

Volumen **96** 5/10/2022

## COLABORACIÓN ESPECIAL

Recibida: 4/4/2022 Aceptada: 24/7/2022 Publicada: 5/10/2022

> e202210063 e1-e14

History repeats itself: an ethic for two pandemics

#### Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses

### FINANCIACIÓN

Beca de investigación en Bioética 2020 de la Fundació Grifols.

#### CORRESPONDENCIA

### Joaquín Hortal Carmona

Centro de Salud Albaycín. Plaza del Cementerio de San Nicolás. CP 18010. Granada. España. johoca@gmail.com

#### CITA SUGERIDA

Cruz-Piqueras M, Hortal-Carmona J. La historia se repite: una ética para dos pandemias. Rev Esp Salud Pública. 2022; 96: 5 de octubre e202210063.

mscbs.es/resp

## La historia se repite: una ética para dos pandemias

#### AUTORES

Maite Cruz-Pigueras (

(1,3)

Joaquín Hortal-Carmona (2,3)

#### **FILIACIONES**

- (1) Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Granada, España
- (2) Centro de salud Albaycín, Servicio Andaluz de Salud. Granada. España.
- (3) Red ESPACyOS (Ética Salubrista Para la Acción, Cuidados y Observación Social).

#### RESUMEN

La irrupción del virus de la immunodeficiencia humana (VIH) en la década de los 80 trajo consigo conflictos éticos que supusieron un desafío para la Bioética. Surgieron, entre otros, problemas de confidencialidad, estigmatización, justicia, deber de asistencia y de investigación. Si hasta entonces la reflexión bioética había estado centrada en los conflictos protagonizados por el respeto a la autonomía individual, el VIH puso el acento en las necesidades de la comunidad. Casi cuatro décadas después, la pandemia de COVID-19 ha devuelto a la actualidad bioética los conflictos éticos propios de la salud pública. Las cuarentenas, las diversas restricciones a la movilidad, la imposición de mascarillas, la asistencia sanitaria con protección deficiente, el racionamiento de recursos escasos, la investigación con prisas, el reparto de la vacuna, la estigmatización y la discriminación, el pasaporte inmunitario o la moralización de la enfermedad infecciosa han subrayado la necesidad de un marco ético que ayude a reflexionar y justificar las decisiones de salud pública. En este artículo revisamos y analizamos los conflictos éticos que surgieron con el VIH y cómo han reaparecido y se han reinterpretado con la pandemia de la COVID-19.

PALABRAS CLAVE // VIH; SIDA; COVID-19; Pandemia; Ética; Bioética; Salud pública; Vacunas; Investigación; Justicia social.

#### ABSTRACT

The emergence of the human immunodeficiency virus (HIV) in the 1980s brought ethical conflicts that meant a bioethics challenge. Among others, issues of confidentiality, stigmatization, justice, duty of care and investigation arose. Bioethical reflection had been focused on conflicts involving respect for individual autonomy, nevertheless HIV highlighted the needs of the community. Almost four decades later, the COVID-19 pandemic has brought the ethical conflicts typical of public health back to the bioethical scene. Quarantines, various restrictions on mobility, the obligation of masks, poorly protected health care, rationing of scarce resources, rushed research, the vaccines allocation, stigmatization and discrimination, the immune passport, or the moralization of infectious disease have highlighted the need for an ethical framework that helps to reflect and justify public health decisions. In this article we review and analyze the ethical conflicts that arose with HIV and how they have reappeared and been reinterpreted with the COVID-19 pandemic.

KEYWORDS // HIV; AIDS; COVID-19; Pandemics; Ethics; Bioethics; Public health; Vaccines; Research; Social justice.



## LA COVID-19: EL *BOOSTER* DE LA ÉTICA DE SALUD PÚBLICA

CUANDO SE DILUCIDARON LAS FORMAS DE contagio del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), a mediados de la década de los 80 se evidenció que uno de los principales medios de transmisión era la vía sexual. Esto convirtió la identificación de los contactos sexuales de las personas contagiadas en una de las formas para el control de la expansión de la enfermedad. El SIDA era en aquel momento una enfermedad mortal, sin tratamiento eficaz, que se diseminaba de forma silente y afectaba desproporcionadamente a colectivos socialmente señalados y discriminados como las personas homosexuales y las usuarias de drogas por vía parenteral (UDVP) (1). El rastreo de contactos sexuales para evitar la expansión de la pandemia implicaba, al menos, dos cuestiones éticas relevantes: por un lado, suponía una intromisión en la privacidad tanto de la persona infectada como de sus relaciones próximas y, por otro, esta búsqueda estaba obstaculizada por la estigmatización y discriminación que producía hacia las personas portadoras del VIH (2,3,4).

Tras la primera oleada de la COVID-19 en marzo de 2020, se plantearon diversas estrategias para su contención. En España, como en muchos otros países, se realizó un confinamiento severo de varias semanas hasta casi negativizar la transmisión del SARS-CoV-2 y posteriormente se inició un rastreo exhaustivo de los contactos de personas positivas, susceptibles de contagiar. Esta búsqueda supuso la identificación de múltiples personas a través de una valoración telefónica, así como la consulta de su historia clínica digital sin su consentimiento (5,6). Este procedimiento no siempre recayó en sanitarios sino también en personal administrativo, de Salud Pública e incluso militar (7). En ese momento, con las severas restricciones a la movilidad, las relaciones sociales no indispensables se marcaron como un comportamiento inapropiado para la salud pública, por lo que el rastreo suponía también, de alguna manera, un señalamiento de conducta incívica.

El VIH llegó a Estados Unidos y Europa en la década de los ochenta cuando la Bioética era ya una disciplina en auge. Aquel era un momento en que la relación médico-paciente estaba en proceso de revisión bajo la luz de nuevos valores: el paternalismo médico estaba en entredicho y el rol de paciente en proceso de emancipación. Los problemas principales de los que se ocupaba la Bioética eran fundamentalmente los derivados del principio y final de la vida, el consentimiento informado y la investigación con humanos (8).

La pandemia de VIH abrió nuevos retos en la Bioética a través de conflictos como el rastreo de contactos sexuales y la estigmatización de conductas, que no se podían analizar únicamente bajo el prisma del respeto absoluto a la confidencialidad y la privacidad. La incertidumbre inicial en torno al VIH condujo a otras decisiones éticamente controvertidas como la recomendación de no donar sangre a personas homosexuales en Estados Unidos, los cribados masivos de VIH, la obligación de la prueba en el embarazo para recibir asistencia, el miedo de los profesionales sanitarios a atender a pacientes infectados, la confidencialidad del estado serológico, el acceso equitativo a tratamientos, etc (2,8,9). La repercusión del VIH sobre la investigación en ética de la salud pública fue de tal magnitud que de 1987 a 1989 el número de publicaciones sobre temas relacionados con el VIH se igualó con las del final de la vida, que hasta ese momento habían copado la literatura bioética (2).

El *booster* en vacunología significa la administración de una nueva dosis de vacuna con el fin de amplificar la respuesta inmune y mejorar la protección frente a la enfermedad (10). Haciendo un símil, la COVID-19 ha sido el *booster* de la ética de salud pública.

La historia se repite: una ética para dos pandemias MAITE

CRUZ-PIQUERAS

JOAQUÍN **HORTAL-**CARMONA

Cuarenta años después, una nueva pandemia ha desafiado el análisis de los conflictos éticos propios de la salud pública que la pandemia de VIH desveló. Se ha subrayado, de nuevo, la necesidad de construir una ética aplicada en los asuntos de salud pública (9).

## DE PANDEMIA A PANDEMIA (Y TIRO) PORQUE NOS TOCA. DECISIONES EN SALUD PÚBLICA: ¿ÉTICAS O TÉCNICAS?

LA PANDEMIA DE VIH PUSO A PRUEBA EL marco de la Bioética tradicional y mostró que con los problemas de salud pública no se podía anteponer la autonomía de los individuos, ya que sus intereses interferían con las necesidades de la comunidad (2,8,11,12). Las décadas sucesivas a la irrupción del VIH han permitido teorizar sobre la especificidad de los conflictos éticos de la salud pública y la necesidad de un marco propio regido por principios y valores que pongan lo colectivo en el centro de las preocupaciones.

Pero la aparición del VIH, y posteriormente el SARS-CoV-2, no sólo han puesto en jaque los valores de la Bioética tradicional sino que también han subrayado la complejidad en la articulación de respuestas e intervenciones por parte de Estados y autoridades de salud pública. Si el SIDA vinculó discursos y medidas preventivas mediante una salud persecutoria basada en el control individual del cuerpo (el famoso NO y punto de las campañas de prevención del VIH), la pandemia de la COVID-19 ha desplazado dicho locus de control a un ámbito predominantemente científico-técnico que deja al margen a otras disciplinas de las ciencias sociales que podrían aportar información de diferente naturaleza y ayudar a articular una respuesta de carácter social. El paradigma de la evidencia científica no debería traducirse, por sí solo, automáticamente en decisiones políticas y menos aún esperar que sean éticas y justas (13,14,15).

## LOS CONFLICTOS ÉTICOS DE LA SALUD PÚBLICA EN EL VIH Y EN LA COVID-19

......

A continuación, se van a revisar algunos de los conflictos éticos surgidos de la pandemia de VIH en los años 80 y 90 del s. XX y que conformaron una nueva ética aplicada, la ética de salud pública, y cómo parte de esos conflictos se han repetido en la pandemia de la COVID-19. Esta comparación refuerza la validez y especificidad de los análisis de la ética de salud pública y, a su vez, desenmascara las escasas lecciones aprendidas en el abordaje de conflictos similares que se han dado en ambas pandemias.

Sobre la base de un trabajo anterior (16) se han identificado cuatro ejes que pueden agrupar los principales conflictos éticos en salud pública representados tanto en la pandemia de VIH como en la de la COVID-19. Aunque no es fácil etiquetar dichos conflictos, puesto que podrían aparecer transversalmente en más de un eje, se propone la siguiente agrupación para su posterior análisis:

- Deber de asistencia: ¿Dónde están los límites de la obligación profesional de asistencia cuando está en juego la propia vida del profesional sanitario para garantizar la disponibilidad de personal asistencial?
- Justicia: ¿Cómo se reparten los recursos?
   ¿Cómo se racionan cuando son escasos?
   ¿Cómo se atajan las inequidades en salud?
- Autonomía y comunidad: ¿Cómo se concilia lo que interesa al individuo con lo que interesa a la comunidad? ¿Cómo se justifican confinamientos, imposiciones o restricciones a las libertades individuales en favor de la comunidad? ¿Cómo se evita la estigmatización de las conductas individuales?

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE
CRUZ-PIQUERAS
Y
JOAQUÍN
HORTALCARMONA

RE &D  Utilidad de las intervenciones: además de estar sustentada en la evidencia científica, ¿tienen en cuenta otras repercusiones a nivel ético y social?; ¿consideran otros paradigmas con base más comunitaria?; ¿son eficientes dichas intervenciones?; las medidas ¿son proporcionales?

En la **Tabla 1** se han recogido bajo las cuatro categorías descritas los conflictos éticos principales de ambas pandemias y el paralelismo entre ellos. A continuación, se analizan algunos de los problemas que mejor representan cada categoría.

a) Deber de asistencia. El deber de asistencia a personas enfermas es inherente a las profesiones sanitarias en relación directa con el derecho a la protección de la salud recogido en el artículo 43 de la Constitución Española y explícito en el artículo 6 del Código deontológico médico (17). Sin embargo, en 1988 un estudio (18) mostró que hasta un 24% de los médicos entrevistados consideraban ético negar la asistencia a pacientes con VIH. Una cifra que se debía tanto al miedo a la infección como a la discriminación subyacente y a la condena moral de la persona infectada (2).

Durante la primera oleada de la COVID-19, la incertidumbre sobre la enfermedad, su forma de contagio y su letalidad, sumada a la deficiencia de materiales de protección, generaron dudas sobre los límites del deber de asistencia confrontado a la propia seguridad (19,20). En respuesta a esta duda, desde la Comisión de Deontología de la Organización Médica Colegial en España se destacó que el médico debe lealtad al enfermo y tiene que asistirle, nunca puede abandonarle, aunque ello le suponga un riesgo personal que debe ser minimizado... Este deber tiene su excepción en la situación de riesgo vital inminente e inevitable para su persona (21).

El deber de asistencia en situaciones extraordinarias como fueron las pande-

mias de VIH y de la COVID-19 debe sopesarse con el bien común, lo que incluye la autoprotección del personal sanitario para que pueda seguir ejerciendo su labor asistencial. La responsabilidad profesional debe rehuir comportamientos temerarios y/o heroicos que puedan terminar en contagios (19). En todo caso, el riesgo al que se vean sometidos los profesionales en aras del deber de asistencia debe estar dentro de los límites de la aceptabilidad, ser proporcional al bien que se espera obtener, a la vulnerabilidad a sufrir la enfermedad de forma grave (en el caso de la COVID-19) y a las medidas de protección disponibles (22).

## **b)** Justicia.

Distribución de recursos. El VIH supuso una gran carga de patología y, por tanto, una gran inversión sociosanitaria que desplazó los recursos desde otros sectores públicos. A la atención sanitaria a las personas enfermas se sumaron los cribados para buscar a quienes pudieran portar el virus de forma asintomática, las campañas de información y educación para prevenir el contagio, la inversión en investigación o las ayudas sociales a los colectivos desfavorecidos que más afectados estaban por la enfermedad (2.9).

Siendo el SIDA una enfermedad que impactaba sobremanera en grupos ya estigmatizados, la discriminación en el reparto de los recursos estaba servida. Se plantearon criterios controvertidos de distribución como, por ejemplo, la exclusión de tratamientos contra el VIH en personas que mantuvieran la adicción a drogas (2). También, el distinto acceso a tratamientos según la situación social mostró una diferencia de resultados según grupos sociales. Fue el caso de las personas homosexuales frente a las UDVP. Con un mayor acceso a asistencia sanitaria y a asociaciones con un fuerte activismo social, las personas homosexuales presentaron una

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS

> JOAQUÍN HORTAL-CARMONA

Rev Esp Salud Pública Volumen 96 5/10/2022 e202210063

Tabla 1 Conflictos éticos en salud pública en las crisis del VIH y la COVID-19.

Eje	Conflictos	Epidemia SIDA	Pandemia COVID-19
Deber de asistencia	Atención incompleta	Miedo de los/as profesionales al contagio	Miedo de los/as profesionales al contagio
Justicia	Racionamiento	Tratamientos antirretrovirales asistencia médica, inversión en investigación	, Mascarillas, camas hospitalarias, recursos UCI, test diagnósticos, vacunas
	Justicia global	Fármacos eficaces no disponibles en países pobres	Vacuna no disponible en países pobres
	Discriminaciones	Recomendación a mujeres infectadas de no quedar embarazadas o abortar	Muerte en soledad
			Abandono a ancianos
		Pruebas obligatorias a embarazadas	Edadismo
			Capacitismo
		Negación de tratamiento a gestantes por el riesgo para el feto	Negación de tratamiento hospitalario a personas institucionalizadas
			Partos sin permitir acompañante
Autonomía y comunidad	Restricción de libertades	Prohibición de donar sangre a homosexuales	Confinamiento, toque de queda cierres perimetrales, – cierres de espacios públicos (parques, escuelas, etc.) obligación mascarilla
		Aislamiento social de personas infectadas	
	Estigmatización	Señalamiento público de las personas infectadas	Estigmatización de no vacunados (pasaporte COVID)
		Campañas de educación específicas dirigidas a los colectivos más señalados	Campañas de vacunación dirigidas a colectivos no vacunados (jóvenes) y utilización de espacios no institucionales como bancos y centros comerciales
		Cribados en los colectivos más afectados	

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS y

JOAQUÍN HORTAL-CARMONA

Tabla 1 (continuación) Conflictos éticos en salud pública en las crisis del VIH y la COVID-19.

Eje	Conflictos	Epidemia SIDA	Pandemia COVID-19
Autonomía y comunidad	Confidencialidad	Trazabilidad de contactos sexuales	Rastreo telefónico de contactos COVID
		Notificación a parejas sexuales y personas con las que se comparten jeringuillas	Rastreo por aplicaciones informáticas de contactos COVID
		El deber de advertencia del profesional a las parejas sexuales de su paciente infectado	
	Privacidad	Test de VIH en sangre extraída por otra razón sin consentimiento ni comunicación de resultado	Obligación de test diagnósticos para el acceso a determinados espacios públicos (residencias, centros sanitarios, etc.) y para viajar en algunos medios de transporte
		Declaración obligatoria de la infección	
		Cribado universal	
Utilidad	Evidencia	Aprobación rápida de medicamentos como el AZT sin todas las garantías	Uso de medicación off labe con dudosa evidencia como la Hidroxicloroquina, Azitromicina, etc.
		No aprobación de fármacos como Péptido T	No aprobación de fármacos como Ivermectina
	Investigación	Estudios de doble estándar	Aprobación de vacunas de forma urgente/provisional
		Para atraer los ensayos clínicos de tratamientos efectivos y tener al menos esa opción terapéutica, los países pobres se tenían que mostrar atractivos y rebajar estándares de seguridad	Investigación de vacunas en población no vacunada por desigualdad injusta
			Human Challenge studies: ensayos clínicos acelerado: mediante la infección deliberada
	Educación para la prevención	Campañas para cambiar las relaciones sociales que favorecen el contagio: salud sexual, uso de jeringuillas compartidas, etc.	Recomendaciones de distancia social

Rev Esp Salud Pública Volumen 96 5/10/2022 **e202210063** 

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS JOAQUÍN HORTAL-CARMONA



mejor progresión de la enfermedad y una concentración de la misma en la UDVP (2).

El tema de la distribución de los recursos también fue controvertido durante la pandemia de la COVID-19. Las oleadas de la enfermedad exigieron un esfuerzo ímprobo por parte de los sistemas sanitarios que estaban muy lejos de poder dar una respuesta a la demanda de patología aguda. Hubo que racionar todo tipo de recursos: mascarillas, equipos de protección, camas hospitalarias, ventiladores, profesionales sanitarios, vacunas, etc. Las controversias con la COVID-19 en el racionamiento vinieron de la mano de criterios discutibles de distribución como la edad, la discapacidad, el valor social o el estatus de institucionalización en centros sociosanitarios que pudieron ser causa de discriminación en el reparto (20,23).

La distribución de recursos sanitarios, especialmente cuando son escasos, debe seguir el principio de equidad: repartir por igual cuando no hay diferencias relevantes, sin discriminar, y de forma desigual cuando existen diferencias relevantes con el fin de favorecer a quienes están en peor situación. Esto implica que criterios de limitación de acceso a recursos como la adicción a drogas en el VIH o la edad en la COVID-19 se pudieron considerar como discriminaciones sistemáticas que profundizaron la desigualdad entre los más desfavorecidos (16).

Justicia global. El incremento del VIH en África fue exponencial en la década de los 90 de la mano de la migración, la pobreza y la desigualdad. Pese a los acuerdos sobre los *Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio* de la Organización Mundial del Comercio (24), que incluían la flexibilización de la interpretación de la propiedad intelectual en contextos de emergencia sanitaria como era el VIH, la intransigencia a abaratar los tratamientos llevó incluso a la ONU a ins-

tar a las farmacéuticas a reducir sus precios en los países pobres. Las únicas iniciativas paliativas fueron la caridad de algunas farmacéuticas y ONG con determinados países aunque sin introducir criterios de equidad (25). El mercado libre impidió la llegada de estos tratamientos a África por los elevados precios y la propiedad intelectual (26). El peso del VIH en África tiene una doble vertiente: su propagación fue fruto de la pobreza y aún continúa teniendo un fuerte impacto socioeconómico que acrecienta a su vez dicha pobreza (12).

El reparto global de la vacuna contra la COVID-19 fue un fiel reflejo de lo ocurrido con los fármacos antirretrovirales contra el VIH. Los países africanos más pobres no tuvieron acceso a la vacuna cuando esta escaseó, e incluso aquellos países con capacidad financiera para adquirirla no la pudieron obtener por su falta de competitividad, tanto económica como política, en los mercados internacionales (26). Una vez que la producción de vacunas alcanzó la demanda mundial y estuvo disponible para todos, la brecha de la desigualdad respecto a este recurso entre los países ricos y pobres siguió siendo ingente. Las iniciativas de solidaridad internacional de la OMS como la propuesta COVAX (27), que pretendía vacunar al menos al 20% de la población de cada país antes de 2022, se mostraron fallidas ante un reparto internacional basado en el libre mercado de bienes y servicios. Este reparto mundial de la vacuna se ha calificado como nacionalismo vacunal: distribución interna equitativa dentro de las naciones que podían pagarla y distribución según mercado e influencia política entre naciones (28,29).

La distribución global de los antirretrovirales contra el VIH y de las vacunas contra la COVID-19 son ejemplo de inequidades que no solo no combaten las desigualdades injustas sino que las acrecientan, favoreciendo a los países con más recursos. Ade-

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS Y JOAQUÍN HORTAL-CARMONA



más, esta distribución basada solo en el libre mercado en un contexto de globalización como el actual es también un reparto ineficiente que ha propiciado la formación de grandes reservorios donde estos virus se replican y mutan a variantes lesivas para toda la humanidad. Atajar el VIH, como hacerlo con la COVID-19, no es una cuestión de financiación de tratamientos sino de abordar la desigualdad (12,16).

## c) Autonomía y comunidad.

Restricción de libertades: cuarentena y aislamiento. En 1984, Ryan White, un adolescente estadounidense de 13 años, contrajo el VIH. A petición de padres, madres y profesorado de su colegio, a Ryan se le prohibió asistir a clases hasta que en 1986 la evidencia científica subrayó que la enfermedad no se contagiaba con una convivencia como la escolar. Aun así, las familias y el colegio continuaron el boicot a Ryan que acabó trasladándose a otra comunidad (2).

La controversia ética de las cuarentenas y aislamientos ha regresado con fuerza con la pandemia de la COVID-19. Al confinamiento estricto de las primeras semanas le siguió una abundante normativa acerca de otras restricciones a la movilidad: cierre de parques, hostelería y ocio, cierres perimetrales de provincias y municipios, así como otro tipo de medidas como las cuarentenas a los contactos estrechos, el aislamientos a las personas enfermas y la obligatoriedad del uso de mascarillas (6.30).

Las cuarentenas y restricciones a la movilidad suelen ser las primeras respuestas que se dan para frenar las nuevas enfermedades infecciosas. Sin embargo, estas herramientas propias de la salud pública pueden tener una utilidad limitada en el caso de las enfermedades altamente transmisibles como la COVID-19 y, más aún, si se imponen sin tener en cuenta los contextos poblacionales. En algunos casos pueden generar efectos indeseables, como ha sido la repercusión en la salud mental, en el infradiagnóstico de otras enfermedades o el impacto en el desarrollo de la infancia. Por tanto, su implantación sólo es éticamente justificable cuando se puede demostrar que es el medio menos restrictivo para el control de la enfermedad y la protección de la salud de las poblaciones (31).

**Estigmatización.** El estigma significa vincular a una persona o colectivo con un estereotipo indeseable que, a su vez, supone un deterioro de su imagen social. El estigma se confiere socialmente, señala la diferencia y devalúa a la persona (32), lo que constituye una discriminación sistemática que atenta contra la libertad de conciencia.

Conforme avanzan, las pandemias se adentran en el campo de la moral y se les intenta atribuir responsabilidades sociales que terminan produciendo divisiones por clase, religión, etnia, etc. En la historia de las pandemias es un lugar común la estigmatización y discriminación: la población china, por ejemplo, ha sido señalada como responsable de la COVID-19, pero también lo fue en la peste de San Francisco en 1900 y en el SARS de 2003 (32).

La moralización de la pandemia del VIH fue una tormenta perfecta cuando la enfermedad se cebó con colectivos previamente señalados por conductas inmorales: homosexuales, UDVP y trabajadores/ as sexuales. La estigmatización de la enfermedad estaba servida: era la consecuencia lógica de la inmoralidad. A las personas homosexuales, por ser un colectivo significativamente más afectado por el VIH, se les prohibió donar sangre. Tal fue el grado de estigmatización que se acuñó el término excepcionalismo del VIH para recoger el conjunto de políticas que diferenciaban el VIH de cualquier otra enfermedad, y cuyo fin era proteger los derechos de los pacientes y evitar la discriminación

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS Y

JOAQUÍN HORTAL-CARMONA

Rev Esp Salud Pública Volumen 96 5/10/2022 e202210063

en colectivos ya estigmatizados y que, aún hoy, persiste (33).

En la pandemia de la COVID-19 se ha señalado a los colectivos que, por diferentes motivos, mostraban su rechazo o reticencia a las medidas de salud pública: jóvenes que mantenían su vida social prepandémica, personas que se niegan a vacunarse o a llevar mascarilla, quienes se saltaban la cuarentena per se o por ser contacto de persona contagiada, etc. Si en el VIH fueron los mal llamados grupos de riesgo, el negacionismo es el movimiento que aglutina cualquier crítica o disidencia. La etiqueta de negacionista se ha convertido en una forma de estigmatización de todo lo que no cumple la norma salubrista. También se ha utilizado el estigma como herramienta de salud pública v el mejor ejemplo fue el pasaporte inmunitario que funcionó como un incentivo negativo a la vacunación, es decir, se condicionó el disfrute de determinados derechos al hecho de estar correctamente vacunado con el fin de señalar como conducta incívica la no vacunación v estimular así la inmunización (34).

La estigmatización puede ser una herramienta de salud pública para el fortalecimiento de conductas saludables, pero conduce a discriminación e inequidad, afecta a la autoestima y a la salud mental de las personas señaladas, deteriora la confianza ciudadana en la salud pública y todo esto puede obstaculizar el control de una pandemia (32). Además, puede tener repercusiones en el aumento de las desigualdades en salud. La historia de la salud pública muestra que el éxito de sus políticas pasa por eliminar los juicios morales sobre la enfermedad y proponer otras alternativas (8).

**Confidencialidad y privacidad.** El rastreo es la vigilancia médica de los contactos de personas infectadas, dirigida a dis-

minuir el riesgo de contagio y controlar la extensión de la enfermedad. En la pandemia de VIH supuso otorgar poder legal a las autoridades de salud pública para preguntar a una persona infectada acerca de sus parejas sexuales. Esto tuvo repercusión en la confidencialidad de datos íntimos como los hábitos sexuales o las adicciones a drogas (2).

El rastreo ha alcanzado cotas más altas en la vigilancia de la COVID-19 respecto a lo ocurrido con el VIH. Se han usado diversas medidas, tanto rastreos telefónicos como aplicaciones informáticas que hacen uso de sistemas de inteligencia artificial, para identificar, monitorizar y vigilar a las personas infectadas. El uso v circulación de esos datos bajo legislación de emergencia (6,30,35) comportó un riesgo para la confidencialidad: se desconoce quién tuvo acceso a la información, si su uso repercutió en un mejor control de la pandemia y si esos datos pudieron usarse con fines ajenos a la pandemia (usos penales, de investigación, etc.) (36).

La Bioética suele poner la protección de la salud pública como una excepción para las infracciones en la confidencialidad: salvo en esta excepcionalidad, el profesional sanitario no puede vulnerar este derecho al ser inherente al establecimiento de una buena relación clínica (8). Sin embargo, en el ámbito de la salud pública, la consideración de la confidencialidad no puede ser absoluta, pues los profesionales no pueden eludir su responsabilidad hacia el bienestar comunitario (37).

En general, el respeto por la autonomía en la ética de la salud pública sigue siendo un principio fundamental, pero es imprescindible contrapesarlo con otros principios y valores que introduzcan la perspectiva comunitaria y la preocupación por la salud, no solo de cada una de las personas sino también de todas en su conjunto (38).

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE
CRUZ-PIQUERAS
y
JOAQUÍN
HORTALCARMONA





## d) Utilidad.

Investigación y evidencia. Los conflictos éticos en la investigación del VIH muestran múltiples paralelismos con la desarrollada sobre la COVID-19. En ambas pandemias se aprobaron tratamientos de urgencia, se aplicaron a colectivos para los que no había evidencia de eficacia y seguridad, y se propusieron estudios de doble estándar en los que optimizar los resultados aprovechando las malas condiciones sanitarias de los países más pobres (25,39).

Centrándonos en el primero de estos conflictos, en el contexto de una pandemia por una enfermedad mortal como fue el VIH, el protocolo de aprobación de nuevos medicamentos mostraba una rigidez incompatible con la necesidad de autorizar cuanto antes tratamientos eficaces. Se planteó si los fármacos debían aprobarse para su uso precoz antes de cumplir todo el protocolo de seguridad y eficacia. Esto suponía un conflicto entre la obligación del Estado de proteger a la ciudadanía frente a terapias inseguras y la de facilitar el tratamiento a personas con una enfermedad sin alternativas terapéuticas. Finalmente, fue el activismo de personas con VIH lo que llevó a relajar estos protocolos (2).

Este conflicto resuena en la pandemia de la COVID-19 respecto al veloz desarrollo de las vacunas que, a menos de un año del descubrimiento del SARS-CoV-2 (el desarrollo de vacuna más rápido de la historia), fueron aprobadas de forma provisional o urgente por las agencias reguladoras de Estados Unidos y Europa y administradas en pocos meses a miles de millones de personas (39).

La emergencia de salud pública tanto en el VIH como en la COVID-19 supuso una presión extraordinaria sobre los mecanismos reguladores que debían aprobar el uso de nuevos fármacos y vacunas. En ambos casos se respetaron los pasos imprescin-

dibles marcados por el método científico para el desarrollo y autorización de medicamentos seguros v eficaces, si bien se utilizaron algunas vías alternativas previstas para estas situaciones excepcionales, como fue la aprobación provisional o de urgencia. La sensación de ciencia hecha con prisas en el desarrollo de la vacuna contra la COVID-19 pudo producir desconfianza pública tanto en la propia vacuna como en la ciencia en general, y estar detrás de algunas posturas reticentes a la vacunación (39). Una mayor transparencia y comunicación de las pruebas científicas que avalaban los motivos de la autorización provisional y de urgencia podría haber minimizado dicha desconfianza.

Educación para el cambio de comportamientos sociales. La ausencia inicial de tratamientos efectivos para el VIH convirtió la prevención del contagio y la educación para la salud en la estrategia más eficaz contra la enfermedad. Esto condujo al fomento de cambios en las relaciones sociales que se tradujeron en evitar y poner barreras a los denominados *grupos de riesgo*: presunción de contagio en toda persona con la que se mantuviera alguna práctica de riesgo, fomento del uso del preservativo y relaciones sexuales seguras, recomendaciones para evitar el intercambio de jeringuillas, etc (2,36).

Durante la pandemia de la COVID-19 las autoridades de Salud Pública dieron múltiples instrucciones sobre cuáles eran las conductas más adecuadas para evitar la propagación del virus y proteger la salud: el distanciamiento social, la ausencia de contactos físicos, las mascarillas, el teletrabajo, etc., redefiniendo todas las relaciones sociales incluidas las familiares (40).

Pero como se ha visto, uno de los riesgos de señalar conductas saludables es la estigmatización de las posturas disidentes, lo que promueve una nueva moral que

La historia se repite: una ética para dos pandemias MAITE CRUZ-PIQUERAS Y JOAQUÍN HORTAL-CARMONA

Rev Esp Salud Pública Volumen 96 5/10/2022 e202210063

no sólo responsabiliza sino también culpabiliza. Durante la pandemia de la COVID-19 se llegó incluso a alentar la denuncia de comportamientos inadecuados para la salud pública (36).

## ¿QUÉ HEMOS APRENDIDO? RECOMENDACIONES DESDE UNA ÉTICA REFUNDADA

HAY UNA ESCENA DE LA PELÍCULA ESTIU, 1993 (dirigida por Carla Simón en 2017) en la que Frida, una niña de seis años, pregunta a su tía Marga cómo murió su madre. Marga le responde que tenía un virus terrible, el VIH, ante lo que Frida se interesa sobre si el médico era nuevo y por ello no había sabido curarla. Su tía le aclara que no, que los profesionales que la atendieron tenían experiencia y habían hecho todo lo posible por salvarla, pero que no sabían cómo actuar frente a esa enfermedad.

Si la escena la contextualizamos en la ética clínica hay pocas dudas sobre lo adecuado de la atención que probablemente recibieron pacientes como la madre de Frida. Pero su análisis se hace más complejo cuando lo que se trata es de evaluar con la perspectiva de la ética de la salud pública las medidas poblacionales que se tomaron para hacer frente a una pandemia como la del VIH o la más reciente del SARS-CoV-2.

Realmente había, y aún hoy existe, un gran desconocimiento e incertidumbre sobre muchos aspectos relacionados con ambos virus; también sobre el impacto de las medidas que se han adoptado para disminuir su transmisión que han sido, en muchas ocasiones, improvisadas, de naturaleza restrictiva y

que han provocado una gran repercusión en las relaciones sociales.

Una respuesta desde la ética de la salud pública centrada en la comunidad (mavoría) puede parecer que entra en colisión con una ética basada en la autonomía (minoría). a menos que contemple la pluralidad de valores que los derechos individuales representan y una búsqueda continúa de la justicia social (3). Para ser efectivas, las políticas de salud pública deben basarse en una evidencia sólida y en la participación y empoderamiento de personas y comunidades. Es decir, se deben eliminar, no agregar barreras y proteger la salud, evitando todo tipo de discriminación. Para responder a una situación de emergencia hav que imaginar e implementar acciones de salud pública que enfaticen el apoyo y el cuidado antes que la restricción (31), con propuestas de medidas que sean transparentes, excepcionales y proporcionales a la amenaza a la que se enfrentan, así como sujetas a una revisión constante (36.41).

Los paralelismos entre los conflictos éticos de una y otra pandemia muestran una herencia no resuelta. Se atribuye a Mark Twain la frase *la Historia no se repite, pero rima*. Al margen de lo que acontece a cada persona, la Historia podría tener una estructura de fondo que es posible investigar y conocer para evitar repetir los mismos errores. Aprender de lo sucedido, prevenir y anticiparse a futuras crisis de salud pública se erige en un deber también moral. Por ello, resulta imprescindible profundizar en el desarrollo y aplicación de marcos de análisis de la ética de salud pública en la toma de decisiones.

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS Y JOAQUÍN HORTAL-CARMONA



# BIBLIOGRAFÍA

- 1. Greene WC. A history of AIDS: Looking back to see ahead. Eur J Immunol. 2007;37 Suppl 1:S94-102.
- **2.** Faden R, Kass N. *Bioethics and public health in the* 1980s: *Resource allocation and AIDS*. Annu Rev Publ Health. 1991;12:335-360.
- Ramiro Avilés MA. Historia de dos epidemias: una respuesta basada en derechos. IgualdadES. 2020;3:343-377.
- **4.** Angell M. A Dual Approach to the AIDS Epidemic. N Engl J Med. 1991;324:1498-1500
- 5. Servicio Andaluz de Salud. Aplicación APEX: un sistema continúo de seguimiento de casos y contactos. [Internet]. Junta de Andalucía. 2020. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile\_sasdocumento/2021/InstruccionesaplicacionAPEX.pdf">https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile\_sasdocumento/2021/InstruccionesaplicacionAPEX.pdf</a>
- **6.** Real Decreto-ley 21/2020, de 9 de junio, de medidas urgentes de prevención, contención y coordinación para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. (Boletín Oficial del Estado, número 163, de 10 de junio de 2020). <a href="https://www.boe.es/eli/es/rdl/2020/06/09/21/con">https://www.boe.es/eli/es/rdl/2020/06/09/21/con</a>
- 7. Defensa explica cómo será el trabajo de los 2000 rastreadores militares a disposición de las comunidades autónomas. [Internet]. Ministerio de Defensa. 2020. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.defensa.gob.es/gabinete/notasPrensa/2020/08/DGC-200827-briefing-medios-rastreadores-covid.html">https://www.defensa.gob.es/gabinete/notasPrensa/2020/08/DGC-200827-briefing-medios-rastreadores-covid.html</a>
- **8.** Kass NE. *A Journey in Public Health Ethics*. Perspect Biol Med. 2017;60(1):103-116.
- **9.** Kates OS. *Epidemic Familiarity*. AMA J Ethics. 2021;23(5):E373-375.
- **10.** *Dosis de refuerzo de la vacuna contra el COVID-19.* [Internet]. Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2022. [Consultado el 1 de julio de

- 2022]. Disponible en: <a href="https://espanol.cdc.gov/coronavi-rus/2019-ncov/vaccines/booster-shot.html">https://espanol.cdc.gov/coronavi-rus/2019-ncov/vaccines/booster-shot.html</a>
- **11.** Lee LM. *Public Health Ethics Theory: Review and Path to Convergence*. J Law Med Ethics. 2012; 40(1): 85-98.
- **12.** Gillies J. Reframing the HIV/AIDS debate in developing countries IV: does ethics have anything to offer? Rural Remote Health. 2004;4(2):284.
- **13.** Crawley FP. The limitations of scientific evidence when speaking truth to politics. BMJ 2022;376:0732.
- **14.** Castiel LD, Álvarez-Dardet C. *La salud persecutoria*. Rev Saúde Pública. 2007; 41(3):461-466.
- **15.** Cofiño R. Las limitaciones de la evidencia científica a la hora de decir la verdad a la política [Internet]. Salud Comunitaria. 2022. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://saludcomunitaria.wordpress.com/2022/03/24/las-limitaciones-de-la-evidencia-cientifica-a-la-hora-de-decir-la-verdad-a-la-politica/">https://saludcomunitaria.wordpress.com/2022/03/24/las-limitaciones-de-la-evidencia-cientifica-a-la-hora-de-decir-la-verdad-a-la-politica/</a>
- **16.** Hortal-Carmona J. *Distribución de recursos sanitarios escasos: cuándo las decisiones trágicas son justas.* Tesis doctoral. Granada. UGR. 2022.
- 17. Código de deontología médica. *Guía de Ética Médica*. [Internet]. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. 2011. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.cgcom.es/sites/main/files/files/2022-03/codigo\_deontologia\_medica.pdf">https://www.cgcom.es/sites/main/files/files/2022-03/codigo\_deontologia\_medica.pdf</a>
- **18.** Link RN, Feingold AR, Charap MH, Freeman K, Shelov SP. *Concerns of medical and pediatric house officers about acquiring AIDS from their patients*. Am J Public Health.1988;78:455-459.
- **19.** Melguizo M, Hortal-Carmona J, Padilla-Bernáldez J. *Medicina basada en las «existencias» o soporte ético para las decisiones difíciles*. [Internet]. AMF. 2020;16(7). [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://amf-semfyc.com/web/article\_ver.php?id=2685">https://amf-semfyc.com/web/article\_ver.php?id=2685</a>
- **20.** Hortal-Carmona J, Padilla-Bernáldez J, Melguizo-Jiménez M, Ausín T, Cruz-Piqueras M, López de la Vieja MT, Puyol A, Rodríguez-Arias D, Tamayo-Velazquez MI, Triviño R. *La eficiencia no basta. Análisis ético y reco-*

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS

JOAQUÍN HORTAL-CARMONA

Rev Esp Salud Pública Volumen 96 5/10/2022 e202210063

mendaciones para la distribución de recursos escasos en situación de pandemia. Gac Sanit. 2021; 35(6): 525-533.

- 21. Comisión Central de Deontología del CGCOM. Proceder del médico ante la dificultad para realizar su actividad asistencial en contacto con pacientes COVID, por la escasez de medios de aislamiento y protección. [Internet]. CGCOM. OMC. 1 de abril de 2020. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.cgcom.es/sites/default/files/u1026/n.p. cgcom\_ccd\_1\_4\_20.pdf">https://www.cgcom.es/sites/default/files/u1026/n.p. cgcom\_ccd\_1\_4\_20.pdf</a>
- 22. Coronavirus disease (COVID-19) outbreak: rights, rolesandresponsibilities of healthworkers, including key considerations for occupational safety and health [Internet]. WHO. 2020. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.who.int/publications-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-outbreak-rights-roles-and-responsibilities-of-health-workers-including-key-considerations-for-occupational-safety-and-health">https://www.who.int/publications-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-outbreak-rights-roles-and-responsibilities-of-health-workers-including-key-considerations-for-occupational-safety-and-health</a>
- **23.** Hortal-Carmona J, Liedo B, Rueda J, Triviño-Caballero R. *The Frailty of Disability: A Controversial Triage Criterion*. Am J Bioeth. 2021;21(11):82-84.
- **24.** Declaración relativa al acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública. [Internet]. Organización Mundial del Comercio. 2001. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.wto.org/spanish/thewto\_s/minist\_s/mino1\_s/mindecl\_trips\_s.htm">https://www.wto.org/spanish/thewto\_s/minist\_s/mino1\_s/mindecl\_trips\_s.htm</a>
- **25.** Chabrol F. Biomedicine, public health, and citizenship in the advent of antiretrovirals in Botswana. Dev World Bioeth. 2014 Aug;14(2):75-82.
- **26.** Kavanagh MM, Erondu NA, Tomori O, Dzau VJ, Okiro EA, Maleche A, Aniebo IC, Rugege U, Holmes CB, Gostin LO. Access to lifesaving medical resources for African countries: COVID-19 testing and response, ethics, and politics. Lancet. 2020 May 30;395(10238):1735-1738.
- **27.** *COVAX explained* [Internet]. Gavi, the Vaccine Alliance. 2020. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.gavi.org/vaccineswork/covax-explained">https://www.gavi.org/vaccineswork/covax-explained</a>
- **28.** Riaz MMA, Ahmad U, Mohan A, Dos Santos Costa AC, Khan H, Babar MS *et al. Global impact of vaccine nationalism during COVID-19 pandemic.* Tropical Medicine and Health. 2021;49(1):101.

- **29.** Schuklenk U. *Vaccine nationalism-at this point in the COVID-19 pandemic: Unjustifiable.* Developing World Bioethics. 2021;21(3):99.
- **30.** Crisis sanitaria COVID: normativa e información útil. [Internet]. Gobierno de España. 2022. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://administracion.gob.es/pag">https://administracion.gob.es/pag</a> Home/atencionCiudadana/Crisis-sanitaria-COVID-19.html
- **31.** Parmet WE, Shina MS. *COVID-19-The Law and Limits of Quarantine*. N Engl J Med. 2020;382:e28
- **32.** Baldassarre A, Giorgi G, Alessio F, Lulli LG, Arcangeli G, Mucci N. *Stigma and Discrimination (SAD) at the Time of the SARS-CoV-2 Pandemic*. Int J Environ Res Public Health. 2020 Aug 31;17(17):6341.
- **33.** Chaudhuri, S. *Should Needlestick Protocols Influence Documentation or Disclosure of a Patient's HIV Status?* AMA J Ethics. 2021;23(5):E376-381.
- **34.** De Miguel Beriain I, Rueda J. *Immunity passport*, fundamental rights and public health hazards: a replay to Brown et al. J Med Ethics. 2020;46(10):660-661.
- **35.** Real Decreto 926/2020, de 25 de octubre, por el que se declara el estado de alarma para contener la propagación de infecciones causadas por el SARS-CoV-2. (Boletín Oficial del Estado, número 282, de 25 de octubre de 2020). <a href="https://www.boe.es/buscar/act.php?id=-BOE-A-2020-12898">https://www.boe.es/buscar/act.php?id=-BOE-A-2020-12898</a>
- **36.** Mykhalovskiy E, Kazatchkine C, Foreman-Mackey A, McClelland A, Peck R, Hastings C, Elliott R. *Human rights, public health and COVID-19 in Canada*. Can J Public Health. 2020 Dec;111(6):975-979.
- **37.** Balint J. Should confidentiality in medicine be absolute? Am J Bioeth. 2006;6(2):19-20.
- **38.** Gil J. *Triaje y ética de desastres*. Telos. 2020; 24(1-2):1-16.
- **39.** Cruz-Piqueras, Hortal-Carmona, Padilla-Bernaldez. *Vísteme despacio que tengo prisa. Un análisis ético de la vacuna contra la COVID-19: fabricación, distribución y reticencia.* Enrahonar. 2020;65:57-73.

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE
CRUZ-PIQUERAS
y
JOAQUÍN
HORTALCARMONA



**40.** Las 6M siempre en mente. [Internet]. Ministerio de Sanidad. 2021. [Consultado el 1 de julio de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Infografia\_6M.pdf">https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Infografia\_6M.pdf</a>

**41.** Gostin LO, Hodge JG, Wiley LF. *Presidential Powers and Response to COVID-19*. JAMA. 2020;323(16):1547-1548.

La historia se repite: una ética para dos pandemias

MAITE CRUZ-PIQUERAS

JOAQUÍN HORTAL-CARMONA