

BIOÉTICA Y LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

José R. Carlo
Recinto de Ciencias Médicas
Universidad de Puerto Rico

La disciplina de la bioética, antes restringida a círculos de discusión compuestos por intelectuales, ha generado debate público en materias de salud y ciencia. Los medios de comunicación han abrazado esta disciplina, que naturalmente persigue temas controversiales, sumamente atractivos para coleccionar opiniones y cobertura. Tal grado ha alcanzado la influencia de la bioética en el mundo científico, que el tema se ha extendido a áreas pertinentes al manejo médico y aún a las decisiones de día a día en el tratamiento de pacientes. ¿Qué impacto práctico o humanístico tiene la doctrina bioética sobre el manejo y la calidad de vida del paciente? ¿Qué impacto tiene en las decisiones médicas o en la investigación científica dirigida a sanar? Es este el tema que nos ocupa, el del paciente desde su realidad como sujeto de la discusión bioética y en su función como partícipe o espectador de esta discusión. Asimismo, la posición del médico, comprometido con su lealtad al paciente, pero también afectado por los dilemas éticos que se presentan en el desempeño de su misión.

Como neurólogo especializado en condiciones neuromusculares represento a un grupo de especialistas que tratan a pacientes afectados por condiciones tales como: la Distrofia Muscular, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALS), la Atrofia Espin muscular y las Degeneraciones del Nervio Periférico. Estas enfermedades tienen en común que: 1) afectan crónicamente al paciente (lenta o más rápidamente) limitando sus funciones motoras, 2) no afectan sus funciones mentales o cognoscitivas permitiendo al paciente reflexionar sobre sus dilemas diarios y, a

su vez, ser espectador y partícipe de temas como la discusión bioética, 3) rara vez tienen tratamiento conocido y lentamente dirigen al paciente hacia la muerte.

Inquietudes y dilemas del paciente

El paciente, ya sea niño o adulto, sin importar su nivel de educación, tiene las mismas preguntas lógicas y prácticas que podríamos formular todos: 1) ¿Cómo puedo sanarme?, 2) ¿Cuándo los médicos y científicos encontrarán la cura para mi condición?, 3) ¿Qué puedo hacer para recuperarme? y, 4) ¿Cómo puedo adaptarme y vivir una vida con mejor calidad dentro de mis circunstancias?

Las preocupaciones comunes del paciente en su lecho de muerte rara vez circulan alrededor de los debates bioéticos sobre el tratamiento médico o descubrimientos científicos. Son inquietudes más a tono con la realidad diaria y el interés de, ante la muerte o el impedimento, no afectar a sus seres queridos. Preocupaciones como: 1) no ser una carga para los familiares, 2) que sus hijos tengan la mejor calidad de vida y que el costo del cuidado médico no sea de impacto para ellos, 3) la preocupación ante el dolor y la agonía en las postrimerías de la vida. Este mismo paciente, además, tiene el interés de tener potestad sobre sus decisiones. Interés sobre determinaciones como hasta dónde extender el tratamiento de su condición según progresan sus limitaciones.

Con este enfoque simple y práctico la mayoría de los pacientes escuchan con entretenimiento (tal vez más que interés o análisis), los debates bioéticos sobre aplicaciones y descubrimientos científicos modernos. A su vez, como oyente del debate bioético, el paciente se pregunta: 1) ¿Quiénes son estos científicos o filósofos, para decidir en torno a materias que me afectan personalmente?, 2) ¿Quiénes son para limitar la ciencia que podría levantarme de esta silla de ruedas?, 3) ¿Quiénes son estos señores que debaten sobre los riesgos que yo, como

individuo, debo correr tratando de alcanzar mi sanación? ¿Quiénes son estas personas con pensamientos profundos, pero que no han vivido mi realidad, para influenciar a la medicina que pretende curarme?

Algunos pacientes, reconocidos públicamente, se han expresado sobre estos temas defendiendo puntos de vista diferentes. Tal es el caso de las opiniones del actor Christopher Reeve y el Papa Juan Pablo II sobre el uso de tejidos embrionarios o células precursoras para la cura de desórdenes neurodegenerativos. Reeve, paralizado por una lesión de cordón espinal y promotor de la investigación que pretende curar este tipo de parálisis, ha dicho públicamente que favorece la investigación que utiliza células precursoras ("stem cell research"). Por su parte, el Papa Juan Pablo II, afectado por la condición de Parkinson, se ha expresado en contra del uso de esta técnica para la investigación médica. Estos dos pacientes prominentes ejemplifican el debate bioético en torno a los nuevos horizontes de la ciencia.

Un punto común al debate sobre nuevos tratamientos basados en técnicas controversiales como la clonación, es el control del desarrollo o las consecuencias científicas que puedan provocar esas metodologías. Aunque estas técnicas pueden ser la respuesta y la sanación de muchos pacientes, se teme que su desarrollo atente contra la seguridad física o moral del ser humano. Veamos un ejemplo, se entiende que el uso de células embrionarias o precursoras ("stem cells") puede ser la respuesta para la regeneración de neuronas y, por ende, la cura para la parálisis y el parkinson, entre otras condiciones. Pero surge la pregunta, ¿qué sucede si en esta búsqueda el ser humano pierde su freno y procrea sólo para producir células y luego aniquila seres humanos, o crea gemelos mediante técnicas de clonación genética sólo para obtener sus órganos? Al parecer esta controversia no existiría de haber algún mecanismo de control que asegurara el uso de estas tecnologías sólo para hacer el bien. O si existiera un mecanismo que paralizara toda investigación dirigida a afectar adversamente

al ser humano. ¿Puede la discusión bioética ejercer esta función de proveer guías o principios para el humanismo en la investigación científica?

A su vez el médico o profesional de la salud involucrado en el tratamiento de estos pacientes se enfrenta a sus propios dilemas. Este médico entiende que parte de su función es ser custodio del paciente. Custodio aun ante los deseos del propio paciente de brindarse para la experimentación. Dilemas como proteger al paciente quien, ante su desesperación por sanarse, puede ser víctima de tratamientos inescrupulosos o altamente riesgosos. ¿Hasta dónde debe el médico extender el tratamiento para una condición crónica y terminal? ¿Debe recomendar el médico las mismas alternativas al paciente sin recursos económicos o de apoyo que al paciente con recursos extensos y apoyo familiar incondicional? Desde este punto de vista, tanto del paciente como del médico, surgen preguntas inevitables: 1) ¿Tiene esta discusión alguna aplicación práctica para mejorar mi situación?, 2) ¿Puede resultar esta charla sobre bioética en guías útiles para tratar a mis pacientes?

A nivel personal, he visto la evolución de un debate bioético que parte de preguntas simples y lógicas hasta madurar en un consenso. Un buen ejemplo es el debate sobre el cuidado médico en las postrimerías de la vida (“end of life”). Hace sólo algunos años, el paciente en su lecho de muerte apenas recibía un tratamiento reconfortante, ya fuera para dolor o agonía respiratoria. En aquellos tiempos se consideraba que estos tratamientos “aceleraban la muerte del paciente” y por lo tanto, debían ser evitados a toda costa por los médicos.

Fue la voz de familiares de pacientes, como algunos médicos involucrados en el manejo cotidiano de estas condiciones, quienes iniciaron las preguntas que fueron debatidas en foros bioéticos. Finalmente, fueron estos debates los que llevaron a la aceptación moderna de que una de las misiones del médico debía ser el evitar el sufrimiento del paciente en la postrimería de la vida. Muchas organizaciones médicas ya han recalcado como una de las

misiones del cuidado en el ocaso de la vida, librar al paciente del dolor, y la angustia, pese a que dicho tratamiento tenga el efecto de acortar su tiempo de vida.

La era de la informática ha contribuido aún más a presentar temas bioéticos ante la discusión pública. Éstos en el pasado se circunscribían a círculos científicos o médicos, muchas veces sin llegar a ningún consenso o conclusión. Un nuevo periodo ha comenzado con la inclusión de las disciplinas de la bioética en los currículos de educación para profesionales de la salud. La incorporación de la bioética en el currículo de los profesionales de la salud debe ser mandatorio, no porque sea necesario cumplir con un requisito didáctico, sino porque la familiaridad con el tema, el conocimiento de sus principios generales y la metodología de análisis, son los instrumentos valiosos que forjarán mejores profesionales para servir al paciente. La paridad del pensamiento humanístico con los avances tecnológicos en las ciencias de la salud es indispensable, tanto para los pacientes como para los médicos, de manera que se faciliten las decisiones de manejo terapéutico.

Es en este sentido que se aclara lo práctico de la bioética en cuanto al beneficio del paciente y se establece un marco para la toma de decisiones sobre la intervención de los profesionales de la salud en el tratamiento del mismo.