

Ética en el paciente VIH

- El VIH/SIDA, testigo y paradigma de la bioética

Dr. Javier Júdez Gutiérrez

- Bioética global. SIDA, primer y cuarto mundo:
El fracaso del éxito

Dr. Javier Barbero Gutiérrez

- Ética del SIDA

Dr. Diego Gracia Guillén



El VIH/SIDA, testigo y paradigma de la bioética

Dr. Javier Júdez Gutiérrez

Médico. Magíster en Bioética

Asesoría y Desarrollo de Proyectos de Salud

Madrid

El VIH/SIDA irrumpió en la medicina y en la conciencia social mundial hace casi 25 años. Tan sólo unos 10 años después de que se acuñara un nuevo término, bioética, para tender un puente entre una medicina (y una ciencia) cada vez más saturada de conocimientos vertiginosos y crecientemente sofisticada tecnología, y el mundo de los valores de los que toda actividad humana resulta indisociable.

En los trabajos que siguen a esta presentación, dos autores de lujo, Diego Gracia y Javier Barbero, presentan dos enfoques concretos sobre los muchos posibles que permite una enfermedad tan expresiva de lo que es nuestra sociedad y nuestro mundo en el final del siglo XX y comienzos del XXI. En efecto, el VIH/SIDA es un tipo de afección que puede abordarse desde prácticamente todas las perspectivas posibles que caracterizan un problema sanitario: la investigación, la relación clínica, la salud pública, la política sanitaria, la perspectiva sociopolítica, la perspectiva de globalización y desarrollo, etc. Así también, del VIH/SIDA se ha dicho que permite estudiar prácticamente toda la bioética. Sin duda se trata de una patología que ha desbordado el horizonte sanitario-asistencial. En cierto modo, podemos decir que el VIH/SIDA puede ser estudiado, desde la perspectiva moral, como paradigma de la bioética, a la vez que testigo de su evolución.

El capítulo de Diego Gracia presenta, con gran agilidad, los ejes principales de preocupación ética en el mundo sanitario, en torno al tema del VIH/SIDA en dos grandes etapas. La primera, cubre, grosso modo, la década de los ochenta como etapa de abordaje de la historia natural de la enfermedad, en la que ésta era un padecimiento agudo y muy grave, sin tratamiento, y donde los problemas éticos y los debates giraban en torno al diagnóstico y la asistencia (sin tratamiento curativo) a los enfermos de SIDA. La segunda etapa, básicamente abarcando la década de los noventa, está marcada por el tratamiento que, aunque no curativo, convierte al VIH/SIDA más en una enfermedad crónica, y los ejes de preocupación se centran más en la ética de la investigación y la distribución de recursos, destacando el problema de la confidencialidad de los datos, la investigación en países en vías de desarrollo y los problemas de justicia en el acceso a los tratamientos en estos países con mayor prevalencia de la enfermedad.

Es precisamente desde este último eje, desde el que parte el capítulo de Javier Barbero, desde una perspectiva de globalización, para hablar del SIDA, en el Cuarto Mundo, en las zonas de pobreza y exclusión del Primer Mundo, sin olvidar el problema del Tercer Mundo, con todos las

implicaciones de justicia. Barbero aborda los aspectos en una doble perspectiva. Por un lado, una mirada cercana al sufrimiento de enfermos concretos (como psicólogo clínico que es el autor y acompañante de muchos pacientes), por otro, más social y sociopolítico, desde la reflexión ética (como magister en bioética y experto en aspectos socio-sanitarios): el VIH/SIDA es un problema de todos, aunque primordialmente lo sufren los más desfavorecidos. Barbero se centra especialmente en desarrollar tres apartados (de los muchos posibles que enumera también y que conciernen al VIH/SIDA): la ética de la prevención (caso de la drogadicción), el problema de la confidencialidad (libertad individual frente a salud pública), también apuntado por Gracia, desarrollado desde la perspectiva de relación clínica, y, por último, el reto de la cronicidad (el fracaso, social, del “éxito” sanitario).

Estas páginas previas, pretenden servir de marco de contexto y complemento de estos dos magníficos trabajos principales. En ellas vamos a presentar primero unas reflexiones sobre la ética aplicada y sobre la bioética, con el fin de situar esta renovada versión multidisciplinar de las clásicas éticas profesionales con elementos suficientes para poder situar los trabajos siguientes aplicados al contexto del VIH/SIDA.

SOBRE LA ÉTICA Y LA BIOÉTICA

Conflictos éticos: actitud deliberativa o dilemática

La mejor aproximación a los problemas morales es aquella que surge de una actitud deliberativa que evita la simplificación dilemática (blanco-negro). Y esto es así por una razón ya entrevista por los clásicos. Aristóteles ya situaba la moral como una “técnica” (como la práctica médica), no como una ciencia pura (*episteme*), como un saber práctico que se movía en terrenos de incertidumbre en el que no cabía la demostración, sino la opinión (*doxa*), por lo cual era necesario mucha prudencia (*phrónesis*), mucha deliberación (*boulesis*) y mucha responsabilidad.

Son estas tres características las que deben seguir presidiendo, también hoy, la reflexión moral. Hoy, todavía más que antaño, nuestro mundo es sumamente complejo y aunque nuestra racionalidad anhela pisar siempre terreno firme y busca simplificaciones para poder hacerse cargo de la realidad que nos rodea y en la que vivimos, ésta viene a desbordar una y otra vez los corsés que pretendemos imponerla. En el terreno de los

conflictos éticos, los términos dilemáticos suelen desembocar en posiciones irreconciliables.

Sin embargo, la reflexión moral que han rescatado las éticas aplicadas de finales de siglo XX, intentan atender adecuadamente la complejidad de los asuntos que solemos tener entre manos los seres humanos. Más que dilemas bipolares que requieren soluciones blanco o negro, los seres humanos nos enfrentamos a problemas que exigen ponderación, deliberación y responsabilidad. La deliberación de los problemas morales tiene su fortaleza en el hecho de buscarles solución, y buscársela entre todos los afectados, y no en el de encontrarla, situación ideal que no es posible más que de manera normalmente imperfecta y sujeta a revisión constante.

Como se expresaba en 1999, en un trabajo colectivo de un grupo de expertos, auspiciado por la Fundación de Ciencias de la Salud, sobre el controvertido tema de la clonación:

La deliberación es fundamental en todas aquellas cuestiones en que el proceso de toma de decisiones obliga a tener en cuenta una enorme cantidad de factores, datos, circunstancias y valores, que exigen un proceso colaborativo. La deliberación parte siempre del principio de que el intercambio de información y valores enriquece el proceso de toma de decisiones y por tanto, permite alcanzar soluciones más prudentes. La deliberación es fundamental en el mundo de la ética y del derecho, y esa es la razón de que haya una etisprudencia o morisprudencia, y una jurisprudencia. La prudencia exige la deliberación, que a veces puede ser individual, realizada por un solo individuo, pero que en los casos complejos debe ser colectiva. Tanto cuando se realiza individual como colectivamente, siempre se trata de ponderar desde el mayor número posible de perspectivas el hecho objeto de análisis, teniendo en cuenta los valores implicados, las circunstancias del caso y las consecuencias presumibles. Ni que decir tiene que la realidad es siempre más rica y compleja que cualquier proceso de deliberación, razón por la cual las soluciones a que se llegue nunca podrán aspirar a la certeza, sino sólo a una razonable probabilidad. Eso es lo que debe entenderse por prudencia. La prudencia es siempre la toma racional de decisiones en condiciones de incertidumbre. Si se pudiera alcanzar la certeza, no tendría sentido hablar de prudencia. Y si la incertidumbre no intentara controlarse desde la razón, el resultado no podría desde ningún punto de vista llamarse prudente. La prudencia intenta ser el control racional de la incertidumbre en las cuestiones relacionadas con la vida y las costumbres¹.

Esta actitud deliberativa, de corte moral, se asocia a una disposición de corte psicológico que implica un talante respetuoso y de confianza básico hacia el otro. Una convicción y peculiar disposición al diálogo, desde la convicción de la necesidad del cuestionamiento de la propia certidumbre. La actitud respetuosa no surge sólo por generosidad, sino también por necesidad, por la certeza de que “yo no tengo la verdad”. Esta actitud requiere desembarazarse tanto de la sospecha como de la indiferencia. Esto no quiere decir que ignoremos la carga emocional que nos condiciona a todos en función de nuestras convicciones y experiencias, sino que intentemos ir más allá de ella.

Sobre la bioética: origen

No es éste un lugar en el que dedicar muchas páginas a las discusiones, debates y doctrinas en torno al origen y fundamentación de la bioética. Diego Gracia realizó una obra magna, sus *Fundamentos de Bioética*², para presentar el entronque tradicional histórico de la ética médica con la moderna bioética. El mismo Gracia da cuenta sumaria de este debate en un capítulo de una reciente obra recopilatoria³.

Como es tópico reseñar, el término “bioética” lo introdujo, por primera vez el investigador de oncología, Van Renselaer Potter en 1970, en un artículo que utilizaba este término en su título, *Bioethics, the science of survival*, tras el cual en 1971, publicaría el primer libro con idéntico neologismo: *Bioethics: Bridge to the Future*⁴. Tenía para Potter este nuevo término un sentido amplio, ecológico, para reflejar la necesidad de reconstruir un puente entre la biología y la ética, entre los hechos y los valores. Sin embargo, en esa misma época se producían los albores de nuevas instituciones dedicadas al estudio de los problemas éticos de la nueva investigación y ciencias médicas, ejemplificados en la Universidad de Georgetown o en el Hastings Center. Es decir, se produce una especie de doble nacimiento del término⁵. Con todo, tiene más éxito y difusión el desarrollo de la bioética en el terreno de la investigación y de la clínica, en un momento de transformación de los sistemas sanitarios, los roles profesionales y las relaciones entre médicos y pacientes⁶.

En definitiva, la bioética se inscribe dentro de un movimiento más amplio generado sobre todo a lo largo de la segunda mitad del siglo XX. Este movimiento aúna debates teológicos, filosóficos, transformaciones en la

investigación científica y médica, y en la práctica clínica, y novedades en el terreno del derecho en torno a un nuevo estilo de gestión de la vida y de la muerte, del propio cuerpo y de la sexualidad⁷. Este nuevo estilo de creciente "autogestión" determina la preponderancia de ciertos ejes de interés en torno a la importancia de la autonomía en las decisiones morales, el mayor respeto de la intimidad y la privacidad, la consolidación de la pluralidad como valor positivo, que llevan a resituar algunos deberes hasta hacía poco exigibles para todos como exhortables pero no imponibles, y alientan la promoción de la responsabilidad y la búsqueda de unos mínimos exigibles a todos, establecidos mediante consensos basados en la participación y la deliberación.

Una de las consecuencias de todo este proceso es que la bioética nace desbordando las reflexiones tradicionales de las éticas profesionales, que a su vez, se transforman y adaptan en estas nuevas circunstancias. Esta realidad es muy evidente en temas como el del VIH/SIDA, como ya hemos comentado.

La necesidad de fundamentación de la ética: principios, consecuencias y niveles de la vida moral

Toda aproximación ética a un tema concreto recurre, de manera más o menos explícita, a un marco de análisis moral. Éste sería un resumen del marco que consideramos más fructífero en el desarrollo de la moderna bioética española, cuyo principal muñidor es Diego Gracia: el sistema de referencia o canon moral (momento estrictamente formal, estructural, absoluto y sin excepciones); el juicio moral (sintético, material, no absoluto, con excepciones), con dos momentos, el de los principios (con frecuencia llamado deontológico) y el de las consecuencias (con frecuencia llamado teleológico), jerarquizados en dos niveles, de mínimos y de máximos; y, si procede, la toma de decisión y su ejecución.

Como se ve, se presenta una estructuración de la reflexión moral con un doble momento que no es ya ni exclusivamente deductivo ni inductivo, lo que nos lleva a otra distinción fundamental para la ética hoy en día: la de los niveles de la vida moral.

No todos los argumentos morales son del mismo tipo ni tienen idéntico carácter. Hay, cuando menos, dos tipos de razones morales, unas "de necesidad" y otras "de conveniencia". Se trata de una distinción fundamental,

que la ética ha necesitado hacer siempre, desde sus mismos orígenes; de hecho, se encuentra en los autores griegos, romanos y medievales, bajo formas distintas: "preceptos" y "consejos", "preceptos negativos" frente a "preceptos positivos", etc. En el mundo moderno esta distinción llevó a diferenciar los llamados "deberes perfectos" de los "imperfectos" y por tanto, aquéllos cuyo cumplimiento puede exigirse por igual a todos los seres humanos de los que, por más que sean deberes, quedan a la gestión privada de los individuos y los grupos sociales.

La vida moral tiene cuando menos los dos niveles citados. Uno es el de los máximos morales y los ideales de perfección y felicidad que cada uno asume como propios, pero que no puede imponer a los demás. Otro, el de las normas o criterios que deben ser iguales para todos, y que por tanto han de exigirse, incluso coactivamente, en la vida social. Son niveles muy distintos, por más que ambos constituyan deberes y tengan carácter moral. No todos los deberes son iguales. La tradición distinguió ya entre *deberes perfectos* y *deberes imperfectos*.

Se llaman *imperfectos* aquellos que no generan en los demás derechos correlativos y que en consecuencia no pueden ser exigidos coactivamente a los demás, ni éstos pueden exigirnos su cumplimiento. En ese tipo de deberes, por más que sean los básicos y fundamentales de la vida moral, no cabe la coacción, sino sólo la promoción, la exhortación, etc. Por eso se les llama, precisamente, imperfectos. No pueden ser exigidos por la fuerza, que es prerrogativa de la sociedad perfecta, el Estado. Son, por tanto, deberes de gestión privada.

En el caso de que se eleve una opinión a la categoría de *deber perfecto*, se está diciendo que se niega legitimidad moral a todas las propuestas alternativas y que se considera legítima la utilización de la fuerza para exigir su cumplimiento. Se considera que una obligación moral es *perfecta* o debe ser tenida por tal, cuando afecta claramente a un derecho básico de las personas, de tal manera que su incumplimiento llevaría a una grave agresión de su integridad física o psíquica, o lesionaría alguno de sus derechos fundamentales, distorsionando severamente las condiciones de igualdad y simetría que exige el respeto de la dignidad básica de los seres humanos. Es importante tener en cuenta que esta lesión tiene que ser clara, tan clara que todos o la mayoría de los individuos la tengan por tal. En caso contrario, cuando la mayoría no lo reconoce como tal, un deber no puede de ningún modo convertirse en perfecto. Esto no quiere decir que no sea deber, lo que

se dice es que ese deber no puede considerarse perfecto, en el sentido explicado.

En el terreno de la ética esta distinción clásica es la que queda reflejada por la presentación muy empleada actualmente de ética de mínimos (lo correcto, lo justo) y ética de máximos (lo bueno), y que ha articulado con detalle en España Adela Cortina.

En el terreno de la bioética quien más sistemáticamente ha articulado en España esta reflexión ha sido, como no, de nuevo, Diego Gracia⁹. Es excesivo desarrollar aquí la propuesta de fundamentación que para la bioética ha articulado Gracia. Baste decir que gira en torno a estos elementos de “circularidad hermenéutica” y de distinción de niveles, articulando en ellos los llamados principios de la bioética que se han convertido en lugar común: en el nivel 1 (el de los mínimos o el de los deberes perfectos) la No-maleficencia y la Justicia, y en el 2 (el de los máximos o el de los deberes imperfectos) la Beneficencia y el Respeto (y promoción) de la Autonomía.

[TABLA 1] Fundamentación de la bioética española: jerarquización en mínimos y en máximos*.

Bioética. La bioética, como toda ética, es el intento de analizar racionalmente los deberes que como individuos y como miembros de la comunidad humana tenemos para con nosotros mismos y para con todos los demás, en lo relativo a la vida biológica, salud, enfermedad, gestión del propio cuerpo, etc. Se trata de ligar hechos biológicos y valores. Sin embargo, lo cierto es que en las más de tres décadas desde que se acuñó este neologismo ha gozado de una cierta indefinición o de una cierta polisemia, lo que explica que se lo disputen diversas disciplinas o áreas: de la deontología profesional a la ética médica, de la investigación a la clínica, de la medicina a la ecología, de las éticas civiles a las religiosas. Con todo, la bioética de la que da cuenta este trabajo es aquella que en los últimos 30 años se ha constituido en una gran espacio de debate racional, civil, plural y crítico de los problemas morales surgidos en torno a la vida o en torno al cuerpo. En definitiva también, como una vía para la deliberación y educación en las cuestiones de valor relativas al cuerpo y a la vida.

Ética de mínimos. En cuanto miembro de una sociedad, todo ser humano tiene que aceptar y respetar un conjunto de reglas y valores comunes. Esos valores pueden establecerse por dos vías: mediante la imposición o la fuerza, y mediante la búsqueda de consensos racionales, o al menos razonables, entre todos o la mayoría de los ciudadanos. Esto supone que todos y cada uno, partiendo de sus propios sistemas de valores, y por tanto de sus respectivas éticas de máximos, han de buscar el establecimiento de un conjunto de valores comunes que rijan la vida social de esa comunidad. Esos valores comunes toman las formas de usos, costumbres y normas jurídicas. Estas últimas definen las actividades de obligado cumplimiento para los ciudadanos. Su garante es el Estado, que para hacerlas cumplir puede utilizar la fuerza. Las principales áreas que ha de cubrir ese espacio de ética mínima son: la protección de la integridad física, psíquica y espiritual de los individuos (principio de no maleficencia) y la protección de la integridad interpersonal y social, evitando la discriminación, la marginación o la segregación de unos individuos por otros en las cuestiones básicas de convivencia (principio de justicia).

Ética de máximos. Todo ser humano aspira a la perfección y felicidad, y en consecuencia al máximo, a lo óptimo. Lo que sucede es que este óptimo no es idéntico para todos, sino que depende del sistema de valores religiosos, morales, culturales, políticos, económicos, etc. que cada uno acepte como propio. Por tanto, los máximos son distintos para cada cual, que a la vez debe tener libertad para gestionarlos privadamente. De ahí que este nivel de máximos se halle regido por los principios bioéticos de autonomía y beneficencia. En este nivel cada uno es autónomo para ordenar y conducir su vida de acuerdo con sus propios valores y creencias; por tanto, autónomamente, buscando su propio beneficio, es decir, su perfección y felicidad, de acuerdo con su propio sistema de valores.

* Tomado y adaptado del Glosario de: Gracia, D; Júdez, J. (eds.). Ética en la práctica clínica. Madrid: Editorial Triacastela / Fundación de Ciencias de la Salud, 2004; 333-353.

[TABLA 2] Fundamentación de la bioética española: principios de la bioética*.

No maleficencia. Es uno de los cuatro principios de la bioética, que de algún modo recoge la clásica consigna de la ética médica: *primum non nocere*, en principio, no hacer daño. Este principio, considerado de ética de mínimos, obliga a no hacer nada que no pueda ser más que perjudicial para el paciente o en el que la razón riesgo/beneficio no sea adecuada. Su contenido viene definido en buena medida por la *lex artis* y los criterios de indicación, de no indicación y de contraindicación. Esto permite entender que el contenido de este principio no sea intemporal o absoluto, sino que haya que definirlo en cada momento, de acuerdo, entre otras cosas, con el desarrollo del arte médico.

Justicia. Es uno de los principios de la bioética, considerado de ética de mínimos. De entre los varios sentidos del término «justicia» (conmutativa, distributiva, legal, social), la bioética sólo suele utilizar uno de ellos, el de *justicia social*. Se trata de saber cuáles son las prestaciones de asistencia sanitaria que deben estar cubiertas por igual para todos los ciudadanos, y por tanto, tuteladas por el Estado. Para algunos la justicia social debe cubrir todas las prestaciones sanitarias y, por consiguiente, satisfacer todas las necesidades de salud de los ciudadanos. En el extremo opuesto se hallan quienes consideran que no hay obligaciones de justicia con quienes puedan financiarse privadamente el cuidado de su salud, y que, por tanto, la asistencia sanitaria pública debe tener sólo un carácter subsidiario. Entre ambos extremos están quienes opinan que hay unas obligaciones básicas de justicia, pero que éstas tienen un límite. Este límite suele hacerse coincidir hoy con lo que se ha dado en llamar el «mínimo decente» o «mínimo decoroso» de asistencia sanitaria. Éste debería hallarse cubierto por igual para todos los ciudadanos, y por tanto, en él debería ser considerado injusto cualquier tipo de discriminación, segregación o marginación. El mínimo decoroso ha de tener unos límites que vienen marcados en los llamados catálogos de prestaciones sanitarias. El principio de justicia, pues, es el que se utiliza para establecer los criterios de «distribución de recursos escasos».

Autonomía. Término introducido por Kant en ética. Anteriormente a Kant, la palabra «autonomía» tuvo un sentido exclusivamente político. Etimológicamente significa la capacidad de darse uno a sí mismo las leyes, y por tanto el carácter autolegisador del ser humano. En la ética kantiana el término «autonomía» tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna otra instancia externa a él. En bioética este término tiene un sentido más concreto, viniendo a identificarse con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo, y por tanto, la vida y la muerte, por parte de los seres humanos. Este es el sentido de la autonomía como uno de los principios de la bioética, considerado de ética de máximos.

Beneficencia. Es uno de los principios de la bioética, considerado de ética de máximos. La beneficencia no es, sin más, la cara opuesta de la no maleficencia. La beneficencia es el principio ético que obliga no sólo a no hacer mal, sino a hacer el bien. Se acepta en general que el principio de no hacer mal es más primario que el de hacer el bien, y que no puede hacerse el mal a otra persona aunque ella nos lo solicite, pero que no se le puede hacer el bien en contra de su voluntad.

* Tomado y adaptado del Glosario de: Gracia, D; Júdez, J. (eds.). Ética en la práctica clínica. Madrid: Editorial Triacastela / Fundación de Ciencias de la Salud, 2004; 333-353.

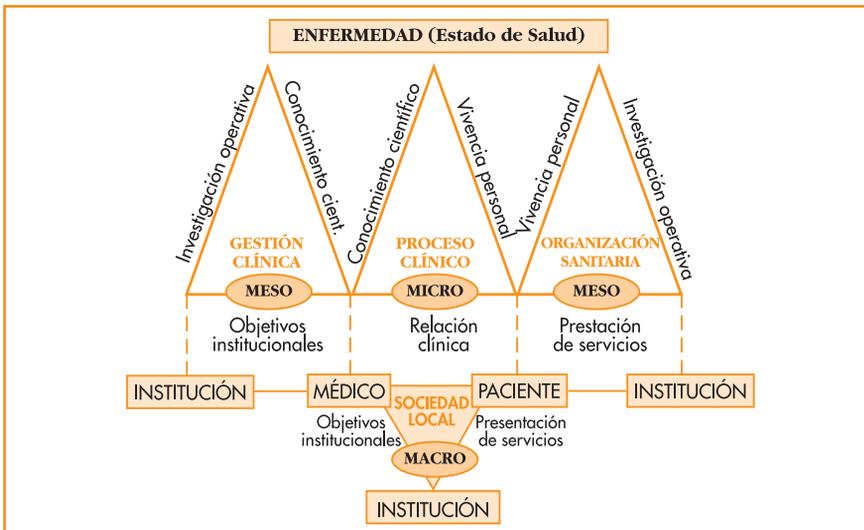
Ámbitos de análisis: macro-, meso- y micro-ética

Como ya hemos indicado al hablar del origen de la bioética, fue la clínica y la investigación, los problemas morales asociados a la toma de decisiones sanitarias en contextos asistenciales y de estudios con seres humanos, el área que más profusión y atención mereció durante los primeros 15 años. Posteriormente, fueron teniendo creciente presencia otros aspectos más relacionados con las organizaciones y con los propios fines de la investigación y la medicina.

Baste mencionar aquí que existen tres ámbitos principales de análisis desde los que realizar valoraciones morales: el micro-, el meso- y el macro-. Cada uno tiene sus especificidades, aunque todos se correlacionan. Desde la visión de los individuos, estos ámbitos se pueden caracterizar como de más cercanos a más lejanos de la acción en tiempo y espacio de la que es responsable una persona, un ciudadano o profesional normal. Esto puede verse “gráficamente” en la figura 1, en la que, a modo de recortable, se presenta una pirámide desplegada de lo que viene a ser la asistencia sanitaria hoy en día, a partir de situaciones de enfermedad que presentan pacientes que acuden a servicios sanitarios en una sociedad concreta.

[Figura 1] Pirámide de la asistencia sanitaria y ámbitos de análisis

(J. Júdez modificado de F. Carballo)



Es importante clarificar en cada caso, cuál es el ámbito principal de nuestro análisis moral, dónde ponemos los “aumentos” de nuestra visión moral. Si utilizamos un “microscopio” para ampliar nuestra visión y ver el detalle, o unos “prismáticos” para ver más lejos en el horizonte. Esto es clarísimo en el tema del VIH/SIDA como puede verse en los trabajos siguientes. Ahora se entiende mejor por qué el VIH/SIDA permite “tocar casi todos los palos” de la bioética: la relación clínica (micro), los temas de investigación, la salud pública (meso), la política sanitaria (macro), etc.

Necesidad y virtud de un método para la toma de decisiones

Una última consideración. La reflexión moral, y el tema del VIH/SIDA no debe perder de vista, no sólo los ámbitos de análisis, sino tampoco la circunstancia de que la ética se la juega muchas veces en los detalles. Esto quiere decir que hay que conciliar la reflexión sobre los fines y sobre los medios. Hay que atender sobre todo al proceso, puesto que el resultado suele depender de muchos factores, pero apuntando no obstante a un resultado adecuado. Hay que evaluar constantemente y reevaluar, por tanto, para mejorar el proceso y acercarse más al resultado-objetivo. Y, a veces, según el ámbito de actuación, habrá que optar por lo posible aspirando cada vez más, en pasos siguientes, a lo deseable.

En la bioética como disciplina quasi-académica, hay sobre-abundancia de análisis en el terreno micro, en el terreno de los medios. Necesitamos más masa crítica para abordar con el mayor rigor posible la reflexión en todos los ámbitos (macro, meso y micro), así como sobre los fines, tanto como sobre los medios.

Todo este juego de equilibrios, que tanto se ha producido y se produce en las valoraciones morales sobre el tema del VIH/SIDA, como en todos los temas de calado moral, se recogen en la necesidad de recurrir a un método para la toma de decisiones, diversas quizá, según los ámbitos de los que hemos hablado, pero en todo caso, toma de decisiones: para indicar un tratamiento, para realizar una excepción ante un conflicto de valores, para establecer políticas institucionales, para sancionar en una ley. En palabras de Diego Gracia, de nuevo:

“La importancia del método es tanto mayor cuanto más ambiguas sean las experiencias, o más incertidumbre generen”¹⁰

La idea de un método (del griego *méthodos*, “poner en marcha”) es como la de un mapa que permite manejarse a la hora de abordar problemas complejos. En esto de la bioética no vamos, ninguno de nosotros, de “exploradores”, sino más bien de “viajeros”, y por tanto, no tenemos excusa para errar al “viajar” a determinados territorios sobre los que hay muchas “guías de viaje” en el mercado. Ese sería el fin básico de un método. Se trata de marcos de análisis, de ayudas para considerar los elementos más relevantes a la hora de tomar decisiones, la identificación de procedimientos adecuados. Es importante remarcar este adjetivo, adecuado, para entender la diversidad de métodos. No existe un estándar universal. Tampoco es necesario. No parece que en la deliberación de los problemas morales haya que llegar al “VHS” de los métodos que se imponga sobre los “Betamax” o los “Sistemas 2000”. Mucho menos el parcheado “Windows” que se imponga sobre los más robustos “Macintosh” o “Linux”. Por eso, aunque la popularidad sea importante para que un método concreto penetre más en una sociedad, lo relevante no es tanto el “qué”, sino el “cómo”. Y es que, los problemas morales, no tienen que tener necesariamente soluciones únicas, pero sí soluciones adecuadas y justificables razonadamente, fruto de decisiones tomadas en un proceso correcto. Un método supera las limitaciones de la “intuición”, del mero pragmatismo, de la ciega autoridad, de las a menudo prejuiciosas expectativas de los grupos, o de la mera simpleza. Con todo, un método no aporta infalibilidad. Pero es que lo fructífero no es, tanto que se llegue siempre a la decisión correcta, como que se eviten los principales errores de juicio moral.

SOBRE EL VIH/SIDA

El VIH/SIDA supuso la irrupción de una nueva enfermedad de profundo impacto en nuestro mundo en las últimas dos décadas del siglo XX. El desconocimiento de la misma presentó elementos característicos de una vuelta a la concepción premoderna de la enfermedad: “no saber cómo uno enferma, no saber qué es lo que uno tiene, no saber si los médicos pueden hacer algo al respecto”.

Además se produjeron, como detalla Barbero, elementos de salud pública semejantes a las situaciones de epidemia y pandemia, en el que no siempre las sociedades sacan lo mejor de sí mismas, fundamentalmente por el miedo. El cóctel que presentaba el VIH/SIDA exigía un nivel de serenidad y

madurez que, con frecuencia no se da en las primeras reacciones más viscerales y emocionales. Por un lado, implicación de sexo y conductas rechazadas por gran parte de la sociedad, es decir, “actos privados con consecuencias públicas”. Reflejo de búsqueda de chivos expiatorios, simplificación a “colectivos de riesgo” considerados más o menos culpables, que dan lugar, con frecuencia, a una “muerte dura”, estigmatizada. Poco a poco se fue imponiendo la realidad de “prácticas de riesgo” en un mundo cada vez más globalizado e informado. También se compensó este sesgo con el activismo de varios de los colectivos más implicados, sobre todo en EE.UU., que para algunos, incluso han dado lugar a lo que se ha llamado “excepcionalismo del SIDA en salud pública”. Por otro lado, el horizonte de intereses económicos se reflejó en la batalla por la búsqueda del agente causal o la búsqueda de tratamiento.

Con la aparición de los primeros tratamientos y, sobre todo, con las pautas combinadas de tratamiento, el control de la enfermedad dio un giro que permitió modificar la sensación de alarma social, al menos en las sociedades occidentales. Esto lo refleja Gracia en el cambio de temas principales estudiados. Tanto en este trabajo como en el de Barbero se puede ver cómo las preocupaciones de justicia, las consideraciones más “macro” han ido haciéndose cada vez más importantes. En los ámbitos más asistenciales e institucionales, gozamos de mayor reflexión hoy en día y bastantes “mapas de ruta”. Sin embargo, tenemos mucho más que “explorar” en el ámbito global (macro).

Por tanto, aunque es cierto que el VIH/SIDA es testigo y paradigma de la bioética en el ámbito de la clínica, en el de la investigación, en el de la política sanitaria (ámbitos micro y meso), el siglo XXI nos depara los principales retos, también morales, en el ámbito de la salud pública desde una perspectiva internacional, de sociedad global, y de desarrollo (ámbito macro), de tal modo que la OMS puede invitarnos en su *Informe sobre la Salud en el mundo 2004* a que “Cambiemos el rumbo de la historia”. Esto exige el concurso de todos:

“El mundo ha llegado a un momento crucial en la historia del VIH/SIDA, y tiene ahora una ocasión sin precedentes para modificar el rumbo de esa historia. El mensaje más importante del último *Informe sobre la salud en el mundo* es que la comunidad internacional tiene hoy la oportunidad de cambiar la historia de la salud durante generaciones y de abrir la puerta a una mejor salud para todos. Frenar el VIH/SIDA constituye el reto de salud

pública que con más urgencia debe afrontar la humanidad. Desconocida hace apenas un cuarto de siglo, esta enfermedad es hoy la principal causa de defunción entre los adultos jóvenes en todo el mundo. Más de 20 millones de personas han fallecido como consecuencia, y se estima que el número de seropositivos asciende a 34–46 millones. Por ahora no disponemos de ninguna vacuna contra la enfermedad, ni tampoco de tratamiento alguno que la cure. El *Informe sobre la salud en el mundo 2004 – Cambiemos el rumbo de la historia*, publicado por la Organización Mundial de la Salud, propugna una estrategia amplia contra el VIH/SIDA que vincule la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo prolongado. Hasta ahora, el tratamiento ha sido el componente más desatendido en la mayoría de los países en desarrollo: casi seis millones de personas morirán en un futuro próximo en esos países si no reciben tratamiento, pero sólo unas 400.000 estaban recibéndolo en 2003. La OMS y sus asociados han declarado esa brecha terapéutica una emergencia mundial y han lanzado una iniciativa destinada a suministrar tratamiento antirretroviral a tres millones de personas de los países en desarrollo para el final de 2005, en lo que constituye uno de los más ambiciosos proyectos de salud pública jamás concebidos. Este informe muestra cómo se puede lograr tal cosa, pero además se interna más allá de 2005 para explicar de qué manera las organizaciones internacionales, los gobiernos nacionales, el sector privado y las comunidades pueden combinar sus peculiares capacidades y, simultáneamente, reforzar los sistemas de salud en beneficio sostenible de todos.”

Sin duda, que iniciativas como las de *GlaxoSmithKline* de “Facing the Challenge” son, no sólo necesarias, sino imprescindibles y deben multiplicarse, consolidarse y reforzarse¹¹. Hace falta que ciudadanos, ONGs, profesionales de la salud, responsables políticos y empresas atendamos, cada uno en la medida de nuestras responsabilidades personales y colectivas, a los distintos ámbitos que nos corresponden para afrontar este titánico reto moral y que el VIH/SIDA sea no sólo testigo y paradigma de la bioética, como viene siendo, sino también oportunidad para los años venideros en los que podamos hacer de la necesidad, virtud. La reflexión moral no es la solución para salir del laberinto, pero sí que es, sin duda, al menos, el hilo de Ariadna, para no perdernos y poder encontrar el camino de salida.

BIBLIOGRAFÍA

1. De la *Introducción del Informe sobre Clonación. Comité de Expertos sobre Bioética y Clonación*. Madrid: Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud, 1999. Páginas 16-7.
2. Gracia, D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema, 1989.
3. Gracia, D. *Fundamentaciones de la bioética*. En: Gracia, D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela, 2004; 105-127.
4. Potter, VR. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971.
5. Ver Reich, WT. *The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped its meaning*. Kennedy Institute of Ethics Journal, 1994; 4: 319-36; Reich, WT. *The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings*. Kennedy Institute of Ethics Journal, 1995; 5: 19-34.
6. Ver Rothman, DJ. *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York, NY: Basic Books, 1991.
7. Jonsen, AR. *The birth of bioethics*. New York, NY: Oxford University Press, 1998.
8. *Informe sobre Clonación* (op.cit.). 135-136.
9. Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema, 1989. *Ética y vida 1: Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Santafé de Bogotá: El Búho, 1998.
10. Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.
11. *Facing the Challenge. TWO YEARS ON. An Update on GSK's Contribution to Improving Healthcare in the Developing World*. Visita URL: <http://www.gsk.com/about/progress.htm> (octubre 2004).

Bioética Global.

SIDA, primer y cuarto mundo: el fracaso del éxito

Dr. Javier Barbero Gutiérrez

Psicólogo Clínico y Master en Bioética
Área 7 de Atención Primaria
Instituto Madrileño de la Salud
Madrid

INTRODUCCIÓN: SIDA Y TERCER MUNDO, CONTRA EL OLVIDO

Los datos son necesarios y, a veces, aterradores. Voy a hablar de SIDA, haciendo referencia básicamente a los problemas que surgen en el Primer y Cuarto Mundo, tal y como se me ha pedido, pero no por ello dejo de constatar que el SIDA en el Tercer Mundo se escapa prácticamente a todo lo imaginable. A partir de fuentes bien informadas, Ignacio Ramonet, director de Le Monde Diplomatique, nos recuerda que los procesos de globalización afectan no sólo a la economía, a la política, a la cultura, sino que también inciden invariablemente sobre la salud y las políticas sanitarias. Este periodista nos destaca algunos hechos que muestran esta realidad:

- Las enfermedades infecciosas como el VIH-SIDA tendrán un incremento notable en el S. XXI. El año pasado, las muertes por esta causa fueron un tercio del total de defunciones en el mundo. La mundialización favorece el desplazamiento de este tipo de enfermedades desde el Sur hacia el Norte.
- El SIDA es una de las diez primeras causas de muerte en el mundo y dentro de poco estará entre las cinco primeras causas.
- 35 millones de personas viven con el virus (23,5 millones en África). La previsión del Banco Mundial hecha en 1993 para el año 2000 era de 26 millones de personas infectadas.
- A finales de 1999 ya habían muerto 16,5 millones a causa del VIH-SIDA.
- El 95% de las infecciones se producen en países del Tercer Mundo, donde no se dispone de los medios necesarios para frenar la difusión de la enfermedad.
- Las niñas jóvenes africanas de 15-19 años tienen un riesgo de ser infectadas del orden de 5-6 veces superior a sus compañeros de género masculino.
- 11,5 millones de niños son huérfanos debido a la muerte de sus padres a causa del VIH-SIDA.
- El número de personas con el VIH en los nuevos países independientes de la antigua Unión Soviética se ha duplicado entre 1997 y 1999.
- La esperanza de vida en los países del África sub-sahariana se ha reducido en 7 años a causa de la infección por VIH.

- El VIH-SIDA ha matado más gente que todos los conflictos y guerra juntos de los últimos 10 años.
- En ciertos países del África meridional (Uganda, Zimbabwe, Zambia, Botswana, Malawi...) una persona de cada cinco del grupo de edad 15-49 años, es portadora del VIH.
- Las consecuencias económicas son desastrosas para África: se calcula que en el año 2005 Etiopía deberá destinar el 33% de su presupuesto al tratamiento y curación de esta enfermedad, en Kenya será del 50% y en Zimbabwe se elevará por encima del 66%.
- El presupuesto global necesario para prevenir el VIH en África es, según el Banco Mundial, entre 1.000 y 2.000 millones de dólares. Sin embargo, la ayuda oficial que recibe este continente por este concepto es de 160 millones.

No cabe duda, *el SIDA es un problema de todos*, aunque primordialmente lo sufren los más desfavorecidos.

EL CUARTO MUNDO: LA DESCONOCIDA MISERIA DE CERCA

Parece necesario dedicar unos párrafos a clarificar qué entendemos por Cuarto Mundo, como espacio de exclusión social, para así poder entender su implicación en torno al VIH-Sida y la repercusión ética que se genera. Veamos algunas de sus características, siguiendo a José Sols²:

- El **contraste opulencia-miseria** es muy marcado. En el Primer Mundo tenemos bolsas de pobreza en un medio de riqueza (al revés de lo que ocurre en el Tercer Mundo).
- Los grados de inhumanidad llegan a **situaciones extremas** que sólo son creíbles en nuestros países cuando se contemplan con los propios ojos.
- En la mayor parte de los casos estamos ante una **miseria sin retorno**, lo que desanima enormemente ante la intervención social.
- Es una miseria que no tiende a estancarse (muerta esta generación, acabado el problema), sino a **reproducirse**. Las hijas de prostitutas se prostituyen...

- Gran **heterogeneidad**. No podemos hablar de "clase social", de "problemática común", ni de "sujeto histórico común". Les une estar apeados del tren de la historia. Todos están mezclados en la misma geografía, pero cada uno carga con una historia distinta, sólo inteligible cuando se le escucha a él en concreto.
- Quizás esta heterogeneidad sea la causa del enorme **individualismo**. Es la ley del "sálvese quien pueda", en el polo opuesto del "juntos venceremos".
- La marginación urbana es **minoritaria**. El problema no reside en la cantidad (aunque no son pocos), sino en la gravedad de su situación y en la enorme dificultad que supone encontrar una salida satisfactoria a ese problema tan complejo y diverso.
- El mundo de los marginados es **silencioso** y está **silenciado**. Ellos no hablan y de ellos no se habla. Y no es difícil intuir el significado de este silencio: en el Primer Mundo escondemos un cierto sentimiento de culpa colectiva. Callamos porque en el fondo sabemos que somos corresponsables de este drama.
- **Fenómeno urbano**. El marginado medio busca el **anonimato**. No quiere que se le conozca públicamente, que se sepa cuán bajo ha caído. El campo sí genera marginación (ancianos empobrecidos, personas dementes...), pero el mendigo del campo (que tiene nombre propio y es conocido por todos los del pueblo) huye a la ciudad. De ser Rafael, pasa a ser "un vagabundo".
- Parece que sólo tengan **presente**. No recuerdan. No esperan. Sólo viven el hoy. Y en el hoy, sólo viven. Todo apunta a que carecen de sentido histórico. El recuerdo del pasado no le lleva a tener una conciencia de transformación, de esperanza de futuro, de sentido del devenir. Cuando hay recuerdo, es un recuerdo sin historia.
- En nuestras áreas de marginación reina la **tristeza**, la **desconfianza**: niños tristes, madres malcaradas, hombres que se arrastran por las aceras.

Resumiendo, y por tanto simplificando, el mundo de la marginación que se encuentra en el Cuarto Mundo está formado por:

- ✓ Minorías diversificadas.

- ✓ Que viven infrahumanamente.
- ✓ En un medio social de opulencia.
- ✓ Que son difícilmente integrables en el sistema social.
- ✓ Y que a menudo no tienen conciencia refleja de su marginación.

El nexo de unión entre Cuarto Mundo y SIDA ha sido -básicamente- el de la drogodependencia aunque, como veremos más adelante, enormemente condicionado por los itinerarios y escenarios de exclusión.

MÁS ALLÁ DE LOS DATOS: SIDA Y SUFRIMIENTO HUMANO

Hablar de bioética, compartir con expertos sus dilemas, participar en sesudos debates acerca de los paradigmas y metodologías de este reciente saber, leer, profundizar, explorar... no debe hacernos olvidar lo que ha de ser el núcleo central sobre el que ha de girar la reflexión: se trata de Jorge, Juanillo, Rosa Mary, Mario y un largo etcétera que han vivido y convivido la experiencia de sufrimiento y, en el caso que nos ocupa, a través del VIH-SIDA³. Plantear el comportamiento moral de los profesionales e instituciones en el ámbito de la salud o de la realidad sociosanitaria sólo tiene sentido si nos ayuda a minimizar o a erradicar esa experiencia de sufrimiento evitable. Detrás del VIH-SIDA hay millones de muertos y de familias destrozadas, mucho futuro truncado, muchas madres que han vivido esa experiencia tan antinatural como es la de enterrar a sus hijos, muchos hijos que se han convertido en huérfanos desde sus poquitos años... y también muchos políticos y técnicos que han tomado u omitido decisiones generadoras de un enorme sufrimiento⁴. No es el momento de entrar en estadísticas; los números abarcan una parte de la realidad, pero esconden el rostro y la desesperación y la esperanza que pueden entornar a todo ser humano.

El presente capítulo no pretende hacer un recorrido exhaustivo por los múltiples conflictos éticos que rodean al VIH; sería innecesario y, probablemente, imposible. Centraré mis reflexiones en las implicaciones que ha tenido en el Primer y Cuarto Mundo en cuanto al complejo problema de las drogas, las exigencias de confidencialidad y los nuevos retos que plantea la cronicidad. Otros capítulos de esta misma obra podrán complementar aspectos que a buen seguro no han sido tratados aquí.

SIDA Y ENFERMEDAD MORAL: EL ESPECTRO DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL

¿Por qué la pregunta ética en torno al VIH? Primero de todo -ya lo hemos dicho- porque el VIH genera sufrimiento y la presencia de sufrimiento se convierte en un imperativo moral⁵. En segundo lugar, porque detrás del VIH se hallan conflictos de todo tipo: económicos (racionalización de recursos...), corporativos (entre empresas farmacéuticas...), de derechos (libertad individual vs salud pública...), de valores (confidencialidad...), etc., etc. Y en último término, porque la infección VIH-SIDA es lo que típicamente se ha denominado como "**enfermedad moral**"⁶. Detengámonos en esto último con un poco de detalle.

Vinculadas al SIDA han surgido distintas representaciones sociales gestadas unas veces desde el imaginario social y otras desde la realidad. Quizás la más conocida -y la más real, aunque formulada de muy diversos modos- sea la que considera el SIDA como **enfermedad conductual y, por tanto, moral**. Frente a las enfermedades *naturales* (aquéllas en las que no interviene la conducta humana para que se generen -v.g. una apendicitis-), clásicamente se han distinguido las enfermedades *morales* (*mos-moris*: hábito, costumbre...), es decir, aquéllas cuya causa está determinada por una conducta, una manera de comportarse. Toda enfermedad moral, como pueden ser las enfermedades de transmisión sexual (ETS) o el alcoholismo, acaba siendo considerada como social, ésta como vergonzante y se termina generando una búsqueda de chivos expiatorios, cayendo en la típica dinámica de "caza de brujas" que persigue más buscar culpables que encontrar soluciones. El planteamiento es muy simple -y muy perverso-: existe información en torno a las vías de transmisión del virus; por tanto, una persona informada que mantenga conductas de riesgo es una persona culpable de su infección, es decir, ella se lo ha buscado, de ahí que la obligación de prestarle ayuda sea más bien una cuestión supererogatoria, una cuestión de beneficencia y no -como aquí y en otros lugares defendemos⁷- una obligación de justicia.

Mantener esta valoración es, cuanto menos, desconocer el funcionamiento básico⁸ de la conducta humana. Es sabido que la sola información no cambia las conductas y mucho menos las conductas íntimas o de interacción próxima. Para el cambio de conductas existen dos variables fundamentales: la inmediatez y la probabilidad de la consecuencia. Veamos un simple ejemplo. Ante la disyuntiva de dos adolescentes de mantener o no una

relación sexual de riesgo, al no tener disponible un preservativo, la consecuencia positiva (el placer) es segura e inmediata, mientras que la consecuencia negativa (infección por VIH) es sólo probable y, en sus efectos y síntomas, en todo caso a largo plazo. En ese tipo de situaciones es muy fácil que se disparen los pensamientos irracionales (“*total, por una vez...*”) y que se produzca la conducta de riesgo. De las muchas personas infectadas por VIH que conocemos, no sabemos de ninguna “*que se lo haya buscado*”. Lo más que han perseguido ha sido quitarse un síndrome de abstinencia o una noche de difícil soledad.

El enfoque de “enfermedad conductual-moral” podría ser válido para entender las reacciones sociales que ha generado la infección por VIH, tan ancladas en los prejuicios y en los miedos. Sin embargo, para entender la exclusión social que, por uno u otro camino, padecen muchos de los afectados creo que es preferible aproximarnos a aquellas reflexiones, más generalistas si cabe, que nos invitan a investigar los procesos y escenarios de marginalidad. Algunos autores⁹ plantean la hipótesis de la exclusión social como resultado de tres procesos sociales, tres vectores con sus respectivas lógicas:

- **Insuficiencia de recursos:** persistencia de la desigualdad, centrado en el *desempleo*, en especial de larga duración y las nuevas formas de *pobreza* económica, que algunas de ellas afectan de lleno a la subsistencia. Incluye las deficiencias formativas que limitan el acceso al trabajo. La dimensión estructural y económica de la marginalidad.
- **Vulnerabilidad de los tejidos relacionales:** la creciente desagregación de las formas *convivenciales*, la disociación de los vínculos sociales, la emergencia de la *sociedad de riesgo* y la fragilización de los *servicios de proximidad*. La dimensión contextual y social de la marginalidad.
- **Precariedad de los dinamismos vitales (confianza, identidad, reciprocidad...):** la *impotencia personal*, que cristaliza en las ideologías de lo inevitable, el debilitamiento de la cultura popular de los barrios y, sobre todo, los nuevos procesos de socialización. La dimensión subjetiva y personal de la marginalidad.

Cualquiera de estos tres vectores puede ser la vía de acceso a una situación de exclusión pero, además, estos tres factores habitualmente se yuxtaponen, se retroalimentan. El itinerario que va de la integración a la exclusión laboral es el mismo que va de la exclusión laboral al aislamiento relacional y de éste

a la ausencia de motivaciones y sentidos para vivir. Laberinto tan perverso que se reproduce a la inversa: la debilidad de los dinamismos vitales fragiliza las vinculaciones sociales y éstas alimentan de nuevo la exclusión laboral. Como se puede ver, estas tres variables se potencian de manera sinérgica; también lo harán en sentido positivo, compensándose (unas relaciones fuertes, por ejemplo, pueden amortiguar un trabajo precario). Estos factores, en función de su intensidad, frecuencia y dirección han de ser tenidos en cuenta para el análisis, prevención e intervención frente a la exclusión.

Pues bien, nuestra hipótesis¹⁰ es que la exclusión (y cualquiera de los tres vectores enunciados, por sí solos o entrelazados), se acaba convirtiendo, en muchos casos, en una puerta de entrada diáfana al SIDA y, a la inversa, el hecho de padecer la infección por VIH/SIDA puede abrir el itinerario hacia la exclusión; SIDA y exclusión, por tanto, mantienen una estructura relacional de tipo bidireccional. La falta de recursos económicos o/y la satanización del preservativo entre la población gitana, por ejemplo, puede llevar a que su uso sea prácticamente insignificante de cara a la prevención del VIH; padecer esta infección, por otro lado, puede dificultar enormemente el acceso al mundo laboral (miedos irracionales de los compañeros, petición de permisos para acceder a los controles sanitarios, etc.) o el establecimiento de una relación de pareja.

EROS, THANATOS Y LIBERTAD FRENTE AL RETO DE LA RACIONALIDAD

Cuesta creer, no obstante, que después de tanta información acerca de las vías de transmisión de la infección, al menos en los países desarrollados, se sigan manteniendo conductas y actitudes tan marginalizadoras ante las personas con VIH. Es probable que esto ocurra porque el VIH-SIDA nos aproxima a tres tabúes, a tres imaginarios disonantes, tanto en nuestro sistema cognitivo como en nuestro mundo emocional y de valores. Me refiero a su puesta en cuestión en el terreno personal de los afectos/sexualidad; las dependencias/adicciones; la experiencia de pérdidas y la propia muerte.

El SIDA ha puesto sobre el tapete estas tres realidades, tan de siempre, tan universalmente conocidas, pero que habitualmente preferimos esconder en la recámara oculta de nuestras vidas, como si el silencio hiciera desaparecer su existencia. Analicémoslo brevemente.

1. El SIDA tiene que ver con unas prácticas **sexuales** concretas que no se circunscriben a las de la pareja monogámica (o monoándrica) y fiel, sino que habla de relaciones con diferentes *partners*, de contactos homo y heterosexuales fuera de la pareja estable. A quienes desarrollan este tipo de pautas solemos señalarles su dificultad en mantener relaciones profundas y continuadas, relaciones de auténtica pertenencia. Pero el SIDA también nos recuerda que lo que nosotros llamamos encuentros *terapéuticos* con los afectados, en muchas ocasiones se transforma en contactos banales, superfluos, más centrados en el problema que en la persona, es decir, impersonales, funcionales y, por ende, poco significativos. Desde muchas instancias se escuchan todavía, p.ej., voces de queja cuando se habla del preservativo como método de contención de la transmisión del virus, como un mal menor que hay que aceptar; y, sin embargo, apenas se alude a aquellos "*preservativos emocionales*" que tanto usamos para no conectar con el sufrimiento de estas personas, para no compartir con ellos sus angustias, para alejarnos de sus dudas y sus desesperaciones, para no vincularnos -en definitiva- con su propia historia vital. Huyendo de sus sentimientos, huimos de ellos. Convendría plantearse cuáles de éstos dos preservativos vulneran más profundamente el principio justicia y el valor de la solidaridad.

También es posible que alrededor del hecho SIDA se haya desarrollado una excesiva trivialización e instrumentalización de la sexualidad, un reduccionismo hedonista de la misma basado en el sexo-consumo, una educación que aporta una visión excesivamente pobre del dinamismo y riqueza de la propia sexualidad humana. No creemos que sea positivo educar sesgadamente desde el temor al mal físico o al deterioro de la salud; haría falta un esfuerzo, en todo caso, en contextualizar la sexualidad en la dinámica de los afectos y las relaciones que aporten crecimiento integral a las personas.

2. En segundo lugar, SIDA tiene que ver con las **adicciones** y no con la de los *yuppies* de turno que esnifan coca tranquilamente en las fiestas de la *jet*, sino con la de aquellos jóvenes de nuestros barrios que se metieron *caballo* (heroína) por vena compartiendo jeringuillas y cayendo en la marginalidad, sin más salida que la represión policial y judicial. Por lo menos estas realidades podrían cuestionarnos cuáles son nuestras "drogas" habituales, nuestras adicciones, las que nos roban espíritu crítico y nos convierten en seres gregarios, las que nos obligan a repetir esquemas unidireccionales; somos adictos a las metas que los mercados van estableciendo y desde ahí restringimos enormemente los márgenes de libertad.

Si el consumo adictivo de drogas supone un escape ficticio a la propia realidad del que las consume, la obediencia acrítica, la dejación de nuestras decisiones legítimas como ciudadanos y como profesionales en manos de nuestros jefes y nuestros políticos, también supone una dependencia que en no pocas ocasiones tiene una estructura comportamental muy similar a las de las adicciones, limitando enormemente el ejercicio de la libertad. Es necesario pasar de la cultura de la delegación a la cultura de la responsabilidad, tanto individual como colectivamente.

3. Por último, el SIDA, sin ser identificable, -y mucho menos ahora, con los inhibidores de la proteasa- tiene que ver con la **muerte**. Este síndrome, una vez más viene a confrontarnos con este otro gran tabú. Y no se trata de la muerte de los ancianos, que podría ser encajada en un proceso más natural y comprensible, sino que habla de la desaparición, tanto física como social, de sujetos jóvenes, en edad de creación y producción. El SIDA vuelve a romper con el sueño omnipotente de la ciencia, para enfrentarnos con la debilidad, la contingencia, con gran parte de las miserias que encierra la condición humana. Quien ha tenido que compartir con enfermos de SIDA en fase terminal, necesariamente ha tenido que afrontar su propia muerte y -por lógica- preguntarse por qué está dispuesto a vivir y a qué está dispuesto a renunciar (la renuncia es una pequeña muerte), para seguir acompañando a los afectados (enfermos, familiares, profesionales...). En último término, cuando te topas cotidianamente con la muerte o/y con una intensa y frecuente experiencia de pérdidas, desde la más profunda sensación de vulnerabilidad, uno se vuelve a preguntar cómo dar sentido, en medio de las limitaciones, a la vida y a la lucha por la calidad de vida y cómo poder convivir, simultáneamente, con la idea de vida y de muerte.

Después de estas reflexiones nos podríamos preguntar: ¿Qué le debe el SIDA a la bioética? Para mí la respuesta es clara: ante tanta visceralidad y apasionamiento, la ventaja de aportar criterios de **racionalidad**. Esto no siempre es fácil y a veces exige no sólo prudencia y sentido común, sino también una opción clara, una toma de postura ante posiciones muy encontradas¹¹ que nos proteja de aquellos narcisismos extremos que tienden a acusar, a culpar, cual chivo expiatorio, a los que se constituyen como diferentes¹². A ese discurso le suele faltar una visión más amplia y globalizante que acepte que también lo diferente es objeto de derechos. En los países del Primer Mundo, sobre todo en la década de los '80 fueron surgiendo potentes iniciativas civiles en torno a lo que, en España, se conoció como el

Movimiento Ciudadano Anti-SIDA¹³, que lideró la lucha por la racionalidad en la defensa de los derechos y libertades. No siempre lo consiguió, ni tampoco siempre sus motivaciones fueron excesivamente universalizables; sin embargo, sirvieron de contrapeso ante la presencia de tanto prejuicio.

ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS MÁS RELEVANTES EN LOS PAÍSES DESARROLLADOS

Decíamos que el SIDA le debe a la bioética la utilización de la racionalidad para el discernimiento moral en un ámbito tan lleno de emociones y de viscerabilidad. Pero la bioética también le debe mucho al SIDA, fundamentalmente la posibilidad de reflexionar acerca de un sinnúmero de cuestiones^{14,15,16}, al menos en el entorno del Primer y Cuarto Mundo. Veamos algunas de ellas, sin ánimo de exhaustividad:

- ✓ La utilización de métodos anticonceptivos en las personas seropositivas.
- ✓ El derecho a la paternidad y maternidad de personas con un pronóstico más bien inseguro.
- ✓ El aborto.
- ✓ La financiación -pública o privada- de las técnicas previas a la inseminación artificial en parejas serodiscordantes.
- ✓ Las peticiones de eutanasia o, sobre todo en EEUU, de Suicidio Médicamente Asistido.
- ✓ El acceso a Unidades de Cuidados Intensivos o a los programas de trasplantes y la utilización de la seropositividad como criterio de exclusión a las mismas.
- ✓ La obligación de tratar¹⁷ en los profesionales, incluso ante la posibilidad de padecer el “síndrome del quemado¹⁸” o ante la posibilidad de infectarse¹⁹.
- ✓ La responsabilidad profesional en cuanto a personas con necesidades terapéuticas y con una orden de búsqueda y captura por motivos judiciales previos asociados al consumo de drogas.
- ✓ Las responsabilidades de los profesionales sanitarios, por tanto, en cuestiones de ámbito más psicosocial como puede ser el fortalecimiento de la adhesión a los tratamientos -condición imprescindible para que sean realmente efectivos-.

- ✓ La atención de la problemática social en recursos monográficos o especializados -como Casas de Acogida- o en recursos generales, más normalizadores.
- ✓ La petición de la prueba²¹ de detección de anticuerpos con o sin consentimiento informado en distintas situaciones (embarazadas, pacientes quirúrgicos, urgencias, presuntas violaciones²²...).
- ✓ La notificación nominal o por medio de claves de los seropositivos y no sólo de los enfermos de SIDA.
- ✓ Los ensayos clínicos.
- ✓ El planteamiento coste-beneficio de los carísimos tratamientos de triple terapia y la financiación pública de su coste.
- ✓ El acceso de los presos enfermos de SIDA a tratamientos y dispositivos asistenciales normalizados y su posibilidad de excarcelación²³ por motivos de salud.
- ✓ La existencia de y el acceso a Programas de Reducción del Riesgo frente a la infección por VIH en población drogodependiente.
- ✓ El acceso normalizado a Unidades de Cuidados Paliativos en la fase terminal²⁴.
- ✓ La espionosa cuestión de la confidencialidad y el secreto profesional en su relación con la protección de terceros identificados.
- ✓ La información a los niños infectados²⁵ de su seropositividad, etc., etc.

Estos es sólo un botón de muestra de los innumerables problemas éticos que rodean al mundo del VIH/SIDA al menos en el Primer y Cuarto Mundo, como decíamos. Pasaremos ahora a desarrollar brevemente, en cuatro apartados algunas de estas cuestiones sin pretender, obviamente, agotar el tema.

Ética de la Prevención: SIDA y drogodependencia. El caso español

Hablar de prevención en VIH nos introduce en un campo muy amplio que, como es natural, no sólo incide en un determinado modo de consumir drogas. Tiene que ver también, por ejemplo, con el trabajo con niños y adolescentes en edad escolar. Para ello, contamos tanto con la educación formal como con la informal. La informal viene dada tanto por los medios de comunicación como por los iguales o pares (*peer educators*). Se ha comprobado que en el fomento de conductas saludables -como no fumar,

cepillarse regularmente los dientes, o rehusar propuestas de consumo de drogas- ejerce más influencia la cultura del grupo de pares²⁶ que el nivel individual de información y conocimientos sobre consecuencias aversivas del consumo. La tarea entonces es doble, por un lado la labor informativa y de formación de actitudes que corre en la escuela a cargo del profesorado y, por otro, la focalización y el refuerzo diferencial de cierta cultura de pares frente a otras de tendencias más impulsivas y asumidoras de riesgos. Esta segunda labor es competencia de la escuela y también responsabilidad de cualquier otro contexto formal o informal: consulta pediátrica o de medicina general, asociaciones deportivas o lúdicas, familia, centros de ocio y tiempo libre, programaciones en los medios de comunicación, empresas de diseño de juegos asistidos por ordenador, etc. Si afirmamos que el *SIDA es un problema de todos* y queremos darle contenido real a esta afirmación tendremos que asumir el reto ético de poner nombre a la realidad, de hablar de sexualidad y de prevención en contextos de menores y de enfrentarnos a ciertos grupos o instituciones que acusan acriticamente de estar incitando a un cierto tipo de conducta sexual por el hecho de hablar de sexo y de estrategias de prevención, sabiendo además que no podemos contentarnos únicamente con enseñar a ponerse el preservativo.

Se ha constatado que los menores de 16 años tienen más probabilidad de no usar un preservativo en relaciones sexuales no planificadas en comparación con otros grupos de edad²⁷, independientemente de que hayan aprendido a ponerse el preservativo. ¿Cuentan estos menores -además de la información- con los recursos verbales, la capacidad de introspección y diferenciación emocional y de expresión de emociones o de defensa de derechos, suficientemente desarrollados y entrenados como para poder ser traducidos en un comportamiento preventivo durante un encuentro sexual? ¿Cuántos prejuicios, convicciones construidas en el seno de lo social o "ideas irracionales" pueden albergar alumnos y profesores acerca de quien lleve en su bolsillo un preservativo para disponerse a usarlo? ¿Atribuyen a las relaciones sexuales las mismas connotaciones mujeres y varones jóvenes, necesitando, por tanto, el mismo estilo de entrenamiento ante una misma situación? ¿Las variables mediadoras de la emancipación de ciertas convicciones sociales son las mismas para varones y mujeres? Existe un problema de género añadido que habrá que considerar no sólo desde el punto de vista técnico, sino también desde el moral, para evitar cualquier tipo de discriminación sexista no sólo en el abordaje asistencial, sino también en el preventivo. Como hemos afirmado en otro lugar²⁸ "es la intervención sobre estas características diferenciadoras y diferenciadas que operan en el seno de

los grupos de género, lo que pensamos puede constituir una ventaja a la hora de diseñar la metodología para la intervención en actitudes durante la edad escolar”. Pero vayamos a lo que aquí, en relación al Cuarto Mundo, más nos interesa en estos momentos: la prevención del VIH en el ámbito de las drogodependencias. No hay que olvidar que España es junto con Italia el país que tiene mayor porcentaje de infecciones por VIH por vía intravenosa y el que tiene también la mayor prevalencia de adictos infectados por dicho virus.

Detrás de las diversas políticas de drogas se esconden, más o menos sutilmente, distintos paradigmas de moralidad que *justifican* éticamente las propuestas y las acciones. Es el *invisible clothing* que acertadamente han denominado Rouse y Johnson²⁹, y que describen como moral comercial, prohibición-criminalización, regulación del *vicio*, rehabilitación y, por último, salud pública. Una aportación obvia, pero no por ello menos importante de estos autores es la de constatar que no hay política de drogas aséptica éticamente, pues todas contienen, explícitamente o no, un código moral.

Desde una perspectiva de salud pública, las políticas sobre drogas deben ser evaluadas sobre las consecuencias actuales o previsibles que nos aporta el **conocimiento científico**³⁰, y no sobre otras variables. De igual forma que las políticas de reducción de daños deberán ser evaluadas en relación a sus efectos sobre los daños relacionados con las drogas, más que sobre su consistencia con distintas tradiciones culturales. ¿De qué nos sirven, si no, los datos epidemiológicos y la propia ciencia?

Da la impresión que el paradigma válido desde la **óptica preventiva en materia de drogas y prevención de VIH** habría de ser el de salud pública. No obstante, ni siquiera desde ese modelo se ha hecho una distinción coherente entre *consumo* de drogas y los *problemas* (consecuencias negativas) que pueden derivarse de ese consumo³¹. Si tus objetivos casi exclusivos son la disminución de la oferta mediante la represión del tráfico y la disminución de la demanda -consumo- mediante programas de prevención primaria o de consecución de la abstinencia, todo lo que se aparte de esos objetivos será considerado como superfluo. Frenando el consumo, frenas los daños, sería el argumento. Este planteamiento presenta limitaciones muy importantes, porque la política de drogas no puede estar basada en la creencia utópica de que el uso no médico de drogas será prácticamente eliminado y que además ese uso de la droga siempre se realizará sin peligro. Por otra parte, los daños son *per se* tan graves que parecen exigir una actuación directa frente a ellos eficaz y decidida. No

siempre es necesario reducir el uso no médico de drogas para conseguir la reducción del daño³².

Por otra parte, las consecuencias negativas, los daños inherentes a un tipo de consumo concreto de sustancias y a la respuesta del sistema no han sido sólo sanitarios, en cuanto a la valoración de la morbimortalidad. También ha repercutido en una disminución de calidad de vida de los usuarios y sus comunidades, en la dificultad de acceso a otros grupos de referencia más normalizados, en la reducción al límite en las posibilidades de inserción laboral de los consumidores de drogas, en el incremento de la conflictividad familiar, en una fuerte distorsión de la convivencia ciudadana, en la criminalización de las conductas y la consiguiente exclusión de los afectados, en el aumento exponencial de los costes asistenciales globales a medio y largo plazo y -en último término- en un enorme sufrimiento que muy probablemente podría haber sido prevenido en gran parte.

Estas fueron las consecuencias, pero ¿cuál fue la respuesta del sistema público asistencial? Lo podemos valorar, a modo de ejemplo, siguiendo la evolución de los Programas de Sustitución (en concreto de Metadona) en el medio español³³.

a) Los Inicios: 1980-1985: A principios de los años 80, la respuesta desde los recursos asistenciales públicos era escasa y muy fragmentaria. Se empezaron a crear las primeras comunidades terapéuticas y comenzaron a intervenir algunos médicos, todo ello desde la iniciativa privada. Estas iniciativas tenían fundamentalmente el planteamiento de Programas Libres de Drogas (PLD), centrando sus objetivos en la abstinencia. No existía ningún control de calidad ni de idoneidad de tales recursos. Había algunos -muy pocos- pacientes con metadona. Algunos médicos, siguiendo una normativa controladora del uso de estupefacientes, podían dar el carnet de extradosis, regulado por los Colegios de Médicos. Esta normativa no habla de drogodependientes, ni se había creado para tal efecto. Al parecer, se empezó a generar tráfico ilegal de metadona.

En el año 1983 se publica una Orden Ministerial³⁴ que regula los tratamientos con metadona. En ella se habla ya de pacientes toxicómanos y de enfermos, se plantea para deshabituación, no para mantenimiento, y cualquier médico puede hacer el plan terapéutico, aunque este plan requiere la aprobación de los Servicios de Salud Pública, con informe necesario cada tres meses. El carnet de extradosis antiguo queda con una validez de 30 días. Ya desde el

comienzo aparecen voces críticas³⁵ al ordenamiento, sorprendiendo que no se haya recogido la experiencia que ya se tiene de 15 años en Estados Unidos y Gran Bretaña.

Hacia el año 1984 aparecen tres variables a tener en cuenta: una mayor presión social; una preocupación de la Administración de la posible derivación al mercado ilegal de la metadona; una preocupación añadida de que se dé un cierto *abuso* por parte de algunas iniciativas privadas, utilizando la metadona sin criterios realmente terapéuticos.

En 1985 nace el Plan Nacional Sobre Drogas³⁶ (PND) y ese mismo año, en octubre, se publica una nueva Orden Ministerial y una resolución de la Dirección General de Salud Pública³⁷ en las que, a mi juicio, se pretende controlar el mercado ilegal (obliga a tomarla "in situ", al menos durante los tres primeros meses), posibilitar el establecimiento de criterios terapéuticos y crear un marco conceptual que no tenía la anterior regulación. Sin embargo, esta Orden Ministerial presente límites muy restrictivos, con importantes trabas burocráticas, pormenorizando enormemente los criterios: no más de 40 mg. (cuando por lo menos deberían ser 60 mg); se ha de crear en cada Comunidad Autónoma una comisión que autorice la prescripción a cada paciente individual; dependencia de al menos tres años; no concomitancia con politoxicomanías graves (alcohol, fármacos...); haber realizado al menos dos tratamientos libres de drogas... Resultado: se pasa de 5.223 usuarios de metadona en 1985 a 928 en 1986. Algunos autores³⁸ entienden que esta reducción es positiva, ante la "hipertrofia" en el consumo.

b) Etapa Intermedia: 1986-1990. No aumenta el consumo de metadona y sí que aumenta enormemente el número de enfermos diagnosticados de SIDA. Crecen los Programas Libres de Drogas. Existe una importante resistencia al cambio: por un lado, los políticos no quieren ser acusados de *promover* el consumo de drogas facilitando el uso de drogas sustitutivas; las "Madres contra la Droga" y colectivos afines se manifiestan en contra de la metadona, bajo la acusación de que se quiere "adormecer" y cronificar a sus hijos; muchos profesionales manifiestan una oposición frontal a fortalecer planteamientos de Programas de Mantenimiento con Metadona (PMM), percibiéndose un cierto corporativismo profesional, defensor de distintos nichos de poder y la defensa de modelos de eficacia no probada e incluso de no eficacia probada. La desresponsabilización social (es un problema de otros) es la constante, sin respuesta ciudadana amplia y consistente, tan sólo marginal y por sectores muy directamente afectados.

Esta etapa se cierra con la publicación de un Real Decreto³⁹ en 1990 en el que el uso de metadona se justifica por el SIDA ya en la introducción y en el que aunque se plantean criterios como el de exigir al menos un tratamiento en otra modalidad terapéutica, se posibilita a las Comunidades Autónomas -entes territoriales que disponen de amplia autonomía administrativa y ejecutiva- regular más allá. De hecho este criterio puede obviarse si el paciente es VIH+; desafortunadamente se limita el potencial preventivo que podía haber tenido la norma.

c) La última etapa: 1991-1996. A pesar de la apertura en las facilidades administrativas... algunas Comunidades Autónomas retrasan la puesta en marcha de los PMM o el incremento en el mismo de plazas disponibles. Esta actitud ya no se justifica por la norma.

En 1996 aparece otro Real Decreto⁴⁰ en el que los criterios son mucho más flexibles: se pueden acreditar no sólo Centros, sino también médicos particulares; se da entrada al LAAM; no se exige haber pasado al menos otro tratamiento alternativo; no se exige ser VIH+, pues ya se afirma -por primera vez en la legislación- la *potencialidad preventiva* de estos tratamientos. Estamos a 15 años del comienzo de la infección por el VIH.

En el año 1988 el Advisory Council on the Misuse of Drugs⁴¹ publica un informe en el que señala "La primera conclusión de este informe es que el **VIH es una amenaza mayor para la salud colectiva e individual que el abuso de drogas***. Por lo tanto, el primer objetivo al trabajar con los consumidores de drogas debe ser prevenir que se infecten o transmitan el virus. En algunos casos esto se conseguirá mediante la abstinencia de drogas. En otros, la abstinencia no será un objetivo a corto plazo y los esfuerzos se concentrarán en reducción de riesgos. Aunque la abstinencia sea la meta a perseguir, los esfuerzos por mantener este objetivo en los casos individuales no debe hacer peligrar cualquier reducción que se haya conseguido en los comportamientos de riesgo".

¿Pero quiénes han sido realmente los *destinatarios* de los Programas de Metadona? ¿En quién se pensaba fundamentalmente a la hora de integrarlos en la "política de drogas" global? Su presencia, prácticamente anecdótica hasta hace muy poco tiempo, y sus condiciones lleva a pensar que han estado más dirigidos a satisfacer las necesidades de la **Opinión Pública** (con sus distintas acepciones de *moral pública, orden público e imagen pública*), que a la resolución de los problemas asociados, potenciales y reales, de la población drogodependiente, en una perspectiva de **Salud Pública**.

[TABLA 1] Categorización del desarrollo moral de los Programas de Metadona en España.

Normativa	Objetivo Primario	Consecuencia Prevista	Temporalidad	Destinatario	Justificación
1983	Deshabitación/ Abstinencia	Reducción uso no médico opiáceos	Corto Plazo	"Mayoría Moral"	Moral Pública
1985	Evitar mercado ilegal	Reducción uso ilícito opiáceos	Corto Plazo	Grupo Normativo	Orden Público
1990	Aliviar el daño evidente	Reducción del daño (enfoque paliativo)	Corto-Medio Plazo	Grupos de Presión Población ya dañada	Imagen Pública
1996	Prevención morbimortalidad asociada	Reducción del riesgo	Corto-Largo Plazo	Población de riesgo	Salud Pública

Tomado de Barbero J., 1999 "Los programas de sustitución..."

- Si la bandera es la abstinencia, se favorecen los Programas de Metadona sólo para la deshabitación (1983), respondiendo así a las inquietudes de una "**mayoría moral**" que considera que el consumo habitual de heroína -o sustitutivos- no puede considerarse ni como un mal menor.
- Si es tan importante controlar el mercado ilegal (1985) o favorecer el control social ante las quejas del grupo normativo por el aumento de la delincuencia, se reglamentará, con criterios muy restrictivos, priorizando así objetivos de **orden público**.
- En la normativa de 1990 ya se nombra el SIDA. Parece estar *presente* una perspectiva de reducción del *daño* que ya es *evidente* -un enfoque paliativo- pero queda ausente una perspectiva de reducción del riesgo a evitar. El SIDA -y sus consecuencias- se ve. El VIH, no. Una cuestión de "**imagen pública**". Se limita la potencialidad preventiva de la norma.
- Sólo en el Real Decreto de 1996 aparece claramente una perspectiva de reducción de riesgos para esa población que consume drogas.

Desde otro punto de vista, también se podría afirmar que los destinatarios de los programas asistenciales hayan sido los drogodependientes, pero entonces, fundamentalmente los drogodependientes *motivados*⁴². Veamos el caso de la Comunidad de Madrid. En un estudio realizado⁴³ con datos de 1992, se calcula que en esta Comunidad existían alrededor de 40.000 heroínómanos. De ellos se estima que están infectados por VIH más del 50%. De todos los casos de SIDA que son atribuidos al consumo intravenoso de drogas, Madrid tiene la mayor incidencia acumulada por millón de habitantes de toda Europa. La red específica de atención al drogodependiente tenía en tratamiento en 1995⁴⁴ a 9.504 usuarios (~ 24%), fundamentalmente en PLD, a los que dedicaba prácticamente todo su presupuesto. Se supone, que como red responsable de la atención a los drogodependientes en la Comunidad de Madrid, debería de acercarse y atender también a ese 76% que no accede a esos Programas, a fin de, por lo menos, prevenir la infección por VIH, por VHB, por Tuberculosis. Así se ha hecho en otros lugares con buenos resultados⁴⁵. Pues en Madrid no fue así. Se priorizó la atención al *drogodependiente bueno*, al que tiene *motivación* para dejar las drogas. Mientras tanto había 30.500 que se iban infectando paulatinamente de VIH y además se van muriendo en función de su no recepción de profilaxis adecuadas, tratamiento de antirretrovirales, seguimientos adecuados, etc. Es decir, el "mayor bien" (estar abstinerente) "para el mayor número de personas" (de los que tienen *motivación* para dejar el consumo de drogas). El criterio de distribución de recursos no ha sido "a cada cual según su necesidad", sino "a cada cual según su motivación".

Desde una perspectiva de salud pública ¿cuáles han sido las consecuencias buscadas -los objetivos- de los Programas de Metadona hasta hace muy poco? ¿Garantizar el fármaco a todos los consumidores de heroína? ¿Favorecer al drogodependiente la accesibilidad a esos programas? ¿Promover y controlar su eficacia de cara a la prevención de riesgos asociados? ¿Perseguir la supervivencia y calidad de vida de los afectados? Es difícil responder afirmativamente a estas preguntas. Desafortunadamente da la impresión que, desde una perspectiva de salud pública, no ha habido realmente ningún tipo de política sanitaria. El punto de mira era otro. Si no es así, es muy difícil entender cómo no sólo se han permitido, sino que incluso se han llegado a contemplar como *terapéuticas* las listas de espera. ¿Podemos imaginarnos en cualquier país del Primer Mundo una lista de espera de diabéticos para recibir insulina, cuyo consumo puede también prevenir riesgos vitales? Si es que ha habido política sanitaria desde la perspectiva de salud pública, ha sido utilizando -creemos que erróneamente-

concepciones individuales / terapéuticas (como puede ser la abstinencia) a la hora de diseñarlas.

Los políticos, en sus decisiones, tienen la responsabilidad de velar por la salud y el bienestar de la comunidad. Hasta el momento, en materia de Programas de Sustitución -y generalizando, de Programas de Reducción de Daños/Riesgos- da la impresión que hemos pagado no tener una tradición consistente en Salud Pública. No ha existido un *proyecto* claro con esa perspectiva que como objetivos⁴⁶ priorizara **la reducción de la mortalidad asociada y la reducción de la morbilidad**. Más bien se ha *reaccionado* de manera más o menos inmediata, desde esa enfermedad nacional de gobiernos en el corto plazo, con criterios de Opinión Pública.

El SIDA no es ni mucho menos el único de los problemas asociados al uso no médico de drogas. Sin embargo, *gracias* probablemente al SIDA, en función de sus gravísimas consecuencias de toda índole, se han ampliado los dispositivos asistenciales y las plazas de este tipo de programas. La pregunta es inevitable: ¿qué ocurrirá con ellos cuando la población no esté tan alarmada con el VIH/SIDA y disminuya la presión social (Opinión Pública)?

Una vez más, habrá que volver a la evidencia científica sobre los resultados⁴⁷ de las intervenciones de estos programas: no se ha podido documentar un aumento del consumo de heroína, ni de la prevalencia de inyección o de la promiscuidad sexual, ni que constituyan barreras para el acercamiento de los pacientes a los PLD; por el contrario, en todos los programas de reducción del daño se han encontrado evidencias de reducción (nunca eliminación) de la prevalencia de diversos factores de riesgo como: consumo no médico de sustancias psicoactivas, inyección, compartir jeringuillas y prácticas sexuales de riesgo. También se ha detectado un aumento de las personas sometidas al test de VIH y del número total de personas atendidas en los PLD.

Siguiendo esta perspectiva de reflexión sobre los datos, se tiene constancia de que existe una mayor o menor efectividad de estos programas en función de distintas variables. En concreto, los programas con metadona más efectivos se caracterizan, según Farrel et al.⁴⁸ por prescribir dosis más altas, tener objetivos más orientados al mantenimiento que a la abstinencia, tener una mayor calidad de *counselling*, una tasa baja de movilidad del staff y una mejor gestión. Éstas podrían ser condiciones necesarias, pero no suficientes, porque evidentemente, el problema de la reducción de daños y riesgos no se solventará *únicamente* por un adecuado desarrollo de Programas

específicos de Metadona, de Intercambio de Jeringuillas o de Programas *Outreach*, pero sí que tienen, como se ha demostrado en la literatura científica, una importancia decisiva.

Se ha acusado a determinadas políticas de intervención con metadona de promover *abrevaderos*. Es posible que con una cierta razón. Limitarse a prescribir y dispensar sin hacer un trabajo de educación sanitaria y de propuesta de ofertas alternativas o complementarias para una mejor integración social del drogodependiente, podrá responder a un objetivo de disminución o eliminación del consumo de sustancias ilegales, con una finalidad última de control social (Orden Público), pero con las graves consecuencias que hemos mencionado previamente. Aunque de manera muy sutil, podemos estar otra vez ante una concepción de la intervención médica como un mecanismo de supervisión social⁴⁹. Hoy, en la práctica, nos encontramos con el dilema, ante recursos escasos, de priorizar entre cantidad de usuarios de metadona o calidad de los programas. Es posible que motivados por la urgencia del problema tengamos que decantarnos temporalmente por incrementar las plazas, a expensas de una pobre calidad en la atención. Sería, otra vez, el principio del *mal menor*. Este planteamiento no puede ser asumido a medio plazo. Los programas de *mínimos* (reducción de riesgos y daños) son prioritarios frente a los programas de máximos y además exigibles éticamente, pero no *bajo mínimos*.

Las consecuencias de no acompañar la dispensación de la sustancia de todo el apoyo sanitario y psicosocial precisos, pueden ser muy graves: continuaría la expansión de la infección por VIH, hepatitis C y otros problemas de salud en la población de inyectores y población general; produciría ante los propios usuarios y ante los ciudadanos, un importante descrédito de esta modalidad terapéutica, lo que -además- afectaría a largo plazo a la credibilidad de las instituciones que se ocupan de estos asuntos. Y todo ello, a estas alturas, volvería a plantear un importante problema ético al que difícilmente, desde una perspectiva de salud pública, puede encontrarse justificación. Desde esa visión se puede volver a caer en el conocido argumento de "*victim blame*" (culpabilización de la víctima).

La metadona, desafortunadamente, está de *moda* y esto conlleva muchos riesgos, porque las modas pasan y no así la necesidad de prevenir y evitar las consecuencias indeseables del uso no médico de drogas y la necesidad de superar la exclusión social y el sinsentido que padecen muchos de los drogodependientes.

Desde una perspectiva consecuencialista, no tiene sentido discutir si la drogodependencia es moralmente reprochable o no. Lo que se plantea es el diseño de una política de salud pública en torno a lo que, acertadamente, algunos han llamado un *contexto de ambivalencia*; política en la que haya un compromiso firme con un enfoque que se base de forma sólida en el conocimiento científico y en principios claros y pragmáticos de salud pública, más que en preconcepciones o conveniencias políticas. Este enfoque debería reconocer a) que, aunque no todo el consumo de droga sea un problema, sí que puede causar, en ciertas circunstancias, graves daños; y b) que el principal objetivo es identificar los factores fundamentales que pueden ayudar a reducir los daños. El compromiso habrá de ser a largo plazo.

La opinión pública también es importante, pero la sensibilidad ante el sentir popular no debería entorpecer ese enfoque positivo, proactivo en favor de la salud pública que tenga como objetivo ya no sólo intervenir de la manera más eficaz ante los riesgos y daños de la drogodependencia, sino también cambiar las percepciones y las actitudes que dificulten el desarrollo de ese primer objetivo.

Hoy la bioética⁵⁰ actual está haciendo un enorme esfuerzo por desarrollar un enfoque racional (no creencial), autónomo (no heterónimo), con aspiración de universalidad (más allá de los convencionalismos morales), diferenciando unos mínimos exigibles y unos máximos ofertables, promoviendo unos principios pero valorando también las consecuencias; probablemente la definición de las políticas en torno a las drogas deberían seguir un esquema similar basado en los datos de la evidencia científica (no en las creencias), en procedimientos y objetivos autónomos de salud pública (no de opinión pública), aspirando a ofrecer resultados universalizables (más allá de lo que opine la *mayoría moral*), exigiendo unas directrices de mínimos -reducción de riesgos y daños- y ofreciendo unas opciones de máximos -abstinencia-, promoviendo principios y valores, pero estando enormemente atentos a las consecuencias problemáticas del uso no médico de las drogas.

Quizás, para finalizar este apartado, pueda sernos útil la reflexión que en 1974, hace 28 años, sin aún haber aparecido el problema del VIH, nos hacía la Organización Mundial de la Salud⁵¹: "El Comité opina que el principal objetivo en este campo debería ser prevenir o reducir la incidencia y severidad de los problemas asociados con el uso no médico de drogas. Este es un objetivo mucho más amplio que la prevención o reducción del uso de drogas *per se*". Este enfoque sí que parece decantarse por una apuesta a fondo por el Bien Común.

Libertad Individual vs. Salud Pública: el problema de la confidencialidad

Hablar de VIH y confidencialidad nunca ha sido fácil, como no lo es debatir entre el conflicto entre libertades individuales y salud pública⁵². La descalificación moral que impregna todo lo que tiene que ver con el VIH ha llevado a que por encima de los afectados-infectados corriera una especie de halo de duda permanente acerca de unas *intenciones perversas* que sólo podrían ser corregidas en sus efectos haciendo conocer en su medio la seropositividad. Que yo sepa, al ciudadano con VIH, al igual que al resto de los ciudadanos es de justicia aplicarle el beneficio de la duda. No tenemos por qué pensar de nadie que, en principio, vaya a obrar irresponsablemente, con engaño y por tanto, no parece que debamos convertirnos en buscadores obsesivos de seguridades.

Antes de considerar nuestra posible obligación moral de revelar la seropositividad a la pareja y/o familia, creo que es necesario comenzar afirmando que lo más habitual será que el propio paciente, después de un proceso de reflexión y balance de costes y beneficios, decida él voluntariamente informar a la familia. Así lo dice nuestra experiencia. Si no lo ha hecho antes suele ser porque está inundado de preocupaciones para él muy importantes: sentimientos de vergüenza, voluntad de no querer herir a otros, miedo a la discriminación o al rechazo, a la ruptura de relaciones, autoprotección emocional, etc. Será importante ayudarle a identificar esas preocupaciones y a evaluar, lo más objetivamente posible, los efectos de la revelación de la noticia, utilizando adecuadas estrategias⁵³ de *counselling*.

Nosotros hemos de partir del presupuesto de que, en principio, tiene derecho a esos miedos, puesto que la experiencia nos dice que, por desgracia, no suelen ser producciones imaginarias. En muchas ocasiones, va a necesitar de un pausado acompañamiento -sin presiones- para la toma de decisiones. La idea de proceso en este terreno es fundamental, tanto para decidir como para comunicar.

Sin embargo, y situándonos siempre en el **terreno de la excepcionalidad**, sí parece que en algunas ocasiones el personal sanitario se encuentra ante un conflicto entre dos deberes⁵⁴ de elevada responsabilidad moral: guardar el secreto y proteger la salud de un tercero identificado.

Los profesionales de la salud saben -y de todos es admitido- que como norma general existe la obligación de mantener la confidencialidad de los

datos. Así lo recuerda la misma Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa⁵⁵ (1989), cuando afirma "la necesidad imperiosa de garantizar el secreto médico y de asegurar el anonimato de las personas enfermas de SIDA o seropositivas".

No obstante, la ambivalencia aparece hasta en la legislación. En la Ley General de Sanidad española (1986, art. 10.5) se establece, con carácter general para las instituciones públicas, que el paciente tiene derecho a "que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus *familiares* o *allegados*, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento". Probablemente estamos ante el intento de proteger los derechos de una familia que, en un medio como el nuestro, latino y sobreinvolucrado, empezaba a ser alejado de todo el proceso terapéutico. Si éste era el objetivo, probablemente las consecuencias han acabado siendo muy distintas. Como algún autor ha afirmado, la ambigüedad moral se puede tornar en precepto jurídico.

¿Cuáles son las razones que podemos aducir para ***mantener el secreto profesional***⁵⁶? Primero, proteger la autonomía, la intimidad, la imagen de la persona (carácter *vergonzante* de las ETS). Uno tiene derecho a que sus dolencias, en principio, permanezcan en el espacio privado que uno desee para sí mismo. Además, el secreto, en una infección como el VIH, sirve como defensa ante reacciones sociales injustas; la exclusión que padecen muchos de los afectados es un hecho desafortunadamente real. Por último, mantener la confidencialidad representa una aportación muy positiva a favor de la salud pública, elemento importante del bien común: si no se mantiene el secreto corremos el peligro de que muchas personas con prácticas de riesgo no acudan a los centros y programas de salud, y la ignorancia de su situación real y la falta de *counselling* pueden facilitar la continuidad de sus conductas de riesgo. El secreto es, pues, un factor importante en el éxito de las políticas sanitarias.

Sin embargo, para muchos, el secreto profesional no es un valor absoluto y podría no observarse en algún caso extremo, para proteger la salud de terceros identificados. Veamos cuáles son las ***condiciones*** que se enumeran para la ***ruptura de la confidencialidad***, restringiendo la reflexión al caso de las parejas sexuales habituales:

- a) La persona infectada se niega explícitamente a informar a su compañero sexual habitual y a utilizar métodos eficaces de barrera.

- b) Todo ello después de realizar nosotros un proceso adecuado de *counselling* para intentar responsabilizarle (principio del último recurso).
- c) El cónyuge o compañero ignora, por los datos y suposiciones a los que tiene acceso, el peligro que corre.
- d) Existe un peligro real de infección.
- e) El compañero destinatario de la comunicación es una persona bien identificada, pareja estable de nuestro paciente.
- f) Principio de efectividad y de proporcionalidad: existen fundadas sospechas de que la comunicación del diagnóstico va a tener beneficios sanitarios superiores a los riesgos que conlleva la ruptura del secreto.
- g) Para muchos, parece más honesto que, por “contrato terapéutico” no escrito, con anterioridad a la confidencia se le comunicara al potencial paciente la posibilidad de ruptura de la confidencialidad si se dan todas las condiciones anteriores.
- h) Principio de trasgresión mínima de la norma: se cuidará el proceso comunicativo y de apoyo de cara a minimizar los daños.

Quienes mantienen esta posibilidad de ruptura excepcional del secreto aducen que la salud y/o la vida de la pareja es un bien superior a la intimidad o privacidad del infectado y que la persona no es un *medio* para lograr *finés* de salud pública³⁷. Algunos autores entienden que la responsabilidad de ruptura es mayor si se añaden las siguientes condiciones: los dos son pacientes del mismo médico; existe una psicopatía clara en el infectado y una despreocupación en infectar al otro; el médico no tiene implicación alguna en el cuidado y tratamiento del VIH.

En EE.UU. algunos recomiendan que sería mejor alertar a las autoridades sanitarias. De esta manera el deber de avisar recaería en éstas y en la persona infectada y así se evitaría el riesgo de caer en responsabilidades legales. Muchos profesionales afirman que la ruptura de la confidencialidad -en las condiciones expresadas- es lícita, pero no obligatoria para el profesional. No se tiene el deber de advertir, sino sólo la autoridad para hacerlo. Un asunto, por tanto, que queda a discreción del profesional.

No obstante, parece muy conveniente valorar en sus extremos las ***consecuencias de la posibilidad de ruptura de la confidencialidad:***

- Posible negativa de personas con prácticas de riesgo, a hacerse voluntariamente la determinación de anticuerpos si sospechan que pueda ser vulnerado el secreto.
- Aparición de resistencias a colaborar en programas de salud, o en tratamientos de ETS o de drogodependencias por temor a una discriminación ulterior.
- Y lo que es muy grave: la ruptura de la relación terapéutica de confianza médico/enfermo, confianza generada en un pacto implícito, pero de alta obligatoriedad moral.

Por otra parte, la ruptura es inútil si la pareja tiene motivos para conocer la posible infección del otro miembro (por su pertenencia a grupos con prácticas de riesgo), o si la persona mantiene relaciones sexuales con múltiples parejas.

La práctica diaria dice que si informas y asesoras debidamente -por ti mismo o con la ayuda de profesionales especializados- es muy difícil que alguien se niegue a confiar a su pareja el hecho de la seropositividad y que además voluntariamente corra el riesgo de infectarla.

En nuestra opinión, aunque éticamente pudiera ser admisible -como mal menor, que no como bueno- desvelar el secreto en las condiciones expresadas, los riesgos que se corren, tanto por el uso abusivo y subjetivo de la excepcionalidad, como por las consecuencias negativas para las estrategias de salud pública, desaconsejan decididamente la autorización a la ruptura de la confidencialidad. Alguien ha dicho que "la infección de la mujer (o del varón), puede ser el coste a pagar por la sociedad si desea aplicar medidas de salud pública que minimicen el riesgo de extensión del virus". Soy consciente de que éste es un tema muy polémico. En la consulta un profesional puede pensar que se está dañando el principio de no-maleficencia, por omisión, al no informar a la pareja como potencial e identificado receptor del virus. Pero si la persona infectada tiene contactos con otras personas con prácticas de riesgo y con dificultad de conectar con el sistema sanitario o sociosanitario preventivo, se puede vulnerar también el principio de justicia si la ruptura del secreto lleva al alejamiento del acceso a las estrategias preventivas en esos grupos. El conflicto, por tanto, ya no sería entre no-maleficencia y autonomía, sino entre no-maleficencia y justicia. Lo que no parece tener demasiado sentido es caer en la falsa y discriminadora distinción entre "víctimas culpables" y "víctimas inocentes".

En cuanto a la información al núcleo de convivencia distinto a la pareja, los datos de la OMS son claros: no hay ningún caso de infección VIH por el mero hecho de convivir; ni en la escuela, ni en el lugar de trabajo, ni en el hogar. Desde el punto de vista de salud pública, no hay ninguna razón para obligar a la comunicación del diagnóstico VIH a los convivientes. Ha de ser el propio afectado -y sólo él- el que, en último término valore y tome la decisión, en función de su situación personal y de los beneficios y/o perjuicios que pudiera ocasionarles a él y a los que conviven con él.

Sin embargo, la cuestión de la confidencialidad no sólo tiene que ver con la pareja o la familia, sino también con el personal sanitario en su quehacer diario.

¿Tiene el personal sanitario en contacto con un paciente el derecho a conocer la seropositividad de éste, en contra de su voluntad? Aquí la clave a considerar estaría en clarificar hasta qué punto la revelación del hecho de la seropositividad es una condición necesaria o muy conveniente para un correcto tratamiento de dicho paciente. Y aún y todo necesitaríamos de *consentimiento informado* para poder revelarlo. Revelar el hecho por el posible peligro para la salud del personal sanitario no parece una argumentación convincente, pues no se ve qué elemento nuevo de protección añade esta revelación a las medidas universales y particulares recomendadas en tales casos por las autoridades sanitarias; a lo más, un estímulo para un uso más responsable de esas precauciones recomendadas.

Si a esto le añadimos que la revelación de este dato repercute enormemente en la intimidad y privacidad del paciente y que el respeto al secreto en los hospitales es muy escaso, se puede temer, con razón, que una difusión de la noticia pueda traer el peligro de actitudes aislacionistas y marginadoras. Por otra parte, como más arriba indicábamos, si el profesional sanitario tiene ese derecho cuando la actividad profesional conlleva algún riesgo de infección, como contrapartida equitativa, también el paciente tendrá el mismo derecho con respecto a los profesionales que le atienden, en el mismo tipo de actividades.

En cuanto a la notificación a las autoridades de los resultados de las pruebas serológicas o de los casos de SIDA, se recomienda que se haga por medio de claves, en el más estricto anonimato y sólo con fines epidemiológicos. Para que la notificación fuera nominal habría que justificar clara y racionalmente qué efecto tiene en el objetivo de limitar la propagación del virus. No sirve únicamente el asegurarse de la protección de las fichas contra la divulgación

de los nombres. Ésta sería una condición necesaria, pero no suficiente. Existen muchas razones para no proporcionar una comunicación nominal. Entre ellas destacan la inexistencia de una terapia eficaz, la ingerencia innecesaria y errónea en la libertad personal y las posibilidades de que un cambio represivo motivado por la histeria que acompaña al SIDA pudieran llevar a fórmulas de política social muy peligrosas.

El reto de la cronicidad y la condición de afectado del ciudadano ante "el fracaso del éxito"

Sí, en el Primer Mundo -y en el Cuarto en sistemas de provisión universal de asistencia sanitaria- la infección por VIH ya no mata como antes, contamos con estrategias terapéuticas, fundamentalmente tratamientos antirretrovirales combinados, para frenar su evolución y acabar convirtiéndola en un proceso crónico. De hecho, hoy muchos de los científicos y de los clínicos empiezan a hablar ya del SIDA como "una enfermedad crónica controlable". Las investigaciones siguen avanzando y los objetivos se van diferenciando. ¿Quién de nosotros no firmaría que hasta que se encontrara un remedio curativo definitivo no se buscara el objetivo de convertirla en "definitivamente crónica"? Hoy hay muchas enfermedades que no se curan pero que están bien controladas. Por ejemplo, la diabetes. Sin embargo, la realidad de la **cronicidad** nos ha obligado -afortunadamente- a retomar cambios en nuestro planteamiento de intervención. Como alguna persona con VIH ha llegado a decir: "si antes, a partir del VIH, teníamos que aprender a morir, ahora tenemos que retomar el aprender a vivir". Este enfoque -no sólo para seropositivos, sino también para personas con SIDA desarrollado- nos conduce a replantear la temporalidad (el largo plazo) y el mundo de las expectativas y, por tanto, los objetivos de la intervención. No es descabellado volver a priorizar, por citar un ejemplo, el objetivo de integración laboral o de desarrollo de inversiones en formación laboral a medio plazo, aunque se tenga la enfermedad en fase evolucionada. Como se ve, la intervención de acompañamiento ha de estar muy ligada al conocimiento y actualización de los avances médicos y medicamentosos. Pero también nos ha de obligar a revisar el concepto de cronicidad y sus implicaciones éticas.

Se aplica el concepto de cronicidad (del griego "*cronos*": tiempo) al proceso morboso que progresa o persiste durante un período de tiempo prolongado; en general, toda la vida. Es un término que se contrapone al de "agudo" y

está además relacionado con la imposibilidad de curación. Muchos procesos crónicos están bastante claros en la clínica somática –aunque sean discutibles–; esa claridad disminuye en el ámbito de la psicopatología –¿cómo se define una enfermedad mental crónica?–⁵⁸ y quedan mucho más desdibujados cuando afectan tan hondamente a la realidad psicosocial del ser humano, como es en el caso del SIDA. Desafortunadamente, el hecho de que la realidad SIDA se sustente en una patología orgánica ha llevado a planteamientos reduccionistas acerca de la comprensión y valoración de su cronicidad. Limitarnos a factores como diagnóstico, años de tratamiento o número de ingresos hospitalarios es claramente insuficiente. Parece necesario volver a abrir el debate...

Para iniciar la aproximación, una primera definición operativa de crónico podría referirse a aquellas personas que padecen la infección por VIH y que ésta –y los problemas colaterales habitualmente asociados– dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos de su vida diaria y que además dificultan el desarrollo o mantenimiento de su autosuficiencia económica. Un enfermo “crónico” de SIDA llega un momento en que deja de “estar enfermo o de tener una enfermedad” para “ser un enfermo o ser una enfermedad”, llegando incluso a adquirir esa categoría para los profesionales que lo tratan, para los que termina siendo “un SIDA”...

En principio podemos decir que para la definición y el trabajo con crónicos importa, sobre todo, la persistencia y extensión de las limitaciones, porque, en definitiva, eso es la cronicidad, una limitación esencial que se extiende a toda la vida de un enfermo. Resulta interesante conocer la reflexión que se ha hecho en otros ámbitos en los que también se cruzan las variables más clínicas con las de tipo psicosocial, como es el caso de la enfermedad mental crónica. Liberman⁵⁹, por ejemplo, define al enfermo mental crónico como aquella persona que presenta un diagnóstico de esquizofrenia o trastorno afectivo mayor y con dependencia económica externa (familias, asistencia social, etc.), estableciendo tres dimensiones para definirlos:

- El diagnóstico (síndrome clínico).
- ***El funcionamiento social (nivel de competencia social).***
- Y la duración crónica (extensión en el tiempo).

Igual que los profesionales que trabajan con estos enfermos crónicos saben que la medicación psiquiátrica por sí sola no es suficiente para que los

pacientes adquieran el repertorio de afrontamiento necesario para vivir autónomamente y mejorar su calidad de vida, también los que acompañamos a pacientes con SIDA somos conscientes que la existencia y disponibilidad de antirretrovirales potentes no garantiza ni la integración social, ni la estabilidad emocional ni la suficiencia económica de los afectados infectados. En consecuencia, parece necesario para establecer unos criterios fiables de cronicidad el fijar pautas que tengan en cuenta no sólo los criterios de sintomatología aguda, de número de ingresos hospitalarios o de número de CD4, sino también las áreas deterioradas en las que se expresan las discapacidades de la persona. O dicho de otra manera si se quiere más cruda, pero no por ello menos real: la contención de la muerte biológica no excluye la aparición o el mantenimiento de la muerte social⁶⁰. El hecho de la cronicidad nos mantiene con los problemas anteriores (sigue habiendo riesgo de muerte), pero nos aumenta otros muchos. Desde el punto de vista relacional, además, *invita* a la persona con VIH a que no exprese sus miedos y sus angustias con respecto a su muerte, como si eso también *tuviera* que estar superado. Por otro lado, los procesos agudos (sanitarios o sociales), para los profesionales son más vistosos, pues la resolución desde la intervención en crisis, nos da resultados inmediatos. Sin embargo, trabajar con “la cronicidad” de los afectados no es fácil, exige paciencia y puede llevarnos al *principio de habituación*, principio opuesto y excluyente al *principio de sensibilidad*. Frente a lo habitual fácilmente podemos desensibilizarnos.

El concepto de cronicidad, en el ámbito del SIDA, no puede ser separado del concepto de **pluripatología**. Ciertamente, la persona con SIDA es una persona *enferma*: inmunodeprimido, dependiente de un cocktail de fármacos asombroso, con el permanente riesgo de resistencias farmacológicas, con posibles efectos secundarios importantes, con significativas limitaciones para las actividades de la vida diaria que le ponen muchas trabas para la tarea de seguir viviendo y, muchos de ellos, con el sempiterno problema añadido de la drogodependencia. Pero además, muchas de estas personas están por debajo del umbral de la pobreza, pertenecen a familias desestructuradas, experimentan la pérdida de sentido, tienen una red social deficitaria, alteraciones emocionales persistentes e intensas y una clara falta de perspectiva de futuro... En los casos más extremos, su preocupación básica es la de afirmarse como viviente. El hecho de haber aumentado la supervivencia, de que ya no se nos mueren como antes se ha convertido en un éxito sanitario, al que desafortunadamente le ha acompañado un importante fracaso social. ***El fracaso del éxito.***

El concepto de cronicidad suele ser poco aceptado en la práctica en la intervención psicosocial. Parece ser que todo aquello que no persiga la integración social plena ha de ser desechado. Esto es muy problemático, cuando se pierde contacto entre la teoría y la realidad. A los médicos les solemos acusar de invasión terapéutica, de encarnizamiento terapéutico cuando se obstinan en "curar" y esto se ve ya como no posible (caso de grandes discapacitados con complejidad clínica). Y les insistimos que si no puedes curar, no te olvides de cuidar. A lo mejor podemos reflexionar también desde esa crítica. De hecho, las políticas de reducción del daño (en el terreno de la drogodependencia), han aprendido de ese esquema que probablemente tendremos que redimensionar en la intervención psicosocial. Para no caer en la omnipotencia y hacer las paces con una -que por ser dura- no deja de ser realidad. Obviamente, no estamos mandando el mensaje de que "hay que tirar la toalla". La integración como proceso sigue teniendo sentido aunque sea prácticamente inviable, en muchos casos, como resultado. Pero sin correr el riesgo de desentendernos de aquellos que, por dificultades objetivas, intensas y prolongadas, tienen pocas posibilidades de conseguir una integración plena desde nuestro Cuarto Mundo.

Como se ve, los retos en torno al VIH-SIDA nos enfrentan a la enfermedad, la cronicidad, la exclusión social, el aislamiento, los prejuicios y un sin fin de complejos problemas para abordar. Venimos defendiendo, por ello, la necesaria racionalidad para hacer un juicio ético ponderado y basado en los valores y no en los miedos o en los estereotipos. Por ello, desde un enfoque de racionalidad, la primera premisa que necesitamos para intervenir de un modo coherente es integrar y reivindicar el estatus de **afectados**⁶¹ para todos los intervinientes y en clave de postura ideológica y de relación. Soy un afectado, porque soy un ciudadano, a mí me *afecta* que exista el VIH, sus repercusiones biológicas, psicológicas y sociales, su manera de convivir con él, etc. Y desde ahí, tengo responsabilidades. Aunque sabemos que las estrategias de prevención instrumental habrán de referirse a comportamientos o prácticas de riesgo que suelen ser más habituales en subpoblaciones más expuestas (no se pretende hacer *invisible* la realidad de estos grupos, mal llamados "grupos de riesgo"), para la prevención del *SIDA Social* sí que es necesaria la reivindicación de "afectados" no sólo de los que intervenimos en el medio, sino de todos los ciudadanos. El SIDA, afirmamos una vez más, es un problema de todos.

Nuestra reflexión y nuestra intervención en el ámbito Sida van a estar -querámoslo o no- impregnadas de *ideología*, aunque no tengamos

conciencia de ella o capacidad para explicitarla. La intervención, ciertamente, ha de ser técnicamente correcta, no puede ser dejada al único criterio de la buena voluntad. Pero tanto la técnica como la ciencia no son asépticas, están preñadas de valores o de contravalores. No hay hechos sin valores. Como afirman algunos autores⁶², la física perdió la inocencia en Hiroshima, la medicina lo hizo en Auschwitz y probablemente tendremos que preguntarnos cada uno dónde la hemos ido dejando en el camino. Puede ser en la complicidad del pensamiento débil y acrítico o en no analizar a fondo los prejuicios que barnizan nuestra acción. O quizás en la omisión y en la simple indiferencia a la que suelen llevar una pretendida y más que sospechosa neutralidad. Un afectado no puede ser neutral y menos ante una enfermedad que se ha convertido, como denuncia Susan Sontag⁶³, en un descalificador social. El SIDA Social, por ejemplo, también es una “patología transmisible”. Los medios de comunicación -para nada neutros- de hecho han tenido una enorme responsabilidad a la hora de crear y potenciar estereotipos y prejuicios generando un tipo de “*enfermedades-discriminaciones de transmisión social*”.

ÚLTIMAS REFLEXIONES

Parece innegable. Reflexionar en torno al VIH-SIDA, acompañar a estas personas en su devenir supone tomar contacto la experiencia de “déficit-deficiencia”, de pobreza, de pérdida. No en vano, asociado al SIDA aparecen conceptos y realidades como ***inmunodeficiencia biológica*** (disminución de CD4, células del sistema inmunitario), ***vulnerabilidad social***⁶⁴ (dificultades en el acceso a la vivienda, precariedad laboral, desafiliación en los vínculos naturales...), ***indefensión emocional*** (vivencia clandestina de la propia enfermedad, estado de ánimo deprimido, etc.), ***fragilidad existencial*** (sin sentido frente a la existencia y su devenir, experiencia de culpa...), ***impotencia científica*** (ante la complejidad de la estructura del virus), etc. En el fondo el SIDA nos confronta con nuestra propia condición humana, de por sí débil, limitada, contingente. Pero *a lo bestia*, pues, por un lado cada una de esas condiciones (indefensión emocional, fragilidad existencial, etc.) son realidades que correlacionan entre sí, no suelen venir aisladas y, por otro, todas ellas son variables amplificadoras del daño. En resumen, el SIDA nos habla de ***multidimensionalidad***, pero –en principio– a la baja.

No obstante, frente a la pretendida descalificación moral de los afectados-infectados, la experiencia nos dice que en torno al VIH-SIDA hemos encontrado también con intensidad valores tan centrales como la solidaridad, el apoyo mutuo, la esperanza ensanchada, el reconocimiento de la diferencia o la más tierna y más justa expresión de misericordia⁶⁵ y, eso sí, tanto en el Primero y en el Cuarto, como en el Tercer Mundo⁶⁶. Los protagonistas han sido los afectados, infectados o no, que se han sentido ciudadanos y éticamente corresponsables del sufrimiento y de la esperanza ajenos. De todos modos, si echamos una mirada honesta desde el Primer Mundo también sabemos que nuestra responsabilidad con el Tercer Mundo nos ha de llevar a admitir que sin justicia no puede haber esperanza⁶⁷.

BIBLIOGRAFÍA

1. Datos publicados en diferentes números de la edición en lengua española del periódico "Le Monde Diplomatique", en los años 2000 y 2001.
2. Sols Lucía J. Teología de la marginación. Los nombres de Dios. Cuadernos "Cristianismo y Justicia" nº 46. Barcelona: Cristianismo y Justicia, 1992.
3. Barbero J. El sufrimiento del enfermo de SIDA. *Labor Hospitalaria* 1995; 235: 31-34.
4. Barbero J. Banalització del patiment humà. *Annals de Medicina* 1999; 82, 4: 203-204.
5. Barbero J. Aspectos ético-sociales del sufrimiento. Mesa redonda del I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 1997; 91-95.
6. González de Pablo A. El SIDA, enfermedad moral. *JANO* 1988; 841: 59-67.
7. Barbero J. SIDA y Eutanasia: más allá de la responsabilidad individual. En: Urraca S. Eutanasia Hoy. Un Debate Abierto. Madrid: Nóesis 1996; 93-114.
8. Bayés R. Psicología y Sida: análisis funcional de los comportamientos de riesgo y prevención. *Papeles del Psicólogo* 1990; 46/47: 30-36.
9. García Roca J. Contra la exclusión: responsabilidad política e iniciativa social. Santander: Sal Terrae. Aquí y Ahora 28, 1995.
10. Barbero J, Meseguer C. SIDA, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva teórica. En: Rubio MJ, Montero S (coord.). La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención. Madrid: CCS 2002; 129-149.
11. Bayer R, Gostin L. Aspectos legales y éticos relativos al SIDA. *Bol Of Sanit Panam* 1990; 108: 5-6.
12. Sabatier, R. Blaming Others: Prejudice, Race and Worldwide AIDS. Londres: Panos. 1988.
13. Barbero J. Comités Ciudadanos Anti-SIDA: Una Respuesta. En: Gafo J, ed. El SIDA, un reto a la sanidad, la sociedad y la ética. Madrid: UPCM, Dilemas Éticos de la Medicina Actual - 3. 1989: 153-160.

14. Gafo J (ed). El SIDA, un reto a la sanidad, la sociedad y la ética. Deberes éticos de la medicina actual - 3. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. 1989.
15. Barbero J, Hellín T. Profesionales sanitarios y SIDA. Una aproximación ética. En: Noticias de Salud. Monográfico 2. Madrid: Consejería de Salud. CAM. 1993; 167-179.
16. Simón P, Barrio IM. Bioética, información e infección por el VIH. Formación Médica Continuada 1994; 1, 5 (may): 299-309.
17. Gracia D. Problemas éticos del tratamiento del SIDA. Jano 1989; 861: 85-90.
18. Marcks JA, Abrams DI. Burnout among HIV/AIDS health care providers. Volderbing P, Jacobson MA. (ed) AIDS Clinical Review, 1992.
19. Gafo J. Problemática ética en el Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana. En AA.VV.: SIDA, Sociedad y Derechos Humanos, 1992. Madrid: Cruz Roja, 101-129.
20. Barbero J. Casas de Acogida: solidaridad, ni más ni menos. En: SIDA, Sociedad y Derechos Humanos. Madrid: Cruz Roja Española 1992; 177-186.
21. Childress JF. An ethical framework for assessing policies to screen for antibodies to HIV. Aids and Public Policy Journal 1987; 2: 28-31.
22. Gostin LO, Lazzarini Z, Alexander D, Brandt AM, Mayer KH, Silverman DC. HIV Testing, Counseling, and Prophylaxis After Sexual Assault. JAMA 1994, 271, 18: 1436-1444.
23. Barbero J. Cárcel y SIDA. Madrid: Alandar. 1991.
24. Smith G. Palliative care in Toronto for people with AIDS: the Impact of Class on Poor PWA. J Palliative Care 1994; 10, 2: 46-50.
25. Barbero J, Pérez MT. Niños con SIDA: el síndrome de la vulnerabilidad adquirida. Rev Esp Pediatr 1997; 53 (2): 126-133.
26. Bimbela JL, Cruz MT. SIDA y Jóvenes. La prevención por vía sexual. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1996.
27. Ubillos S, Páez D. Aspectos psicosociales de la conducta sexual y prevención del SIDA. En: Usieto R, Bayés R, Sastre J, Ubillos S, Páez D, De Andrés R. El SIDA hoy: análisis y perspectivas. Madrid: CESA, 1997: 61-78.
28. Barbero J, Meseguer C. SIDA, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva práctica-metodológica. En: Rubio MJ, Monteros S (coord.). La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención. Madrid: CCS 2002; 151-179.
29. Rouse JJ, Johnson BD. Hidden Paradigms of Morality in Debates About Drugs: Historical and Policy Shifts in British and American Drug Policies. En: Drug Legalization Debate; pp: 183-214 (Referencia incompleta).
30. Des Jarlais DC. Harm reduction - A framework for incorporating Science into Drug Policy. Am J Public Health 1995; 85, 1: 10-12.
31. Hartnoll R. La heroína y la cocaína: aspectos de la política de salud pública en la década de los 90. Quadern Caps 1992; 17: 34-62.
32. Des Jarlais DC, Friedman SR, Ward TP. Harm reduction: a Public Health response to the AIDS epidemic among injecting drug users. Ann Rev Publ Health. 1993; 14: 413-450.
33. Barbero J. Los programas de sustitución a la luz de los enfoques éticos consecuencialistas: ¿Opinión pública o salud pública? En: Las Drogas a Debate: Ética y Programas de Sustitución. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 1999; 190-219.

34. Orden Ministerial de 23/5/1983 (BOE 127 de 28/5/83).
35. Camí J. A propósito de la Orden Ministerial por la que se regulan los tratamientos con metadona. *Med Clin (Barc)* 1983; 81: 911-913.
36. Real Decreto 1677/1985 de 11 de Septiembre, de Coordinación Interministerial para la Ejecución del Plan Nacional sobre Drogas (BOE 226, de 20/9/85).
37. Orden Ministerial de 31/10/1985 (BOE 269, de 9/11/85) Más Resolución de la Dirección General de Salud Pública del 22/11/85, BOE 27/11/85.
38. De Torres S. Los programas de tratamiento con metadona en España, 1987; 37-43.
39. Real Decreto 75/1990, de 19 de enero (BOE 20; 23/1/90).
40. Real Decreto 5/1996 del 15/1/96 (BOE 44, 20/2/96). Modificación del Real Decreto de 1990.
41. Advisory Council on the Misuse of Drugs (ACDM). AIDS and DRUG MISUSE. Part 1. London: Department of Health and Social Security, 1988.
42. Barbero J. Afectado por el SIDA. Claves ideológicas, contextuales y relacionales. Madrid: CREFAT, 1997.
43. Paredes D. Estimación de la prevalencia de la adicción a la heroína en la Comunidad de Madrid durante 1992. Consejería de Integración Social. Plan Regional sobre Drogas. Comunidad de Madrid, 1994.
44. Memoria 1995. Plan Regional de Drogas. Comunidad de Madrid.
45. Stimson G. AIDS and injecting drug use in the United Kingdom, 1987-1993: the policy response and the prevention of the epidemic. *Soc. Sci Med* 1995; 41, 5: 699-716.
46. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. Conclusiones de la mesa de trabajo sobre la problemática sanitaria del drogodependiente. Nov/96 - May/97. Madrid, Comunidad de Madrid 1997.
47. Kelly JA, Murphy DA. Some lessons learned about risk reduction after ten years of the HIV/AIDS epidemic. *AIDS Care* 1991; 3: 251-257.
48. Farrel M, Ward J, Mattick R, Hall W, Stimson GV, Des Jarlais D, Gossop M, Strang J. Methadone maintenance treatment in opiate dependence: a review. *BMJ* 1994; 309: 997-1001.
49. Henk AM. Drug Addiction, Society and Health Care Ethics. En: Callon R (ed). *Principles of Health Care Ethics*. John Wiley & Sons Ltd 1994: 895-902. (Referencia incompleta).
50. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad. 1989.
51. Organización Mundial de la Salud. Expert Committee on Drug Dependence: Twentieth Technical Report. Series 551. Ginebra, 1974.
52. Bayer R, Dupuis L. Tuberculosis, public health and civil liberties. *Annu. Rev. Public Health* 1995; 16: 307-326.
53. Barbero J. SIDA y familia: cómo y a quién informar. Un test ético y comunicativo para la Atención Primaria. *Medifam* 1994; 4: 87-94.
54. Barbero J. ¿A quién comunicar el diagnóstico? VIH y Confidencialidad. Ponencia de la III Reunión Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: SEISIDA 1996; 7, 4: 220-222.

55. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. On AIDS and human rights. Recommendation 1116. 1989.
56. Elizari FJ. El secreto profesional y el SIDA. *Dolentium Hominum* 1990; 13: 240-242.
57. Ferrer J. SIDA y bioética: de la autonomía a la justicia. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1997.
58. Blanco de la Calle A, Pastor Martínez A. Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades. En: Rodríguez A. (coord.). *Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastornos Mentales Crónicos*. Madrid: Pirámide, 1997; 33-55.
59. Liberman RP. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca, 1993.
60. Barbero J. El movimiento ciudadano anti-SIDA: reflexiones en torno a la solidaridad. En: García-Camba E. *Psiquiatría y SIDA*. Barcelona: Masson, 1998; 113-119.
61. Barbero J. *Afectado por el SIDA*. O. C.
62. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. O.C.
63. Sontag S. *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores. Ensayo 23. 1989.
64. Fineberg HV, Wilson ME. Social vulnerability and death by infection. *N Engl J Med* 1996; 334, 13: 859-860.
65. Barbero J. SIDA y Misericordia: hacer sitio, dejar sitio... *Communio* 1994; 5 (sept-oct): 446-454.
66. Gafo J, Bras AL. SIDA y Tercer Mundo. Una llamada a la ética y a la solidaridad. Madrid: PPC. 1998.
67. Roy DJ. Can there Be Hope Without Justice? *Journal of Palliative Care* 1993; 9:3; 3.

Ética del SIDA

Dr. Diego Gracia Guillén

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia.
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid
Madrid

INTRODUCCIÓN

El SIDA apareció el año 1981, es decir, recién comenzada la década de los ochenta. En 1985 se puso a punto la primera prueba para la detección de anticuerpos anti-VIH. Dos años después, en 1987, la FDA aprueba la zidovudina (ya conocida desde el año 1964, en que trató de introducirse como medicamento anticanceroso), el primer fármaco eficaz contra el virus del SIDA, perteneciente al grupo de los inhibidores de la transcriptasa inversa. Le seguirían la didanosina (1989), la zalcitabina (1992), la stavudina (1994), la lamivudina (1995), el abacavir (1998), el tenofovir DF (2001) y la emtricitabina (2003). Por otra parte, a partir de 1996 se introducen los nucleósidos inhibidores de la transcriptasa inversa: nevirapina (1996), delavirdina (1997) y efavirenz (1998). Y, finalmente, a partir de 1995 se añaden también los inhibidores de la proteasa: saquinavir (1995, 1997), indinavir (1996), ritonavir (1996), nelfinavir (1997), amprenavir (1999), lopinavir (2000), fosamprenavir (2003) y atazanavir (2003).

La simple enumeración de estos hechos básicos es suficiente para distinguir en el manejo del SIDA dos fases o períodos completamente distintos. Uno primero, de aproximadamente diez años de duración, y que por tanto abarcó toda la década de los años ochenta, en el que se estudió la historia natural de la enfermedad, ya que carecía, prácticamente, de tratamiento. Y una segunda, que abarca los años noventa, y sobre todo la década de comienzo en 1995 (en 1996 es cuando dos ensayos clínicos demuestran la mayor eficacia de la combinación de fármacos antirretrovirales) y que continúa hasta hoy, en que el tratamiento, sobre todo el combinado con varios fármacos, ha permitido un control médico de la enfermedad.

Durante la década de los ochenta, el SIDA se comportó como una enfermedad epidémica. Se trataba de una enfermedad que, una vez instaurada (por tanto, tras el largo período de incubación), producía un cuadro agudo que ponía fin a la vida de los pacientes en un período de tiempo relativamente breve. De hecho, el 50% fallecía aproximadamente al año de iniciada la enfermedad. Por otra parte, la velocidad de propagación era muy similar a la de las enfermedades epidémicas, de tal modo que se iba extendiendo entre la población de forma alarmantemente rápida. Si a esto se añade que se la veía como una epidemia completamente singular, ya que conducía a la muerte al 100% de la población, cosa que no ha sucedido nunca en la historia de la epidemiología, se comprende que el miedo al SIDA adquiriera caracteres apocalípticos.

Si durante los años ochenta el SIDA se comportó como una enfermedad aguda y epidémica, en la década de los noventa adquiere un carácter completamente distinto y en buena medida opuesto. Se empieza a comportar como una enfermedad endémica y de carácter crónico. Esto permitió rebajar la alarma social y manejar mejor a los infectados desde el punto de vista clínico y sanitario.

Era importante hacer esta distinción ya al comienzo de este artículo, porque los problemas éticos de estas dos etapas del desarrollo de la enfermedad han sido muy distintos. Al revisar la literatura surgida en estas dos décadas, se comprueba, no sin sorpresa, que el debate ético se ha trasladado de unos problemas a otros. Hay problemas que interesaron en la primera fase y que han dejado de tener importancia en la segunda. Y a la inversa, hay otros que no preocuparon en un primer momento y que ahora poseen una enorme relevancia.

En lo que sigue voy a intentar resumir los resultados del análisis ético realizado a lo largo de estos veinte o veinticinco años. Dividiré mi exposición, por ello mismo, en dos partes, cada una de las cuales abarcará un período aproximado de diez años. En primer lugar analizaré los problemas éticos de la década de los ochenta, y en la segunda los problemas del SIDA en la década de los años noventa.

LOS AÑOS OCHENTA: LA ÉTICA DEL DIAGNÓSTICO Y DE LA ASISTENCIA

La aparición de los primeros casos de SIDA provocó una enorme alarma social. La enfermedad era nueva y tenía unas características que la hacían especialmente agresiva: transmisión parenteral y sexual, período de incubación enormemente largo, gran agresividad una vez manifestada y muerte en la práctica totalidad de los casos.

Estas características es lógico que dispararan el miedo, la angustia, y con ellos los llamados mecanismos de defensa del yo: la negación, la huida, la agresión, etc. Es bien sabido que ante toda situación de crisis el psiquismo humano reacciona de modo emocional y muy poco racional, con dos tipos de reacciones extremas, generalmente llamadas de sobresalto (consistente en una tempestad irracional de movimientos) y de sobrecogimiento (que lleva a la completa paralización). Es también sabido que entre ambos extremos

irracional hay otra postura, más racional, que intenta controlar las emociones y gestionar la catástrofe del modo más prudente posible.

Esto es lo que pasó en el caso del SIDA. Ronald Bayer habló entonces de una “actitud Rambo” ante la enfermedad. Consistía ésta en la persecución policial de los afectados, a fin de evitar los contagios. Se propuso el cierre de fronteras, el aislamiento de todos los infectados, la realización forzosa de la prueba diagnóstica, etc. El pensar que el SIDA podía controlarse con medidas policiales y coactivas era una típica reacción de sobresalto, que no podía llevar más que a la criminalización de la enfermedad y a la huida de los infectados del control sanitario. Un ejemplo paradigmático de esto lo ha representado Cuba, que testó a casi toda la población y recluyó a los infectados en centros especiales, apartándoles de los demás miembros de la sociedad.

La actitud prudente la representaron los sanitarios, que desde el primer momento aconsejaron reducir al mínimo las medidas coactivas y fomentar el control sanitario y educar a la población. Ni que decir tiene que esta táctica es la que se impuso en los países occidentales y la que, según mejoraba el manejo de la enfermedad, ha ido generalizándose. Con el paso del tiempo la angustia ha disminuido y el rechazo, segregación y marginación de los afectados ha ido también debilitándose.

Lo que vamos a exponer en esta primera parte del trabajo son las conclusiones a que fue llegando esta segunda estrategia, la sanitaria, que es la que se impuso en los países occidentales y ha acabado generalizándose al conjunto de la población. Estas conclusiones vamos a organizarlas en torno a los dos momentos fundamentales del acto clínico, el diagnóstico y el terapéutico.

1. Problemas éticos del diagnóstico del SIDA

Estos problemas son cuando menos dos. Uno, ya insinuado antes, es el de si la prueba diagnóstica de infección por el VIH puede ser obligatoria, y en qué casos y condiciones; otro problema es el de la comunicación del diagnóstico a enfermos, familiares y allegados: ¿debe el médico guardar el secreto profesional en este caso, o por el contrario tiene obligación moral de comunicar su hallazgo diagnóstico a todas aquellas personas que pueden resultar infectadas por el paciente? Analizaremos ambos problemas sucesivamente.

1. ¿Puede obligarse a los pacientes a la prueba diagnóstica del VIH?

Si, como se ha dicho tantas veces, la pregunta es ya la mitad de la respuesta, hay que convenir en que las malas preguntas generan malas respuestas. Este es, probablemente, el caso. Antes que plantear la cuestión en términos de obligatoriedad coercitiva, convendría analizar si por la vía de la voluntariedad no podrían lograrse los mismos resultados u otros mayores. Así, por ejemplo, antes de obligar a alguien a hacerse la prueba diagnóstica del VIH, convendría dejar claro que ésta debe hallarse disponible, de modo que pueda hacérsela todo aquél que voluntariamente lo desee y a quien los médicos se lo aconsejen. Este es un derecho previo a todo deber.

Hay casos en que la prueba diagnóstica del VIH debe convertirse en rutinaria y automática, siempre que el paciente dé su consentimiento informado a ello. Estos casos son los siguientes: en todas aquellas personas que necesitan tratamiento por enfermedades de transmisión sexual; en todos los enfermos que se hallan bajo tratamiento médico como consecuencia del abuso de drogas; en las mujeres embarazadas, durante el primer trimestre del embarazo; en las personas que desean acudir a los servicios de planificación familiar; y en los pacientes que necesitan una intervención quirúrgica o cualquier otro procedimiento diagnóstico o terapéutico que exige la penetración en el torrente sanguíneo.

Hay otros casos en que el diagnóstico de seropositividad debe considerarse obligatorio. Tal sucede en todas las donaciones de órganos (sangre, componentes sanguíneos, órganos y tejidos destinados a trasplantes, espermatozoides u óvulos). Si el paciente no accediera a la realización de la prueba diagnóstica, debe rechazarse su donación, ya que en caso contrario pondría en grave peligro la vida de otra persona.

Las medidas hasta aquí expuestas parece que pueden ser suficientes para controlar esta enfermedad. Sin embargo, si los hechos demostraran su ineficacia, entonces la salvaguarda del bien común podría hacer la prueba diagnóstica de la infección por el VIH obligatoria en ciertas situaciones especialmente graves, como las siguientes: en los enfermos que requieran intervención quirúrgica, en el personal militar, en los presos, en los inmigrantes, y quizá también en los funcionarios y en el personal sanitario. Siempre debe quedar a salvo el principio que la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos ha formulado así: “deben utilizarse las medidas menos restrictivas compatibles con el objetivo de controlar la difusión de la enfermedad”.

2. El problema de la comunicación del diagnóstico.

Hasta hace muy pocas décadas este problema probablemente no se hubiera percibido como tal. Durante muchos siglos el médico ha comunicado los diagnósticos, sobre todo cuando eran infaustos, a los familiares y a la propia Administración antes que a los enfermos. Ahora bien, esto ha cambiado en las últimas décadas. Entre los derechos de los enfermos hoy reconocidos por las declaraciones internacionales, está el de conocer su diagnóstico, y el evitar que éste se comunique a otras personas distintas a aquéllas que él quiera comunicárselo. Naturalmente que este principio, como cualquier otro, tiene excepciones. Pero éstas no dejarán nunca de ser excepciones al principio general.

En nuestro país el proceder usual de los médicos no ha solido ser ése. Ha sido costumbre que éstos informaran a sus pacientes de la enfermedad que padecían, salvo cuando su padecimiento era mortal (p.ej., un tumor maligno). En tal caso (que es el más parecido al que ahora nos ocupa), los médicos solían comunicar el hallazgo directamente a los familiares. Hasta tal punto se hallaba arraigado este modo de proceder en nuestro medio, que la propia Ley General de Sanidad del año 1986, en el artículo que dedica a los derechos de los enfermos, decía que todo paciente tiene derecho "a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento" (Art 10). Como se ve, la ambigüedad moral ha acabado tornándose en precepto jurídico. Según él, el médico español no debía tener graves problemas a la hora de comunicar el hallazgo de positividad a la prueba del VIH, o de SIDA clínico a los familiares y allegados del enfermo. Al hacer tal cosa estaba respaldado por una ancestral tradición ética, y también por el ordenamiento jurídico. Conviene saber, en cualquier caso, que el citado artículo de la Ley General de Sanidad ha sido reformado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley establece en su artículo 5.1 que "el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita."

Hoy, pues, la conducta paternalista debe tenerse ya por inaceptable. El médico ha de procurar regirse, siempre que pueda, por el principio general de informar al enfermo y a aquellas personas que él indique. Todo lo demás

pertenece al ámbito de la estricta confidencialidad. De aquí se deduce que en principio el médico debe permitir e intentar que sea el propio paciente quien comunique su enfermedad a su pareja sexual, a la familia, etc. Sólo en caso de que se negara a hacerlo, y existan fundadas sospechas de que la comunicación del diagnóstico va a tener consecuencias más beneficiosas que perjudiciales, estará el médico obligado a hacerlo. Esa segunda condición es de una enorme importancia. El secreto profesional sólo puede romperse cuando de no hacerlo, el resultado es gravemente contrario a los objetivos de la relación profesional, es decir, a la salud. Por tanto, el diagnóstico sólo puede comunicarse a otras personas cuando se esperan beneficios sanitarios superiores a los riesgos que la ruptura del secreto conlleva. De hecho, estos riesgos pueden llegar a ser muy graves. Pensemos que si las personas que se acercan voluntariamente a los servicios sanitarios a hacerse la prueba del VIH, saben que el médico va a comunicar el resultado a otras personas caso de que ésta sea positiva, es muy probable que nadie vaya a querer someterse a la prueba, con lo cual su control sanitario será mucho más difícil. Por otra parte, tampoco está muy claro que los beneficios de la ruptura del secreto vayan a ser claramente beneficiosos. Los dos grupos de alto riesgo son los drogadictos por vía intravenosa y las personas de gran promiscuidad sexual, sobre todo si además sufren otras enfermedades de transmisión venérea. Ahora bien, en ambos casos la pareja sexual tiene sobradas razones para sospechar muy fundadamente que su compañero puede estar infectado, al margen de que el médico rompa o no su secreto. Por tanto, no está claro que en la generalidad de los casos la ruptura del secreto sea "necesaria", ni "útil".

Conviene insistir en el tema de la comunicación a la pareja sexual. De hecho, siempre que se habla de la ruptura del secreto médico en los contagiados por el VIH se está pensando en la otra parte de la relación sexual. Ahora bien, la obligación de revelar la enfermedad a esta otra parte es muy poco clara en la generalidad de los casos. Es sabido que el virus se contagia poco en los que mantienen menos de 50 contactos promiscuos al año, y mucho en los que tienen más de 1.000. Ahora bien, ¿cómo alertar a 50 o a 1.000 personas de que alguien está contagiado? Es rigurosamente imposible. Por lo demás, el VIH se deposita en los linfocitos, que son muy poco abundantes en el líquido seminal de una persona sana, pero muy frecuentes en los casos de uretritis, etc. Parece, pues, que las parejas sexuales tienen razones más que sobradas para temer el contagio del SIDA a través de sujetos con otras enfermedades de transmisión sexual o que consumen drogas intravenosas, aun antes de que se lo diga el médico. Esto permite concluir que la revelación médica será unas veces imposible (en el caso de los individuos

sexualmente muy promiscuos) y otras inútil (ya que las parejas sexuales tienen sobradas razones para temer el contagio, cuando se relacionan con personas que padecen otras ETS o son drogodependientes). Pero, por ello mismo, el secreto médico es en todos esos casos muy poco vinculante, ya que el hecho es tan público que se trata, en realidad, de un secreto a voces. Muy distinto es el caso de personas VIH positivas y no drogodependientes ni promiscuas. Ahora bien, éstas, por su misma condición humana y moral, difícilmente van a negarse a ser ellas mismas quienes comuniquen su situación a su pareja, en cuyo caso tampoco se producirá violación del secreto.

Menos justificable es la comunicación a personas distintas a la propia familia. La discriminación a que pueden verse sometidos los infectados por el VIH en colegios, centros de trabajo y otras instituciones colectivas es tan grande, que debe actuarse con la máxima cautela. Dada la importancia que tiene el que su sangre no entre en contacto con otras personas, es conveniente que estos enfermos no realicen ciertos trabajos, y que cualquier derramamiento de su sangre sea tratado adecuadamente, para lo cual a veces deberán estar al tanto del problema los directores de los centros y algún otro personal, pero siempre el mínimo posible.

Un caso especial es el de la declaración a las autoridades sanitarias. El Informe de la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos recomienda la comunicación precoz a las autoridades sanitarias locales y estatales, pero "bajo estrictas políticas de confidencialidad". La norma que parece más razonable es la de comunicar los datos epidemiológicos anónimos en el caso de sujetos seropositivos, y revelar los datos personales y epidemiológicos cuando el paciente padece ya un SIDA clínico. En esa última etapa del proceso ya no tiene ningún sentido seguir guardando el secreto, pero en todas las fases anteriores, sí.

La Declaración de Madrid de la Asociación Médica Mundial (1987) mantuvo posturas prácticamente idénticas a las descritas en tres puntos fundamentales que son los siguientes:

1. Que se informe a la autoridad competente sobre cada caso informado de SIDA por el nombre o mediante un código de identificación con fines epidemiológicos. Las personas que han resultado seropositivas para el virus del SIDA deberían registrarse de forma anónima o confidencial con información suficiente para responder a las necesidades de la epidemiología.

2. Que el acceso a la información relativa a los pacientes se limite al personal sanitario que tenga una legítima necesidad de tal información para asistir a los pacientes o para proteger la salud de las personas cercanas a éstos. La identidad de las personas afectadas de SIDA y portadoras de virus debe ser protegida, a menos que la salud de la comunidad se viera puesta en peligro.
3. Que se desarrolle un método para advertir a las parejas sobre la existencia de infección en la otra persona, respetando en la medida de lo posible la confidencialidad de la información relativa a esta última. El método debe aportar una protección legal adecuada a los médicos que ejercen su obligación profesional de advertir a los individuos de alto riesgo.

2. Problemas éticos de la asistencia a enfermos de SIDA

Dos son los conflictos éticos fundamentales que plantea el tratamiento de los enfermos de SIDA. Uno primero es el de si el médico está obligado a tratar a todos estos enfermos o si, por el contrario, puede no aceptarlos como pacientes. El otro es el de si puede obligarse a estos enfermos a recibir tratamiento. Los analizaremos sucesivamente.

1. *¿Puede obligarse al médico a la asistencia a los enfermos del SIDA?*

Esta es, sin duda alguna, la cuestión más debatida de todas las que competen a la relación del personal sanitario con los enfermos de SIDA. Para resolverla conviene partir de algunas proposiciones difícilmente discutibles. La primera es que todos los seres humanos tenemos obligación de asistir a nuestros semejantes, aunque esa obligación no llega hasta el punto de que alguien pueda obligarnos a arriesgar la vida en favor de los demás. La segunda es que los sanitarios en general, y los médicos en particular, tenemos una obligación superior y específica de ayuda y asistencia, precisamente por nuestra formación cualificada. Aún cabría formular una tercera, y es que los familiares, por ejemplo, los padres respecto de los hijos, éstos respecto de aquéllos, etc., tienen una obligación aún mayor de asistencia y cuidado. Es comprensible que un padre pierda su vida por salvar la de su hijo en peligro, aunque muy probablemente no lo haría por cualquier otra persona ajena a su familia. La obligación de ayuda tiene, pues, grados, por lo menos tres: el "general", el "profesional" y el "familiar".

El problema está en definir cuál es el grado de obligación del médico. Cuando la medicina se regía por criterios rigurosamente paternalistas (lo cual ha sucedido a todo lo largo de su historia hasta hace, aproximadamente, media centuria), la respuesta era clara, al menos en teoría: el médico estaba tan obligado como un padre a permanecer junto al enfermo, por más que ello pudiera acarrearle la muerte. Pero ese modelo de ejercicio de la medicina, querámoslo o no, ha pasado. El médico ya no es un padre, ni un sacerdote, es en la mayoría de los casos un mero funcionario, un asalariado como cualquier otro obrero o profesional. Este cambio de estatus social le ha supuesto perder muchos privilegios, pero pienso que también le ha liberado de algunas pesadas responsabilidades. No se espera que los padres de familia realicen huelgas, como tampoco se espera esto de los sacerdotes, pero sí de los profesionales asalariados. Del médico clásico no se esperaba, con razón, que hiciera una huelga, pero el actual no sólo puede hacerla, sino que en ciertas condiciones esto podrá convertirse en un deber para él. Pues bien, algo similar sucede en el tema que ahora nos ocupa. Aun suponiendo que en otro tiempo el médico tuviera la misma obligación de atender a los enfermos que el padre a sus hijos, hoy ya no puede considerarse así. Su deber de asistencia es mayor que el general, pero menor que el familiar. Es una obligación intermedia, que ahora tenemos que precisar en detalle.

Es frecuente leer en las revistas médicas que los sanitarios están siempre obligados a tratar a los enfermos de SIDA. Así se manifestaba en 1987 el *British Medical Journal*, en un editorial, y dentro de la misma revista han mantenido esa opinión otros varios autores. Por su parte, las instituciones profesionales comenzaron pronto a publicar directrices en esa línea. Así se pronunció el *Royal College of Nursing* británico y, entre nosotros, la Organización Médica Colegial. Esta institución, en su circular de 26 de junio de 1987, dijo en su punto primero que "en ningún caso un profesional de la Medicina puede negarse a asistir a un enfermo"; y en el sexto y último, añade: "La OMC está dispuesta a promover expediente deontológico a todo profesional de la Medicina que se niegue a la asistencia o que desvele el secreto profesional fuera de los márgenes que indica la Ley". Esta opinión parece haber sido aceptada sin problemas por médicos y moralistas.

Estos juicios tan rotundos suelen fundamentarse en el riesgo de contagio "extremadamente bajo" o "despreciable" que tienen los profesionales sanitarios, según muchos autores. Se discutió acaloradamente si esto era realmente así. Es sabido que en los hospitales norteamericanos se producen por término medio 16 pinchazos involuntarios por 100 personas/año, y que

en España la cifra es probablemente mayor. La cuestión está en saber si algunos de esos pinchazos, aunque se desinfecten inmediatamente con los antisépticos recomendados por la OMS en 1986, provocarán o no una infección por el VIH. El informe sobre "Vigilancia epidemiológica del SIDA y de la infección por VIH", publicado por la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, daba a conocer que de los 366 trabajadores sanitarios registrados en la Comunidad de Madrid que al 30 de junio de 1988 habían sufrido la inoculación accidental por el VIH, en uno se había producido la seroconversión. Tras la investigación minuciosa del hecho, se pudo comprobar que en el momento de la inoculación accidental el citado profesional sanitario era seronegativo, y que carecía de factores de riesgo extraprofesionales conocidos. La seroconversión se detectó alrededor de la sexta semana después del accidente. Pero también se ha comprobado que no puso las medidas recomendadas por la OMS. En el momento actual se acepta sin discusión que esas medidas son suficientes para evitar el contagio.

El tema es particularmente grave en el caso de los cirujanos, que según han escrito A.J.W. Sim y H.A.F. Dubley, "son la población que entra en contacto con sangre en la menos controlable de las circunstancias". En un 30% de las intervenciones quirúrgicas se producen perforaciones de los guantes, y las autolesiones por agujas o bisturís llegan al 15-20%. Y es aún más grave en el personal de enfermería, que es el que asume un mayor riesgo en su contacto con el paciente. Pero incluso en estos casos, las medidas sanitarias propuestas por la OMS han demostrado su completa eficacia.

En mayo del año 1987, el Centro de Control de Enfermedades de los Estados Unidos comunicó la existencia de tres casos de infección por el VIH en trabajadores sanitarios que no se habían pinchado con agujas, pero sí habían tenido contacto de piel y mucosas con sangre de pacientes VIH positivos. Pero de nuevo se comprobó que no se habían puesto las medidas protectoras recomendadas.

Naturalmente, para que los profesionales sanitarios puedan considerarse obligados a la asistencia a estos enfermos es necesario que se les provea de los sistemas de protección más adecuados. Sim y Dudley han argumentado que el instrumental quirúrgico es muy antiguo, y fue diseñado para situaciones distintas de las actuales. Así, por ejemplo, los guantes son excesivamente vulnerables, y deberían poseer refuerzos selectivos en regiones concretas, como el dedo índice de ambas manos. Por otra parte, las hojas de bisturí y las agujas, principales causas de autolesión, son armas

primitivas, que en muchos casos pueden ser sustituidas con ventaja y sin riesgo por otras técnicas, como el bisturí de láser, la disección con ultrasonidos o los instrumentos de sutura automática.

2. ¿Puede obligarse a los enfermos de SIDA al internamiento?

La pregunta puede parecer poco relevante, ya que la Ley General de Sanidad reconocía ya a todos los enfermos el derecho a negarse al tratamiento (Art. 10, 9). Pero poco después enumeraba tres excepciones: cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; cuando el paciente no esté capacitado para tomar decisiones; y cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento. Caso de que a los enfermos de SIDA se les considerara incursos en las excepciones primera y tercera, podrían ser obligados al ingreso en centros hospitalarios, y a recibir determinados tratamientos. Por tanto, se les podría tratar como a auténticos incapaces, cuya voluntad no debe ser tenida en cuenta. Naturalmente, esa interpretación ya no es posible tras la Ley 41/2002, antes citada.

Hay importantes razones éticas a favor de esta última posición. En principio hay que conceder que el enfermo de SIDA tiene derecho a negarse al tratamiento. También debe quedar claro que su negativa a recibir un tratamiento específico no le priva del derecho a recibir la demás asistencia sanitaria y todos los otros tratamientos médicos (salvo el caso en que su negativa sea a todo tratamiento, ya que entonces la renuncia vendría a identificarse con la petición de alta voluntaria).

Un problema especial es el del internamiento coercitivo de los enfermos en cárceles y lazaretos, a fin de evitar la difusión de la enfermedad. Como se sabe, esto se ha intentado ya varias veces, y al parecer siempre sin éxito. A la vista de esta experiencia, no parece que deba obligarse al internamiento hospitalario. Aquí, como en los demás casos, la persuasión es siempre preferible a la coerción, y las medidas educativas se han demostrado mucho más eficaces que las estrictamente disciplinares.

Otra cuestión es la del aislamiento de los pacientes hospitalizados. Hoy existen razones para pensar que los enfermos de SIDA deben estar en salas especiales, a cargo de personal especializado. Pero en el caso de los meramente infectados por el VIH, la tendencia general es a no aislarlos más que cuando presentan heridas abiertas.

Quedan otros problemas por resolver. Uno de ellos es si puede obligarse a las mujeres infectadas por el VIH a la esterilización, a fin de evitar su descendencia. Es un tema que se planteó en los años ochenta, antes del control farmacológico de la infección, sobre todo de su transmisión vertical. Hoy este tema ni se plantea. En cualquier caso, la respuesta que entonces se dio es que, en principio, no puede esterilizárselas, ya que esa enfermedad no priva de la autonomía, ni del derecho a decidir sobre la propia descendencia. De realizarse, la esterilización tendría que ser voluntaria, no forzada. Con todo, cuando al SIDA se une la drogadicción intravenosa, entonces la autonomía de la paciente puede hallarse tan disminuida que sea preciso tomar decisiones en su lugar. En este caso podrían darse situaciones concretas en las que pudiera justificarse la esterilización involuntaria o no querida por la paciente.

LOS AÑOS NOVENTA: LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN Y DE LA DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS

El manejo farmacológico de la infección por el VIH ha permitido disminuir drásticamente la viremia de los afectados y, de ese modo, retrasar el SIDA clínico y controlarlo de modo mucho más eficiente. Como ya hemos dicho, de ser una enfermedad aguda y muy grave, ha pasado a convertirse en una enfermedad crónica. Esto ha hecho disminuir la angustia y ha disipado muchos miedos de la década anterior: los profesionales sanitarios han vencido sus resistencias a tratar a enfermos infectados, las medidas de represión de los infectados prácticamente han desaparecido, etc.

Pero esto, que ha acabado con unos problemas, ha hecho surgir otros. Son los nuevos problemas éticos del manejo de la infección por el VIH. De todos ellos me interesa destacar los siguientes: 1) El problema de la confidencialidad de los datos clínicos; 2) Los problemas éticos de la investigación con fármacos antirretrovirales, en especial de la realizada con pacientes del llamado tercer mundo o en países en vías de desarrollo; y 3) Los problemas de justicia, relacionados con las patentes y el precio de los antirretrovirales, y 4) El problema de la adherencia a los tratamientos. Los trataremos sucesivamente.

1. El problema de la confidencialidad de los datos

El problema de la confidencialidad de los datos clínicos no es nuevo de la década de los años noventa. De hecho, hemos visto que estaba ya

planteado, y en términos muy dramáticos, en la década anterior. Pero en los años noventa adquiere nuevas dimensiones. La razón básica de ello está en la informatización cada vez más completa de los datos clínicos. Los bancos de datos informatizados facilitan la accesibilidad hasta grados insospechables en épocas aún muy recientes. Permiten también el intercambio de información entre bancos, con lo cual pueden mezclarse datos sanitarios con otros policiales, o propios de compañías de seguros, o de bancos, o de oficinas de empleo, etc., etc.

Este no es un problema que afecte exclusivamente ni de modo especial a los enfermos del SIDA. Es un problema genérico, pero que en tanto que tal también les incluye a ellos. Hasta tal punto es ahora grave el problema de la protección de los datos en general, y de los datos sanitarios en particular, que ha habido que promulgar leyes específicas de protección de datos, así como crear Agencias dedicadas a la vigilancia del cumplimiento de esas leyes.

Todas estas leyes mantienen el mismo principio en relación a los datos sanitarios: que son datos sensibles, necesitados de una especial protección. No puede, pues, acceder a ellos más que el propio individuo al que pertenecen y las personas que él autorice. Es obvio que entre éstos se hallan las personas encargadas de su asistencia, pero sólo en tanto en cuanto esos datos son relevantes en orden a ella.

Proteger los datos sanitarios no es tarea fácil. Los sistemas informáticos, por supuesto, tienen mecanismos para proteger la confidencialidad e impedir el acceso a todos aquellos que no estén autorizados. Pero ni esos sistemas son seguros, ni la restricción de acceso es fácil de aplicar en un campo en el que un paciente pasa por tantas manos, o en el que colaboran tantos profesionales. De hecho, la protección de la confidencialidad de los datos sanitarios es uno de los problemas más difíciles y más graves que hoy tienen planteados todos los sistemas de salud.

A partir de estos presupuestos generales, caben todo tipo de situaciones concretas o particulares. Los bancos de datos sanitarios, por ejemplo, son enormemente tentadores para los empleadores y las compañías de seguros. Nadie desea contratar a un infectado por el virus del VIH, ni incluso los propios centros sanitarios. No hace mucho me decía una persona del sistema sanitario que antes de contratar al personal auxiliar preguntaban a la unidad de enfermedades infecciosas si esa persona había pasado por allí y si tenía o no un SIDA. Parece que hasta las propias empresas sanitarias públicas han roto a veces la confidencialidad y se han aprovechado de información privilegiada.

2. La ética de la investigación con pacientes de países en vías de desarrollo

El año 1996, después de varios años de trabajo, se presentaron los resultados de un famoso estudio, el ACTG076. Ese estudio demostró la eficacia de la zidovudina en la transmisión vertical del VIH, que permitiendo la reducción de la transmisión de la infección en un 66%. Estos datos y otros complementarios llevaron a pensar que la administración del AZT durante la fase final del embarazo podía también reducir muy sensiblemente el número de neonatos infectados. Esto, naturalmente, no podía ensayarse más que en los países en vías de desarrollo, en los que la población infectada no tenía acceso generalizado al tratamiento. Así, se administró zidovudina a un grupo de mujeres tailandesas durante las cuatro últimas semanas del embarazo y durante el parto, sin dar zidovudina a los recién nacidos. Con esta pauta se consiguió una reducción del 50% de la tasa de transmisión vertical. Prácticamente al mismo tiempo se realizaron distintos ensayos clínicos con este mismo objetivo, en distintos países del tercer mundo. Es bien conocido el escándalo que provocó la publicación en *Lancet* de un trabajo sobre la transmisión vertical del virus VIH en varios países de África, llevados a cabo por diversos grupos de investigación, entre los años 1997 y 1999. La publicación de estos artículos levantó una amplia polémica. Se trataba de ensayos clínicos con zidovudina frente a placebo, de tal modo que las enfermas que formaban parte del grupo control no recibían zidovudina. Las pacientes del brazo con producto activo recibían tratamiento con AZT a partir de la 36 semana de gestación. La idea era probar la eficacia de un tratamiento relativamente breve con AZT en mujeres embarazadas, a fin de prevenir la transmisión perinatal de la enfermedad. Al ser un tratamiento más breve, se ahorraría mucho dinero y podrían acceder a él muchas pacientes de los países en vías de desarrollo. Éstos son los criterios éticos que hicieron que los ensayos fueran aprobados por varios comités éticos y por UNAIDS. Sin embargo, había un problema, y es que en estos ensayos se sacrificaban los estándares éticos aceptados internacionalmente y aplicados en los países del primer mundo. De hecho, los ensayos clínicos se hacían en el tercer mundo porque era el único sitio donde podían realizarse, ya que en los países desarrollados todas las pacientes estaban en tratamiento.

Inmediatamente se originó un fuerte debate bioético. Los bioeticistas del primer mundo consideraron en principio que los ensayos clínicos eran éticamente correctos. Un ejemplo de esto lo tenemos en la polémica entre David Resnik, de la Universidad de East Carolina, y Udo Schuklenk, de la Universidad Witwatersrand, en Johannesburgo, Sudáfrica. La tesis de Resnik

es que los ensayos clínicos que se llevan a cabo en países en desarrollo a fin de verificar el porcentaje de transmisión perinatal mediante la administración de zidovudina se justifican por los intereses de las mujeres tratadas en el curso del ensayo, que de no participar en él hubieran carecido de tratamiento, y por el beneficio que recibirán las mujeres de los países en desarrollo de una pauta terapéutica más barata. Por el contrario, Udo Schuklenk, bioeticista de un país africano con gran incidencia de SIDA, argumenta que en África como en todos los demás lugares deben seguirse las pautas éticas internacionales sobre utilización de seres humanos en la investigación, y que por tanto no se puede dar placebo a las mujeres del grupo control. En esos ensayos clínicos se incumplieron varias pautas: no se usó el mejor tratamiento disponible con el grupo control, el consentimiento informado fue muy deficitario, y en bastantes casos lo daban los responsables de la comunidad en vez de los propios individuos.

La polémica provocada por estos ensayos clínicos serviría para escribir todo un libro. Lo único que aquí interesa es analizar los posicionamientos de algunos de los más importantes órganos de la bioética. Concretamente, dos. Primero, el informe de la *National Bioethics Advisory Commission* norteamericana, que en abril de 2001 publicó un amplio informe titulado *Temas sobre la ética y política en la investigación internacional: ensayos clínicos en los países en desarrollo*. Su tesis básica es que en los países en vías de desarrollo deben, salvo muy justificadas excepciones, aplicarse los mismos estándares que en los países desarrollados, que son los internacionalmente aceptados, por ejemplo, en las reglas CIOMS. Y segundo, el Informe de la *Nuffield Foundation* británica, titulado *The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries*. Este informe afirma también que lo más deseable es aplicar lo que llama *the universal Standard of care*, aunque cabe, como excepción, aplicar el estándar del país en que se realiza el ensayo. Además de eso, conviene tener en cuenta que la Asociación Médica Mundial, en su edición del año 2000 del Código de Helsinki, afirma en su punto 29 que “los posibles beneficios, riesgos, costos y eficacia de todo procedimiento nuevo deben ser evaluados mediante su comparación con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos existentes. Ello no excluye que pueda usarse un placebo, o ningún tratamiento, en estudios para los que no hay procedimientos preventivos, diagnósticos o terapéuticos probados”. A fin de aclarar más el uso de ensayos controlados con placebo, la AMM publicó en octubre de 2001 una nota en la que reafirma “que se debe tener muchísimo cuidado al utilizar ensayos con placebo y, en general, esta metodología sólo se debe

emplear si no se cuenta con una terapia probada y existente. Sin embargo, los ensayos con placebo son aceptables éticamente en ciertos casos, incluso si se dispone de una terapia probada y si se cumplen las siguientes condiciones: A) Cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes, su uso es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de un método preventivo, diagnóstico o terapéutico o B) Cuando se prueba un método preventivo, diagnóstico o terapéutico para una enfermedad de menos importancia que no implique un riesgo adicional, efectos adversos graves o daño irreversible para los pacientes que reciben el placebo". También es importante señalar que el punto 28 de la Declaración de Helsinki del año 2000 establece que "Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio deben tener la certeza de que contarán con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos probados y existentes, identificados por el estudio". Naturalmente, esto es aplicable también para los ensayos realizados en los países en vías de desarrollo.

3. La cuestión de las patentes y el precio de los fármacos antirretrovirales

Es otro de los grandes problemas. Los países desarrollados han establecido legislaciones protectoras del derecho de patente de los fármacos, que los países en vías de desarrollo consideran inaceptables. Estos últimos quieren que se supriman esas leyes, al menos en lo referente al tercer mundo, de tal modo que, por ejemplo, puedan fabricar genéricos a bajo precio. La estrategia de las grandes compañías farmacéuticas ha sido defender el derecho de patente, y a la vez crear organizaciones sin ánimo de lucro para la venta de fármacos a los países en vías de desarrollo a precio muy bajo. Ese es, por ejemplo, el caso del programa *Facing the Challenge*, de GSK.

4. El problema de la adherencia a los tratamientos

Este es otro asunto típico de la última década. Los fármacos son eficaces si se toman sistemática y adecuadamente. Esto no sucede con frecuencia. Unas veces por falta de recursos económicos. Ya lo hemos comentado. Otras, por las patologías asociadas al SIDA. Como es bien sabido, hay dos perfiles epidemiológicos básicos, el de adictos a drogas por vía parenteral y el de prácticas sexuales de riesgo. Entre los ADP, el problema es el deterioro de todas las relaciones humanas y la pérdida del interés por la salud. Esto hace que sean muy poco cumplidores de los tratamientos, con los problemas

asociados que esto conlleva, ya que el SIDA va unido a infecciones oportunistas, entre otras, la tuberculosis, lo que hace que éstas se hagan multiresistentes.

En cuanto a la transmisión sexual, en el caso de los homosexuales la educación sanitaria es fácil y el cumplimiento es grande. Pero en las personas muy promiscuas, es también frecuente la drogodependencia y la falta de cumplimiento.

Es importante tener en cuenta que en caso de necesidad, cuando hay grave riesgo para la salud pública, es de aplicación la Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública.

ALGUNAS CONCLUSIONES

1. El SIDA es una enfermedad, y por tanto un problema sanitario. Pero se trata de una enfermedad más "moral" o "social" que "natural". Por eso "discrimina" socialmente a la población: a) afectando fundamentalmente a marginados (homosexuales, drogadictos, etc.); b) incidiendo sobre los grupos sociales (matrimonio, familia, etc.) más desestructurados o conflictivos.
2. Una enfermedad de esas características necesita un tratamiento médico, pero sobre todo una transformación de los hábitos sociales. En nuestro país, estas transformaciones han de ser del tipo de: a) evitar las causas del paro juvenil; b) reforzar las instituciones sociales de acogida y beneficencia.
3. El sistema sanitario está bien equipado para luchar contra las enfermedades agudas, pero fracasa estrepitosamente ante las crónicas e insidiosas, del tipo del SIDA y la drogadicción. Por eso es un error centrar el tema ético del SIDA en las obligaciones del personal sanitario para con estos enfermos. El problema del SIDA plantea problemas de ética social mucho más amplios y graves que los referentes al personal sanitario.
4. En su relación con los pacientes infectados por el VIH, el sistema sanitario debe tomar una actitud básicamente colaboradora y educativa, no autoritaria y coercitiva. Salvo casos de excepción, no debe obligarse a los pacientes a la prueba del VIH, y debe formarse a los profesionales en las medidas de protección eficaz, a fin de conseguir la adecuada asistencia de los pacientes sin el empleo de medidas sancionadoras.

5. Finalmente, todos los médicos deben tener una actitud abierta de acogida y consejo de estos pacientes, y deben cumplir con el punto 3 de la Declaración de Madrid de la Asociación Médica Mundial, que dice: "Que los médicos reciban la formación requerida para hacerse consejeros eficaces sobre el tema, a fin de que los pacientes reconozcan actitudes eficaces que permitan evitar los riesgos de la enfermedad para sí mismos y para los demás. Con respecto a los pacientes seropositivos, los médicos deben ser capaces de aconsejarles eficazmente sobre: a) Actitud responsable para evitar contagiar la enfermedad. b) Medidas para proteger la propia salud, y c) Necesidad de hacer saber a sus parejas pasadas o presentes que pueden ser portadores del virus del SIDA".

