoptadas en el control de la expansión del SIDA. Tales medidas de protección pueden sintetizarse de la siguiente manera:

Uno de los retos más importantes consiste en mejorar la vigilancia de la enfermedad en el ámbito global, mediante la recuperación de apoyos internacionales para evitar la expansión en países de bajos y mínimos recursos. El caso de Colombia es, sin duda, preocupante. La atención de su conflicto militar ha absorbido el peligro propiciado por el cuidado en salud, que lleva necesariamente a la expansión del VIH/SIDA.

Por esta causa, la vigilancia en naciones como Colombia se hace más difícil, del mismo modo que en países como Haití y Guyana, cuyas capacidades asistenciales cuentan con mínimos recursos, o, en otros casos, existen estudios de control y prevención nulos.

La necesidad de control biológico y del comportamiento de grupos marginados es definitiva. El inhumano olvido de grupos marginados, como es el caso de los presos en las cárceles y las prostitutas, significa un

descuido estatal, no solo por los individuos, sino por la diseminación de la enfermedad. Otro tanto vale decir para los grupos de adolescentes y jóvenes en riesgo.

PREVENCIÓN ANTES QUE ATENCIÓN

No puede desatenderse la prevención, por la búsqueda de cubrimiento mediante los anti-retrovirales, pues la importancia de la prevención, en materia de salubridad, es mucho mayor que la atención. La prevención se considera como una medida paliativa, no como la verdadera solución. Aquí se evidencia el rezago en deponer el viejo paradigma de la medicina con carácter curativo, antes que preventivo. La tardanza en el control de la epidemia se debe, en gran medida, a que los sistemas están adecuados a tal mentalidad. Por esta razón se considera "ciencia dura" el trabajo clínico, y, por el contrario, el trabajo comunitario en materia de prevención es relegado a la esfera de lo accesorio. Esto también se traduce en la educación médica, en la que el estudiante se encuentra más atraído –inspirado en una noción de "Hollywood médico"– por la sala de emergencias que por el trabajo preventivo. La acción está inscrita en la óptica curativa, en la que los fármacos se consideran como más efectivos, porque permiten resolver el problema de una vez por todas. Por el contrario, las sugerencias en relación con el hábito de fumar, hacer ejercicio, etc., hacen parte de las exhortaciones vagas del profesional, que centra su energía en el fármaco. Otro tanto vale decir para las que se refieren a la esfera sexual, en las que incluso el control del embarazo no deseado sería un mecanismo eficaz. No obstante, no son pocos los ginecólogos que consideran la ginecología un campo biológico exclusivamente, donde lo sexual es abandonado a la libertad individual, campo de batalla en el que se debaten las

⁴³ *Pan-Am. J. Public Health*, 8(6), p. 427, 2000.



corrientes de la adolescencia, la moda, el feminismo y la libertad sexual, no sin gran permisividad y finestas consecuencias.

Emprender acciones preventivas en relación con el SIDA exige abordar temas de carácter moral: homosexualidad, relaciones premaritales, extramaritales, drogas, etc. Políticamente, es menos riesgoso refugiarse en lugares menos polémicos, como la atención de pacientes enfermos, o incluso más atractivos para los espectadores de la ciencia, como la vacuna o el descubrimiento de nuevos fármacos anti-SIDA. Tal ha sido la conducta adoptada en el ámbito internacional y, por el contrario, las posturas que pretenden alcanzar estos lugares en la discusión son calificadas de radicales, represivas y contrarias a la libertad sexual individual.

Los programas de vigilancia deben ser articulados mediante una red de cubrimiento y a la vez una cadena que incorpore a los afectados en la secuencia de detección, vigilancia y control permanente de la epidemia, así como de los factores de riesgo de la misma. La incorporación de organizaciones no gubernamentales puede facilitar el proceso, en medio de un liderazgo internacional.

Es necesario conocer la dinámica de la enfermedad y el curso de la pandemia en relación con los factores sociales. La educación desempeña un papel definitivo. Los adolescentes entre 13 y 19 años corren un riesgo especial, por la vulnerabilidad psicológica que afrontan en relación con la sexualidad, sumado a los factores que precipitan un precoz ejercicio, como la inestabilidad familiar y la presión de grupo. Otro papel importante de la educación consiste en evitar el comportamiento de riesgo de la población infectada y de la

sana. Unos y otros se aproximan cada vez más, por falta de educación.

De otro lado, hay mucho que hacer en materia legislativa, por aplicar los derechos humanos en relación con la atención no discriminada de pacientes, la inversión de recursos estatales en el control y manejo de la enfermedad y las implicaciones biojurídicas de la responsabilidad antes mencionadas.

Ante el riesgo de manipulación y uso inadecuado de la información, es indispensable establecer medidas de control con efectos legales, así como resulta imperativo emprender los esfuerzos necesarios para informar y educar a la sociedad, en un esfuerzo por desestigmatizar a la población infectada. No estamos lejos de una situación de intolerancia como la africana, en la que se han encontrado cadáveres con una leyenda en su cabeza, que dice: "tiene SIDA"⁴⁴. Si se favorece la desestigmatización del enfermo, se logra el acceso voluntario a pruebas específicas y se puede persuadir al infectado para que entre en un tratamiento integral, y así evitar mayor contagio.

La solución adecuada del problema, desde el punto de vista epidemiológico y asistencial por parte de los médicos, es difícil en razón de la escasa formación académica sobre el tema. El personal sanitario también requiere de educación, para la prevención y el manejo integral del paciente infectado y su familia.

En el ámbito político, se debe liderar un proyecto nacional que guíe y facilite la aplicación de medidas de atención, control y prevención, con el apoyo de insti-

⁴⁴ Ver *Scientific American*, p. 12, enero, 2001.



tuciones privadas de asistencia y entidades de educación universitaria, así como el establecimiento de alianzas internacionales en el proceso, de modo que se pueda tener un apoyo técnico efectivo en los procesos diagnóstico, terapéutico y, sobre todo, preventivo.

La aplicación del consentimiento informado es imperativa en el ámbito de la investigación, pero en relación con el VIH/SIDA, debe decirse que pone dificultades en el control de la enfermedad, aunque de modo legítimo pretende defender el derecho a la intimidad⁴⁵. No obstante, como ya se ha dicho anteriormente, existe el derecho a la información y, por lo tanto, a que se adopten medidas de prevención del contagio que tropiezan con la legislación que protege la intimidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bucla Casal, Gualberto. *Situación actual del VIH/SIDA en Latinoamérica*. Quinto Congreso Iberoamericano de Psicología de la Salud. Calidad de Vida en el Siglo XXI, libro de resúmenes del congreso, marzo de 2000.
2. Coral Palsón, Manuel. *La responsabilidad penal y civil de los portadores del VIH*. Ed. Gustavo Ibáñez, 1997.
3. *Global Programme on AIDS. The current global situation of the HIV/AIDS pandemic*. Geneva, WHO, July 3, 1995.
4. *Intersida: protocolos para la atención integral de las enfermedades de transmisión sexual*. Medellín, 1995.
5. Joint United Nation Programme on HIV/AIDS. *The HIV/AIDS situation in 1996: Global and regional highlights*. UNAIDS Fact Sheet, July, 1996.
6. Masters, W. H.; Johnson A. E. *La conducta heterosexual en la era del SIDA*. Planeta Editores, Buenos Aires, 1988.
7. OPS, principios y prácticas del asesoramiento sobre el VIH/SIDA. *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA y Normas para el manejo de las mujeres con infección por VIH/SIDA*.
8. República de Colombia, Ministerio de Salud. Programa Nacional de Prevención y Control de las ETS-VIH/SIDA. *Manual de asesoría en infección por VIH/SIDA*. Bogotá, 1992.
9. República de Colombia, Ministerio de Salud. *Manual de protocolo de manejo de las personas infectadas con VIH y enfermos de SIDA*. Bogotá, 1994.
10. *Science*, vol. 288, No. 5474, pp. 2149-76, 2000.
11. Wierzb, Sandra. *Sida y responsabilidad civil*. Ed. Adhoc: Buenos Aires, Argentina, 1996.
12. Wistreich, George. *The Sexually Transmitted Diseases*. WCB Group Publishers, 1992.
13. Alcamo, Edward. *AIDS. The Biological Basis*. WCB Group Publishers, 1993.
14. World Health Organization. *AIDS Global Date*, WHO, Geneva, 2000.

⁴⁵ República de Colombia, decreto 559 de 1991. Prohíbe exigir cualquier tipo de prueba que diagnostique VIH/SIDA sin el consentimiento informado. También prohíbe la exigencia de la prueba como requisito de trabajo o escolar, o para afiliación a cualquier tipo de club social y deportivo.