



COMENTARIO AL CASO: SEGUNDA OPINIÓN, USO COMPASIVO Y ENSAYO CLÍNICO

COMMENTARY ON THE CASE: SECOND OPINION, COMPASSIONATE USE, AND CLINICAL TRIAL

ANTONIO PARDO
Universidad de Navarra
Unidad de Humanidades y Ética Médica
Irrularrea 1, 31008 Pamplona
apardo@unav.es

Antes de entrar al detalle de la situación que se describe, pienso que es necesario hacer algunas aclaraciones previas, que pueden iluminar mucho el panorama. Una vez vistas, podremos entrar con más conocimiento de causa en el caso concreto.

1. Algunas precisiones sobre la medicina y la ética médica

Uno de los errores que se ha difundido contemporáneamente en bioética, en buena medida por la influencia de la bioética anglosajona de los principios, consiste en discutir las cuestiones éticas en términos de derechos (del paciente, de los médicos, de las instituciones, etc.). Ese enfoque resulta habitualmente muy poco iluminador de los aspectos éticos que subyacen a los temas que se consideran¹. Para tener más luz sobre ellos es siempre conveniente mirar las acciones mismas de quienes actúan, en su contexto de relaciones humanas, con la constelación de deberes, profesionales o no, que se derivan de éstas.

Otro problema contemporáneo, en este caso de la Medicina, consiste en su tecnificación y en los proble-

mas de enfoque que ésta produce. No es un problema nuevo, pero se ha agudizado claramente en las últimas décadas, de modo paralelo a los mejores conocimientos científicos sobre el cuerpo humano y sus procesos tanto en la salud como en la enfermedad. Actualmente, la carga docente del estudiante de Medicina consiste, en más de un 95 %, en cuestiones técnicas. El peso de dicho enfoque, repetido con esa intensidad materia tras materia, hace que el médico, y especialmente el médico joven, piense en primer lugar en el cuerpo del enfermo y en cómo solventar el problema fisiopatológico que causa sus síntomas. Ese planteamiento es un error, pues no permite ver el objetivo auténtico de la Medicina: el enfermo mismo. La salud no es la integridad corporal, la ausencia de lesiones, o cuestiones parecidas². Es la vida del paciente, con todos sus componentes: trabajo, relaciones familiares, amistades, aficiones y gustos; todo eso no se puede desarrollar cuando la enfermedad le afecta, e intentamos evitar dicha afectación mediante el tratamiento de la causa (si se puede) o de los síntomas que impiden esa vida cotidiana³. La definición de salud de la OMS intentó superar, hace más de medio siglo, el

² Sería la versión decimonónica de salud: enfermedad igual a lesión.

³ Es casi superfluo subrayar que la Medicina se limita a tratamientos sintomáticos en multitud de ocasiones: cefaleas, catarros, etc., y no ha conseguido tratamiento etiológico para muchísimas de esas cuestiones.

¹ Cf. el comentario de John Finnis a Judit Jarvis Thomson en su diálogo sobre la aceptabilidad ética del aborto: Finnis J, Thomson JJ, Tooley M, Wertheimer R. Debate sobre el aborto. Cinco ensayos de filosofía moral. 2^a ed. Madrid: Cátedra, 1992; 159.

planteamiento fisiologista de la salud⁴, aunque su recurso a la subjetividad del paciente no es una solución: sentirse mal no es un capricho ni algo puramente subjetivo, pues impide vivir la vida cotidiana que esa persona acostumbra, cuestión claramente objetiva⁵.

A la luz de esta última reflexión, vemos que también es muy mejorable el planteamiento corriente sobre lo que es una indicación médica. Habitualmente, se piensa sólo en los motivos técnicos que llevan a recomendar un tratamiento, una dieta, un plan de ejercicio, etc.: sabemos que ese tratamiento o dieta produce efectos beneficiosos en el organismo y por eso los consideramos indicados. Sin embargo, propiamente, esa cuestión debe armonizarse con la principal: que la intervención médica haga que el paciente, golpeado por la enfermedad, pueda llevar adelante su vida cotidiana con el menor número de dificultades posible. Eso se puede lograr a veces con ese tratamiento técnicamente indicado, y otras dejándolo de lado e intentando vías alternativas, pues, por ejemplo, al paciente se le puede hacer insufrible un determinado tratamiento y resulta peor el remedio que la enfermedad: lo indicado en esos casos no es lo técnicamente ideal.

Por último, está el proceso de decisión médica. Éste no es una decisión del médico a la vista de la situación. Pero tampoco es un plegarse a las decisiones del paciente, como bastantes preconizan hoy. Las decisiones terapéuticas son decisiones conjuntas de médico y paciente, en las que ambos están de acuerdo. Para llegar a ellas, es necesario un diálogo, en que el paciente nos explique sus peros (como que un tratamiento se le hace insufrible, como acabamos de ver), y nosotros expliquemos al paciente los detalles técnicos que le aclaren el panorama de su enfermedad. Como resultado de ese diálogo, quizá el paciente se avenga a soportar un tratamiento menos agradable (por ejemplo), o nosotros cribemos, con el

conocimiento de las peculiaridades humanas del paciente, las cuestiones técnicamente ideales que teníamos en mente al comenzar el diálogo, y decidamos plantear las cosas de otro modo. El resultado de ese entendimiento y flexibilidad por ambas partes es la decisión conjunta que cimienta sólidamente una confianza mutua, imprescindible para tratar bien al paciente.

2. Reflexiones sobre la primera actuación

El caso clínico describe una situación sin especiales considerandos hasta que el paciente, ante el empeoramiento del tumor, solicita la segunda opinión y la expresa a quienes le están atendiendo habitualmente, solicitando recibir ese otro tratamiento con pocas evidencias científicas a su favor. Aquí entra en acción la obligación de saltarse la *lex artis* o los protocolos normalizados de tratamiento de una enfermedad ante las peculiaridades de la persona concreta. No cabe duda de que esos protocolos normalizados o los modos generalmente admitidos de enfoque terapéutico suelen estar fundados en reflexiones técnicas sólidas; sin embargo, carecen del punto de referencia del paciente particular: son necesariamente genéricos; esto no quita que sean una orientación básica que puede seguirse en la mayoría de los casos.

Ahora bien, por la deformación tecnicista mencionada anteriormente, tendemos a pensar que las excepciones a la *lex artis* deben tener un fundamento igualmente técnico: una alergia del paciente, una intolerancia a cierto producto, un efecto secundario peculiar, etc., y tenemos dificultad para darnos cuenta de los problemas puramente humanos que apuntan en la misma dirección; en este caso, la inquietud sucedida en esa persona por el empeoramiento de la enfermedad, con la consiguiente pérdida de la esperanza en el tratamiento instaurado anteriormente y cierta desconfianza en las recomendaciones del equipo habitual; eso no está contemplado en ningún protocolo técnico.

El caso describe la situación de quienes atendían al paciente con gran precisión: se veían en la obligación de cambiar el tratamiento, aunque técnicamente no tuviera muchas evidencias a su favor. En efecto, ante las situaciones concretas en el hombre se despierta en la

4 Dicha definición plantea cosas absurdas a poco que se reflexione: alguien que está muriendo dulcemente por congelación, como no experimenta nada molesto, tendría bienestar y, por tanto, estaría sano.

5 Este cambio a la subjetividad del paciente tiene consecuencias deletéreas para el ejercicio de la Medicina. Cf. Pardo A. ¿Qué es la salud? Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 1997;41(2):4-9. Disponible en <http://www.unav.es/humbiomedicas/apardo/salud.pdf> Accedido el 10-1-2017.

conciencia la percepción de que hay que inclinarse hacia cierto tipo de actuación: el deber, que surge así de la realidad circundante.

Ante este deber u obligación surgido, la salida que se arbitró me parece la más conveniente: aplicar un protocolo estándar (técnicamente hablando) no habría servido para aliviar al paciente de su falta de esperanza y del desánimo por su evolución; aunque el tratamiento propuesto por el otro equipo no fuera lo más adecuado para tratar su enfermedad, debía instaurarse si era el que aportaba más optimismo al paciente. El procedimiento para organizar dicho tratamiento, en el contexto de la Medicina socializada, fue muy atinado: buscar la indicación de tratamiento compasivo, que se consiguió y permitió instaurar esas pautas, con el consiguiente alivio del enfermo (no de la patología sino de su situación personal). En este caso, además, el procedimiento administrativo arbitrado se ajusta exactamente a lo que se pretendía: no era una cuestión indicada por razones técnicas, sino por razones humanas (no menos importantes).

Resulta oportuno recordar aquí que, por ejemplo, el uso *off label* y el uso compasivo de medicamentos tuvieron su origen precisamente en estas situaciones en que lo generalmente admitido y eficaz dejaba que desear para poder atender adecuadamente a los pacientes. En algunos casos, esto sucedió por cuestiones puramente técnicas (aparición en la literatura de un uso nuevo de un medicamento existente), en otros por razones humanas (el uso compasivo, la obtención de una segunda opinión); en ambos casos, los médicos o los pacientes presionaron para conseguir normalizar esas prácticas, inicialmente incorrectas (desde un punto de vista meramente organizativo), y éstas se aceptaron finalmente. La formalización administrativa llega *a posteriori* a algo real preexistente para darle estructura. Pero nuestra conducta profesional debe moverse siempre por el imperativo de lo correcto, y debemos buscar las vías alternativas cuando los encorsetamientos administrativos nos impidan hacer lo que consideramos mejor para el paciente. Con el tiempo, lo administrativo irá avanzando a remolque de la realidad de una correcta praxis profesional, y acabará asimilando estructuralmente lo que inicialmen-

te podía no estar admitido, aunque esa adaptación requiera nuestro esfuerzo para que llegue a implantarse.

3. Reflexiones sobre la segunda actuación: el beneficio de lo insólito

La petición del paciente de ser incluido en un ensayo clínico en fase I es algo distinta, aunque no mucho; su fundamento se explica bien en el último párrafo de consideraciones del caso. El fondo es similar a lo anterior: el tratamiento instaurado no ha dado los resultados clínicos esperados, y el paciente precisa un nuevo punto de apoyo para mantener el ánimo. Y dicho punto de apoyo es el ensayo en fase I.

El razonamiento es, a partir de aquí, exactamente igual que antes: ante la situación del enfermo, quienes le atienden se ven en la obligación de proporcionarle lo que parece que es más adecuado a su caso, o sea, el ensayo. Ciertamente, la estructuración administrativa actual no contempla un sistema normalizado para dicha remisión a un ensayo en fase I. Pero la obligación está ahí, independientemente de las formalizaciones organizativas, y debemos hacerle caso; de hecho, la cuestión se apunta con precisión hacia el final del relato cuando se menciona "si es caso, con nuestra ayuda".

Como hemos mencionado anteriormente, el sistema puede contemplar muchas de nuestras obligaciones, pero debemos ingeniárnoslas para las que no contempla. Al final, no mantener la práctica habitual (la ya formalizada y encauzada estructuralmente) es lo que hace progresar la Medicina, no sólo en el plano técnico (eso sería el ensayo tipo I y otros modos de investigación), sino también en el plano del trato adecuado a los pacientes (que mira el objetivo de nuestra profesión, la salud, entendida como posibilidad de vivir humana del paciente). Y la solución, en este caso buscarle dónde se está realizando un ensayo adecuado, no es tan complicada. En este sentido, plantear la inclusión en el ensayo como algo relativo a la autonomía del paciente no parece muy acertado: el paciente, como vimos en el apartado de consideraciones generales, decide junto con nosotros; la autonomía es una versión fantasmagórica de la libertad, muy poco realista.

No está de más mencionar aquí alguna precisión sobre la influencia psicológica que ejerce en nosotros el modo habitual de trabajar. Cuando las cosas se desarrollan normalmente, nos encontramos serenos, aunque la labor pueda agobiar en ocasiones por su volumen. Pero cuando llega lo insólito, nos resulta muchas veces chocante y molesto: ese paciente que parece que no se entera de lo que le decimos, ese otro que es hipersensible a cualquier molestia y no conseguimos aliviar fácilmente y que se lleva el rótulo de quejica, etc. La psicología nos juega entonces una mala pasada: en vez de asumir que tenemos un caso difícil (como si tuviéramos un enfermo con una compleja situación fisiopatológica que hay que enfocar con mucho tino), tendemos a considerar esos aspectos como una molestia o un estorbo en nuestro trabajo (que reducimos inconscientemente a trabajo técnico), y los damos de lado o intentamos quitárnoslos de en medio. Desperdiciamos así el beneficio de lo insólito: hacernos pensar y considerar las peculiaridades de ese enfermo, que nos va a hacer trabajar más, no en cosas técnicas, sino en el diálogo, entender sus quejas, qué nota exactamente, qué le agobia... Eso exige pararse y pensar; pero no un pensar para ver qué solución técnica arbitrar, sino un pensar para hacerse cargo de la persona y atinar en el consejo, el enfoque, el tratamiento. Eso es mucho más difícil que aplicar un criterio estándar; y mucho más humano; y es nuestra obligación ineludible si no queremos terminar convertidos en veterinarios.

4. Algunas reflexiones finales

El relato que nos ha servido para estos comentarios podría haberse enriquecido con otros detalles: ¿Cómo ha sido el diálogo con el paciente? ¿Hubo buen entendi-

miento antes de fallar el tratamiento de primera línea? ¿Planteó el cambio del protocolo inicial al sugerido en el otro centro como una exigencia o más bien como una petición más o menos angustiada? ¿Cómo estaba de ánimos cuando pensó en el ensayo tipo I como último recurso? En suma, aunque del relato se pueden deducir unas cuantas cosas en este sentido, echo en falta una más detallada descripción de la evolución humana del paciente, que hubiera sido muy orientativa para ver la pertinencia de sus peticiones.

También se echa en falta la línea de "tratamiento" humano. ¿Se ha intimado con el paciente lo suficiente como para poder ayudarle a superar sus miedos, aunque sólo sea en parte? ¿Para ayudarle a vivir más el momento presente, a pesar de las limitaciones de la enfermedad, en lugar de estar tan especialmente volcado en la preocupación sobre el futuro? Pienso que eso se habrá hecho en mayor o menor medida, pues no es imaginable un oncólogo que no contemple dicho horizonte; y habría sido interesante oírlo.

Por último, aunque se sale del caso, no está de más mencionar un fenómeno, que no se dio aquí, pero contra el que debemos estar vacunados: las celotipias con otros centros o colegas. A veces, tomamos como ofensa personal la segunda opinión o el consejo de otro centro, como si nosotros estuviéramos haciendo mal las cosas. Como se menciona en el caso, existe un amplio margen de discrecionalidad en los consejos médicos, y la validez de unos no quita la validez de otros distintos. En todo caso, no podemos dejar que nos invada la pasión y terminar relegando al paciente por esta circunstancia: la flexibilidad y la humildad son artes en las que siempre debemos mejorar.