

La bioética como herramienta de la investigación clínica Bioethics as a tool for clinical research

Jorge A. Lazareff, M.D.
David Geffen School of Medicine, University of California Los Angeles.
jlazareff@mednet.ucla.edu



RESUMEN

Palabras Clave:

paternalismo, autonomía, investigación clínica, bioética.

Se reconocen cuatro criterios matrices de las conductas bioéticas; beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. El paternalismo y la arrogancia del médico conspira, sobre todo, contra la autonomía. Esto provoca que el paciente se sienta excluido del proceso terapéutico o de investigación. La consecuencia de esto es que un caudal de información relevante para el paciente y para la investigación no son registrados por el investigador. Hay evidencia que tal actitud afecta la calidad de la investigación. Se propone elegir al investigador de acuerdo a su capacidad de empatía con el sujeto, en la consulta clínica, en el trabajo de investigación de campo.

ABSTRACT

Key words:

paternalism, autonomy, clinical research, bioethics.

There are four primordial criteria in bioethics; beneficence, non-maleficence, justice and autonomy. Arrogance and paternalism conspire against all of them but profoundly against autonomy. The physician's attitude makes the patient feel that he/she is excluded from the therapeutic process or from the research project. As a consequence, a volume of information is not recorded by the researcher. There is historical evidence that such attitude acts in detriment of the research. We propose to award research projects to investigators who have shown that their able to empathize with the patient in any environment where there is clinical interaction.

La relación médico paciente es una relación desigual. En un lado hay una persona disminuida por su patología y en el otro extremo una persona con conocimiento y capacidad para ayudar al segundo. Y esto sucede aún en casos en los cuales el paciente es la persona más poderosa de un país, quien por el solo hecho de estar enfermo se convierte en un dependiente.

La actitud del médico puede ser la de reconocer que está en posición de ventaja con respecto a su paciente y, por lo tanto, acomoda el lenguaje de la fisiopatología en metáforas que son familiares al paciente, y esto es independiente del nivel de educación del mismo, o puede ignorar tal desigualdad, asumir el paternalismo hasta el extremo de tratar al paciente como un autómatas sin voz ni voto. Esto sin detrimento de la carrera del médico, ya que muchas veces los arrogantes y egoístas llegan a ser jefe de servicio.

Por motivos estrictamente profesionales, al paciente hay que cuidarlo, apapacharlo, mimarlo porque en ella o él está la punta del ovillo para deshilar las incógnitas de la enfermedad compleja. Cuando subido a su arrogancia intelectual y clasista el médico desvaloriza la opinión del paciente, seca la fuente de información sobre detalles que se le escapan al más aguzado de los clínicos. No se puede sanar o paliar la enfermedad sin la colaboración del paciente y esa colaboración no se consigue si el médico se limita a dictar órdenes, reclamar análisis clínicos que se pueden evitar con una buena anamnesis, y culpar al paciente por el retorno de los síntomas. El médico arrogante se vuelve mediocre y se le escapan las muchas oportunidades para dilucidar un diagnóstico difícil y tener la satisfacción personal del reconocimiento de sus pares y, para más de uno, la satisfacción pecuniaria de ver aumentar su caudal de pacientes.

Ahora bien, si admitimos que un proceso de investigación médica es idéntico a la consulta, pero repetido ciento de veces, convenimos que no hay diferencia entre ambas interacciones, por lo tanto, no hay una conducta ética para la investigación y otra para la práctica individual. Un trabajo sobre diabetes en la costa del Pacífico es un trabajo sobre equis cientos de pacientes con diabetes. La fuente de información son los individuos diabéticos y no la entidad; "diabetes", representada muchas veces por datos de laboratorio.

Cuando el equipo de investigadores de una universidad nacional o extranjera se traslada a San Juan del Sur lo hace con la intención de entrevistar individuo por individuo. Si en tal interacción el investigador presenta un cuestionario montado sobre la arrogancia del conocimiento es muy probable que el paciente marque los rectángulos de las preguntas sin añadir nada más, no por resentido, sino porque le han hecho sentir que quien está delante de una persona que sabe mucho sobre el tema y siendo muchas veces el paciente un individuo sabio sobre los quehaceres del campo, pero no familiarizado con la patofisiología o las ecuaciones de la mecánica newtoniana que mueven los tractores, siente que lo que su cuerpo le está diciendo no debe de ser importante, de serlo el "doctor" que sabe todo lo hubiera incluido en el cuestionario.

El médico que dirige la entrevista o el proyecto no ha instruido a su equipo de la importancia de darle espacio al paciente para expresar sus pensamientos, quizás porque él o ella no es de realizar tales pausas en su práctica clínica.

Entonces sucede que se destina una gran cantidad de dinero para una encuesta, se involucran a una gran cantidad de gente, estudiantes, epidemiólogos entre tantos, para responder masivamente a una cantidad de preguntas formuladas sin tener en cuenta las características de los individuos. Exagero en ignorancia, pero puede ser que el estudio que se realiza en Bluefields o San Juan del Sur es el mismo, o muy parecido, al que se hizo en Honduras o en Colombia, o, investigadores salvadoreños o mexicanos lleven el cuestionario a sus países. El resultado de tal práctica está a la vista, todavía no hemos podido bajar la prevalencia de varias enfermedades en ninguna parte del mundo.

Muchas veces hago referencia a la historia de una terapéutica que comenzó notando que había un grupo de personas que habiendo sido expuestas al virus de la inmunodeficiencia adquirida no contrajeron la enfermedad. De esta observación se llegó a él gran logro de prevenir la transmisión transplacentaria del virus. Para llegar a este salto cuántico se comenzó estudiando a las prostitutas de Uganda. Estas señoras indicaron quienes fueron sus clientes, se determinó quienes en cada cohorte estaban infectados, quienes contrajeron la enfermedad y quienes no, aún a pesar de haber tenido relación sexual sin preservativo. Para conseguir este nivel de colaboración de las trabajadoras del sexo y de sus clientes fue necesaria que cada una de las personas involucradas fuera informada del alcance y la relevancia del estudio. Y así fue como algunas de estas anónimas personas habrán dicho que estaban embarazadas y alguien de los investigadores se fijó en los recién nacidos y vio que algunos no contraían la enfermedad y lo que comenzó como una hipótesis sobre la inmunidad a la viremia derivó en otra línea de trabajo. Tal apertura hubiera sido imposible sin involucrar al sujeto individual. Y disculpen la repetición, al sujeto no lo involucran desde la arrogancia, yo, sujeto, me disminuyo cuando alguien me hace sentir que sabe todo. Como dije al comenzar, el paciente, independientemente de su capacidad intelectual o capacidad adquisitiva, está siempre en posición vulnerable frente al médico.

En el 2012, GlaxoSmithKline la megacompañía farmacéutica llevó adelante un trabajo de investigación en Argentina donde aplicaron una vacuna contra la neumonía a 15,000 niños menores de un año. Se falsificaron las formas de consentimiento y no se informó a los padres de los objetivos del estudio. Los padres eran personas de bajos recursos y muchos de ellos no habían completado la educación primaria. Se arguye que 14 niños fallecieron a consecuencia de este bárbaro abuso de poder. La segunda parte de esta tragedia es que no se sacó ninguna conclusión que hubiera cambiado la manera en que comprendemos el cuerpo del infante vacunado.

Es muy probable que los padres de los fallecidos intimidados por la presencia del “sabelotodo” no se animaron a comunicar detalles particulares de la historia del niño que hubieran iluminado otras ramas de la inmunología. El trabajo se quedó estancado en vacuna y neumonía. Ese factor que se escapó al resultado masivo es muchas veces el más interesante.

Quién sabe, tal vez si los investigadores les hubieran explicado a los padres los motivos del trabajo, de los beneficios que significarían para sus hijos y para muchos otros niños, y les hubieran dicho que se podían retirar del proyecto en cualquier momento sin que esto significara que sus hijos no serían tratados en el hospital, las madres en su inmensa intuición sobre sus hijos hubieran compartido su opinión abiertamente y la curiosidad del investigador se hubiera estimulado.

Es razonable presumir que el trabajador (a) de la salud que fue a juntar datos a Uganda ha sido criado dentro de un sentido moral y solidario que trasciende la profesión. El que es una buena persona que se preocupa por la sociedad es tal cual independientemente de su oficio. Es probable que si este equipo hubiera ido a Argentina algo más habríamos aprendido sobre la tragedia de los 14 niños y los 28 padres y quién sabe cuántos hermanos, y también es probable que si los médicos en el proyecto de la vacuna hubiesen ido a Uganda a entrevistar a las trabajadoras del sexo todavía estaríamos batallando la transmisión de madre a hijo del virus del SIDA.

El problema es tal que no se soluciona con normas. Hay que admitir que ninguna regla de bioética cambiará la manera de ser, la ontología, del médico arrogante, paternalista e indiferente. Hablando en buen criollo; “al que nace barrigón es añudo que lo fajen”.

Así y todo, se han creado una serie de normas que como todas las normas pretende proteger al paciente de excesos, la verdad es que las normas están hechas más para satisfacer la urgencia de quienes las crearon. La bioética se transforma en una ley más que en una herramienta clínica.

Quizás una solución imperfecta es explicarle al investigador que la petulancia intelectual debe de ser dejada en la puerta de la consulta, ya sea clínica o epidemiológica, de la misma manera en la que nos cepillamos las manos y el antebrazo durante varios minutos antes de una cirugía.

Cuando Semmelweis propuso que lavarse las manos antes de revisar cada parturienta disminuía la incidencia de la fiebre puerperal, el prestigioso obstetra estadounidense, Charles Delucena Meigs, dijo que “doctores son caballeros, las manos de los caballeros están limpias”.

Esta analogía histórica puede extenderse a la bioética de la investigación. Hay muchos de nuestros colegas que piensan que la caballerosidad de sus conocimientos los exime de la infección de la arrogancia. Lo que para muchos es petulancia para ellos es el orden natural de las cosas. Con los estudios sobre fiebre puerperal se hizo obligatorio lavarse las manos. Con las evidencias de tantos estudios de investigación clínica que no han llegado a ninguna conclusión significativa por no haberle dado espacio al paciente debiera de seleccionarse a los participantes de un trabajo de investigación solamente a aquellos que muestran empatía con el otro. Hoy en día, se juzga la capacidad del investigador por su educación médica y por el número y calidad de publicaciones. Debiera de incluirse una categoría específica sobre actitud ante el paciente. Debiera de probarse el grado de arrogancia del postulante y tal grado debiera de ser fundamental a la hora de distribuir recursos para un proyecto de investigación clínica.

La metáfora de esta propuesta atrevida puede sugerirse como si aceptáramos que retornando del trabajo de colección de datos los investigadores tiraran por las ventanillas del vehículo que los transporta una serie de hojas con datos clínicos. Esas pausas del paciente, campesino o empresario, son hojas de datos arrojadas por la ventanilla.

En esencia, el buen investigador se merece la colaboración de la bioética, el mal investigador la necesita como el naufrago al salvavidas.

Nunca se avanzará una investigación sin la colaboración del paciente, y nunca se conseguirá la colaboración plena del paciente sin incorporarlo completamente en el proyecto, y tal proceso se logra aceptando la paridad ontológica del otro, del paciente. Hasta me atrevo a decir que aquel que es arrogante que lo siga siendo cuando en compañía de su entorno, pero que lo elimine de cuajo cuando esté involucrado en el trabajo de investigación clínica, en el consultorio, como parte de un trabajo de investigación clínica en cooperación entre varias facultades de medicina. Volviendo a la analogía usadas anteriormente; puedes no lavarte las manos antes de cenar en tu casa, pero te lavas las manos a consciencia cada vez que vas a realizar un procedimiento quirúrgico.

Tengo la certeza de que la obligación de ser consciente del daño que la arrogancia y el paternalismo hacen al trabajo del médico es un fenómeno contagioso. Andando el tiempo la práctica del respeto por el otro se volverá hábito y dejará de ser norma.