

## Comentario

## Reflexiones éticas sobre el SIDA

*Dra. Adriana Scrigni\**

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) apareció en la década de los ochenta como una nueva enfermedad que rápidamente se transformó en una pandemia global, que está devastando el planeta. Los profesionales de la salud y la sociedad toda tuvieron que aceptar que una nueva "plaga", el SIDA, afecta al mundo y nos involucra a todos.

Desde 1980, el SIDA ha infectado a 40 millones de personas en el mundo, está matando a 3 millones de seres humanos al año y para el 2020 podría contagiar a otros 70 millones. En Argentina había 24.119 pacientes notificados hasta setiembre de 2003 (y se considera que existe un importante subregistro). El 25% de los casos es menor de 10 años y en los niños predomina la transmisión vertical madre-hijo.<sup>1</sup> De acuerdo con el informe de Peter Piot, de la agencia de la ONU de la lucha contra el SIDA, "la epidemia está recién en su fase inicial expansiva".

La ética médica, como disciplina que intenta reflexionar sobre los aspectos morales de la actividad médica, tiene mucho para decir frente a esta enfermedad. Casi todas las áreas del discurso ético se ven comprometidas frente al SIDA.

Esta infección, que tiene un modo particular de transmisión, que afecta a personas jóvenes, originando un deterioro progresivo de su salud, muertes prematuras, además de un sinnúmero de sensaciones de temor y prejuicios en los afectados y en la sociedad, genera importantes dilemas éticos para los cuales no hay respuestas unívocas.

En esta oportunidad intentaré presentar los dilemas que surgen con mayor frecuencia en el SIDA y que, a mi juicio, ocasionan tensiones en el campo de la ética médica.

**Derecho a procrear**

En la Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1978 se menciona la libertad de procrear sin interferencias. La libertad reproductiva tiene una justificación moral basada en la autonomía de las personas; se considera que procrear es una decisión personal que se vincula a los planes de vida de los seres humanos. Es obligación moral de las personas (profesionales médicos o no) tratar a los demás como seres dignos y respetar sus planes de vida.<sup>2</sup>

En este contexto debe ubicarse la situación de la mujer VIH-positiva, que está enferma y quiere tener un hijo. Surge el interrogante si se debe o no limitar el derecho y la libertad de procrear. Es muy probable que las mujeres que padecen SIDA deseen tener un hijo como la posibilidad de dar sentido a sus vidas, marcadas por una enfermedad crónica y en última instancia, mortal.

La libertad reproductiva debe respetarse porque resulta discriminatorio asumir que no deben nacer personas que puedan sufrir una discapacidad o enfermedad. No es posible pensar sólo en procrear bebés perfectos. Aunque tampoco puede considerarse deseable traer al mundo bebés enfermos.

Desde el punto de vista del pediatra, así como de la familia y la sociedad, deben velar por los intereses del niño y asegurar condiciones mínimas de bienestar para el sujeto que viene al mundo. Actualmente y desde el año 1994 existe el protocolo de tratamiento 076, que consiste en la administración de zidovudina a la mujer durante el embarazo y parto y al bebé durante las primeras seis semanas de vida. Este tratamiento fue implementado en muchos países y permitió reducir la transmisión del VIH de madre a hijo de un 25% al 8%.<sup>3</sup> Inclusive, existen evidencias claras que sugieren que es

\* Comité de Ética del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

posible emplear terapia combinada antirretroviral con dos y tres fármacos sin ocasionar riesgos en la futura madre y el feto.<sup>4</sup>

Es evidente el peso y la importancia que tiene la responsabilidad de los padres para con ellos mismos y para con sus hijos: no sólo su deseo de procrear, sino también valorarse como enfermos, cumplir con el tratamiento y su aptitud para ofrecer al niño una vida digna a pesar de las desventajas. La realidad permite comprobar que la mayoría de los embarazos que se producen en pacientes enfermas no son buscados y que un método útil, como la fecundación in vitro, sobre todo cuando la madre tiene serología negativa y el padre es VIH-positivo, resulta costoso y limitado a quienes pueden afrontar el gasto.

Permitir que una pareja o una mujer pueda decidir qué hacer en relación con la reproducción, en base a la información que el médico le ofrece, otorga a esa mujer o pareja una responsabilidad muy grande y un status de agente moral.

Un aspecto muy importante relacionado con los padres de los pacientes con SIDA es que la mujer o la pareja no deben desconocer que pueden morir mientras sus niños son pequeños.

Los pediatras que atienden niños con SIDA son testigos de situaciones tan especiales como, por ejemplo, hijos de padres que han fallecido y quedan a cargo de abuelos, tíos u otros miembros de la familia ampliada, que a veces poco saben de estos pequeños que toman a su cargo. En estas circunstancias, el pediatra juega un rol muy significativo para conectar a esta nueva familia con la realidad del niño.

### Confidencialidad

La confidencialidad es un componente ético esencial en la relación médico-paciente que debe respetarse en el caso de pacientes afectados por el virus de la inmunodeficiencia adquirida. Pero este principio esencial en la práctica médica ha generado tensiones en relación con la problemática del SIDA.<sup>5</sup>

En pediatría, en pleno ejercicio de su autonomía el paciente o su familia pueden no comunicar, si así lo desean, su condición de seropositivos a otros miembros de su familia, así como a profesionales distintos al

médico en quien desean depositar su confianza y a personas que se vinculan con el niño en una guardería, escuela o club. Se debe recordar que existen las llamadas "medidas de protección universal" que tienen que ser conocidas por toda la sociedad y ponerse en práctica, porque tiene que ver con los cuidados de higiene básicos para la manipulación de sangre y líquidos corporales. Si se observan estas medidas, se protege en buena medida a todas las personas, sin necesidad de poner en evidencia el diagnóstico de VIH-positivo, que muchas veces significa exponer a discriminación innecesaria al niño y su familia.

En algunas oportunidades, el médico se enfrenta a situaciones en las que se plantea el dilema de quebrantar la confidencialidad y comunicar el diagnóstico de síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Según diversos autores, la confidencialidad genera una obligación moral fuerte; esta fuerza estaría justificada en no traicionar la confianza que el paciente y su familia depositaron en el médico, porque podrían reaccionar tomando distancia del profesional y de los cuidados que éste les puede ofrecer.<sup>6</sup>

La confidencialidad sólo puede quebrantarse en casos muy especiales y justificados. El ejemplo en el que acuerdan diversos autores sería el caso de la persona adulta VIH-positiva que mantiene relaciones sexuales sin protección con una persona sana y la expone a un riesgo innecesario. En este caso, el médico tratante debe intentar influir sobre el paciente para que dialogue sinceramente y comunique la información a su pareja. Si no lo hiciera, el médico podrá hacerlo. Se fundamenta esta actitud en salvaguardar la vida y la salud de la persona sana que desconoce el riesgo a que se halla expuesta. (Por otra parte, esta persona adulta sana debe –y puede– decidir adoptar medidas de protección, independientemente de conocer la condición de portador del virus VIH en su pareja).

Otro aspecto vinculado con la confidencialidad de la información tiene que ver con los análisis de laboratorio. Cuando se va a pedir la serología para definir la condición de portador del virus de la inmunodeficiencia humana, debe solicitarse el consentimiento informado a las personas adultas y a los padres o encargados del niño, si se trata de menores de edad. Además, en el mismo

acto de consentimiento, el médico debe comprometerse a respetar la confidencialidad de los resultados.<sup>7</sup>

### **Derecho al tratamiento.**

#### **Calidad de vida. Condición de terminalidad de los pacientes**

En los primeros años de la epidemia, algunos profesionales médicos y diversos sectores de la sociedad manifestaron prejuicios en relación con los pacientes con SIDA y se generaron actitudes de rechazo hacia ellos. Posteriormente, con el incremento del número de enfermos y su distribución en toda la sociedad, comienzan a definirse conductas de atención médica más razonables basadas en el respeto a estas personas. Se acepta que el médico pediatra debe atender a niños con SIDA, al igual que a todos los demás niños, teniendo en cuenta el principio ético de beneficencia, que considera en primer lugar los intereses y el bienestar del paciente. Discriminar a un paciente VIH-positivo y no tratarlo es tan grave como otras discriminaciones por sexo, raza, credo o nacionalidad.

Los médicos tienen una responsabilidad ética en esta epidemia y hay numerosos códigos profesionales que así lo demuestran, como por ejemplo, el código de la Asociación Médica Estadounidense.<sup>8</sup>

La participación del médico en la atención de pacientes en una epidemia tiene una justificación histórica (los médicos han actuado en numerosas pestes sufridas en la humanidad, ya sea por razones éticas o religiosas) y una fundamentación filosófica, basada en el principio de beneficencia y el particular compromiso moral que tiene el profesional de la salud con el paciente y la sociedad.<sup>9</sup> Por sobre todas estas razones, es función de los médicos el cuidado de los pacientes.

Con el incremento del conocimiento de esta enfermedad y de la complejidad que conlleva y con la aparición de tratamientos mejores y más costosos, que permiten una buena calidad de vida, con menos intercurencias y mayor sobrevida, surge claramente que los pacientes con SIDA tienen derecho a recibir estos tratamientos probadamente eficaces, pero aparecen nuevos interrogantes: las terapias combinadas de medicación antirretroviral son muy cos-

tasas y no se hallan al alcance de numerosos pacientes en muchos países del mundo. ¿Por qué ocurre esta injusticia? ¿Quién define y cómo los límites de la atención médica que estos pacientes deben recibir? ¿Por qué los países pobres, por tener escasos recursos para destinar a la salud pública, no pueden hacer uso de estas terapias medicamentosas?<sup>10</sup>

En nuestro país existe un programa nacional para la atención de niños y adultos con SIDA, creado en el marco jurídico de la ley N° 23798/90, que permite que los pacientes tengan acceso gratuito a la moderna medicación antirretroviral.<sup>11</sup>

Otro aspecto de profundo contenido ético se relaciona con la calidad de vida de estos pacientes. Calidad de vida es un concepto fácil de expresar pero difícil de medir y con un enorme componente subjetivo. El niño, como consecuencia de la enfermedad, puede sufrir discapacidad física y mental, que puede significar que los padres y el equipo médico deban reformular los objetivos y prioridades del tratamiento. A veces, aunque la discapacidad sea grave, de todos modos se puede dar un sentido a la vida. Definir cuándo se deben limitar tratamientos en estos pacientes por considerar que un tratamiento es fútil en un momento determinado, es particularmente difícil porque, de modo constante, aparecen nuevas terapias y fármacos que pueden modificar y mejorar la situación de muchos enfermos. Un ejemplo de esto es la aceptación cada vez mayor de que estos pacientes pueden recibir trasplantes de órganos; hecho que no se hubiera permitido pocos años atrás.<sup>12</sup>

### **Investigación y ensayos clínicos en niños VIH-positivos**

Desde el comienzo de la epidemia de SIDA surgió la necesidad de encarar proyectos de investigación tendientes a evaluar la eficacia y seguridad de fármacos que permitan mejorar la salud de los pacientes y reducir la mortalidad.

Fueron los mismos enfermos de SIDA quienes reclamaron a los investigadores y a las empresas farmacéuticas para que en forma rápida se comenzaran a usar los nuevos medicamentos. Esto alteró los tiempos habituales que se usaban en investigación, en la que debían esperarse años para que un fár-

maco fuera aprobado para su uso en la práctica clínica e ingresara al mercado de medicamentos. A causa de esta enfermedad se observó que los mismos pacientes cuestionaron la manera tradicional de llevar adelante ensayos clínicos, con una lentitud inadecuada para la gravedad de esta epidemia.<sup>13</sup>

Con la aparición de nuevos medicamentos y tratamientos combinados con varios de ellos, surge como valor ético fundamental que todos los pacientes tengan la misma posibilidad de acceder y participar en ensayos clínicos para recibir estos nuevos tratamientos (supuestamente beneficiosos) independientemente de la edad, raza, sexo y condición social. Es importante tener en cuenta que, en esta enfermedad, como en tantas otras, no se pueden extrapolar resultados en pediatría a partir de ensayos clínicos efectuados en adultos, porque un niño enfermo de SIDA tiene características particulares en su condición y en relación con la respuesta al tratamiento. Un niño no es un adulto en miniatura.<sup>14</sup>

Cuando un niño ingresa como sujeto de investigación en un ensayo clínico, sus padres o encargados deben autorizarlo, firmando un consentimiento informado en el que se le hace saber las características del ensayo, la medicación que va a recibir, los efectos sobre el sujeto y los tratamientos alternativos en caso de no aceptar participar de esa investigación. También los niños deben recibir toda esta información de manera sencilla y adecuada a su capacidad de comprensión, para que, de este modo, puedan dar su asentimiento para participar del ensayo clínico. Si se tratara de un adolescente o un adulto, se considera que pueden firmar el consentimiento informado, luego de recibir toda la información antes mencionada.<sup>15</sup>

Un ensayo clínico correctamente conducido debe incluir un grupo que recibe el tratamiento nuevo que se desea probar y un grupo control que recibe un tratamiento ya conocido o bien, placebo. La asignación debe ser aleatorizada y a doble ciego. Con el nivel actual de conocimiento se considera poco ético el uso de placebo, y se asume como más razonable, de acuerdo con la Declaración de Helsinki, emplear en el grupo control el mejor tratamiento conocido y probado.

En síntesis –y como conclusión– luego de haber revisado los aspectos éticos vincula-

dos al SIDA, proponemos que esta enfermedad se transforme día a día en un desafío, no sólo para los profesionales de la salud, sino para la sociedad global.

Partir de la premisa de la responsabilidad colectiva para cuidar y atender a los pacientes, con una actitud respetuosa, solidaria y sin discriminación. Comprender que estamos frente a un grupo de enfermos vulnerables que deben vivir y convivir con el SIDA (y no sólo morir de SIDA).

Proponemos estimular la educación y la prevención a través de campañas informativas, distribuir preservativos en forma gratuita (especialmente entre los jóvenes), favorecer el acceso a la realización de pruebas de detección garantizando la más absoluta confidencialidad de los resultados y, por último, permitir el acceso al tratamiento adecuado a la madre embarazada (para reducir la transmisión) y la terapia combinada anti-retroviral a los enfermos, niños y adultos independientemente de su condición social y económica, como única manera de ofrecer la posibilidad de una vida mejor. ■

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ruvinsky S, Lara E. Epidemiología de la infección por el virus HIV 1 en Pediatría. En: HIV Pediatría. Programa de capacitación de profesionales y familias de niños con infección HIV. 1ª ed. Buenos Aires: Arte y Letras Ed, 2004; 1:14-17.
2. Luna, F. ¿Procrear o no procrear? SIDA y derechos reproductivos. En: Luna F. Ensayos de Bioética. Reflexiones desde el Sur. 1ª ed. México D.F.: Distribuciones Fontamara S.A., 2001:71-95.
3. Connor EM. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment (for the pediatrics AIDS clinical trials group protocol 076 study group). N Engl J Med 1994; 331:1173-1180.
4. Tuomala R, Shapiro D, Mofenson L, et al. Antiretroviral therapy during pregnancy and the risk of an adverse outcome. N Engl J Med 2002; 346:1863-1870.
5. Gillon R. SIDA y confidencialidad médica. En: Luna F, Salles A. Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica. 1ª ed. Buenos Aires: Ed. Sudamericana, 1995:81-88.
6. Gillett G. SIDA y confidencialidad. En: Luna F, Salles A. Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica. 1ª ed. Buenos Aires: Ed. Sudamericana, 1995:89-96.
7. Nyrhinen T, Leino-Kilpi H. Ethics in the laboratory examination of patients. J Med Ethics 2000; 26:54-60.
8. American College of Physicians, Health and Public Policy Committee and the Infectious Diseases Society of America. Position Paper. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Ann Int Med 1986; 104:575-581.
9. Ferrer JJ. El profesional de la salud ante el paciente seropositivo. La Fundamentación teórica de la

- obligación. En: Ferrer JJ. SIDA y Bioética: de la autonomía a la justicia. 1ª ed. Madrid: Ortega Ed. Graf., 1997:222-253.
10. Cochrane J. Narrowing the gap: access to HIV treatments in developing countries. A pharmaceutical company's perspective. *J Med Ethics* 2000; 26:47-50.
  11. Vázquez Acuña M, Mineyevsky N, Weissenbacher M. Digesto de leyes nacionales y provinciales de la República Argentina sobre VIH/ SIDA. Organización Panamericana de la Salud. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA. 1ª ed. OPS, 1997; 45:60-62,119-130.
  12. Halpern S, Ubel P, Caplan A. Solid organ transplantation in HIV infected patients. *N Engl J Med* 2002; 347:284-287.
  13. Pinching A, Higgs R, Boyd K. The impact of AIDS on medical ethics. *J Med Ethics* 2000; 26:3-8.
  14. Martino M, Galli L, Guarino Amato A, Vierucci A. Human immunodeficiency Virus type 1 infection, clinical trials and ethics in paediatrics. *Acta Paediatr Suppl* 1997; 421:78-85.
  15. Scrigni A. Consentimiento informado. Dilemas y controversias en los menores de edad. *Medicina Infantil* 2000; 7(4):313-315.

## Hace 50 años en Archivos Argentinos de Pediatría

### *Favismo. Consideraciones sobre tres casos observados*

Dres. Prof. Raúl Maggi, Jorge D. Capurro, Carlos A. Gianantonio y Mario Roccatagliata  
Sala 1. Hospital de Niños. Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública.

#### "(...) DISCUSIÓN

Se trata, pues, en nuestros tres casos, de niños sin antecedentes patológicos de importancia, que bruscamente desarrollan un cuadro mórbido de suma gravedad.

Este debe ser interpretado como una crisis hemolítica de extraordinaria agudeza, dado el brusco comienzo con dolores abdominales, náuseas y vómitos, seguidos de un colapso progresivo, palidez creciente, subictericia, orina rojonegruzca por la presencia de hemoglobina, fiebre y esplenomegalia.

(...) Por los datos clínicos y los de laboratorio, hemos podido descartar las anemias de causa intracorpúscular, al igual que las extracorpúsculares, iso y autoinmuno hemolíticas, dentro del gran grupo de las anemias hemolíticas.

El dato de haber ingerido habas tres y dos días antes del comienzo de los síntomas, unidos a los antecedentes familiares, típicos en dos de los casos y a la positividad de las pruebas cutáneas para los extractos del vegetal, nos permiten hacer en los tres el diagnóstico de favismo.

Es el favismo una enfermedad hemolítica aguda debida a la acción de algún componente propio de la "vicia fava" o "fava vulgaris".

(...) La gravedad no guarda relación con la cantidad de habas ingeridas (...) El abuelo de uno de nuestros enfermitos perdía el conocimiento de inmediato al atravesar un habar en flor, presentando en los días siguientes ictericia y hemoglobinuria.

(...) Se insiste en la necesidad de que el proceso sea bien conocido, dada su aguda gravedad, su difícil diagnóstico si no se recoge el antecedente del contacto con el vegetal y su relativa frecuencia, pues en una Sala de Clínica Médica se han observado en el lapso de dos años, además de los tres casos que se publican, varios más, aunque de menor gravedad y no tan bien caracterizados.

Se vincula este hecho con la abundante y reciente inmigración mediterránea y se presume que en el futuro un número importante de enfermos de favismo serán observados en el país (...)"