

# Ética, salud global y la infección por el virus Zika: una visión desde Brasil

Sergio Rego<sup>1</sup>, Marisa Palácios<sup>2</sup>

## Resumen

La aparición de la epidemia por el virus Zika con el riesgo de síndrome congénita y otros eventos relacionados con el neurotropismo del virus, así como el acceso desigual a los recursos para el diagnóstico y cuidado de la salud constituyen un escenario con varias preocupaciones éticas. Este artículo analiza tres cuestiones éticas relacionadas con la infección por este virus. La primera se refiere a las relaciones entre los estados nacionales en un contexto geopolítico particular de “emergencia de salud pública de preocupación internacional”. La segunda al equilibrio entre la libertad y los derechos individuales y la necesidad de intervención del Estado. La tercera al derecho de la mujer a aborto y la asistencia a una legión de niños con síndromes neuropáticos y a sus familias. Para hacer frente a una posible pandemia en un mundo sin fronteras, debemos crear equipos internacionales en base cooperativa, que trata de diferentes enfoques culturales para el equilibrio entre los derechos individuales y colectivos y sus consecuencias para la asistencia y la política pública.

**Palabras clave:** Bioética. Infección por el virus Zika. Enfermedades transmisibles emergentes. Salud global. Brasil. Políticas públicas de salud. Internacionalidad.

## Resumo

### Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil

A emergência da epidemia pelo vírus Zika, com risco da síndrome congênita e outros eventos relacionados com seu neurotropismo, bem como o acesso desigual a recursos para diagnóstico e cuidados de saúde, constitui cenário com várias preocupações éticas. Abordamos três questões relacionadas com a infecção pelo Zika vírus. A primeira refere-se às relações entre os Estados nacionais num contexto geopolítico particular de “emergência de saúde pública de preocupação internacional”; a segunda, ao equilíbrio entre liberdade e direitos individuais e a necessidade de intervenção do Estado; a terceira, ao direito das mulheres de escolher o aborto e a assistência para uma legião de crianças com síndromes neuropáticas e suas famílias. Para lidar com uma pandemia em um mundo sem fronteiras, devemos criar equipes internacionais cooperativas, lidar com diferentes abordagens culturais sobre o equilíbrio entre direitos individuais e coletivos e suas consequências para a assistência e políticas públicas.

**Palavras-chave:** Bioética. Infecção pelo Zika vírus. Doenças transmissíveis emergentes. Saúde global. Brasil. Políticas públicas de saúde. Internacionalidade.

## Abstract

### Ethics, global health and Zika virus infection: a view from Brazil

The emergency of the Zika virus outbreak, with the risk of a presumed congenital syndrome and other events connected with its neurotropism, as well as unequal access to diagnostic and health care resources for the affected present a scenario with several ethical concerns. This paper discusses three ethical issues related to the Zika virus infection. The first one refers to the relationship between Brazilian states in a particular geopolitical context of “Public Health Emergency of International Concern”. The second one covers the balance between individual freedom and rights, and the need for State intervention. The third one refers to women’s right to choose abortion, and to the assistance for a legion of children with neuropathic syndromes and their families. To cope with a possible pandemic disease in a world without boundaries, we should set up international cooperative teams, deal with different cultural approaches regarding the balance between individual and collective rights, and the consequences to assistance and public policies.

**Keywords:** Bioethics. Zika virus infection. Communicable diseases, emerging. Global health. Brazil. Public health policy. Internationality.

1. **Doutor** rego@ensp.fiocruz.br – Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) 2. **Doutora** marisa.palacios@gmail.com – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

## Correspondência

Sergio Rego – Fundação Oswaldo Cruz. Rua Leopoldo Bulhões, 1.480, sala 919 CEP 21031-210. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declararam não haver conflitos de interesse.

## Antecedentes

El virus Zika (ZIKV) fue aislado por primera vez en 1947 en monos Rhesus de la floresta Zika, en Uganda. En 1948, todavía se lo encontraba en el mosquito *Aedes* y en 1953 fue aislado en humanos. En el año 2007 apareció la primera epidemia en una pequeña isla de Micronesia. En 2013 hubo una segunda epidemia, esta vez en la Polinesia. La tercera mayor epidemia de esta infección comenzó en el nordeste brasileño en mayo del 2015 y todavía continúa. En octubre del 2015, 14 estados brasileños habían reportado casos de la infección y también fueron reportados casos autóctonos en Colombia.

En octubre del 2015, los casos de microcefalia comenzaron a ser investigados en el nordeste brasileño para verificar la hipótesis de su conexión con el ZIKV<sup>1</sup>. El 1 de febrero del 2016, La Organización Mundial de la Salud (WHO) en consonancia con la ley internacional de la salud de 2005, colocó a la epidemia del Zika como una situación de *emergencia pública internacional*<sup>2</sup>. En un estudio con datos retrospectivos de la epidemia en la Polinesia Francesa, fue estimado que el riesgo de *microcefalia era de 95 casos (95 CI 34-191) por cada 10.000 mujeres infectadas durante el primer trimestre de embarazo, lo que corresponde a una proporción de riesgo de 53.4 (95% CI 6.5-1061.2)*<sup>3</sup>. En enero del 2016 hubo noticias de infecciones en América Latina y el Caribe, asociadas a un aumento en los casos de microcefalia.

La infección por el virus ZIKV es una enfermedad moderada pero puede manifestarse en forma más severa en casos de síndrome Zika congénito y síndrome de Guillain-Barré. Siendo una enfermedad sin tratamiento efectivo, sin vacuna disponible y con muchas incertezas que aún deben investigarse, se hace necesario que la investigación se haga observando las altas exigencias éticas que el caso requiere. El miedo de la población afectada y los intereses de la industria son también factores que pueden afectar la evaluación ética de los estudios como intereses secundarios. En este contexto, Brasil adopta un estricto sistema de evaluación ética que debe adaptarse a la realidad de la emergencia sanitaria pero sin abandonar los cuidados esenciales para proteger individuos y poblaciones. Es importante recordar sin embargo, que esta realidad puede ser diferente en los países vecinos.

## Algunas cuestiones éticas relacionadas a la infección por el virus Zika

El contexto general en el que iniciaremos este análisis sobre enfermedades emergentes es la globalización económica desde una perspectiva geopolítica. Luego desarrollaremos una cuestión que puede parecer básica para muchos de nosotros, que tiene que ver con la posible limitación de derechos y libertades individuales desde una perspectiva de la protección colectiva en el marco de las políticas de salud. Finalmente, discutiremos aspectos morales relacionados a la infección del virus Zika durante el embarazo, enfocándonos en los casos de fetos diagnosticados con microcefalia. También analizaremos dos cuestiones morales relacionadas a las anteriores: la posibilidad del aborto y la asistencia necesaria para niños con neuropatía severa en el Brasil.

Nuestro pasado colonial explica lo que el dramaturgo brasileño Nelson Rodrigues alguna vez llamó "*complexo de vira-latas*". Un periodista Americano tradujo esta expresión como "el complejo mestizo"<sup>5</sup> pero creemos que "el complejo del perro callejero" es una traducción más apropiada. Aunque Rodrigues inicialmente utilizó este término para referirse a los sentimientos resultantes de la derrota de la selección brasileña en el Mundial de 1950, tiene una aplicación mucho más amplia. El concepto original de Rodrigues está presente en la colonialidad, como fue expresado por Quijano en 1997<sup>6</sup>. Aunque él se refería específicamente a América Latina, consideramos que este concepto también puede aplicarse al África. La colonialidad se entiende como algo que trasciende al colonialismo en sí mismo (por ejemplo, al período post-independencia o al final de la relación colonial) y está configurado para mantener relaciones de subordinación en un sistema capitalista transfronterizo. El modelo de colonización representa no solo la dominación económica sino también una dominación cultural. En relación a estos aspectos, Assis comentó:

*La construcción de jerarquías de raza, género y modos de apropiación de recursos naturales puede ser vista como contemporánea del establecimiento de una división internacional laboral y territorial marcada por relaciones asimétricas entre economías centrales y periféricas. Desde la perspectiva de la colonialidad, las viejas jerarquías coloniales, que fueron agrupadas en europeas versus no europeas, permanecen arraigadas y enraizadas en la división internacional del trabajo<sup>7</sup>.*

Dentro de esta perspectiva, las elites económicas internacionales no son antagónicas a los intereses nacionales sino que por el contrario, su dependencia las articula. Sus acciones perpetúan la ideología colonial, expresada aquí a través de la idea del complejo del perro callejero, que representa la descalificación 'natural' del mestizaje.

Entendemos que en este contexto general, la crisis de inmigrantes del África y Medio Oriente (por ejemplo, debido a guerras, refugiados políticos y económicos) puede entenderse también como consecuencia del modelo colonial y de la colonialidad. Boaventura de Souza Santos<sup>8</sup> considera que esta parece ser una línea abismal que mantiene vastos sectores de la población invisibles. La filósofa española Adela Cortina se refiere a la a "aporofobia" (del griego aporos, que significa sin recursos, pobre y - *phobos*, miedo) como significando el miedo o la hostilidad hacia la pobreza o hacia los pobres<sup>9</sup>. Desde este punto de vista, emerge "la falta de compromiso moral"<sup>10</sup> en la cual individuos o grupos de individuos admiten excepciones morales para justificar un comportamiento discriminatorio contra individuos y grupos sociales. Debemos enfrentar esta situación con coraje y sin eufemismos.

En este debate sobre relaciones internacionales mencionamos el hecho de que países que hoy están en el centro de la escena en casos de infección por el virus ZIKAV tienen una historia continua de desigualdad y a veces, injustas relaciones económicas. Por lo tanto, si queremos actuar de manera correcta, las cada vez más frecuentes crisis de salud global deben ser abordadas con esfuerzos destinados a superar la colonialidad. En este sentido, organizaciones internacionales como las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud – OMS son lugares privilegiados para el multilateralismo. Esto significa respetar y apoyar a todos los países para que se fortalezcan en términos políticos, económicos y técnicos para que puedan enfrentar enfermedades emergentes y re-emergentes. Debe comprenderse que la gente enferma habita en países reales que deben lidiar con sus propios problemas culturales y organizacionales, que interfieren con sus acciones de políticas de salud.

¿Cuál es la mejor forma de limitar la diseminación de enfermedades emergentes? ¿El control de fronteras será suficiente? La mejor estrategia de acción para la ayuda internacional es apoyar a los países afectados para que puedan enfrentar estas emergencias. Pero entonces, ¿Cómo debe ofrecerse ese apoyo? La asistencia podría llegar a través de la transferencia de tecnología, la creación de grupos de investigación multinacionales sobre tradiciones locales (incluyendo equipos de

investigación locales) y asegurando que todos los miembros puedan ser considerados compañeros en igualdad de condiciones. Entendemos que la *desigualdad destruye no solo en países desiguales como Brasil sino también en un mundo desigual*.

Analizaremos ahora los posibles conflictos entre los valores reconocidos como relevantes para nuestra sociedad y algunas iniciativas en salud pública para enfrentar emergencias sanitarias. En general, el paternalismo médico y también el paternalismo estatal (o autoritarismo) minimizan la habilidad y el deseo de los individuos de tomar sus propias decisiones acerca de sus vidas. Estos individuos son normalmente percibidos como incompetentes, sin el necesario conocimiento técnico, carentes de una adecuada instrucción escolástica o como portadores de discapacidades emocionales y cognitivas. Consideramos estas manifestaciones como prejuicios enraizados en las clases dominantes y muchas veces incorporados por los sectores menos favorecidos de la sociedad a través de mecanismos de poder y dominación.

Sin embargo, la realidad es aún más compleja, especialmente cuando la relación entre el interés público y los intereses individuales puede resultar conflictiva. Recientemente, en una de las universidades de Río de Janeiro, un caso terminó siendo discutido en el comité del hospital, ya que no hubo consenso sobre qué decisión tomar. El caso estaba relacionado a una paciente del hospital universitario con tuberculosis resistente a un cóctel de drogas que no aceptó el tratamiento propuesto ni la orden de aislamiento. Después de arduas discusiones sobre la necesidad de proteger a la sociedad y actuar para imponerle un tratamiento obligatorio y/o hospitalización en aislamiento, los miembros del comité concluyeron que no deberían imponer un tratamiento a quien no lo desea, aun habiendo sido avisada la paciente de las consecuencias de su decisión para ella y la sociedad en su conjunto. Lo más interesante del caso es que existe un antiguo procedimiento establecido por la OMS para casos como este: El Tratamiento Directamente Observado<sup>11</sup>.

La paradoja existe. Mientras los médicos y los gobernantes tratan de actuar en forma paternalista o autoritaria con las poblaciones de bajos recursos en general, respetan ampliamente la libertad y autonomía de 1% más rico. De hecho, no parecen estar preparados para tomar decisiones públicas sobre asuntos relacionados con la salud en los cuales el interés colectivo entra en conflicto con los intereses individuales. Además, aún cuando toman las medidas apropiadas, no parecen ser lo suficientemente consecuentes como para

monitorear la implementación de estas acciones y forzar tales decisiones. ¿Cómo deberían abordarse estas cuestiones en un país en el cual la discusión pública y la ética pública en salud no son la norma y donde los profesionales toman decisiones y generalmente no las justifican públicamente? ¿Cuál es el límite en el que las libertades individuales pueden o deben restringirse?

Aunque en Brasil hay un marco regulatorio que permite tomar medidas en situaciones declaradas emergencias sanitarias, para aplicar tales acciones (por ejemplo, vacunación obligatoria) no existen mecanismos de control eficientes. No parece razonable entonces que estas medidas sean impuestas por la fuerza o a través de mecanismos de coerción. La estrategia principal debería ser elucidar y convencer, para lo cual el uso de los medios masivos de comunicación se torna esencial.

Sin embargo, esta estrategia de comunicación también debe ser esclarecedora y respetuosa con las personas. Hay gente, aquí y en cualquier lado, que desconfía de las acciones gubernamentales o simplemente, defiende estrategias más naturales para prevenir o combatir enfermedades. ¿Cuánta gente en los Estados Unidos se moviliza para combatir el uso de vacunas con el argumento de que no son científicamente válidas?

Por lo tanto, preguntamos una vez más: ¿es posible respetar la libertad individual en situaciones de emergencia sanitaria?, ¿Podemos usar el argumento de la necesidad de proteger a los más vulnerables contra el abuso de decisiones individuales que son potencialmente dañinas para la sociedad? La respuesta es sí. Inclusive Stuart Mill, para quien las libertades individuales son el principio fundamental de los humanos adultos, dijo en su clásico "Ensayo Sobre la Libertad": *el único propósito por el cual el poder puede ser ejercitado en todo su derecho sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada es para prevenir daños a los demás*<sup>12</sup>.

La orientación general presentada por el Consejo de Bioética de Nuffield sobre este asunto resulta muy razonable y puede tomarse como un punto de partida para prepararnos para esta crisis: *La elección de la política debe ser proporcionada: la medida menos invasiva que consiga cumplir con el objetivo deseado es la que debe prevalecer. Cuanto más invasivo sea el abordaje, mayor será la justificativa requerida*<sup>13</sup>. A todo esto agregamos: y mayor será la comunicación necesaria. La cuestión es cómo traducir esto en un país con desigualdades tan evidentes y con diferentes niveles de acceso a recursos. Esto es parte del desafío que enfrentamos y presentamos a la sociedad brasileña y al mundo.

El tercer y último aspecto que queremos tratar está relacionado al daño neurológico asociado a la infección por el ZIKAV durante el embarazo. La severidad de las condiciones clínicas que han sido narradas por asistentes médicos e investigadores significa que podemos inferir que la infección tendrá un serio impacto en el desarrollo de los niños afectados. Los estudios en curso permitirán a los investigadores comprender la evolución de los casos y reconocer el grado de discapacidad neurológica que estos niños presenten<sup>14,15</sup>.

El debate sobre el aborto en Brasil va largamente en detrimento de las mujeres más pobres, que se encuentran impedidas de acceder a procesos abortivos seguros con los recursos adecuados. En contrapartida, aquellas mujeres que pueden pagar un aborto lo pueden hacer de manera segura y sin mayores riesgos. Ninguna mujer debería ser forzada a abortar o impedida de hacerlo si ese fuera su deseo. La hipocresía con la cual el debate es tratado en el Brasil debe ser abordada dentro de lo posible, con apoyo internacional. Según el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos Zeid Ra'ad Al Hussein, *los servicios de salud deben ser ofrecidos de tal manera que le garanticen a la mujer el derecho al consentimiento informado, que respeten su dignidad, garanticen su privacidad y respondan a sus necesidades*<sup>16</sup>. Luego agrega que *las leyes y políticas que restringen su acceso a estos servicios deben ser urgentemente revisadas, en concordancia con las obligaciones de derechos humanos que aseguran el derecho a la salud en todas las procedimientos en práctica y servicios completos de salud sexual y reproductiva incluyendo acceso a la contracepción – inclusive contracepción de emergencia – servicio de maternidad y servicios de aborto seguro amparados en todo el peso de la ley*.<sup>16</sup>

En los casos en que la mujer elige continuar con el embarazo a término aún con la sospecha de infección por el virus Zika, o cuando se le impide abortar, aparece un serio problema: la calidad del cuidado disponible para estos niños y sus familias en el más que probable caso de lesiones severas, es muy limitado. Nuestra sociedad es particularmente perversa en estos casos: el problema se vislumbra como siendo apenas responsabilidad de la familia o exclusivamente de la madre. Las políticas propuestas para abordar esta situación son claramente insuficientes: una ayuda financiera muy baja, que es ofrecida apenas para familias muy pobres y el entrenamiento de terapeutas físicos en centros de salud.

Este panorama asegura que lo niños en estas condiciones y sus respectivas madres tengan que sufrir una vida de grandes dificultades. Las madres tendrán que dejar de trabajar porque no

hay instituciones adecuadas para recibir a estos niños (por ejemplo, hospitales de día o guarderías apropiadas). Los niños probablemente se quedarán en sus hogares o serán “encerrados” por vecinos o parientes más viejos porque los padres no pueden dejar sus trabajos sin reducir sustancialmente su nivel de vida. No tenemos la infraestructura necesaria para acomodar a estos niños y sus familias para que se garantice un mínimo de dignidad en su sobrevivencia.

### Consideraciones finales

La cooperación internacional es bienvenida y necesaria y debería promover el desarrollo del

potencial local, expandiendo la comprensión de la diversidad mundial.

¿Qué podemos esperar dentro de este escenario? Tiempos difíciles para todos, pero principalmente para los más pobres. Necesitamos controlar la situación con más eficiencia y estar preparados para ayudar y proteger a nuestra población. Este es el deber moral de la humanidad. La infección del virus Zika provoca, como casi todas las enfermedades emergentes o re-emergentes, algunas preguntas morales. Las generaciones futuras nos juzgarán considerando como las enfrentamos hoy según nuestra habilidad y capacidad para actuar en forma ética y consecuente.

*Una versión inicial de este texto fue presentada en el Seminario Global de Ética en Salud coordinado por el Centro de Historias de Salud Global de la Universidad de York, en sociedad con la Wellcome Trust y la Organización Mundial de la Salud el 5 de mayo de 2016 en la Fundación Oswaldo Cruz. Financiación: Sergio Rego, investigador 1D del CNPq.*

### Referencias

1. Brasil. Ministério da Saúde. Ministério da saúde confirma 1.551 casos de microcefalia. [Internet]. 7 jun 2016 [acceso 12 jun 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2eiwbFZ>
2. World Health Organization. Media Centre. WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. [acceso 5 jun 2016]. Disponible: <http://bit.ly/1SowcKJ>
3. Cauchemez S, Besnard M, Bompard P, Dub T, Guillemette-Artur P, Eyrolle-Guignot D *et al.* Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013-15: A retrospective study. *Lancet*. 2016 mar; [e-pub]. [acceso 12 jun 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2eDZnrZ>
4. Anderson KB, Thomas SJ, Endy TP. The emergence of Zika Virus: A narrative review. *Ann Intern Med*. [Epub 3 maio 2016] [acceso 2 jun 2016]. DOI:10.7326/M16-0617
5. Rohter L. If Brazil wants to scare the world, it's succeeding. *New York Times* 31 out 2004. [acceso 1º maio 2016]. Disponible: <http://nyti.ms/2fz7j2G>
6. Quijano A. Colonialidad del poder, cultura y conocimiento en América Latina (Análisis). *Ecuador Debate*. Descentralización: entre lo global y lo local. CAAP. 1998 ago; 4:227-38. [acceso 1º maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2e5PW8M>
7. Assis WFT. Do colonialismo à colonialidade: expropriação territorial na periferia do capitalismo. *Caderno CRH*. 2014 set-dez; 27(72):613-27. p. 614. [acceso 3 maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2fzbLia>
8. Santos BS. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. *Novos estud. Cebrap*. 2007 nov; (79): 71-94. [acceso 1º maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2fiXxys>
9. Cortina A. Aporofobia. *El País*. 7 mar 2000 [acceso 1º maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2flB5CX>
10. Bandura A. *Moral disengagement: How people do harm and live with themselves*. New York: Worth; 2015.
11. World Health Organization. The five elements of DOTS. [acceso 21 jul 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2fj0oHF>
12. Mill JS. On liberty. In: Kuhse H, Singer P, editors. *Bioethics: an anthology*. Oxford: Blackwell; 2006.
13. Nuffield Council on Bioethics. Briefing Note “Zika: ethical considerations” on Feb 9 2016. [acceso 4 maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2fzcvHI>
14. Plourde AR, Bloch EM. A literature review of Zika virus. *Emerg Infect Dis*. 2016 jul. [acceso 4 jun 2016]. 22(7). Disponible: <http://bit.ly/2fzgtfv>
15. Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio AS, Bispo de Filippis AM. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2016;47(1):6-7. [acceso 5 jun 2016]. DOI: 10.1002/uog.15831
16. United Nations News Centre. Upholding women’s human rights essential to Zika response – UN rights chief. 5 fev 2016. [acceso 4 maio 2016]. Disponible: <http://bit.ly/2f5lfgz>

#### Participación de los autores

Sergio Rego escribió la primera versión de este artículo se revisó al alza por Marisa Palacios. Las revisiones tuvieron éxito hasta llegar a una versión final de consenso.

