

DILEMAS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN A MUJERES CON VIH/SIDA

Bolaños Gutiérrez María Regla; Díaz Lemus Margarita; Escobedo Carbonell Angel Arturo. Cuba

RESUMEN

Introducción. El sida por sus características epidemiológicas, clínicas, sociales y sobre todo éticas, sitúa a las personas que lo padecen en situaciones peculiares, así como a los profesionales de la salud a cargo de la atención de estas personas, las mujeres como grupo vulnerable dentro de la epidemia, están expuestas a disímiles situaciones que coloca a un médico ante un dilema para la toma de decisiones. **Objetivo.** Reflexionar sobre algunos dilemas éticos relacionados con la atención a las mujeres que viven con VIH/sida. **Método.** Se realizó una revisión bibliográfica nacional e internacional, que permitió una reflexión sobre algunos dilemas éticos relacionados con la atención a las mujeres con VIH/sida a través de ejemplos que se presentan en la práctica médica. **Resultados.** Las reflexiones se concibieron a través de ejemplos de dilemas éticos en la atención a las mujeres que viven con VIH/sida, que se presentan en la práctica médica. Los temas abordados: dilemas en la comunicación del diagnóstico y confidencialidad, dilemas en la mujer embarazada con VIH, dilemas relacionados con la propagación de la epidemia. **Conclusiones.** El sida se enfrenta a una amplia gama de dilemas médicos relacionados con la comunicación del diagnóstico, la confidencialidad, la atención al paciente entre otros. En la atención a las mujeres se presentan dilemas éticos que deben ser cuidadosamente observados para mejorar la atención a estas personas brindándole un trato humano. Es importante que la mujer sea un componente esencial de los programas de salud, para reducir la epidemia y mitigar sus consecuencias.

Palabras Clave: *VIH/sida, mujeres, dilemas éticos.*

INTRODUCCIÓN

El VIH ha dejado de ser una enfermedad de hombres que tienen sexo con hombres y drogadictos; actualmente es la enfermedad que más impacta a la población joven, incluyendo a las mujeres en edad fértil, lo que le confiere una mayor trascendencia demográfica y social.⁽¹⁾

El VIH sigue afectando profundamente a mujeres y niñas en todas las regiones. La proporción de mujeres que viven con el VIH, se ha mantenido al 50% en todo el mundo, aunque este grupo de población es más afectado en África Subsahariana y el Caribe (63% y 53% de todas las personas que viven con el VIH).^(2, 3)

A escala mundial, el ritmo del descenso de nuevas infecciones por el VIH en las mujeres ha disminuido desde 2008, lo que subraya la necesidad de intensificar los esfuerzos para prevenir nuevas infecciones por el VIH en las mujeres y sus parejas sexuales.⁽³⁾

En Cuba desde 1986 y hasta el 2012 se han diagnosticado un total de 17 mil 625 casos de VIH, de los que han fallecido 2 mil 977 (2 mil 730 por sida y 247 por otras causas). La prevalencia conocida es de 14 mil 648 personas con VIH, de ellas 4 mil 735 clasificadas ya como casos de sida.⁽⁴⁾

La proporción de casos según sexos no ha tenido variaciones en el tiempo, manteniéndose los hombres como el principal grupo de población afectado, representando más de las 3 cuartas partes de la epidemia (80,8%).

Nacionalmente, por cada mujer se diagnostican 4 hombres. Las mujeres continúan representando alrededor del 20%, aunque se han presentado incrementos en algunos municipios y localidades. ⁽⁴⁾

En el mundo la desigualdad de género en la que viven las mujeres es una de las principales causantes de su vulnerabilidad frente al VIH/sida. ONUSIDA ha señalado que existen tres amenazas para las mujeres: la pobreza, la inequidad de género (lo que lleva a menores oportunidades para acceder a la educación y al cuidado de la salud); y la violencia que se ejerce sobre ellas. ⁽⁵⁾

El VIH/sida en la mujer demanda un especial interés, si está embarazada no solo pone en riesgo su salud ya que es más vulnerable a enfermedades e infecciones oportunistas sino además puede llegar a comprometer su descendencia, aún cumpliendo las indicaciones médicas tiene posibilidad en un 5 % de transmitir el virus a su hijo, dejándolo expuesto a la discriminación, el abuso y el estigma que caracteriza la enfermedad.

El conocimiento público del diagnóstico de VIH/sida puede ocasionar negativa al derecho a la educación, a los servicios médicos, al trabajo, riesgo a la divulgación y aislamiento humano, como sucede en algunos países. No siempre los profesionales de la salud tienen una buena orientación ética sobre el tema y se viola el respeto, la dignidad y el derecho del paciente.

Pocas enfermedades en la historia de la medicina moderna han generado tanto debate como el VIH/sida. La llamada “*enfermedad moral*” ⁽⁶⁾ no lo es en vano; el apelativo responde a su trascender la esfera de lo meramente médico para incidir de una manera sin precedentes en el pensar filosófico, humanista, ético y moral de nuestro siglo y del pasado. El VIH/sida ha sacado a relucir hasta dónde el paciente es paciente y hasta dónde es ser humano, hasta dónde llegan los deberes y hasta dónde los derechos, individuales y colectivos, y hasta dónde lo que llamamos salud pública puede interferir en el derecho individual que cualquier persona tiene a decidir si estar enfermo o sano, y de qué manera. ⁽⁷⁾

Los dilemas éticos se refieren a la toma de decisiones en condiciones de incertidumbre o sea “las contradicciones entre valores entre principios éticos, que se presentan en el proceso de toma de decisiones en la práctica médica asistencial, de modo tal que al cumplir con un principio el valor ético, necesariamente se contraviene otro, en tanto ambos son un deber para el médico”. En la actualidad se presentan complejos problemas que ha requerido una adecuada formación ética de los profesionales sanitarios. ⁽⁸⁾

El estudio de los dilemas éticos se ha convertido en uno de los temas más actuales en el ámbito de la producción científico-intelectual. Este se ha desarrollado con un enfoque multidisciplinario, que se proyecta en el pensamiento filosófico, médico, religioso, psicológico y jurídico.

El sida por sus características epidemiológicas, clínicas, sociales y sobre todo éticas, sitúa a las personas que lo padecen en situaciones peculiares, así como a los profesionales de la salud a cargo de la atención de estas personas. Las mujeres como grupo vulnerable dentro de la epidemia, están expuestas a disímiles situaciones que coloca a un médico ante un dilema para la toma de decisiones. El propósito de este trabajo es reflexionar sobre algunos dilemas éticos relacionados con la atención a las mujeres que viven con VIH/sida.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó una revisión bibliográfica nacional e internacional, que permitió una reflexión sobre algunos dilemas éticos relacionados con la atención a las mujeres con VIH/sida a través de ejemplos que se presentan en la práctica médica.

RESULTADOS

Ejemplos de dilemas éticos en la atención a las mujeres que viven con VIH/sida

Dilemas en la comunicación del diagnóstico y confidencialidad

Se ha dicho que el diagnóstico y su comunicación al paciente es una de las circunstancias más delicadas en el ejercicio de la profesión médica

Caso y dilema No. 1

Mujer de 33 años de edad, casada desde hace más de 6 años y madre de dos hijos, que en un chequeo pre operatorio resulta positiva al VIH y en la entrevista pos diagnóstico, el médico le plantea la necesidad de realizar el estudio de VIH a su pareja y de que conozca su condición. La paciente se niega a comunicarle a su esposo su condición como positiva al VIH por temor a su reacción. La reacción puede estar dada por culparla de infidelidad, expulsarla de la casa, separarla de sus hijos, etc.

¿Qué debería hacer el médico, respetar la confidencialidad del diagnóstico de esta mujer, aún conociendo la importancia de la notificación a la pareja ó informar a la pareja el resultado positivo de la esposa, incluso en contra de la voluntad de esta y violar la confidencialidad?

La comunicación de la infección por el VIH en las mujeres, provoca un impacto en las diversas áreas de su vida especialmente en la esfera emocional. Al saberse portadora del virus la mujer desarrolla una serie de emociones hacia la enfermedad, las cuales influyen en su estado de salud.

Las emociones y reacciones que experimentan las mujeres pueden ser: sensación de muerte, desesperación y shock, negación e incredulidad, tristeza, preocupación, miedo, ansiedad, entre otras. En general sienten preocupación por sus hijos si ellas mueren, el temor de que conozcan de su infección las personas que las rodea así como el rechazo por el mismo motivo, el temor a la reacción de la pareja, aunque muchas de ellas son infectadas de VIH por su pareja e incluso se enteran de la condición después de la gravedad o muerte por sida del esposo.

Un médico debe tener en cuenta en el diagnóstico y atención de personas con VIH, las reglas éticas de veracidad, consentimiento informado y confidencialidad.

Consentimiento informado

Desde que se diagnosticaron los primeros casos en Cuba en 1986, se implementó la vigilancia de caso de VIH. El diagnóstico se realiza a través del pesquizado a grupos específicos como son: donantes de sangre, personas con Infección de Transmisión Sexual (ITS), aquellas que han tenido contacto sexual con un infectado de VIH, gestantes, reclusos, ingresados con síntomas y signos sugerentes de sida, los donantes de órganos, los nefrópatas, las personas con conducta sexual de riesgo que fueran captadas en

la Atención Primaria de Salud, las que solicitaban realizarse la prueba tanto de forma confidencial como anónima.⁽⁹⁾

Al igual que en otros países se realiza una pesquisa de VIH a la población y a través de esta se detecta los casos positivos, pero el sida es una enfermedad peculiar que tiene repercusiones sociales y el conocimiento del diagnóstico puede provocar la discriminación social y profesional que la persona infectada puede sufrir. Por tanto, es muy importante tener en cuenta el *consentimiento informado*, es decir solicitar e informar al paciente antes de la prueba, algo que en la práctica profesional pocas veces sucede. Salvo contadas excepciones, el médico debe comunicar y proveer de información suficiente sobre el estudio a la persona y deberá respetar la voluntad de la misma, aspecto que ayudaría a prepararla mejor para su diagnóstico y a reducir la desfavorable repercusión psicológica.

Confidencialidad: es obligación moral del profesional guardar la confidencialidad y discreción en todo lo que se refiera a los pacientes. En la práctica médica, toda la información del paciente debe ser, en principio, considerada sigilosa.

En la práctica, existe la obligación, tanto moralmente como legalmente, de informar a las autoridades de la salud del caso. Es aún controvertida y por tanto no universalmente aceptada, la medida de informar a los contactos del caso mismo, garantizando el anonimato del caso índice. Obviamente, en las situaciones de contacto monogámico y no expuesto a otras situaciones de riesgo, la quiebra de la confidencialidad sería inmediata.

En el ámbito de salud se observa constantemente la falta de resguardo a la intimidad y confidencialidad en innumerables casos, por ejemplo: No llamar por su nombre al paciente con VIH a la interconsulta, sino mencionarlo como caso sida delante otros pacientes; en un hospital ginecobstétrico, separar la consulta de mujeres con VIH y hacer de conocimiento público que en esta se atienden las mismas; ingresar a una mujer en una institución de salud y notificar a todo el personal de servicio, la cama y el nombre de la paciente; entre otras tantas situaciones similares.

A nivel global la experiencia recogida durante más de tres décadas en VIH/sida ha demostrado que el trabajo consistente en el acceso de la información y el develamiento en VIH/sida, tanto en forma previa, como en el particular momento de la notificación de los resultados, ha quedado en manos de equipos interdisciplinarios, que interactuando desde distintas prácticas y saberes, han permitido un manejo más adecuado en términos de consejo, notificación y contención. Inclusive han existido casos en donde los procesos de comunicación y transferencia de la información, están a cargo de personas con VIH/sida debidamente entrenadas y supervisadas.⁽¹⁰⁾

En Cuba está establecido que una vez confirmado el diagnóstico, a través de las autoridades sanitarias competentes y bajo estrictas condiciones de confidencialidad y respeto. Un equipo de especialistas (epidemiólogos, enfermeras, psicólogos, médicos de familia, entre otros) localiza a esta persona para informarle su seropositividad, ofrecerle información necesaria sobre el tema y orientarles la incorporación a la atención existente. Conjuntamente, existen los servicios de consejería en todas las áreas de salud, que brindan información y apoyo en el diagnóstico, además los Equipos de Ayuda Mutua, integrados por personas con VIH que en el transcurso de más de 25 años de la epidemia han fortalecido su labor en el apoyo a las personas infectadas y a sus familiares.

Dilemas en la mujer embarazada con VIH

Debido a que la mayoría de las mujeres infectadas están en edad de procrear, corren el riesgo de infectar a sus hijos, por lo que se enfrentan a decisiones difíciles sobre su maternidad.

Caso y dilema No. 2

Mujer de 38 años de edad con VIH, que dejó de usar condón con su pareja porque deseaba un hijo y resultó embarazada por primera vez en su vida, pero su estado clínico y sus estudios inmunológicos CD4 y Carga Viral, indican que de portadora ha pasado a enferma de sida. Esta condición pone en riesgo su vida y se incrementa la posibilidad de nacer un niño enfermo de sida.

¿Qué debería hacer el médico, indicarle la interrupción del embarazo ó por ser un feto muy apreciado orientarle continuar con su embarazo?

La transmisión de la infección de la madre al niño puede efectuarse en tres momentos diferentes: durante el embarazo, durante el parto y a través de la lactancia materna. Estudios publicados demuestran que es posible reducir la transmisión infantil a niveles de un 2 % cuando se realiza a tiempo intervenciones preventivas en cada una de las etapas gestacionales. Otros estudios mostraron que la cesárea electiva constituye un factor protector de la transmisión materno infantil del VIH y reduce el riesgo de TMI, independientemente de los efectos del tratamiento.⁽¹¹⁾

En Cuba desde 1987 se implementó la estrategia de prevención de TMI del VIH que consistió en realizar pruebas de VIH para conocer la condición serológica de la embarazada desde la captación del embarazo y en cada trimestre. En 1994 se introduce el tratamiento antirretroviral y la cesárea electiva.⁽¹¹⁾

Con estas medidas de prevención, nuestro país ha logrado un control de la TMI comparables con países desarrollados, pero el cumplimiento de esta estrategia no pocas veces ha creado dilemas éticos muy serios y difíciles de resolver por los profesionales de salud.

¿Qué hacer cuando las decisiones de la gestante entran en conflicto con los mejores intereses del bebé que va a nacer? Este tema de amplia discusión a nivel internacional está centrado en el derecho de evaluar la embarazada de riesgo para VIH sin su conocimiento y el derecho de la paciente de interrumpir su embarazo al tomar conocimiento de la positividad la prueba diagnóstica.

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.⁽¹²⁾

La evaluación desde el punto de vista clínico y psicológico de la gestante por un equipo multidisciplinario especializado en sida, podría ser la solución a múltiples situaciones para la toma de decisión, pero siempre teniendo en cuenta el respeto a la voluntad de la mujer, brindar apoyo, hacer el bien, pero, ante todo, no producir daño.

Dilemas relacionados con la propagación de la epidemia

La espinosa cuestión de la confidencialidad y el secreto profesional en su relación con la protección de terceros identificados.

Caso y dilema No. 3

Mujer de 21 años de edad, soltera, portadora del VIH, manteniendo relaciones sexuales con un hombre casado. El médico y la enfermera del consultorio de la familia se enteran de la situación y previenen a la paciente que debe protegerse siempre usando el condón y conversar con la pareja su condición como seropositiva al VIH, a lo que la misma se niega alegando que no podía permitir que lo supiera todo el barrio y que si no usa el condón es porque su pareja no quiere.

¿Qué debe hacer el médico informar a la pareja y quebrar la confidencialidad del diagnóstico ó respetar la privacidad de la paciente permitiendo la propagación de la epidemia?

En el contexto cubano existen leyes que sancionan la propagación de epidemia, tal es:

El código penal (Ley 62) en su inciso 3 del artículo 187 establece que “el que maliciosamente propague o facilite la propagación de una enfermedad incurre en sanción de privación de libertad de tres a ocho años.”⁽¹³⁾

Hasta qué punto las leyes logran frenar el problema de la propagación del VIH, cuando la vía principal es la transmisión sexual. Algunos autores señalan que en la era del sida las personas continúan practicando una sexualidad “irresponsable” y otros se cuestionan: ¿es realmente posible controlar la sexualidad humana?⁽⁷⁾

El VIH genera sufrimiento y la presencia de sufrimiento se convierte en un imperativo moral, detrás del VIH se hallan conflictos de todo tipo: económicos de derechos, de valores, etc. Por lo que la infección VIH-SIDA es lo que típicamente se ha denominado como “*enfermedad moral*”.⁽⁶⁾ Toda enfermedad, como pueden ser las enfermedades de transmisión sexual (ETS), es frecuente que genere una culpa, este planteamiento está relacionado con el hecho de que las personas tienen 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 sabido que la sola información no cambia las conductas y mucho menos las conductas íntimas. Para el cambio de conductas existen dos variables fundamentales: la inmediatez y la probabilidad de la consecuencia. Por lo general las personas no están buscando infectarse de sida, tener relaciones sexuales, es una consecuencia positiva para el individuo porque siente placer y es algo inmediato, mientras que la consecuencia negativa que es la infección por VIH es, en algunos escenarios, sólo probable y sus signos y síntomas se presentan a largo plazo.

Las personas en la búsqueda del amor y de una relación placentera, buscan la pareja ideal, principalmente la mujer que aspira a una estabilidad matrimonial como exige la tradición social. En la etapa inicial del diagnóstico de VIH, la mayoría de las mujeres temen establecer una relación de pareja por el temor, las dudas, la tristeza que genera esta etapa pero una vez establecidos los mecanismos psicológicos vuelve sus ansias de enamorarse o simplemente de involucrarse en una relación amorosa y surgen sentimientos encontrados ya que teme declarar su condición de seropositiva al VIH y ser rechazada y por otra parte no desea contagiar a su pareja.

Desde una perspectiva exclusivamente ética, hay ya planteados importantes dilemas en el ámbito de la educación para la salud, que claman por encontrar solución; entre derechos individuales versus derechos comunitarios de salud. Lo que puede ser beneficioso a nivel individual puede no serlo a nivel de la colectividad y las actuales terapias antirretrovirales prolongan la vida de estos pacientes, por lo que es

necesario la toma de conciencia y la responsabilidad en cuanto a su comportamiento sexual como única forma de limitar el crecimiento de esta infección y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH.

Las campañas de promoción de salud deben estar dirigidas a promover la responsabilidad individual frente a la transmisión del virus, la no discriminación y el apoyo a las personas con VIH.

No se puede hablar de una norma de salud única universal para la atención a las personas con VIH y más difícil para las mujeres que son las que más sufren, porque socialmente son discriminadas por ser mujer y por ser portadoras del VIH.

A nivel global el inconveniente no es sólo la falta de recursos sino la carencia de voluntad política para solucionar el problema.

La primera década de la epidemia (80's) dejó fuera a las mujeres, lo que afectó la percepción pública de su vulnerabilidad y por lo tanto de asignarle un lugar prioritario en las políticas públicas para la atención al sida. Todos estos factores hacen que la potenciación de la mujer sea un componente esencial de los programas de salud, para reducir la epidemia y mitigar sus consecuencias.

CONCLUSIONES

El sida se enfrenta a una amplia gama de dilemas éticos relacionados con la comunicación del diagnóstico, la confidencialidad, la atención al paciente, entre otros. En la atención a las mujeres se presentan dilemas éticos que deben ser cuidadosamente observados para mejorar la atención a estas personas brindándole un trato humano. La clave podría ser el respeto y entendimiento de las posturas y comportamientos de las personas que viven con el VIH, en especial las féminas. Es importante que la mujer sea un componente esencial de los programas de salud, para reducir la epidemia y mitigar sus consecuencias.

REFERENCIAS

1. Pettifor AE, Rees HV, Kleinschmidt I, Steffenson AE, MacPhail C, Hlongwa-Madikizela L, et al. Young people's sexual health in South Africa: HIV prevalence and sexual behaviors from a nationally representative household survey. *Aids*. 2005; 19:1525–1534.
2. UNAIDS. WHO. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organisation; 2009. AIDS Epidemic Update.
3. ONUSIDA, informe sobre la epidemia mundial de sida 2013.
4. Departamento ITS-VIH/sida. Informe de resultados; La Habana, Cierre 2012.
5. ONUSIDA. Informe sobre la Epidemia Mundial del VIH/SIDA, 2011.
6. González P. El SIDA, enfermedad moral. *JANO* 1988; 841: 59-67
7. León M, Paricio D, Bertran J. Sida y ética. [internet] 2010 [citado 24 octubre 2014]; (aprox. 4 p.).
Disponible en: <http://www.educasida.es/sites/default/files/%C3%89tica%20y%20sida.pdf>
8. Gamba M, Hernández E, Bayarre H, Rojo N. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. *Rev. Cubana Salud Pública* [revista en la Internet]. 2007 Jun. [ci-

- tado 2014 Nov. 27]; 33(2): Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000200014&lng=es
9. MINSAP. Plan estratégico nacional para la prevención y el control de las ITS y el VIH/sida | 2014-2018. 2014.
 10. Maglio I. “Guía de Buenas Prácticas Ético Legales en VIH/sida”. [Internet]. 2011 [citado 2014 Nov. 27]; Disponible en: http://www.unesco.org.uy/shs/redbioetica/fileadmin/shs/redbioetica/Guias_de_Buena_Practica_Etico_Legal_en_VIH.sida._Maglio_Ignacio_1_.pdf
 11. Reymon V, et al. Manual para la prevención de la Transmisión Materno Infantil del VIH. MINSAP La Habana. Cuba 2007.
 12. Gracia, D; Júdez, J. (eds.). Ética en la práctica clínica. Madrid: Editorial Triacastela / Fundación de Ciencias de la Salud, 2004; 333-353.
 13. Socarras R, Lantero M, Valdés R, Pérez F, Ochoa R. Frente al estigma. 35 preguntas sobre legalidad y sida en Cuba. Centro Nacional de Prevención de las ITS-VIH-sida. La Habana; 2007.