

ENTREVISTA A EDMUND D. PELLEGRINO EN DIARIO MÉDICO (DIARIO MÉDICO, 3 DE OCTUBRE DE 2005)

A sus 85 años, Edmund Pellegrino, uno de los padres de la bioética, continúa pasando consulta de Medicina Interna. No dejará de hacerlo ahora que emprende un nuevo reto: dirigir el trabajo del Consejo Presidencial de Bioética de Estados Unidos. En una entrevista concedida a DM tras la clase que impartió en el Master de Bioética de la Universidad de Navarra, repasa algunos de los temas más candentes en esta disciplina.

En España el principio de autonomía está pujando con fuerza: el consentimiento informado fue regulado en la Ley General de Sanidad y en 2002 se aprobó la Ley de Autonomía del Paciente. Este concepto es de origen estadounidense, donde su historia es mucho más larga. ¿Ha servido para mejorar la relación médico-paciente? ¿Ha tenido efectos secundarios?

—Es una pregunta muy interesante, porque la autonomía se ha convertido en uno de los temas cruciales del debate bioético actual. La autonomía es la capacidad para el autogobierno, la autodecisión. Siempre ha estado ahí, incluso antes de que la bioética la descubriese, pues está inscrita en la dignidad de la persona. A mediados de los años 60 del siglo pasado se convirtió en objeto de la bioética al hacerse explícito que un paciente podía rechazar el tratamiento. Esto tuvo un precedente judicial en los años 40 que acabaría convirtiéndose en ley.

Sin embargo, hoy en día la autonomía ha tomado una deriva muy interesante en la mentalidad popular: no consiste ya en el derecho a rechazar, sino en la capacidad de pedir. Como médico, procuro vivir la información al paciente, hacerle comprender su patología y los tratamientos posibles para que, en su caso, pueda rechazar uno u otro. Pero la autonomía ha evolucionado hacia su absolutización, de modo que hay quienes piensan que si el paciente desea algo, el médico está obligado a proporcionárselo.

Sin embargo, el médico también es una persona, tiene derecho a su propia autonomía, aunque esto origine conflictos. Y de la misma manera que el médico no puede imponer nada a un paciente, el paciente no puede

de imponerse al médico; de modo que si alguien, por ejemplo, pide al profesional que le ayude a suicidarse, el médico podrá decir: “No, soy un médico y eso va contra mi conciencia”. El médico es libre y el paciente es libre; el paciente es libre para decir no al médico y, correlativamente, el facultativo tiene derecho a rechazar lo que el paciente pide.

En España es una queja común que la presión asistencial impide informar bien al paciente y a veces se delega esta misión en los formularios escritos. ¿No constituye esto una forma de abandono ante un cúmulo de información?

—Por supuesto que es un abuso. El médico tiene la obligación de decir al paciente cuál considera que es la elección más acertada. No puede dejarle sin más ante tres o cuatro opciones terapéuticas y pedirle que decida sobre una. Como profesional debo dar al paciente mi criterio, pero también la oportunidad de hacer cuantas preguntas precise —que dependerán de su nivel cultural y de la propia percepción sobre la enfermedad— para que luego pueda tomar una decisión. Lo contrario constituiría un abandono. La falta de tiempo no puede ser una excusa: el médico debe encontrar siempre la ocasión para informar al paciente, porque es lo que marca la diferencia en la relación clínica.

¿Qué lecciones pueden extraerse del caso Terry Schiavo?

—Es un caso tan complicado que es difícil concretar. Casi cada uno ha aprendido algo diferente y podríamos estar no menos de hora y media hablando sobre él. Pero si hoy me pide que concrete una lección es que ante casos tan complicados es importante anticiparse a los acontecimientos: que el médico discuta con el paciente desde la primera consulta qué debería hacerse en esas circunstancias, porque así se podrá conseguir el objetivo asistencial, que es respetar al paciente. En Estados Unidos tenemos a muchas personas en la misma situación que la señora Schiavo, pero no se han convertido en un caso Schiavo.

¿Habría sido mucho más fácil si Terry Schiavo hubiese redactado un documento de voluntades anticipadas?

—Sí y no. Las voluntades anticipadas no lo arreglan todo y generan también sus propios problemas. Pero en este caso nos habría servido para saber cuál era su deseo, sin tener que recurrir a su marido o a su familia.

Pero no está claro cuál fue la causa por la que Schiavo entró en estado vegetativo persistente. No parece que previamente sufriese una enfermedad grave. ¿Debe cualquier paciente otorgar un testamento vital?

—No. Si tienes alguien en quien realmente confíes, el consejo que doy a mis pacientes es nombrar un representante que decida, en caso de problemas, con el médico. Es una fórmula más eficaz y menos conflictiva que el documento de voluntades anticipadas, pero ésta será la fórmula idónea para quien no tenga alguien en quien apoyarse de verdad. El representante [al que en España se puede nombrar al otorgar el testamento vital, incluso sin incluir ninguna disposición concreta] conoce a la persona, sus valores, sus deseos y puede concretar mucho mejor con el médico cuál es la decisión más respetuosa con ellos. El problema del testamento vital es que es muy difícil anticipar las posibles situaciones en las que se encontrará uno durante el proceso de la muerte. En la clase que he impartido en el Master de Bioética de la Universidad de Navarra he dicho precisamente esto a los alumnos: “Vosotros, que sois médicos, ¿seríais capaces de redactar ahora un testamento vital con las instrucciones que deben aplicarse dentro de cinco años?”. Sólo si el paciente no tiene a alguien de su confianza el documento es un recurso. Yo he otorgado un poder de representación a mi esposa: si algo me ocurre, ella decidirá con el médico.

En España, muchos políticos son entusiastas del testamento vital e incluso algunos han inscrito el suyo ante la prensa...

—Probablemente se debe a que la mayoría de ellos son abogados... (entre risas).

El Gobierno español prepara una ley para autorizar la clonación terapéutica y la adjudicación de fondos para investigación está siendo mucho más generosa respecto a los proyectos que utilizan células embrionarias

que los que recurren a células adultas, aunque estas últimas ya hayan dado resultados clínicos...

—El recurso a las células embrionarias humanas no es ético, resulta científicamente cuestionable y simplemente innecesario. Soy partidario de la investigación, pero existe una fuente no problemática que son las células adultas. El embrión es un ser humano, digno de protección *ab initio*, y por eso soy contrario a la investigación que exija matar a un embrión para obtener sus células. No es que me oponga a la investigación, en absoluto, pero existe una fuente no problemática desde el punto de vista ético y con perspectivas clínicas que son las células adultas.

¿Por qué ha aceptado presidir el Consejo Presidencial sobre Bioética? Con 85 años y una trayectoria más que meritoria en este campo, ¿no le tienta renunciar a un puesto que ha sido, además, controvertido?

—Pienso que es muy importante el trabajo del Consejo, que consiste en describir a los ciudadanos cuáles son las cuestiones éticas en juego en un buen número de frentes, precisamente para que la gente tenga la mejor información disponible. La bioética afecta a la vida de todo el mundo: no es una disciplina para expertos. Por eso, después de tantos años de experiencia clínica, pienso que debo contribuir a ese debate, no para imponer lo que pienso, sino para avivarlo. Hasta ahora el Consejo ha hecho una gran labor en este sentido y a mí me gustaría continuarla. Y respecto a lo de mi edad..., ¿por qué tendría que dejar de pensar a partir de los 85?

Sin embargo, algunas fuentes censuran que, al ser un comité de designación presidencial y no por el Congreso, es fácil que resulte partidista...

—Quienes afirman eso se equivocan de plano y no me conocen: ni a mí ni a Leon Kass, mi predecesor en el cargo. Yo no me vendo a nadie. Funciono como un individuo: no me dejo dar órdenes ni instrumentalizar. El presidente lo único que puede decir es: ésta es la pregunta que deseo que el consejo examine, pero la respuesta será absolutamente independiente. Esto no es como trabajar en un consejo asesor de ética para, por ejemplo, una compañía farmacéutica. De hecho, no cobro ni un dólar por este puesto.

La medicina de mejora es uno de los próximos temas que abordará el Consejo. ¿Qué retos plantea?

—Ya es un tema muy importante en bioética y en el futuro lo será aún más. Este tipo de Medicina se refiere a la mejora de características personales. Por ejemplo: me gustaría ser más inteligente: ¿hay alguna técnica —la implantación de un chip en el cerebro— o algún fármaco que me haga más listo o, al menos, que amplíe mi memoria? Ya tenemos, en el deporte, conocimientos sobre cómo mejorar la musculatura. En el futuro hablaremos de mejorar la capacidad mental, el aspecto o prolongar la vida... y la ciencia tendrá las herramientas para hacerlo, así que a los bioéticos se nos planteará la pregunta de si podemos hacer todo lo que está a nuestro alcance.

¿Y la respuesta no es claramente afirmativa?

—No, en absoluto. ¿Hay alguna prueba de que una persona será mejor por ser más lista? Hitler era extraordinariamente inteligente, por ejemplo. Y lo mismo se puede decir de otros dictadores que acabaron con la vida de miles o millones de personas. No pretendo tener la respuesta a este problema: sólo aspiro a contribuir a su estudio en profundidad. Pero el simple hecho de que seamos capaces de hacer algo no significa necesariamente que debamos hacerlo y, de hecho, esta fue la pregunta fundamental que provocó el nacimiento de la ética de la biotecnología: ¿debemos hacer todo lo que esté al alcance de la tecnología? En un futuro próximo los biólogos podrán hacer ingeniería genética para mejorar la especie. Pero ¿quién decidirá qué significa mejor? ¿Los biólogos? Debemos prevenirnos contra la tiranía de los expertos. ¿Va a decirme un prestigioso científico qué es lo mejor para la especie? Son preguntas a las que un biólogo molecular no puede contestar.

El *Joint Centre for Bioethics* de la Universidad de Toronto hizo una encuesta entre expertos para detectar los retos bioéticos que el médico clínico afrontará en el futuro próximo ¿Cuáles son, en su opinión, esos retos?

—El primero será la absolutización de la autonomía de la que hablábamos antes, que se traducirá en el conflicto entre médicos y familiares sobre si el tratamiento está llegando demasiado lejos o, por el contrario, no se

está haciendo todo lo que se podría, como ya apuntó el estudio canadiense.

Un segundo problema es la interpretación de las voluntades anticipadas que, combinado con el anterior, puede derivar fácilmente en que la gente quiera decidir cómo muere. Esto nos llevaría a la pregunta de si debe permitirse el suicidio asistido, ya autorizado en Oregón y en Holanda, por poner sólo un par de ejemplos. El horizonte de regulación que se abre en estas materias suscitará, a mi juicio, un tercer debate: ¿hasta dónde puede llegar la intervención estatal?

Antes hablábamos de la investigación en células madre embrionarias, a la que me opongo por cuestiones de principio. Sin embargo, si obtienen un gran respaldo popular, no cabe descartar que los votantes exijan a los políticos que los médicos no puedan negarse a hacerlo, so pena de perder la habilitación para ejercer. Algo parecido podría ocurrir con la medicina perfectiva, es decir, que se negase la objeción de conciencia al entenderse como una prestación ordinaria más. Y esto plantea la gran pregunta de la Medicina, pues mi papel, en principio, es curar a gente enferma, no mejorarla.

El trasplante de cara, para el que un hospital de Cleveland ha pedido ya autorización y ha comenzado a seleccionar pacientes, ha suscitado también un gran debate ético, y autores como Arthur Caplan se han opuesto públicamente a esta iniciativa...

—Pienso que es una cuestión de grado. Si la deformación es grave y resultado de un accidente o de un tumor que invade la cara, lo veo como posibilidad. Si el objetivo es sólo ser más guapo, a ese paciente le diría: usted está enfermo y lo que necesita es un psiquiatra. En el primer caso, la clave es que el consentimiento informado se haga correctamente, incluyendo que se trata de una técnica experimental cuyos resultados, por tanto, son inciertos.

En los próximos días, la Unesco tiene previsto aprobar la Declaración Universal de Bioética, que ha suscitado ciertas críticas, especialmente sobre la capacidad real de los países del Tercer Mundo para aplicarla.

—Conozco bien el texto porque formo parte del Comité de Bioética que lo ha redactado, pero ignoro las

modificaciones que el Comité Intergubernamental de Bioética —cuya representación es de orden político— haya podido introducir después. La controversia es inevitable (se ríe). Es difícil, en efecto, fraguar una norma o una serie de recomendaciones aplicables en contextos socio-económicos y culturales de lo más diversos. Pero lo que la Unesco pretende es que la bioética sea una preocupación universal, porque afecta a todo el mundo. En segundo término, los problemas éticos se han globalizado: aunque quisiéramos, no se pueden confinar a las fronteras de un país.

Por eso, lo que estas recomendaciones pretenden es precisamente proteger a esos países que carecen de cultura bioética o de instituciones que velen por el cumplimiento de la dignidad humana, especialmente en investigación. Es verdad que las palabras no significan lo mismo según las tradiciones culturales: así,

por ejemplo, la autonomía entraña cosas muy distintas en Japón o en un país de Europa Occidental; y, en ese sentido, la Declaración no puede ser perfecta. Pero aun así, el esfuerzo merece la pena porque la globalización de la bioética exige unos ciertos criterios comunes para dar respuesta.

En Estados Unidos, la teología ha jugado un papel en la bioética, que en otros países se excluye como elemento alterador del debate.

—Es la postura típica de una visión política laicista y atea. La mayoría de la gente en Estados Unidos profesa un credo y por eso tenemos que considerar la perspectiva religiosa, pues al final la bioética versa sobre qué está bien y qué está mal, una cuestión también teológica. Otra cosa es que en el debate debemos recurrir a la razón y a la ley natural inscrita en la dignidad humana, no imponer un credo.