

Los Principios de la Bioética y la Reumatología

LUIS F. LIRA WELDT

Pediatra – Reumatólogo infantil
Diplomado en Bioética de la investigación
Presidente del Comité de Ética Hospital de Carabineros
Ex Presidente de Sochire

**“Algunos médicos te informan, pero no te comunican,
te oyen, pero no te escuchan
y te atienden, pero no te acompañan.”**

Dr. Albert Jovell ⁽¹⁾

Introducción

La vida médica implica vincularse, en todo momento, con decisiones que involucran el diálogo médico-paciente en forma ética, frente a lo cual se debe estar alerta y dispuestos a dar la mejor respuesta como profesionales comprometidos con la salud humana. El objetivo de este artículo es reflexionar en torno a lo que está sucediendo en el mundo de la Reumatología moderna y en qué medida se están cumpliendo los postulados básicos cardinales de la Bioética con los pacientes reumatológicos de nuestro medio.

Los orígenes de la Ética se remontan al imperio Babilónico, el año 1700 a.C, cuando el rey Hammurabi estableció un conjunto de leyes que apuntaban al bienestar de la gente. Estas fueron grabadas en una roca, que se conserva en el Museo del Louvre, denominada “Código de Hammurabi”. Muchos años más tarde Hipócrates, considerado el padre de la medicina (460-377 a.C) instauró el “Juramento hipocrático” que establece “primum non nocere” (ante todo no dañar) en lo que se basa uno de los principios de la bioética “la no maleficencia”.

Posterior a Hipócrates, la gran contribución a la historia de la Ética Médica fue hecha por el médico Inglés Thomas Percival, que en 1803 publicó un Código de Ética Médica que lleva su nombre.

Con el paso del tiempo el paciente fue adquiriendo mayor autonomía y capacidad de decisión. En medio de este panorama surge la figura del investigador Van Reussaler Potter quien emplea por primera vez el término “bioética” en un artículo que tituló “Bioethics: bridge to the fu-

ture”. En 1971, durante una década de gran explosión de acontecimientos sociales en el mundo, con mucho protagonismo ciudadano, irrupción de fenómenos ecologistas, antinucleares, movimientos feministas, de los derechos civiles, gran progreso tecnológico-científico, desarrollo de la ingeniería genética y avances en gestión político-sanitarias, nace la bioética como una mirada deliberante de la conducta humana y las ciencias de la salud.

La Ética Principialista

Los filósofos norteamericanos Tom Beauchamp (1939) y James Childress (1940) irrumpieron en el mundo de la bioética estableciendo cuatro principios normativos para enfocar el trabajo clínico y la investigación ⁽²⁾. Estos serían los valores fundamentales que actuarían como cuatro polos axiológicos de la ética biomédica, normas morales generales fundamentales en el quehacer médico: la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia.

- En la autonomía busca proteger las libertades de las personas frente a la enfermedad.
- La no maleficencia obliga a abstenerse de realizar intencionalmente acciones de daño (“primum non nocere”).
- La beneficencia es el deber moral de actuar bien.
- La justicia, se refiere a dar al enfermo lo que le pertenece, con una equitativa distribución de cargas y beneficios.

Durante la evolución de este proceso estos principios fueron jerarquizados por Diego Gracia ⁽³⁾ estableciéndose

que la no maleficencia y la justicia tendrían preponderancia sobre los otros principios, siendo de nivel público en tanto que la autonomía y la beneficencia estarían subordinados a los primeros constituyéndose como de nivel privado.

El complejo perfil del paciente que vive con un cuadro reumatológico

Si miramos en su integridad al enfermo con una Artritis reumatoide, un Lupus eritematoso sistémico o una Artritis idiopática juvenil, veremos su enorme vulnerabilidad en medio de una espiral de factores que lo están afectando por todos los frentes. En la esfera somática hay dolor, limitación de sus funciones básicas, rigidización física, intolerancia medicamentosa o efectos adversos a estos. En el aérea psicoemocional, tendrá miedo, tristeza, desolación, depresión, incertidumbre, aislamiento, soledad, falta de empatía con su entorno. Por otro lado, en el área social, muchas veces tiene dificultad de acceso a la atención médica, terapia, a rehabilitación, vive con un presupuesto limitado familiar que se ve afectado por la enfermedad, sufriendo también discriminación y dificultades en la integración a sus estudios o al mundo laboral etc.

Para hacer un análisis del enfoque de los Principios de la bioética y el mundo de la Reumatología, es relevante mencionar los aportes de dos bioeticistas vinculados a la Reumatología chilena. El Dr. Aurelio Carvallo Valenzuela en su artículo: "Profesión médica, ética y reumatología. ¿Hacia dónde vamos?" comenta que "en este vertiginoso avance tecnológico la profesión médica ha perdido la vocación y el verdadero sentido de la medicina, para ser reemplazada por otra clase de intereses" ⁽⁴⁾. Por su parte el Dr. Carlos Trejo Maturana en su ensayo: "Perspectiva Ética de la distribución de recursos. Introducción a la Justicia Sanitaria" ⁽⁵⁾, señala que "siempre la distribución de recursos económicos tiene un componente ético". Este análisis es extrapolable con la situación que viven la mayoría de los pacientes reumatológicos que tienen grandes problemas para costear terapias de alto costo, que, de acuerdo al avance tecnológico, han demostrado mayor eficiencia para el manejo de cuadros severos, mejorando la calidad de vida de los pacientes

Bioética e investigación con pacientes reumatológicos

En el campo de la investigación, hay una especial mirada sobre la autonomía del paciente regulado por la normativa internacional que parte con la Declaración de Núremberg de 1947, producto del juicio que se realizó en la ciudad del

mismo nombre, por los abusos cometidos en la experimentación con seres humanos por parte del régimen nazi. Este documento es la primera norma regulatoria de la investigación con seres humanos. A continuación, se proclamó la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial de 1964, cuya última versión data de 2013 y las Pautas preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud con su última versión de 2002.

En el marco legal de Chile, la investigación bioética de los pacientes reumatológicos, así como la de todas las especialidades médicas, está regulada por los siguientes documentos que velan por la protección y la autonomía de los enfermos:

Ley N° 20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana (2006). En su artículo 10, señala que la investigación deberá ser realizada siempre por profesionales idóneos. Toda investigación deberá contar con la autorización expresa del Director del establecimiento, previo informe favorable del Comité Ético Científico que corresponda, según el reglamento.

La Norma Técnica N° 57, que se refiere a la "Regulación de la ejecución de ensayos clínicos que utilizan productos farmacéuticos en seres humanos", dictada mediante Resolución Exenta N° 952 de 4 de junio de 2001, del Ministerio de Salud.

LEY N° 20.584 que "regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud". Esta Ley garantiza la privacidad y confidencialidad de los pacientes. Exige que se solicite consentimiento informado para la realización de procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos por parte de los enfermos. También contribuye a proteger a las personas que tengan participación en investigaciones biomédicas.

Comentario final

La Bioética es un compromiso de todo el equipo de salud en contacto con los pacientes reumatológicos. Nadie puede abstenerse de tenerla en consideración al momento de ejercer la medicina en el mundo de hoy.

La educación médica tiene una responsabilidad en la formación de programas completos y practica de pre y posgrado en el campo de la Reumatología clínica, para lograr

profesionales capaces de hacer diagnósticos tempranos y conductas certeras para mejor pronóstico en portadores de cuadros reumatológicos. De esta forma se está fomentando el cuidado del Principio de la no maleficencia.

La relación médico-paciente es un factor que se ha debilitado en el tiempo y que como obligación bioética debe ser cuidada y enriquecida con un mejor diálogo deliberativo profesional – enfermo, contribuyendo de este modo al resguardo del Principio de beneficencia en Reumatología.

En relación a la autonomía del paciente, el Consentimiento Informado es una instancia que debe ser bien enfocada en el manejo clínico con el paciente reumatológico, mediante lo cual se encontrará mejor preparado para entender su patología, evolución, conductas terapéuticas y procedimientos que requiera en el curso de su enfermedad. Así esta solicitud debe ser enmarcada dentro de la normativa legal que rige la investigación, lo que es indispensable para el avance del conocimiento y aporte científico en la especialidad.

En relación al Principio de justicia se debe avanzar en políticas sanitarias sensibilizadas con la realidad del paciente reumatológico del área pública, administrando los recursos para una mejor calidad y accesibilidad a la atención especializada en forma oportuna y eficiente y a las terapias

de última generación, cuando así lo requieran, de acuerdo al avance que la investigación ha puesto a disposición del conocimiento médico.

Así de este modo, respetando y promoviendo estos Principios, estaremos velando por una Reumatología moderna y humanizada, abierta a la discusión crítica de los problemas, que avanza en el tiempo con el progreso de la ciencia pero que no renuncia a su esencia que es el cuidado integral del paciente, como lo ha estado haciendo a lo largo de su historia.

REFERENCIAS

1. Alberto Jovell (1962 – 2013) Médico salubrista. Fundador "Foro español de Pacientes" Derecho de los pacientes a una medicina humanizada.
 2. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6° ed. New York. Oxford University Press, 2010.
 3. Gracia D. Fundamentos de bioética. 3° ed. Madrid: Triacastela, 2008.
 4. Carvallo A. Profesión Médica, Ética y Reumatología. ¿Hacia Dónde Vamos? Rev. chil. reumatol 2015; 31(3): 168-72.
 5. Trejo C. Perspectiva Ética de la Distribución de Recursos Introducción a la Justicia Sanitaria. Rev. chil. Reumatol 2008; 24(2):111-4.
-