

Entrevista

NUEVOS DILEMAS ÉTICOS DEL TRABAJO EN SIDA *Opinan Cristina Pimenta y Veriano Terto (Brasil); Gary Dowset (Australia) y Carlos Cáceres (Perú)*

En esta ocasión nuestros entrevistados: Cristina Pimenta y Veriano Terto (Brasil); Gary Dowset (Australia) y Carlos Cáceres (Perú), participaron en la XVI Conferencia Mundial sobre Sida en Toronto, Canadá. Los abordamos con varias interrogantes acerca de los nuevos temas y reflexiones que se han ido conformando en un proceso que tuvo momentos cruciales de debate en dicha Conferencia y que se prolongaron luego de las sesiones, y que promoverán reflexiones en los próximos tiempos. Las interrogantes planteadas por Ciudadanía Sexual, se relacionan a los nuevos retos éticos tanto en los programas, como la investigación, así como los trabajos de prevención. De otro lado se les consulta sobre los dilemas éticos con relación a la atención integral y el tratamiento; y finalmente se les pide sugerencias para avanzar ya no solo en la discusión de estos dilemas sino en la propuesta de soluciones.

1. La nueva agenda de trabajo en SIDA plantea, a su vez, los nuevos retos éticos, tanto en los programas como en la investigación. ¿Cuáles serían los nuevos dilemas del trabajo en prevención?

El Dr. Gary Dowset del Australian Research Centre in Sex, Health & Society opina que al centrarse en el tema de prevención, ahí donde está el más vulnerable se encuentra el dilema más grande. Las epidemias de rápido-ascenso entre los HSH en el mundo en desarrollo y las epidemias que reaparecen en el mundo desarrollado indican que necesitamos nuevas clases de investigación en prevención para descubrir qué está sucediendo.

El modelo epidemiológico para la epidemia en los HSH es claramente inadecuado, ya que tiende a colocar la diversidad de culturas sexuales de los HSH en una misma categoría de transmisión; esto es un error de lectura en la forma bi-direccional en que el virus se moverá en esas culturas.

Necesitamos matizar más la investigación cualitativa para investigar la práctica sexual, las parejas (muchas de ellas no son reconocibles bajo la rúbrica HSH) y el contexto cultural de los HSH, señala Dowset. Esto implica ética en la investigación, métodos, y un mayor trabajo colaborativo con las comunidades de HSH. Esta forma de trabajo no es fácil para los investigadores acostumbrados a la investigación del comportamiento de una forma estandarizada. Y esa capacidad de construcción de los medios tiene que ser una parte regular de tales esfuerzos en la investigación. Las epidemias re-emergentes en los hombres gay occidentales invalidaron la teoría de que no se ha dejado nada para investigar entre esas comunidades. Asimismo, los hombres gay son los conejillos de indias del VIH/SIDA; ellos nos alertan siempre sobre lo que vendrá para otras poblaciones afectadas. Debemos ahora movernos para entender qué ha sucedido aquí, porque sucederá en alguna otra parte.

Por su parte los brasileros Cristina Pimenta y Veriano Terto de la coordinación general de ABIA, explican: Según observamos en la XVI Conferencia Mundial de SIDA, en Toronto, en agosto último hay una tensión creciente entre aquellas propuestas de prevención más orientadas a las tecnologías y técnicas de prevención y las estrategias basadas en la educación y en modelos más participativos e integrados con procesos de desarrollo humano más amplio. Entre las primeras podemos mencionar las propuestas como los microbicidas, la circuncisión del pene, las profilaxias pré y pós exposición (con el uso de antiretrovirales, como el Tenofovir solo o en combinación), el uso de diafragmas y entre las segundas, las propuestas e iniciativas basadas en programas de reducción de daños entre los usuarios de drogas inyectables, los programas de educación sexual en las escuelas, los programas de sexo más seguro y promoción del uso del preservativo.

Señalan que, las primeras dependen fundamentalmente de médicos y profesionales de salud para que puedan ser implementadas, lo que amplía el riesgo de una medicalización creciente de la prevención, lo que puede ser un desafío para la integralidad, la interdisciplinaridad e intersectorialidad de la prevención, ya que dependería de las manos de los médicos tanto la investigación como la implementación de las nuevas formas de prevención. Un otro dilema dice respecto al volumen cada vez mayor de recursos invertidos por agencias y fundaciones para la investigación sobre tecnologías de prevención lo que puede dictar la agenda de investigación en esta área. Y un tercer dilema dice respecto a la imposición de estrategias basadas en la fidelidad matrimonial, en la represión al sexo antes del casamiento y en la represión a la prostitución y en el rechazo de las estrategias de reducción de daños para los UDI.

Como ejemplo dice Cristina Pimenta están las políticas basadas en el ABC (abstinence, be faithful and then condoms en este orden) impuestas por el gobierno norteamericano, políticas estas que entran en las condicionalidades de acuerdos de comercio bilaterales, o sea, préstamos financieros y estos acuerdos, están condicionados a que el país que los firma, adopte las políticas ABC.

Todos estos dilemas vuelven cada vez más complejo el trabajo de prevención, y esto sin hablar en las olas crecientes de fundamentalismo religioso en diferentes países, sean cristianos, musulmanes, etc, que dificultan el dialogo sobre sexo, drogas, genero, lo que seguramente refuerza la vulnerabilidad de mujeres, homosexuales, usuarios de drogas, prostitutas y prostitutos al VIH y a violaciones de sus derechos fundamentales, entre ellos el derecho a la salud, al trabajo, entre otros, concluye Veriano Terto.

Para Carlos Cáceres la pregunta es compleja y considera que uno de los grandes logros del trabajo en prevención como lo hemos venido desarrollando en los últimos veinte años ha sido la necesidad de hablar de diferentes formas y aspectos de la sexualidad, pero también el hablar de la exclusión social, el hablar de lo que no se solía mencionar en público, de la vulnerabilidad, de la violencia, de la inequidad, y llegar al consenso de que son un obstáculo para resolver un problema de salud pública, afortunadamente en un marco de derechos humanos.

Ahora vivimos tiempos distintos. Hay gran presión sobre los gobiernos por incrementar el acceso al tratamiento, lo que es importante, pero ello no debe implicar una postergación de la prevención, pues de una apropiada potenciación de ésta depende la sostenibilidad de las altas coberturas de tratamiento.

Cáceres señala que un primer reto, es, entonces, el mantenerla. El segundo reto es el de absolver las críticas sobre priorización inadecuada de grupos objetivo, en algunas ocasiones debida a presiones políticas. En este mismo grupo incluiría la necesidad de evaluar la calidad del trabajo que hemos estado desarrollando en prevención. Un tercer reto es, tal vez, la necesidad de abordar enérgica pero inteligentemente la lucha contra el estigma y la discriminación, reconociendo cuán importantes son como obstáculo para la extensión del acceso a la prevención.

Finalmente, explica Carlos Cáceres, un cuarto reto sería la asunción razonable del avance tecnológico. Aun cuando el acceso a nuevas tecnologías preventivas es prometedor (v.g. microbicidas, profilaxis pre- y post-exposición, supresión del herpes genital, circuncisión y en menor medida vacunas), y puede llegar a permitir la protección de algunos grupos actualmente muy vulnerables, es crucial evitar que la prevención basada en el desarrollo humano, y la abogacía por la educación sexual y la incorporación de los excluidos, sean dejadas de lado en un contexto de obnubilación por estos avances tecnológicos, perdiéndose la dimensión ética del discurso preventivo basado en la responsabilidad estatal y social en la reducción de la vulnerabilidad de la salud sexual de muchos grupos.

2. ¿Cuáles serían los nuevos dilemas de la atención integral y el tratamiento?

En opinión de Cristina Pimenta y Veriano Terto, la universalidad del acceso a los antiretrovirales en los países en desarrollo todavía es un dilema para la integralidad en tratamiento del VIH/SIDA, incluso para una integración entre prevención y tratamiento. El no acceso universal a los medicamentos torna imposible la integralidad del tratamiento.

Asimismo dicen, si el mundo decidiera hoy establecer un programa universal de acceso a los ARV, no habría cantidad suficiente de medicamentos para todos los necesitados, así como no habría capacidad de producción. El actual sistema de protección patentaria actualmente vigente e impuesta por la OMC que confiere monopolios por tantos años las industrias farmacéuticas internacionales y defiende sus intereses, seguramente es un obstáculo significativo, según los resultados de la conferencia de Toronto, para bajar los precios de los medicamentos, favorecer la transferencia de tecnología para que estos medicamentos puedan ser fabricados como genéricos, inclusive en los países en desarrollo y de esta forma ampliar las disponibilidad y acceso a los actuales y futuros tratamientos.

Aunque conozco menos esta área, dice el Dr Cáceres, Profesor de Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, creo que los retos principales no son tan nuevos y están en el evitar que las leyes de patentes limiten de manera inmanejable la sostenibilidad de los programas de tratamiento; asimismo, que los programas sean realmente implementados en un marco de atención integral y monitoreo adecuado de la calidad del cuidado, para preservar la efectividad de los tratamientos y disminuir el desarrollo de resistencia. También tenemos el reto de atender a las nuevas necesidades de salud que aparecen en personas con uso de antirretrovirales por períodos prolongados. Desde el punto de vista programático, es crucial evitar que las grandes iniciativas de extensión del acceso produzcan efectos negativos sobre todo en los países más pobres, que se ven inundados de fondos dirigidos a VIH y que superan los presupuestos usuales del sector. Un balance entre estas varias necesidades es necesario.

3. ¿Y cuáles serían los nuevos dilemas éticos de la investigación?

Gary Dowset, explica que los fondos para las nuevas investigaciones son difíciles de conseguir. Estamos en una era científica conservadora; y la investigación innovadora, las nuevas teorías y las metodologías son menos probables a ser financiadas. Existe una necesidad de moverse más allá de la supervisión del comportamiento y de la vigilancia estandarizada a estudios más sofisticados de culturas de riesgo, y una necesidad de mucho mejores investigaciones operativas y evaluativas para mejorar los programas de prevención. Necesitamos menos ensayos clínicos aleatorizados y más proyectos de investigación-acción basados en la comunidad para alcanzar esto, enfatiza.

Las propuestas de flexibilización de los padrones universales éticos de investigación en los países en desarrollo pueden ser un dilema ético significativo para la investigación tanto clínica, como en otras áreas como la pesquisa social, señalan Cristina Pimenta y Veriano Terto. Muchas veces en nombre supuestamente de un acceso más amplio a un determinado descubrimiento científico o alegando emergencias y urgencias en la realización de estudios, se propone que cada país adopte padrones éticos propios, para facilitar la realización de estos estudios, se alegan además intereses de las personas seropositivas al VIH o sujetas del estudio.

Tales propuestas- explican Pimenta y Terto, deben ser cuidadosamente discutidas, incluyendo personas viviendo con VIH/SIDA y representantes comunitarios, para evaluar si el estudio realmente atenderá las necesidades de las poblaciones de los sitios de pesquisa, por cuanto tiempo y en que medida. Los padrones éticos de investigación deben ser universales y deben ser los mismos en países desarrollados y en desarrollo, de forma a proteger a todos los beneficiarios de la misma forma.

Al respecto, dice Carlos Cáceres, las nuevas investigaciones, particularmente los ensayos clínicos sobre prevención biomédica y los estudios terapéuticos, deben tener en cuenta una variedad de dilemas éticos. La transnacionalización de los estudios tiene

algunas ventajas, pero también evidencia las iniquidades y crea dilemas sobre cómo hacer comparables las condiciones de análisis ético de los procedimientos. Por ejemplo, los estudios pueden ofrecer a los participantes más vulnerables de países pobres beneficios relativos al simple acceso a atención que resultan irrenunciables.

Cáceres señala, que es necesario también avanzar en el estudio de los procesos de consentimiento informado, para asegurar que éstos realmente tengan el objeto primordial de proteger a los participantes (en lugar de a los investigadores). Finalmente, dice Cáceres, es importante generar investigación que responda mejor, y de manera menos paternalista, a las necesidades de las poblaciones más afectadas en países muy afectados y de menores ingresos. Uno de los casos más claros es el de algunas poblaciones de "hombres que tienen sexo con hombres" en países con epidemias concentradas en este grupo, sobre todo las más vulnerables, que suelen incluir a jóvenes, personas privadas de su libertad, trabajadores sexuales y sobre todo personas transgénero.

4. ¿De qué manera, se podría avanzar en una discusión de estos dilemas, con miras al hallazgo de soluciones?

Para comenzar, dice Gary Dowset, necesitamos lograr que la investigación en prevención dialogue nuevamente con la investigación social (no sólo con la epidemiología) y con nuevas clases de investigación educativa. Necesitamos nuevos mecanismos de financiamiento para investigación innovadora basada en técnicas más contemporáneas de investigación y liderazgo internacional en la prevención de parte de ONUSIDA, particularmente para las epidemias en HSH, y estimular nuevas metodologías de la investigación, concluye.

Cristina Pimenta y Veriano Terto, recalcan que se puede avanzar a través de encuentros e intercambios entre universidades, organizaciones no gubernamentales (ONG) e instituciones del gobierno que actúan en las diferentes áreas (económica, social, de educación y de salud entre otras) y sectores involucrados en las respuestas a la epidemia de VIH y SIDA en niveles nacional, regional e internacional y de representantes de las poblaciones más afectadas por la epidemia donde se pueda proponer caminos colectivos para la implementación de políticas públicas económicas y sociales que tengan la salud pública como prioridad. Hay que promover la integración de sectores no tradicionales en la elaboración de investigaciones sociales y de salud e incluir representantes comunitarios en los procesos de investigación, finalizan.

Sobre la pregunta, el Dr. Cáceres manifiesta que las discusiones internacionales, incluyendo las que se dan en algunas conferencias, constituyen un espacio útil para ir visibilizándolas. También aportan, obviamente, las publicaciones. Sin embargo, estas discusiones deben irse dando en cada país, involucrando a la academia, profesionales de los programas, decisores, otros investigadores y activistas. La vigilancia ciudadana es un mecanismo que ha dado algunos buenos resultados en este sentido.

El desarrollo de normatividad ética para la investigación en estos temas (usualmente facilitada por organismos internacionales) en un contexto de fortalecimiento de la regulación ética de la atención y la investigación dentro de los países, es también una condición necesaria para el avance en estos temas. Cáceres, recomienda el análisis desapasionado de lecciones aprendidas. Un ejemplo, dice, es el brindado por los procesos en torno a los ensayos clínicos de profilaxis pre-exposición, que fueron suspendidos en varios países. ONUSIDA y otras instituciones generaron espacios de discusión de la experiencia que han permitido analizar lo que no funcionó y contribuirán a que los mismos problemas no se presenten de nuevo.