

RELACIÓN SALUD- ENFERMEDAD: EL SIDA EN EL CONTEXTO DE UNA SOCIEDAD DE RIESGO. CRITERIOS ÉTICOS. (RESUMEN DE TRABAJO DE FIN DE MÁSTER). 2^{DA} PARTE.

Lic. Ronald Manuel Matos Somohano.
Máster en Bioética, 2012.

Salud pública: derechos ciudadanos y libertades sociales

Cuando hablamos hoy de salud pública nos referimos a una disciplina científica, con un amplio campo de acción. La salud pública es un campo de investigación y práctica diversificado, en el cual se usan los conocimientos y técnicas de las ciencias biomédicas, las ciencias del comportamiento y las ciencias sociales para evaluar las necesidades sanitarias de la Comunidad, para prevenir las enfermedades y para proteger, promover y restaurar el bienestar físico y mental. A lo largo de su historia moderna, de menos de dos siglos, la salud pública ha venido a abarcar gradualmente los ambientes físicos, biológicos y sociales.

Esta definición se refiere a la salud pública en la acepción académica y científica del término, como disciplina teórica y práctica dentro del ámbito de

las ciencias de la salud. En este sentido, la salud pública es un fenómeno moderno. Pero si entendemos por salud pública los esfuerzos de la sociedad por proteger y promover la salud de sus miembros, estamos ante una realidad muy antigua, quizá tan antigua como la misma sociedad humana.

Determinar la fecha de nacimiento de la moderna concepción de la salud pública es esencial para comprender el *ethos* reflejado por sus prácticas tradicionales. Diego Gracia asocia el nacimiento de la moderna comprensión de la salud pública con el surgimiento de la politología absolutista de los tiempos modernos.

La salud pública es una ciencia. No obstante, dada su relación con el orden social, no puede entenderse sin referencia a la comprensión que una determinada comunidad humana tiene de sí



misma, incluyendo la filosofía política que la rige. El *ethos* de la salud pública moderna, nacido en el tiempo del absolutismo, arrastra consigo una pesada carga autoritaria.

La crisis generada por la infección con el VIH en el campo de la salud pública es tan importante y trasciende, en nuestra opinión, el problema inmediato de la presente epidemia. Estamos haciendo historia. Nuestro reto consiste en gestar un nuevo *ethos* que pueda integrar dialécticamente ambos polos: los derechos y libertades individuales y la protección de la salud pública. El equilibrio es difícil porque el *ethos* de ambas tradiciones, la tradición de la salud pública y la tradición política democrática moderna, de inspiración liberal, tienen prioridades que son, al menos a primera vista, radicalmente distintas. Quienes han estudiado este

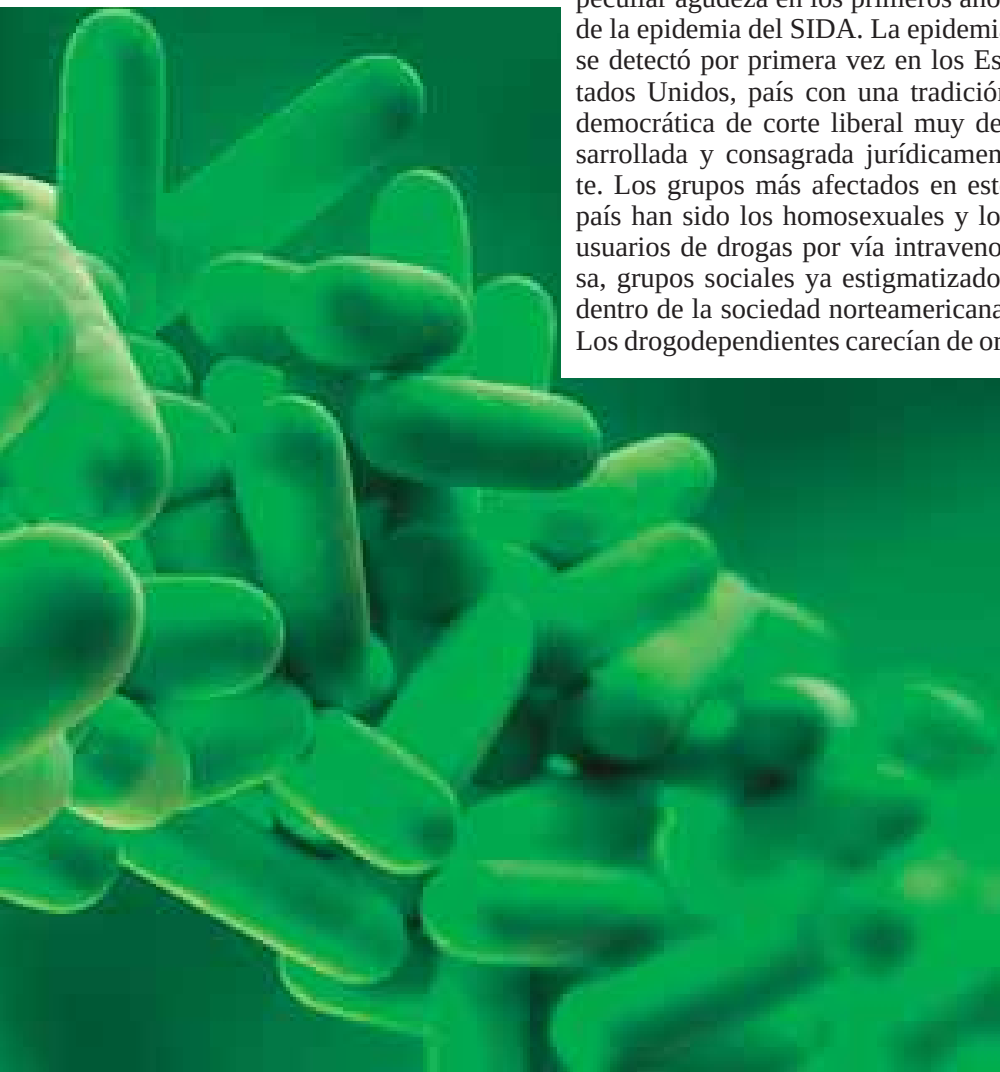
problema a fondo, lo formulan de la siguiente manera: Mientras el *ethos* de la salud pública tiene el bienestar de la Comunidad como el bien más importante, para el *ethos* de las libertades civiles, la libertad individual es el sumo bien de una sociedad democrática. La tradición de la salud pública no duda en limitar la libertad cuando la salud de la Comunidad está en juego, particularmente si los riesgos son graves. Los defensores de las libertades civiles reconocen la importancia que reviste la protección de la Comunidad. No obstante, para ellos, cualquier medida que restrinja la libertad individual tiene que ser justificada, demostrando con claridad que no existen alternativas menos coactivas para proteger el bien común.

Las circunstancias históricas hicieron que este conflicto se plantease con peculiar agudeza en los primeros años de la epidemia del SIDA. La epidemia se detectó por primera vez en los Estados Unidos, país con una tradición democrática de corte liberal muy desarrollada y consagrada jurídicamente. Los grupos más afectados en este país han sido los homosexuales y los usuarios de drogas por vía intravenosa, grupos sociales ya estigmatizados dentro de la sociedad norteamericana. Los drogodependientes carecían de or-

ganización y fuerza política, pero los homosexuales tenían la capacidad de hacerse sentir políticamente, gracias al desarrollo del movimiento Gay. Se señala que la existencia del movimiento Gay fue un factor decisivo en la configuración del discurso político —y también ético, añadiríamos nosotros— en torno al SIDA.

Ese movimiento nace de la ideología liberacionista de finales de la década de los sesenta y principios de los setenta. En los Estados Unidos los movimientos liberacionistas de esa época se nutrieron de la ideología liberal, articulando sus reivindicaciones en el lenguaje de las libertades civiles y de los derechos individuales, a diferencia de los movimientos de liberación en el Tercer Mundo, que recurrieron más bien al lenguaje marxista. El gran peligro del lenguaje de las libertades civiles es el individualismo, que ha sido particularmente intenso en el ámbito de la sexualidad. El conflicto de los grupos movidos por semejante ideología con las tradiciones de la salud pública, más comunitarias y paternalistas, era inevitable. Desde nuestro punto de vista, la reflexión ética debe aprovechar ese debate para formular un nuevo *ethos* que conjugue los intereses sociales con la defensa de las libertades civiles, irrenunciables para una sociedad democrática. Este nuevo *ethos* preferirá siempre las medidas voluntarias y educativas a las medidas coactivas y policiales, usando las segundas sólo como último recurso para la consecución de legítimos fines sociales en el ámbito de la salud pública.

El respeto a la autonomía y a los derechos de los pacientes no sólo llega tarde a las ciencias médicas, sino también llega desde afuera, desde la tradición jurídica, como resultado de las intervenciones de los Tribunales de Justicia. Es lógico que así sucediera, ya que el núcleo más firme de la ética propia de la tradición jurídica ha sido la defensa de la autonomía y los derechos básicos de los individuos, del mismo modo que el principio ético de la tradición médica ha sido siempre la beneficencia. No es una exageración afirmar que el derecho de los enfermos a ser informados y a decidir autóno-



mamente sobre su propio cuerpo les ha venido impuesto a los médicos desde los Tribunales de Justicia; o también, que la autonomía es un principio ajeno a la tradición médica que ha llegado a la medicina desde la ética jurídica.

Esto no ha sido menos cierto en el ámbito de la salud pública. Esta evolución histórica es importante, porque constituye “*el humus* sobre el que incide la inesperada problemática del SIDA”. El debate suscitado por la crisis actual entorno a la infección con el VIH no se da en un vacío histórico.

Podría parecer extraño que dediquemos espacio a los precedentes legales, cuando nuestro estudio es ético, no jurídico. Sin embargo, nos ha parecido importante por dos razones. En primer *lugar*, las decisiones legales constituyen el humus, o el *Sitz im Leben*, en el que florecen las discusiones éticas en torno a los derechos civiles en la crisis suscitada por la irrupción del VIH entre nosotros.

El progreso hecho por los Tribunales de Justicia en el reconocimiento de los derechos humanos y civiles de los individuos es, desde nuestro punto de vista, una auténtica conquista moral, un patrimonio ético irrenunciable. Su reconocimiento jurídico es importante, porque permite que los individuos puedan hacer valer estos derechos morales de una manera eficaz. Además, y esta es la segunda razón, las leyes expresan y forman la conciencia ética de la sociedad. Por tanto, aunque lo legal y lo moral no coinciden necesariamente, es deseable y afortunado cuando coinciden, particularmente en el terreno de los valores fundamentales. El resultado fundamental de este proceso ha sido el reconocimiento de un peso propio y específico para los derechos de las personas individuales, así como también el reconocimiento de que algunos derechos son tan fundamentales que su supresión o limitación exige la máxima cautela y el más estricto escrutinio judicial.

Esto no significa que la salud pública haya perdido su importancia. En ocasiones puede ser necesario limitar algunas libertades para garantizar la salud pública u otros intereses sociales particularmente importantes. El

respeto a las libertades individuales no debe dar paso a un individualismo radical. El reto —ético y legal— consiste en establecer un equilibrio razonable, salvando, en la medida de lo posible, ambos polos: las libertades individuales y los intereses sociales. Ambos son, desde nuestro punto de vista, irrenunciables para una sociedad justa y democrática. Sin embargo, personas razonables y sinceras pueden diferir en cuanto a las decisiones concretas.

La privacidad es “una conquista de la modernidad”. En sus orígenes encontramos una serie de factores sociales y económicos, que dieron al traste con el modelo comunitario predominante en la cultura medieval y en otras culturas premodernas. El factor más importante ha sido el nacimiento del Estado liberal, que con la aceptación de una tabla de derechos humanos previos al contrato social, está definiendo un ámbito privado previo al de lo público y fundamento suyo. Este ámbito privado es sagrado para la mentalidad moderna. El Estado puede inmiscuirse en la esfera de lo privado única y exclusivamente cuando la conducta privada representa una amenaza para la libertad, la seguridad o el bienestar de otras personas. Esto ha sido llamado en la ética liberal *el principio de daño* (the harm principle), articulado en su forma clásica por John Stuart Mill, en su ensayo *Sobre la libertad*: El único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa; la única razón legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una Comunidad civilizada es la de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de este individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente. Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Estas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno

si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio dentro. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano¹.

El derecho a la privacidad ha conocido un notable desarrollo jurídico durante las últimas décadas, especialmente en el área de la sexualidad. Ha sido sólo a partir de 1965 cuando los Tribunales estadounidenses han desarrollado la doctrina sobre la privacidad a través de una serie de fallos judiciales que han sentado derecho. Estas decisiones judiciales, sin embargo, no han tenido nada que ver con la divulgación de datos o información personal. La privacidad se ha entendido en un sentido mucho más amplio. La doctrina sentada por los Tribunales establece la existencia de unos ámbitos de la vida de los ciudadanos en los que ni el Estado ni ninguna otra instancia reguladora pueden inmiscuirse. Se formula la comprensión de la privacidad como cierta esfera de la vida que no le concierne en modo alguno al Estado. Dentro de esta esfera se encuentran las amistades de los individuos, sus preferencias religiosas, las prácticas sexuales, las decisiones médicas, etc. Siempre y cuando el individuo en cuestión sea un adulto competente, el Estado tiene el riguroso deber de abstenerse de intervenir en las actividades que pertenecen a esta esfera privada.

El ámbito privilegiado para el desarrollo de esta doctrina ha sido la autonomía sexual. En *Griswold v. Connecticut* (1965), el Tribunal Supremo decidió que el derecho a la privacidad protegía el derecho de las parejas casadas a usar anticonceptivos, invalidando las leyes que prohibían su venta y uso. El espectro de posibles allanamientos policíacos en la alcoba conyugal, en busca de anticonceptivos, tuvo mucha influencia en la decisión de los jueces.

En *Stanley v. Georgia* (1969) el Tribunal Supremo decidió que la posesión privada, en el propio domicilio, de materiales obscenos estaba protegido por el derecho a la privacidad.

En *Aisenstadt v. Baird* (1972) se reconoció también a los no casados el derecho a la posesión de anticonceptivos. Finalmente, en 1973, en *Roe v. Wade*, el Tribunal Supremo decidió que, en virtud del derecho a la privacidad, la mujer podía tomar la decisión de interrumpir un embarazo. Este último fallo ha sido, sin duda, la intervención más controvertida de los Tribunales en este campo. En esta decisión el Supremo llevó la doctrina de la privacidad a sus conclusiones más extremas y discutibles. Se debe constatar que este proceso parece haber sufrido un revés en el caso conocido como *Bowers v. Hardwick* (1986). En ese caso, el Tribunal supremo resolvió que las leyes contra la sodomía son constitucionales. La Constitución no confiere un derecho fundamental a la práctica de actos homosexuales.

Como protección contra una excesiva intervención estatal en la vida de los ciudadanos, la doctrina de la privacidad puede ser considerada como una conquista de la humanidad. Llevada a sus extremos puede ir a parar en un peligroso individualismo, cuando el derecho a la privacidad se invoca para llevar a cabo en privado acciones que tienen graves repercusiones sociales. Ninguna esfera de la vida humana, ni siquiera la sexualidad, es tan privada que pueda eximirse por completo de responsabilidades en el ámbito social.

¿Dónde se traza la línea para establecer el equilibrio moral y legal justo?

Ese el reto que se plantea a la razón práctica y que debe asumir la ética aplicada. En las páginas que siguen afrontamos esta cuestión a través del análisis de la problemática planteada por el uso de las pruebas serológicas para detectar los anticuerpos al VIH.

Ha sido precisamente en torno a la aplicación de las pruebas serológicas y a los posibles usos de sus resultados donde se ha planteado con mayor agudeza la tensión entre el *ethos* de la salud pública y el *ethos* de las libertades

civiles.

Las pruebas serológicas han sido causa de controversia política desde que hicieron su aparición en el mercado en 1985². Tan pronto como se vislumbró su accesibilidad en el mercado, surgieron preocupaciones acerca de sus posibles usos.

La confidencialidad de los resultados era el asunto que causaba mayor preocupación a los grupos homosexuales y a las organizaciones comprometidas con la protección de las libertades civiles. Se preveía que la publicación de un resultado positivo tendría consecuencias muy negativas para el individuo afectado. Patronos, caseros y empresas aseguradoras podrían discriminar a esa persona.

Una lista de seropositivos en manos de las autoridades equivaldría, en la práctica, a un registro de homosexuales y drogodependientes, potencialmente accesible a los Tribunales y a la policía. Lamentablemente estos temores no eran completamente infundados. La discriminación contra las personas con SIDA o simplemente seropositivas es un fenómeno muy real, por muy reprochable que sea desde el punto de vista moral.

Los problemas se plantean desde una doble vertiente: quienes deben ser sometidos al test y cómo se debe manejar la información obtenida con los resultados.

Desde la primera vertiente, surgen preguntas con respecto a los grupos de personas que serán sometidas al test y sobre la obligatoriedad o voluntariedad del mismo. En la segunda vertiente, se presentan cuestiones sobre la confidencialidad de los resultados y sobre las posibles medidas preventivas que se aplicarían a los seropositivos. En torno a estas dos vertientes se presentan todos los problemas que plantea esta epidemia con relación al conflicto entre libertades civiles y protección de la salud pública.

Antes de seguir adelante queremos hacer una clarificación terminológica. En la bibliografía inglesa se suele distinguir entre *testing* y *screening*. El primer término se refiere a la apli-

cación de las pruebas a individuos, mientras que el segundo se refiere al uso sistemático de las pruebas con población específica. El caso típico del *testing* sería el individuo que se somete al test por iniciativa propia o por indicación terapéutica, mientras que el uso sistemático de las pruebas con todos los donantes de sangre y de órganos es un caso de *screening*, que traducimos al castellano con el término *cribado* o *cernimiento* serológico. Por lo general, los problemas éticos se plantean cuando el test se utiliza de modo sistemático con una población, es decir, en los casos de *screening*.

Existen procedimientos de laboratorio para detectar directamente la presencia de virus en las muestras biológicas procedentes de las personas presuntamente infectadas. Sin embargo, estas pruebas para detectar directamente la presencia del virus son costosas y requieren un personal profesional con adiestramiento muy omplejo. Por tanto, el aislamiento directo del virus se lleva a cabo en los laboratorios de investigación, pero no suele usarse en la práctica clínica ordinaria. En consecuencia, nuestra reflexión se limita a los test serológicos, habitualmente usados en los laboratorios clínicos y en los programas de vigilancia epidemiológica. Estos test se desarrollaron originalmente para garantizar la seguridad de la sangre donada para las transfusiones y la preparación de los hemoderivados que se usan principalmente para el tratamiento de los hemofílicos.

Los test serológicos son capaces de detectar los anticuerpos específicos a un antígeno determinado (el VIH en nuestro caso) en la sangre —o en el suero sanguíneo, de ahí el adjetivo “serológico”— de una persona³. Como es sabido, cuando un antígeno invade el organismo el sistema inmunológico produce anticuerpos específicos como parte de la respuesta defensiva del organismo. Los anticuerpos tienen la capacidad de unirse específicamente a su antígeno, tanto *in vivo* como *in*

vitro. Este dato constituye el principio fundamental de los test serológicos. El individuo cuyo test revela la presencia de los anticuerpos específicos en cuestión se clasifica como *seropositivo*. El que no los posee se clasifica como *seronegativo*. La prueba serológica que se usa con mayor frecuencia para detectar los anticuerpos específicos al VIH es la técnica normalmente conocida como ELISA (acrónimo formado por las iniciales del nombre completo de este test en inglés: *enzyme linked immunosorbent assay*). El ELISA probablemente sea el test más usado hoy día en virología. También se usa, por ejemplo, para detectar la presencia del virus de la hepatitis B.

¿Cuán confiables son los resultados de la prueba ELISA?

EL ELISA es una prueba de alta confiabilidad. Como es de esperar, esto no significa que sus resultados sean infalibles. Como cualquier otro ensayo clínico, podría arrojar resultados falsos, sean estos falsos positivos o falsos negativos. Los factores que responden por los errores de los resultados son múltiples. Los agrupamos en dos conjuntos: *factores extrínsecos* y *factores intrínsecos*. En el primer grupo se colocan los errores causados por fallos humanos o por la deficiente calidad de los instrumentos y materiales usados para llevar a cabo los ensayos en el laboratorio. Aunque estas causales extrínsecas no puedan eliminarse por entero en el universo finito que habitamos los seres humanos, se puede reducir considerablemente su incidencia con un trabajo diligente, llevado a cabo por personal técnico con una preparación esmerada en laboratorios de alta calidad. No obstante, es preciso recordar este peligro a la hora de valorar cualquier propuesta de salud pública que conlleve la aplicación masiva de las pruebas serológicas para detectar los anticuerpos al VIH. Parece razonable presumir que la incidencia de estos factores extrínsecos de error será más elevada cuanto mayor sea el número de muestras y procedimientos que se deba procesar por unidad de tiempo.

El primer factor intrínseco que con-

viene recordar es la llamada “ventana serológica”. El test presupone, correctamente, que toda persona infectada con el VIH producirá anticuerpos específicos a los antígenos del retrovirus. Sin embargo, no conviene perder de vista que las personas expuestas al VIH no producen anticuerpos detectables inmediatamente después de su exposición. La producción de anticuerpos se demora, usualmente, entre seis y dieciocho semanas. Pueden darse casos en los que la seroconversión se demore todavía más. Durante este período de tiempo entre la infección y la seroconversión —el período ventana o ventana serológica—, el individuo está infectado y es infeccioso. Los resultados de su ELISA serán, sin embargo negativos. Siendo el ELISA una prueba sumamente sensible y específica, la ventana serológica probablemente sea la causa principal de falsos negativos, pero no es la única. Es preciso tener en cuenta un segundo factor, más delicado, relativo a la sensibilidad y especificidad de los test diagnósticos. Cualquier prueba serológica se caracteriza por dos propiedades, su especificidad y su sensibilidad. La capacidad que presenta un antisuero para discriminar entre antígenos o haptenos de estructura similar es la especificidad de la reacción. La cantidad de anticuerpos (Ac) o antígenos (Ag) que es capaz de detectar define su sensibilidad.

Dicho de otro modo menos técnico: la *sensibilidad* de una prueba se refiere a su capacidad para dar resultados positivos cuando la propiedad que interesa está presente. Una prueba altamente sensible dará como resultados positivos los verdaderamente positivos.

La *especificidad* se refiere a la capacidad de una prueba para dar resultados negativos cuando la propiedad que interesa está ausente. Es decir, se obtienen como resultados negativos los negativos de verdad. Sensibilidad y especificidad están, por lo general, inversamente relacionadas. A mayor sensibilidad, menor especificidad y viceversa.

El test ELISA se diseñó originalmente para usarse en el cribado serológico de las donaciones de sangre. Por



ello, se estableció una línea divisoria que asegurase una alta sensibilidad. Ante el peligro de dejar pasar muestras infectadas, se consideró preferible aumentar el número de falsos positivos, aunque se tuviese que desechar un número más o menos crecido de sangre libre de anticuerpos específicos al VIH. Como consecuencia de ello, la especificidad de las primeras ELISA era muy baja⁴. Ciertamente las cosas han cambiado mucho desde entonces y hoy en día estas pruebas poseen un alto nivel de sensibilidad y de especificidad, siendo este test una de las pruebas más confiables en la práctica clínica.



Esta alta confiabilidad merece, sin embargo, un *caveat*. La prueba ELISA es altamente confiable cuando se usa en el contexto clínico, con fines diagnósticos, en el tratamiento de pacientes que tienen razones para sospechar que han estado expuestos al VIH. Sin embargo, el test no está libre de problemas cuando se aplica a poblaciones amplias, con una prevalencia de infección presumiblemente baja. A mayor prevalencia de infección en una población, mayor es la probabilidad de que un test positivo sea un verdadero positivo. Por el contrario, cuanto más bajo sea el nivel de prevalencia, mayor será la posibilidad de que un resultado positivo sea un falso positivo. La precisión de una prueba serológica como instrumento de diagnóstico se conoce como el valor de predicción de la prueba. El valor o capacidad de predicción se determina a partir de tres factores: especificidad y sensibilidad de la prueba y la prevalencia de infección en la población que va a ser cribada.

Confundir la capacidad de predicción de una prueba con su especificidad y sensibilidad, olvidando el nivel de prevalencia, constituye un grave error. Esta afirmación se fundamenta en principios estadísticos probados. Si unimos estas dificultades intrínsecas a las extrínsecas, mencionadas antes,

podemos comprender por qué cualquier aplicación masiva de los test de anticuerpos exige la máxima cautela. Por otra parte, es cierto que estas deficiencias se intentan subsanar con la repetición del ELISA y con los test de confirmación. Sin embargo, el uso de las pruebas de confirmación es costoso y requiere tiempo. Su uso masivo supondría desembolsos significativos para quienes deban pagar las facturas, sea particular o social.

Desde el punto de vista ético, nos interesan fundamentalmente dos aspectos de las medidas propuestas para el uso de las pruebas serológicas: la extensión de la medida y la obligatoriedad o voluntariedad de la participación. Dicho de otro modo: quienes van a ser sometidos a las pruebas y si los medios que se van a usar para lograr

su participación serán coactivos o de participación voluntaria. Tomando en cuenta estos aspectos, hay cuatro propuestas posibles: test universal obligatorio, universal voluntario, selectivo obligatorio y selectivo voluntario. Se presentan tres hipótesis, obligatorio universal, voluntario universal y obligatorio selectivo. Nosotros aunque tomaremos en cuenta estos aspectos fundamentales a lo largo de nuestro análisis, no seguimos ninguno de estos esquemas en nuestra exposición.

Comenzaremos con la búsqueda de una criteriología ética que nos permita enjuiciar las diversas propuestas para el uso de los tests y sus resultados para la protección de la salud pública.

b) Criterios éticos

Existe un conflicto potencial entre *dos importantes intereses comunitarios: detener la extensión de la enfermedad (p. ej., la salud pública) y proteger los derechos y libertades*

individuales. Queremos subrayar esta formulación de la cuestión, porque supera la falsa dicotomía entre intereses del individuo e intereses comunitarios que se encuentra en otros planteamientos⁵ sin negar que salud pública y derechos individuales representan dos puntos de vista distintos y potencialmente en conflicto —como hemos señalado anteriormente— el enfoque tiene el mérito de recordarnos que tanto la salud pública como la protección de las libertades individuales son intereses comunitarios. Una sociedad democrática está interesada en salvar ambos polos. De ahí precisamente el conflicto. Ninguno de los extremos debe ser suprimido. La protección tanto de la salud pública como de las libertades y derechos de las personas individuales supone un reto para todos, muy especialmente para los responsables de la sociedad. Se trata, sin duda, de establecer delicados equilibrios.

Los criterios éticos nos brindan orientaciones racionales para establecer estos equilibrios del modo más humano posible. No todo lo que se propone en nombre de la salud pública es necesariamente beneficioso para la sociedad. Algunas medidas que se tomaron en nombre de la salud pública en el pasado resultaron ser discriminatorias y dañosas para algunos grupos sociales.

La evaluación ética es necesaria pero no suficiente. Toda propuesta de salud pública debe ser evaluada desde el punto de vista ético, pero también desde el punto de vista jurídico, económico. Además, los grupos directamente afectados deben ser consultados. Quizás sería más correcto afirmar que la evaluación ética no está completa con el solo análisis de los principios morales. El juicio ético versa siempre sobre lo concreto. No puede llegar a él, por lo tanto, sin contar con los datos arrojados por el análisis de la realidad. Por tanto, diríamos más bien, que el estudio de los criterios éticos es un momento necesario pero insuficiente, si se toma por sí solo, de la evaluación ética global de una propuesta concreta.

➤ El respeto por las personas.

Exige que se trate a cada ser humano como un agente autónomo, con derecho a determinar su propio destino. Tanto el derecho a la intimidad (o privacidad) como el requisito del consentimiento informado se derivan de este principio fundamental. El respeto a las personas exige también que la sociedad brinde protección especial a las personas cuya autonomía se encuentra disminuida o comprometida, como es el caso, por ejemplo, de los niños o de los encarcelados.

➤ El principio de daño.

Como se recordará, el principio de daño proviene de la tradición liberal y fue formulado originalmente por Mill. Ese principio permite que se limite el ejercicio de la libertad individual, cuando dicho ejercicio puede causar daños a terceras personas.

➤ El principio de beneficencia.

Exige que favorezcamos los intereses y el bienestar de las demás personas. Las obligaciones de beneficencia gobiernan, tanto las acciones que afectan a los individuos, como las que afectan a la Comunidad en general. La beneficencia exige que los riesgos potenciales de una determinada acción se contrapesen con sus beneficios potenciales, realizando aquellas acciones que muestren el balance riesgo - beneficio más favorable. La justificación para la intervención de las autoridades en materia de salud pública se basa tanto en el principio de daño como en el principio de beneficencia.

➤ El principio de justicia.

Exige que las cargas y los beneficios se distribuyan equitativamente. También prohíbe las discriminaciones injustificadas u ofensivas.

Además de los cuatro principios fundamentales, los autores explicitan siete requisitos, que deben cumplirse para que un programa de cribado sea moralmente aceptable. Estos requisitos constituyen el umbral de la aceptabilidad moral, pero no resuelven todos los problemas éticos que pueden plan-

tearse en la realidad. Exponemos, de manera resumida, los siete requisitos.

1. Los fines de un programa de cribado serológico deben ser aceptables desde el punto de vista ético.

Los autores creen que el único fin éticamente aceptable para instaurar un programa de *screening* es evitar que la infección con el VIH se siga extendiendo. El principio de beneficencia justifica el uso de medidas de salud pública para proteger a los no infectados. El uso del test con fines puramente discriminatorios no se justifica nunca.

2. Los medios usados para realizar el test y para el manejo de la información obtenida deben ser adecuados para la consecución del fin éticamente lícito.

Esto significa que debe haber una correlación razonable entre el uso del test y el fin de evitar la extensión de la enfermedad. Esta correlación no se daría, por ejemplo, en un programa demasiado amplio; por ejemplo, un programa para someter al test obligatorio a todas las personas que trabajan en la educación elemental o en la venta de alimentos.

3. Laboratorios de alta calidad.

La posibilidad de resultados falsos, tanto negativos como positivos, se puede reducir notablemente con servicios técnicos de alta calidad. El principio de beneficencia exige que se establezcan todos los medios posibles para minimizar los perjuicios médicos, psicológicos y sociales que el test pueda ocasionar tanto a los individuos sometidos al cribado como a la sociedad.

4. Se debe informar a los que son sometidos al test.

Según el principio de respeto a las personas, un individuo tiene derecho a conocer si se le va a practicar el test. En algunas situaciones la persona

podría abstenerse de participar en la actividad que requiere la prueba (podría, por ejemplo, abstenerse de donar sangre). Aun cuando el sujeto no tenga la opción de inhibirse, sigue teniendo derecho a conocer que será sometido a una prueba que proporcionará información sumamente delicada acerca de su persona y que puede afectarlo adversamente. Este requisito no se aplica, por razones obvias, en el caso de muestras anónimas.

5. Las personas sometidas a las pruebas tienen derecho a conocer los resultados de las mismas.

Este requisito puede dar lugar a muchos desacuerdos. En los Estados Unidos se debatió si los bancos de sangre tenían obligación de notificar a los donantes con resultados positivos. Existe también un problema adicional e independiente: la cuestión sobre el “derecho a no saber”, basado en el principio de autonomía, Bayer, Levine y Wolf rechazan explícitamente el “derecho a no saber” en el caso del VIH. En atención a las nefastas consecuencias que puede tener la transmisión del virus, las personas portadoras están, en su opinión, moralmente obligadas a saber que son seropositivos. Coincidimos con la opinión de Bayer, Levine y Wolf sobre este punto.

6. Accesibilidad a servicios de asesoramiento, tanto antes como después de las pruebas, para ayudar a interpretar los resultados de las mismas sean éstos positivos o negativos.

El individuo debe comprender el significado del test antes de someterse al mismo. Además, un resultado positivo tiene unas connotaciones muy serias. La persona necesita recibir, además de la información médica, apoyo psicológico. Un resultado positivo no debe comunicarse jamás por carta. Su comunicación exige un contacto personal.

7. Se debe garantizar la confidencialidad de los resultados.

El derecho a la intimidad de la persona que se somete a pruebas diagnósticas o a una intervención terapéutica exige siempre que se guarde el secreto profesional. En el caso de la infección con el VIH esta obligación reviste especial urgencia, en atención a las consecuencias negativas que la violación del secreto puede acarrear a estos pacientes. Los autores admiten, sin embargo, la existencia de situaciones excepcionales en las que el quebrantamiento del secreto estaría justificado.

Nos inspiramos en los trabajos de Bayer, Levine, Wolf y Childress. Quisiéramos añadir una premisa fundamental, el principio de no maleficencia, que consideramos como principio fundamental en bioética.

El primer principio, el respeto por las personas, es el principio fundamental de las éticas contemporáneas de inspiración kantiana. Es sabido que Kant define a la persona como absoluto moral. La razón kantiana reconoce como morales sólo aquellas normas “que respetan a todo hombre como absolutamente valioso y tienen en cuenta los fines que puede proponerse”⁶. Reconocemos este principio como válido e irrenunciable para cualquier ética humanista. Suprimirlo equivaldría, desde nuestro punto de vista, a suprimir la vida moral. El carácter fundamental de este principio es también indiscutible para una ética teológica de inspiración personalista.

El respeto a la persona va más allá del respeto a su autonomía. Es el respeto a la dignidad de la persona. Esa dignidad, intrínseca a la propia humanidad, no se pierde nunca. Ni siquiera cuando se haya perdido (o no se haya poseído jamás) toda posibilidad de ejercer la propia autonomía. Por eso también los no nacidos, los enfermos en fase terminal y los deficientes mentales siguen teniendo una dignidad preciosa e incalculable que exige nuestro respeto incondicional.

El significado del término “daño” desde la tradición liberal, es aquella

acción que hace que la otra persona esté en una situación peor. Se empeora la situación de otra persona si le quitamos la vida, le causamos dolor, físico o emocional, o subvertimos otros intereses suyos.

Este principio es útil porque establece, desde nuestro punto de vista, unos límites razonables a la intervención estatal. El Estado debe intervenir con sus poderes coercitivos para suprimir cualquier acción humana que sea dañina para alguien, bien sea para el propio autor de la acción o para una tercera persona. El Estado podría y debería intervenir cuando un ciudadano realiza una acción que es capaz de infligir daños injustos de una cierta gravedad a terceras personas. El Estado también puede y debe intervenir para proteger al mismo sujeto, cuando la autonomía de éste esté seriamente comprometida y el daño que se puede influir a sí mismo es de una gravedad equivalente a la que justificaría la intervención para proteger terceras personas.

La transmisión de un virus capaz de generar un proceso patológico que es, todavía hoy, mortal por necesidad es, sin lugar a dudas, un daño grave (*wrongful harm*). El daño es particularmente grave cuando la infección se transmite a una tercera persona que no tiene razón alguna para sospechar que ha sido expuesta al VIH, y si consideramos además los costes económicos y sociales de la infección VIH/SIDA, la transmisión del virus también inflige un daño grave al mismo cuerpo social, a la sociedad misma.

En virtud de su función correctiva, la justicia social permite que se otorgue un trato preferencial, en algunas situaciones, a los miembros menos favorecidos de la sociedad. La justicia no puede menos que incluir el amor preferencial por el pobre, el débil, el marginado. No se debe olvidar de ninguna manera la conexión, cada vez más evidente, entre SIDA, marginación y pobreza.

En situaciones de conflicto es necesario discernir cuál es el mayor bien posible en la situación concreta estableciendo un equilibrio o balance entre los diversos valores o principios en

juego, apreciando las consecuencias previsibles, para la persona y para el cuerpo social, que seguirían a partir de las diversas acciones posibles. En nuestra propuesta criteriológica, el principio del respeto a las personas y a su dignidad sirve como fundamento a los principios de beneficencia, de justicia y de daño, que de alguna forma lo especifican.

Conclusiones.

Salud y enfermedad, por tanto, jamás pueden ser experimentadas al margen de la acomodación simbólica que llevan a cabo los individuos concretos que viven en una trama social, religiosa, cultural y política concreta y que se sirven, incluso en el caso de que lo hagan críticamente y con un cierto desprecio, de los artefactos lingüísticos, simbólicos y axiológicos que les ofrece la tradición en la que se encuentran asentados.

Por otro lado, no exige grandes esfuerzos constatar que la actual crisis de la medicina, de la misma manera que ha sucedido en otras épocas y culturas, constituye un reflejo y un síntoma elocuente de la crisis global de la sociedad de nuestros días. Salud y enfermedad son descripciones simbólicas de estados de ánimo colectivos: es algo que resulta muy evidente que gozamos de salud o, por el contrario, nos vemos inmersos en un proceso de enfermar de acuerdo con las pautas que sobre el “encontrarse bien” y el “encontrarse mal” imperan en un determinado momento social. Salud y enfermedad son las resultantes, apetecibles o rechazables, gratificantes o angustiosas, de la “construcción simbólica de la sociedad. Como tales se encuentran adheridas a los diversos procesos comunicativos en los que participan los individuos de una determinada sociedad, y, al mismo tiempo, influyen positiva o negativamente en la marcha de estos procesos.

No hay ningún tipo de duda de que sería, al mismo tiempo, sumamente interesante e instructivo analizar el uso de la diversidad de simbolismos que, desde los orígenes de la humani-

dad hasta nuestros días, han hecho las diferentes culturas para especificar la experiencia de los seres humanos concretos de encontrarse bien o mal en su mundo cotidiano.

En esta tesis nos tuvimos que limitar a ofrecer unas sencillas pinceladas de algunas épocas muy precisas, pero que, en cada caso, vendrán a ser una corroboración de la inevitable mediación simbólica de la salud y de la enfermedad, válidas hasta nuestros días y aplicables al caso de pacientes con VIH/ SIDA.

Recomendaciones.

Realizar talleres o entrenamientos para fortalecer los elementos bioéticos al personal de salud que trabaja con pacientes con VIH SIDA.

Extender este tipo de investigación bioeticista a otros programas de estudio, con el fin de evaluar éticamente el proceso de Salud – Enfermedad en otras enfermedades modernas dentro de la sociedad cubana actual.

Mantener el sentido personalista del cuidado a personas con VIH SIDA, pues esto contribuye a que el acompañamiento y tratamiento sostenga el respeto a la dignidad humana. ◀

Notas

- 1 J. S. Mill, *Sobre la libertad. El utilitarismo*, p 32.
- 2 El primer test aprobado para uso comercial en los Estados Unidos lo fabricó la firma Abbott. Su distribución a los bancos de sangre empezó el 2 de marzo de 1985.
- 3 Los test serológicos también pueden construirse para detectar un antígeno, siguiendo el mismo principio de la atracción antígeno-anticuerpo específico.
- 4 La falta de especificidad de los primeros días del *Screening* o cribado de las donaciones de

sangre se debía también al uso de células humanas para la producción de los antígenos virales usados en la preparación de los test. Las células humanas podían estar contaminadas por otros antígenos que diesen lugar a una reacción colorimétrica.

- 5 Así, por ejemplo, Gary Bauer, uno de los consejeros presidenciales durante la administración de Ronald Reagan, dijo que los que se oponían a la administración rutinaria y obligatoria de los test consideraban el SIDA “como un problema de derechos en vez de un problema de salud pública”, implicando así que se trataba de dos cuestiones diversas e incluso antitéticas. Se trata sólo de un ejemplo, porque Bauer no ha sido el único representante de esta mentalidad.
- 6 A. Cortina, *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*.