



Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota
Hospital Dr. Gustavo Fricke
Sub Dirección Médica
Comité de Ética Asistencial



HOSPITAL
DR. GUSTAVO FRICKE

GUÍA BIOÉTICA PARA PERSONAS

VIVIENDO CON VIH – SIDA

EN SU ATENCIÓN EN SALUD

Elaborado por Dra. Silvana Misseroni
Comité de Ética Asistencial HGF
Revisado por Dr. Werner Jensen

ÍNDICE

I. Introducción	Pág. 3
a) Características de la patología VIH-SIDA	Pág. 3
b) Consejería y Toma de muestra	Pág. 4
II. Alcance de la guía	Pág. 5
III. Objetivo	Pág. 5
IV. Conflictos bioéticos frecuentes	Pág. 5
Aspectos específicos del proceso de consentimiento informado	
a) Mujeres embarazadas y riesgo de transmisión vertical	Pág. 7
b) Adulto con VIH	Pág. 8
c) Paciente en edad pediátrica y Adolescente o menor maduro con edad entre los 14 y 18 años con VIH	Pág. 9
d) Paciente VIH inasistente a controles o con abandono de tratamiento	Pág. 9
e) Paciente funcionario de salud	
f) Equipo de salud plantea limitar esfuerzo terapéutico, pero existen dudas si aplica o no	Pág. 11
g) Paciente VIH-SIDA portador de cáncer avanzado refractario a tratamiento	Pág. 11
h) Paciente con factores de riesgo que desea mantener confidencialidad	Pág. 12
V. Recomendaciones	Pág. 13
VI. Referencias	Pág. 14

I. INTRODUCCIÓN

a) Características de la patología VIH SIDA

La enfermedad retroviral por VIH-1 es una enfermedad infectocontagiosa que está incluida dentro del grupo de las patologías crónicas por su larga evolución, la historia natural de varios años en forma asintomática o preclínica y la asociación a factores de riesgo conocidos relacionados con estilos de vida. Se trata de una condición, por lo tanto, prevenible y actualmente con las terapias disponibles, tratable.

El diagnóstico se realiza con sospecha clínica, confirmándose con examen de Test de Elisa, disponiéndose en la actualidad de test rápidos en Atención primaria de salud y en embarazadas en trabajo de parto.

Impacta especialmente a personas en etapas de vida productiva y reproductiva, cuyo mecanismo más frecuente de transmisión es el sexual, además, la transmisión vertical, tanto transplacentaria, como en el momento del parto y de la lactancia.

Si bien la mortalidad en Chile ha disminuido a un 2,9 % por 100 mil habitantes y se han hecho campañas de prevención primaria, éstas no han logrado disminuir su incidencia en la población, cronificando la enfermedad y requiriendo manejo con fines curativos y también paliativos (1,2).

En algunos casos todavía se presenta una suerte de discriminación en el equipo de salud y en el contexto social y familiar de los pacientes, lo que favorece la presentación de conflictos bioéticos que muchas veces no se abordan por falta de conocimiento y de empatía.

Por lo anterior, es que el Comité de Ética Asistencial del HGF se planteó la posibilidad de generar esta guía de consulta, con el fin de mostrar aspectos de la realidad local del VIH-SIDA, sus conflictos más frecuentes y algunos caminos de solución.

Finalmente, esta guía no pretende reemplazar las disposiciones legales sobre la materia (por ejemplo, las Leyes n^{os} 19.779 y 20.584), las que, por su naturaleza, se presuponen conocidas por sus lectores.

b) Consejería y toma de muestra

La experiencia recogida durante casi tres décadas en VIH/SIDA ha demostrado la utilidad de la implementación de sucesivas etapas de comunicación y consejería. El trabajo consistente en el acceso de la información 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 conocimientos, han permitido un manejo más adecuado en términos de consejo, notificación y contención.

El consentimiento informado es una de las reglas éticas fundamentales que modelan la responsabilidad de los equipos de salud, cuyos principios éticos a proteger son la veracidad, confidencialidad, dignidad, respeto por la autonomía y confianza de las personas.

Existe un sistema informático del Ministerio de Salud denominado Servicio de Registro Único e Información del VIH-SIDA (SURVIH), donde se ingresan los datos personales de los individuos a los que se les toma una muestra sanguínea para determinación de Test Elisa VIH.

Este ingreso es responsabilidad del personal de enfermería que ejecuta el procedimiento, con clave de acceso única solamente para la incorporación de los datos como el nombre, la fecha de nacimiento, la dirección particular y el teléfono de contacto. Para acceder a los resultados, solamente pueden hacerlo los tecnólogos del Banco de Sangre y el médico que solicita la muestra.

Si la primera determinación resulta reactiva, se solicita confirmación a Instituto de Salud Pública, con un plazo promedio de 15 días para confirmar o descartar.

Esta información debe ser transmitida al afectado por parte del médico responsable del caso, respetando la intimidad y confidencialidad de la información, enfatizando en que es un resultado aún no definitivo.

En el caso de confirmación, se solicita una segunda muestra para verificar identidad de la muestra y así tener resultado definitivo.

De lo contrario, se procede a cierre del caso.

Este sistema resguarda la confidencialidad de los resultados.

II. ALCANCE DE LA GUÍA

A los funcionarios de todos los estamentos de los establecimientos de salud de la red asistencial relacionados con la atención de pacientes portadores de VIH-SIDA.

III. OBJETIVO

Identificar los conflictos y valores éticos generados en la relación clínica en la atención de pacientes portadores de VIH-SIDA para determinar los cursos de acción más prudentes y razonables a seguir.

IV. CONFLICTOS BIOÉTICOS FRECUENTES GENERADOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA. Aspectos específicos del proceso de consentimiento informado.

1. Oposición del paciente a la indicación médica de realizarse el Test de Elisa por el alto índice de sospecha de inmunodepresión o por accidente cortopunzante.

2. Oposición o abandono del paciente al tratamiento de VIH propuesto por el equipo de salud.

En estas dos situaciones planteadas es importante la evaluación de la competencia psicológica del paciente, vale decir, dimensión cognitiva, estado de ánimo, juicio de realidad conservado y la elaboración argumentativa respecto a la motivación de aceptar indicaciones (Enjuiciamiento); posteriormente identificar las razones argumentadas para rechazar la toma de muestra de sangre.

También, resulta de crucial importancia investigar los factores condicionantes, como estigmatización por parte de su entorno, miedo a la discriminación en su contexto familiar; social y /o laboral; efectos colaterales de las drogas antiretrovirales; trastornos adaptativos y psicológicos como depresión.

En ambos casos, los valores en conflicto son el ejercicio de la autonomía del paciente, la beneficencia paternalista y la no maleficencia a terceros. **Aquí se debe ponderar qué principio o valor se muestra como prioritario de preservar y resulta importante determinar en estos casos los límites de la autonomía, desde una perspectiva relacional.**

Para resolver el problema ético y si existe riesgo de dañar a terceros, prevalecerá la salud pública por sobre la autonomía. Sin embargo, la Ley n° 19.779 establece que siempre el examen será voluntario, a menos que se trate de procedimientos como transfusiones sanguíneas, elaboraciones de plasma, trasplantes y cualquier otra actividad médica que pudiera ocasionar contagio, casos en los cuales será obligatorio.

Conviene, ahora, detenerse sobre orientaciones generales a tener en consideración, según corresponda:

a) Mujeres embarazadas y riesgo de transmisión vertical

Desde hace algún tiempo se discute si en caso de mujeres embarazadas también se ha de privilegiar el principio de autonomía, considerando que con tratamientos adecuados es posible disminuir el riesgo de infección transplacentaria o por lactancia del 25 % al 1 %. El conflicto se establece cuando la mujer embarazada no tiene controles y/o con enfermedad diagnosticada no adhieren a terapia antiretroviral.

La eficaz reducción de transmisión vertical, ha llevado a proponer el serodiagnóstico obligatorio, tamizaje universal durante el primer trimestre y otro en el tercer trimestre en embarazadas con factores de riesgo como cambio de pareja sexual, consumo de drogas, enfermedades de transmisión sexual en este período, a través de un test rápido (resultado en 2 horas). La deliberación desde la perspectiva de la salud pública, debe cautelar el bien común o intereses legítimos de terceros, considerando que estos terceros no tienen aún la capacidad de expresar su voluntad y donde el valor del ejercicio de la libertad de expresión se debe postergar (3).

Ante la duda o cuestionamiento de la competencia parenteral respecto a un recién nacido, se plantea la evaluación formal de dicha competencia y pudiera ser necesario eventualmente recurrir a una voluntad subrogada, con la dificultad de no violentar la confidencialidad de los datos sensibles sobre el diagnóstico, específicamente. En ocasiones uno de los caminos de resolución del caso es interponer una medida de protección judicial hacia el recién nacido. Con todo, frente a estos escenarios, es obligatorio el pronunciamiento del Comité de Ética (artículo 17 de la Ley n° 20.584).

El equipo tratante de salud tiene un rol importante en la persuasión hacia la madre o padre del recién nacido, en cuanto a comunicar su diagnóstico al cuidador principal o al responsable directo del menor.

Recomendación bioética: el excepcionalismo en VIH-SIDA que defiende la autonomía por sobre programas epidemiológicos, debe ser revisado, limitando la autonomía de la madre por motivos de protección del niño por nacer.

Según datos de la UNICEF, la mayoría de los 1000 niños que mueren al día por VIH-SIDA han sido infectados por vía vertical (4).

b) Adulto con VIH

El caso de un adulto enfermo competente y contagiado, éste tiene una responsabilidad con la sociedad en relación a su autocuidado y respecto hacia el otro.

Si se trata de un caso con carga viral indetectable, esta condición lo hace no infectante, por lo tanto, el riesgo de contagio es infrecuente y se prioriza la autonomía de la persona.

Recomendación bioética: de igual manera se debe priorizar el respeto de la autonomía de las personas siempre y cuando no se dañe a terceros, lo que determina un límite o excepción al ejercicio de la autonomía.

c) Paciente en edad pediátrica y Adolescente o menor maduro con edad entre los 14 y 18 años con VIH

La obligación moral de los equipos sanitarios es velar por la protección de los vulnerables o sin voz, por lo que si se precisa en caso de negligencia o vulneración de derechos se puede interponer un recurso de protección ante el juez.

Los estudios de psicología evolutiva del desarrollo moral demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 13 y 15 años, por lo tanto, se recomienda reconocer la madurez y la autonomía que tiene el adolescente, ofreciéndole apoyo y orientación. (5)

La doctrina del menor maduro (DMM) se utiliza para identificar a las personas legalmente menores de edad, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones referentes a temas de su salud, sin que ello signifique que los padres y/o representantes de los menores abdiquen en sus funciones de supervisión y contención (6).

Con frecuencia, los adolescentes que no adhieren a terapia y controles son hijos de padres fallecidos por VIH, por lo tanto, resulta ser una enfermedad transmitida por generaciones y requieren de un apoyo psicológico por períodos largos.

La revelación del diagnóstico debe irse entregando de acuerdo a la edad del menor y lo hace su cuidador principal acompañado del profesional psicólogo.

Recomendación bioética: los profesionales de la salud tienen el deber de hacer el bien y buscar lo mejor para su paciente adolescente, respetarlo y fomentar su participación activa en la tarea de tomar decisiones, sin descuidar el valor de la protección, la confidencialidad y la privacidad.

Es importante evaluar la capacidad moral de los menores de edad para asegurar así la toma de decisión en forma autónoma (recuérdese la obligatoriedad de recurrir al Comité de Ética según el artículo 17 de la Ley n° 20.584). La Ley n° 19.779 contempla la confidencialidad del examen para detectar la enfermedad, el que es sometido a una consideración especial si el paciente es menor de 14 años: en esos casos se requiere el consentimiento escrito de su representante legal. Esta exigencia no alcanza a los menores de 18 y mayores de 14, quienes estarían capacitados para consentir personalmente al test. Eso sí: de resultar éste positivo, la institución deberá informar de ese hecho al representante legal (inciso final del art. 5). Con todo, el proceso será siempre voluntario.

d) Paciente VIH inasistente a controles o con abandono de tratamiento

Frente a esta situación, se deben aplicar estrategias de intervención por parte del equipo de salud para el rescate de los pacientes inasistentes.

La vía telefónica de contacto está cuestionada por el riesgo de vulnerar la confidencialidad de los pacientes, por lo tanto, se debe esperar que los pacientes se acerquen nuevamente al centro de salud que los atiende.

Es importante conocer a la persona en su contexto para comprender su situación y valorar efectos adversos de los medicamentos, su salud mental y social y su nivel de competencia.

Es crucial el trabajo interdisciplinario para lograr una atención con una perspectiva múltiple.

Recomendación bioética: es de real importancia establecer una relación clínica de confianza, privilegiando la veracidad y la responsabilidad mutua para asegurar una adecuada atención al paciente y, por lo tanto, también a su entorno social.

Con ello se disminuirá el riesgo de abandono y se beneficiará al paciente y a la salud pública. Cualquier estrategia que se implemente para reducir las inasistencias a los controles programados deberán velar o asegurar la confidencialidad de la comunicación.

e) Paciente funcionario de salud

Este grupo de pacientes constituye un grupo especial, si bien tienen acceso a la toma de muestra, atención por especialista y tratamiento en el lugar de su trabajo, está el temor a la discriminación, cuestionamiento y enjuiciamiento de la comunidad hospitalaria, a ser despedidos de sus trabajos o menospreciados.

Muchos de ellos optan por controlarse en otros establecimientos para poder guardar la privacidad.

Recomendación bioética: se debe establecer una relación clínica basada en los mismos principios y valores que en el resto de los pacientes, potenciando el valor de la confidencialidad.

f) Equipo de salud plantea limitar esfuerzo terapéutico, pero existen dudas si aplica o no

La limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico constituye un proceso de comunicación que se da en el contexto de una relación clínica, fundamentado en los principios de participación, confianza, proporcionalidad terapéutica para evitar sufrimiento innecesario y consumo ineficaz de recursos asistenciales.

El juicio clínico intentará aproximarse a factores pronósticos de sobrevida y calidad de vida de las personas depositarias de la atención sanitaria (7,8,9).

En relación a esta patología existen dificultades en determinar criterios de terminalidad o factores de mal pronóstico, aunque existen consensos de expertos para definir estos aspectos.

Recomendación bioética: se sugiere que todos los miembros del equipo expongan en una reunión abierta, franca e informada sus propios puntos de vista, en pos de asegurar la no maleficencia de la medida y, en lo posible, su beneficencia.

g) Paciente VIH-SIDA portador de cáncer avanzado refractario a tratamiento

Asociado a problemas de adherencia, drogadicción y falta de red social, trastorno siquiátrico severo refractario a tratamiento específico.

Recomendación bioética: en situaciones de pacientes con enfermedad avanzada, en que la terapia administrada sólo prolonga en forma inútil la vida biológica, pero sin posibilidades de proporcionar una recuperación funcional, con calidad de vida suficiente o mínima, es imperativo plantear la opción de adecuar los métodos diagnósticos y terapéuticos a través de un proceso de deliberación o ponderación entre los fines y medios, compartida con el paciente y/ o sus representantes y familiares.

h) Paciente con factores de riesgo que desea mantener confidencialidad

El paciente es portador de VIH-SIDA, pero no desea informar a sus contactos y el médico duda si corresponde guardar reserva y exponer a terceros al contagio.

La bioética clínica, principialista e individualista, inspirada en el respeto de las personas, defiende la autonomía y rechaza toda obligatoriedad, aunque sea de beneficio para el resto de la comunidad. En cambio, la salud pública, fundamentada en la protección, reflexiona sobre la conveniencia de limitar la autonomía individual cuando ella obstaculiza la aplicación de medidas preventivas y terapéuticas demostradas eficaces.

En VIH-SIDA existe el excepcionalismo epidemiológico, pero en los casos de VIH asociado a tuberculosis esta regla se rompe y pesa más la salud pública, independiente de la decisión o voluntad del individuo.

Recomendación bioética: la obligación moral está en respetar la confidencialidad que el paciente exige en la relación clínica, amparándose en las Leyes n^{os} 19.779 y 20.584 (9). Sin embargo, esta reserva cede para un manejo adecuado e informado del personal clínico para con el paciente (artículo 3 DS 927 de 2016 MINSAL). Lo recomendable es persuadir a la persona que exige reserva, para que se haga consciente de la responsabilidad que tiene con su entorno social. Esto, al margen de informarle del deber de contactar a sus parejas para practicarles el examen.

V. RECOMENDACIONES

1. Si la persona enferma es competente es adulta o mayor de 14 años, está apta para decidir sobre su salud, informada, sin coacción y esta decisión debe ser respetada, aunque sea de rechazo, siempre y cuando no afecte la integridad de terceros.
2. Mejorar los criterios diagnósticos de enfermedad avanzada.
3. Aplicar el concepto de anticipación para escenarios específicos.
4. Establecer un enfoque biosicosocialespiritual o pandimensional del individuo y su entorno, conocimiento de los valores, creencias e intereses de las personas afectadas para lograr decisiones más adecuadas.
5. Respetar la autonomía de las personas, considerada como respeto a la autodeterminación, en un contexto relacional.
6. Asegurar continuidad de los cuidados curativos y paliativos, a través del trabajo en red multidisciplinario.
7. Favorecer una atención sanitaria de calidad, sin discriminación, eliminando la inequidad en el acceso a la atención, a la aplicación de terapias específicas, reconocidas como eficaces (fundamentado en el principio de justicia distributiva).

VI. REFERENCIAS

1. www.secpal.com Guía médica. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal. Concepto y factores pronósticos. Juan Ramón Navarro Sanz.
2. www.fundaciongrifols.org Los fines de la medicina, Hastings Center 2005.
3. Kottow Miguel. Bioética en salud pública: protección y confianza en VIH/SIDA. Rev Chil Salud Pública 2007; Vol 11 (2): 83-88.
4. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Progreso para la infancia: Lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio con equidad, UNICEF, Nueva York, septiembre de 2010, pág. 34.
5. La teoría del desarrollo moral de Kohlberg.
6. Maddaleno Matilde. Aspectos éticos de la atención de salud de adolescentes. Bioética clínica. Juan Pablo Beca, Carmen Astete, Editorial Mediterráneo 2012, capítulo 27, pág. 355-368.
7. Hernando Pablo, Diestre Germán, Baigorri Francisco. De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Bioética clínica. Juan Pablo Beca, Carmen Astete, Editorial Mediterráneo 2012, capítulo 30, pág. 397-405.
8. Cabarcos Antonio, Astudillo Wilson. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad.
9. Ley 20584, Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas en su atención en salud.