

ÉTICA Y CÁNCER

DESAFÍOS ÉTICOS

EN LA ONCOLOGÍA DEL SIGLO XXI

(Conferencia para el Congreso e-Cancer -
Liga contra el cáncer de Perú)

ERNESTO GIL DEZA

Director de Investigación y Docencia
Instituto Oncológico Henry Moore

Director de la Carrera de Oncología
Universidad del Salvador

Nota aclaratoria: este escrito emplea en su redacción la forma masculina como generalización, tal como lo comprende la Real Academia Española. A su vez, está centrado en la figura del médico, pero es aplicable a todo el equipo de salud.

A. INTRODUCCIÓN

El análisis histórico-ético de la medicina puede hacerse enfocando nuestra atención con diferentes índices de resolución y campos de observación. He seleccionado seis que, a mi modo de ver, son los más importantes (Tabla 1).

Tabla 1: Visión Histórico - Ética de la Medicina y la Oncología

1. Enfermedad y sociedad: enfermedades arquetípicas de cada época.
2. Enfermedad y narrativa: significado social de la palabra cáncer.
3. Enfermedad y patognosia: características del diagnóstico y tratamientos médicos.
4. Enfermedad y gnoseología: estudio epistemológico del enfermar y curar.
5. Enfermedad y fenomenología: encuentro médico-paciente en el siglo XXI. Burnout médico.
6. Macroética en oncología, cuando la medicina enferma: inaccesibilidad global a tratamientos, toxicidad financiera y secuestro de la ciencia.

La primera mirada que podemos hacer es fundamentalmente social: cada período histórico encuentra enfermedades características o arquetípicas de algunos momentos, que modelaron tanto el conocimiento y la práctica médica, como los comportamientos sociales y las pautas culturales.

Así, podemos señalar las enfermedades más temidas en distintas épocas históricas y contextos sociales:

- **Época hipocrática** de la Antigua Grecia: la **epilepsia** –la enfermedad sacra–, que afectaba abruptamente y desde lo alto a las personas, transformándolas en marionetas movidas por los dioses.
- **Medioevo**: a la terrible **peste**, capaz de diezmar las poblaciones sin respetar dignidad, honores ni riquezas.
- **Siglo XVII**: la **sífilis**, enfermedad atribuida a los indígenas americanos, por los españoles y a los españoles por el resto de Europa, excepto Alemania que se la atribuía a los franceses –atribuciones que seguiremos viendo a lo largo de la historia con la gripe española aunque se haya originado en Estados Unidos o el reciente COVID 19 atribuida a los chinos aunque haya evidencias previas en Francia–.
- **Siglo XIX**: la **tuberculosis**, atribuida al hacinamiento y la pobreza según el Lancet, primera revista médica orientada a poner en evidencia las dolencias de los marginados y explotados. Enfermedad cantada y representada en la muerte lánguida y romántica de las jóvenes etéreas.
- **Siglo XX**: surgen **el cáncer y el sida como enfermedades arquetípicas de nuestra generación**, la primera asignada al azar –aunque siete de cada diez tumores se relacionan con hábitos modificables– y la segunda a los hábitos sexuales y adicciones –aunque numerosos casos se den en personas cuyas conductas no son de riesgo–.

La segunda mirada es connotativa. Qué significa esa enfermedad en el imaginario social. El cáncer fue un ilustre desconocido, o por lo menos un infrecuente comensal en la mesa de epidemiología, hasta avanzado el siglo XX. Fue en la segunda mitad del siglo pasado cuando el impacto del hábito de fumar en la salud poblacional, el desarrollo de los modernos métodos diagnósticos y el envejecimiento poblacional transformaron esta patología infrecuente en la primera o segunda causa de muerte en

los países desarrollados. Desde esta perspectiva, comprendemos por qué socialmente el cáncer es visto como una dolencia traicionera –pues se origina en nuestras propias células–, silenciosa y temible, y los tratamientos que administramos se consideran destructivos e impotentes. Esto ha llevado a que el cáncer sea la metáfora más empleada para referirse a la corrupción sistémica de la política y, lo que es peor, que los ignorantes propongan como solución cirugías sin anestesia, olvidando que fue justamente la anestesia lo que permitió que se puedan practicar las minuciosas cirugías curativas de la oncología de principios del siglo XX por Billroth y Halstead.

Esta **concepción social de la enfermedad como devastadora y mortal** conspira consistentemente con la implantación de la prevención, pues cuál sería la razón de buscar afanosamente aquello que no podemos curar. Trabajar el concepto social del cáncer probablemente ayude en este punto, pero nos alejaríamos del tema de esta ponencia.

La tercera mirada histórica se focaliza en la dolencia, es **patognósica: estudia de qué manera la etiopatogenia, la fisiopatología, la diagnosis, la taxonomía y la terapéutica se modificaron a lo largo del tiempo en una sola afección**. En este caso, el cáncer permite comprender el avance de los conocimientos que hemos adquirido: descrita hace más de 3.700 años en el papiro de Smith como un misterio; relatada como la enfermedad de Atosa –Esposa de Ciro– hacia el 600 AC, quizá responsable de las invasiones persas a Grecia; denominada “Kankros” ya en la época hipocrática por su similitud a un cangrejo, probablemente referido a un cáncer escirro de la mama; causada por un desequilibrio de melancolía por Galeno; asentada en los órganos en el Sidebus de Morgagni; diagnosticada a través de los sentidos educados por Laennec; sistematizada en el microscopio pro Virchow; generada por las radiaciones de acuerdo al descubrimiento de Muller y desencadenada por una mutación que altera el código de la vida descifrado por Watson y Crick. La dilucidación del misterio de su génesis abrió el rompecabezas de su subtipificación, pudiendo hoy tener más cánceres que pacientes.

La cuarta mirada busca los fundamentos históricos del conocimiento médico. Es una **mirada epistemológica** de la medicina: dónde nacen las ideas que aplicamos¹; qué es enfermar; cómo diagnosticamos; qué es tratar, curar o sanar; de qué manera llevamos a la práctica los gestos que conducen a la restauración, conservación o mejoría de la salud. Aquí desarrollaremos los siete órdenes de conocimiento que se identifican en la medicina: **mágico, clínico, patológico, asistido, predictivo, coactivo y desiderativo**. Estos puntos los analizaremos con mayor profundidad en apartados siguientes.

La quinta mirada se enfoca en la intimidad del consultorio, cómo se lleva a cabo el encuentro entre el médico y el paciente, única sinapsis dónde verdaderamente se ejerce la medicina. Es una **mirada fenomenológica** que busca comprender los significados del encuentro entre la persona enferma y la persona sanadora a lo largo de la historia: cómo se lleva a cabo ese encuentro, en qué contexto y con qué expectativas. **La imagen idílica del médico elegido, una relación diádica, íntima y secreta, ha desaparecido**. Aunque la sigamos declamando, la sigamos elogiando, la sigamos extrañando, es inexistente en los tiempos modernos. En este punto profundizaremos, también, más adelante.

La sexta mirada es **macroética**. Cuál es el problema más grave que, desde el punto de vista de la ética social o política, enfrenta la oncología. Identificados los problemas relacionados con el avasallamiento de los pacientes y las violaciones de los Derechos Humanos llevados a cabo por investigaciones inhumanas, y armonizados los sistemas normativos que aseguren en todo el orbe la aplicación consistente de la Declaración de Helsinki, el problema más importante al que se enfrenta la Oncología

desde el punto de vista ético es el precio exorbitante de los medicamentos, esto se traduce en una sola palabra: Accesibilidad.

El **impacto global de los precios escandalosos** y el problema de la accesibilidad tiene dos vertientes: la primera de ellas es la **toxicidad financiera** que impide el acceso de los pacientes a los tratamientos o la continuidad de los mismos. La segunda vertiente tiene que ver con el **secuestro de la ciencia**: no hay ensayos independientes de los nuevos fármacos, todo lo que sabemos es lo que nos cuentan los productores o sus empleados, no hay creatividad en el desarrollo de nuevas dosis, formas de administración u optimización de tratamientos, pues el objetivo es vender más a toda costa. Esto lo veremos con mayor extensión en la presentación.

Por lo tanto, de los seis puntos desarrollaremos, a continuación, los tres últimos.

B. EL PROBLEMA EPISTEMOLÓGICO EN ONCOLOGÍA

Si uno estudia a lo largo de la historia de la medicina los fundamentos del enfermar y el curar, el tipo de conocimiento que está en juego y la manera de transmitirlo, nos encontraríamos con una tabla como la siguiente:

Tabla 2: Ordenes de conocimientos en medicina (Epistemología)

Tipo	Paciente	Etiología	Diagnóstico	Enfermedad	Terapéutica	Transmisión del conocimiento
Mágico	Creyente	Divina	Esotérico Impuesto	Pecado	Conjural	Clonal
Clínico	Enfermo	Natural	Expuesto	Desorden	Restaurativa	Escolar
Patológico	Enfermo	Natural	Microscópico	Alteración	Restaurativa	Escolar
Asistido	Enfermo	Natural	Laboratorio Imágenes	Desequilibrio Estructura Función	Restaurativa	Escolar
Predictivo	Enfermo Sano	Natural	Estadístico Probabilístico	Genómico Transcriptómico Proteómico	Eugenesia Restaurativa	Escolar
Coactivo	Sano Enfermo	Narrativa consumista	Testimonial	Inventada	Exagerada	Marketing
Desiderativo	Sano	Imaginario Social	Testimonial	Deseo	Satisfacer deseo	Mass media, sobre todo web

Analizaremos a continuación cada uno de estos.

1. Conocimiento **mágico**. Es el más antiguo de los órdenes de conocimientos médicos dado que es el que fue ejercido desde el principio de los tiempos por chamanes y sacerdotes. El fundamento de este conocimiento es la fe o la creencia –por ello el paciente es un creyente– y el poder de la palabra.

Fundamentalmente, remite a creencia en tres cosas:

a) Que el destino del hombre está sujeto al designio arbitrario de los dioses, de allí que la enfermedad sea vista como la consecuencia de la desobediencia o el orgullo desmedido –hubris– que desata la ira divina, como un castigo a la transgresión o una manifestación de la ineludible vulnerabilidad de la criatura.

b) Que el chamán es un intermediario eficaz para diagnosticar la causa de esa dolencia. Desde esta perspectiva el diagnóstico es esotérico e impuesto. El paciente no conoce lo que le sucede y lo que dice el chamán o sacerdote no se discute.

c) Que el chamán es capaz de formular un conjuro que modifique el curso de los acontecimientos y aplaque la ira divina.

Esto es el poder de la palabra médica ²⁻¹².

Sólo tenemos poder, en tanto y en cuanto somos creíbles.

El conjuro es la primera evidencia de eficacia terapéutica de la palabra, tanto oral como escrita. Uno puede ver los primeros efectos placebos o nocebos de la palabra humana en la salud, tanto vocales como en los cantos órficos, la música de los asclepiades, las jaculatorias cristianas, los mantras budistas, todas orientadas a generar serenidad en el ánimo. Pero también vemos el poder de la palabra escrita: el ojo de Horus egipcio en los papiros médicos que se deformó al rúbrica que antecede nuestras recetas actuales, y que no significa otra cosa que implorar la ayuda del dios para nuestros pacientes o bien las distintas oraciones impresas que nuestros pacientes leen con devoción implorando la intercesión para su cura o alivio. De hecho, la mejor anécdota que tengo al respecto es la de una feligresa judía que rezaba una oración a María, la virgen cristiana, y, según refirió, gracias a ello no vomitó en ninguna quimioterapia.

La transmisión del conocimiento era iniciática, secreta y clonal. Es decir que el aspirante entraba a formar parte de un grupo selecto que compartía una información que debía permanecer oculta a quienes no pertenecían al grupo. Era una traición utilizar esos conocimientos indebidamente, pero también enseñarlos fuera del grupo. De tal manera que el conocimiento era trasvasado de los antiguos a los nuevos, con la obligación de mantenerlo inalterado. Esta clonalidad del conocimiento lo hacía también imperfectible: solo podía degradarse en las sucesivas generaciones.

Aun cuando atribuimos este conocimiento a las medicinas más antiguas y, sobre todo, a las tribus prehistóricas debemos reconocer que mucho de ello persiste en nuestro tiempo: el efecto placebo está cada vez más reconocido y es la única medicina que sirve en todas las patologías, a veces más, a veces menos pero nunca está ausente; el ojo clínico, no es un órgano de la visión sino el aura con que cubrimos la excelencia diagnóstica de alguno de nuestros colegas; y hay muchas ideas de las tribus urbanas relacionadas con la etiopatogenia y terapéutica de las enfermedades que no solo son protocientíficas sino muchas veces acientíficas. En las primeras épocas del sida, me topé con un enfermo que estaba convencido de que era mentira que compartir las jeringas podía transmitir sida y, recientemente, hemos visto expresiones similares contra el conocimiento científico en grupos antivacunas, en el caso del COVID 19.

La mentalidad mágica es mucho más peligrosa cuando la ignoramos que cuando la estudiamos y la utilizamos profesionalmente.

Esto explica por qué Anatole Boyard, eximio crítico de arte, en su libro *Ebrio de enfermedad* dice: "Me di cuenta de que yo deseaba un médico que tuviera magia tanto como capacidad médica". El médico que no cree en la eficacia de sus tratamientos difícilmente pueda transmitir esperanza a sus enfermos.

El prestigio, es decir la honra que nos brindan los que no son expertos, tanto como el respeto, es decir la honra que nos brindan los que son expertos, se fundamenta en el acierto de nuestra palabra y eso es pura magia.

2. Conocimiento **clínico**. Clínico deriva de Kliné, que es lecho. El conocimiento clínico es el que se obtiene al lado del lecho del enfermo. Este es el conocimiento del que es padre Hipócrates. Un conocimiento empírico, es decir basado en la información

de los sentidos, generado, al decir de Jorge Winsberg, en la **observación** –capacidad de encontrar diferencias entre similares– y la **comprensión** –capacidad de encontrar similitudes entre diferentes–.

Este conocimiento se aplica en un enfermo cuyo diagnóstico comienza en los síntomas que lo llevan a la consulta, donde el médico descubre los signos del padecimiento y los agrupa en síndromes que permiten descifrar el enigma de la enfermedad.

Esta manera de razonar, de integrar los conocimientos y de clasificar las dolencias tiene como mojones de su desarrollo a Hipócrates y la escuela de Cos, que separaron el enfermar como designio de los dioses del enfermar como trastorno de la naturaleza. Por eso para ellos era tan importante la constitución del enfermo como el ambiente que le rodeaba, las aguas y el aire. Aunque los hipocráticos eran excelsos diagnosticadores por ser agudos observadores, su éxito fundamental estaba en el acierto de sus pronósticos, los signos de incurabilidad de una enfermedad y la abstención de la práctica médica por hubris: solo el bien del enfermo debía regir su conducta.

Galeno, Celso, Maimónides, Vesalio, Sydenham, Harvey, Morgagni lo aplicaron, pero sobre todo, Corvisart y la escuela francesa –de la cual es eminencia Laennec– la llevaron a la perfección.

Es una medicina centrada en la educación de los sentidos del médico para percibir las cadencias de la salud y la enfermedad en un enfermo. Es el entrenamiento en la escucha –pues el 80% de los diagnósticos surgen de una buena anamnesis–, pero es, también, el entrenamiento del tacto que palpa y percute, del olfato que detecta el aliento del diabético, el ojo que ve latir el pulso venoso y el oído que percibe el flujo del aire en el árbol bronquial.

Es una medicina de proximidad.

Proximidad al sufrimiento anímico del enfermo que abre su intimidad más secreta al escrutinio del médico y proximidad al cuerpo doliente del enfermo que se ofrece sin pudores a su examen.

Este conocimiento se aplica a un enfermo: el diagnóstico es expuesto, puede ser metódicamente obtenido y rigurosamente explicado.

Es un conocimiento que se obtiene y transmite escolarmente.

Los médicos no son iniciados en un arte secreto sino entrenados por un maestro que les ayuda a dar los primeros pasos, evitar los primeros errores y lograr los primeros aciertos.

Por eso la medicina clínica es bifronte: arte y ciencia, ciencia y arte. Hay un arte, un quehacer, unas maneras de hacer que nos han sido transmitidas magistralmente, ello lleva a una admiración, casi incompatible con la ciencia, con respecto a los maestros: podremos disentir, pero no olvidarlos. La segunda faceta de la medicina clínica es la científica: el registro, la medición, la generación de hipótesis, el experimento. El conocimiento artístico de la medicina tiene en Occidente, por lo menos, dos mil quinientos años de registro continuo; el conocimiento científico solo apareció en los últimos cuatro siglos.

Nuestro conocimiento diagnóstico ha ido adquiriendo rigurosidad, pero nuestros pronósticos siguen siendo motivo de un sinnúmero de errores.

3. El conocimiento **patológico**. Este conocimiento nace con la aplicación consistente de las autopsias y la microscopía a las enfermedades del hombre a partir de principios del siglo XIX. Hay dos vertientes, la primera es la francesa, en la cual el mismo médico clínico realizaba las autopsias y el estudio de los tejidos. Es el caso de Laennec definiendo la cirrosis hepática, donde la autopsia completaba el conocimiento

clínico. La segunda vertiente es la alemana, que surgió a mediados del siglo XIX, en donde el patólogo era un médico diferente del clínico. El ejemplo arquetípico de esta manera de obtener el conocimiento es Rudolf Virchow. Aquí el conocimiento patológico es certificante del acierto o el error clínico. Por primera vez en la medicina hay una verdad clínica que puede ser refutada en la mesa de Morgagni. Esta práctica sigue siendo una enorme fuente de conocimiento y la tenemos todas las semanas en el *New England Journal of Medicine*, una de las más prestigiosas revistas médicas.

La figura de Rudolf Virchow es una figura gigante en la historia de la medicina: eximio médico, capaz de hablar y escribir en catorce idiomas –creador del término leucemia entre otros muchos–; político comprometido que sentó las bases de la salud pública, por lo que fue perseguido y marginado; antropólogo de fuste que publicó más de dos mil quinientos trabajos en medicina y antropología; fundador de una escuela médica, que perfeccionó entre otros al gran William Osler, uno de los cuatro padres fundadores de la más prestigiosa facultad de medicina del mundo: Johns Hopkins.

No solo la figura del patólogo dicotomizó la obtención del conocimiento de las enfermedades de una persona, sino que también dicotomizó las enfermedades. Por primera vez había enfermedades del cuerpo, que causaban una lesión que podía diagnosticarse en una biopsia o en la autopsia, y enfermedades del ánimo o del alma, que no se manifestaban por una lesión corporal evidente. No es azaroso que Freud provenga de la escuela médica austríaca derivada de la alemana.

4. El conocimiento **asistido**. Nace a fines del siglo XIX, con el estudio del medio interno de Claude Bernard y el impacto que el laboratorio fue desarrollando para la definición de enfermedades –Diabetes, Hipertiroidismo, Hipotiroidismo, etc.– y, luego del descubrimiento de los rayos X por Roentgen, el impacto que la imagenología tiene para el estudio del cuerpo y la detección de anomalías.

Edmund Pellegrino llamó **elegancia diagnóstica** al uso juicioso de los métodos diagnósticos: llegar al diagnóstico empleando la menor cantidad de métodos, de la manera más rápida y sencilla. La sobreabundancia de métodos lleva a la redundancia de información. Aplicando una estrategia Bayesiana, hay un momento en que el método nuevo no desviará del fiel significativamente, y es mejor abstenerse de usarlo.

Cuando el conocimiento clínico, patológico y asistido es coherente, el médico está tranquilo y el paciente está seguro. Pero cuando estos tres órdenes de conocimientos colisionan –la clínica, la patología y el laboratorio dicen cosas diferentes– el médico está inseguro y el paciente está intranquilo.

Desde mi experiencia, estas zonas de frontera en la cual colisionan los conocimientos requieren humildad y paciencia. Humildad para explicar al paciente nuestras limitaciones y paciencia porque el tiempo usualmente corre la niebla de la ignorancia y aparece la verdad, a veces es la más temida y otras no.

5. El conocimiento **predictivo**. Este conocimiento nace a mediados del siglo XX, con el desciframiento del código genético por parte de Watson y Crick, y comienza a aplicarse de un modo sistemático al estudio de la salud y la enfermedad. Es un conocimiento probabilístico, que estudia esencialmente tres instancias³⁵⁻³⁶:

a) Genómica: es decir el código, la secuencia de bases en el ADN, e identifica las alteraciones en la secuencia de letras, o letras faltantes o sobrantes.

b) Transcriptómica: es decir que estudia el ARN, que es el encargado de transcribir la información del núcleo al citoplasma. Puede que tengamos un ADN alterado que no codifique un ARN anormal, en ese caso no tendremos una enfermedad;

o bien puede que el ARN sea modificado ulteriormente –cambios postranscripcionales– dando lugar o no a alguna afección.

c) Proteómica: es decir el estudio de las proteínas. Ellas son verdaderamente la traducción del código genético y, por tanto, su síntesis y funcionamiento son las evidencias de un trastorno.

La aplicación simultánea de la genómica asociada a la inteligencia artificial está permitiendo generar un nuevo atlas de las células –Aviv Regev es probablemente la persona más avanzada en este campo–, con lo que se está generando un nuevo atlas anatómico, al estilo de Vesalio, pero celular y genómico.

Pero, al lado de este conocimiento que maravilla y subyuga, hay un error muy frecuente en medicina: el determinismo genético, contra el cual escribí una alegoría musical, poniendo en evidencia que este conocimiento probabilístico es sumamente importante, pero debe ser contextualizado.

Los humanos tenemos, como sostiene Juan Enriquez, por lo menos cuatro ADN –Genómico, Epigenómico, Mirobiómico y Virómico–, que puede ser editado –naturalmente con mutaciones o mediante CRISPR– y pueden producirse cambios postranscripcionales, que generen diferentes proteínas cuya función puede ser modelada por el ambiente.

Todos nosotros somos capaces de entender que la perfección de una partitura es condición necesaria pero no suficiente para una ejecución brillante de una obra. Todos entendemos que una partitura alterada, casi siempre, pero solo casi siempre, es peor que una partitura perfecta. Sin embargo, la evolución muestra cómo cambios positivos en las partituras generan músicas más armoniosas y bellas. Todos comprendemos que un instrumentista genial puede hacer música excelsa con instrumentos de baja calidad, mientras que instrumentistas de baja estofa, aunque tengan instrumentos excelsos sólo producirán ruidos disarmónicos. Todos comprendemos la belleza de diferentes ejecuciones de una misma partitura, todos disfrutamos de la misma partitura ejecutada por los mismos instrumentistas en diferentes salas, en distintos ambientes y en distintas épocas.

Todos comprendemos la diferencia que existe entre el código y el sonido, la partitura y la armonía; sin embargo, en genética a veces, muchas veces, lo olvidamos.

Esta visión determinista y reduccionista del problema ha conducido en la historia de la medicina a la aplicación de medidas eugenésicas, bajo el aspecto de medicina preventiva. Es un error que no debemos cometer

6. El conocimiento **coactivo**. Es un conocimiento que nace a fines del siglo XX y es la manifestación del tremendo impacto que la industria farmacéutica tiene en nuestra sociedad. Este tipo de conocimiento está fundamentado en el paciente como consumidor de salud. Es el marketing de enfermedades, la mayoría de ellas inventadas.

Este conocimiento se aplica a una persona sana, a la que se enferma deliberadamente, para que consuma medicamentos.

Por primera vez en medicina el medicamento precede a la dolencia. Dime qué puedo solucionar y te diré de qué manera exageramos el problema para que más gente consuma la solución.

Así, la alopecia, la insatisfacción sexual femenina, el colon irritable, el *jet-lag*, y un sinnúmero de enfermedades, magistralmente descritas por Moynahan en su libro *Selling sickness* transforman riesgos en dolencias e incrementan el riesgo para hacerlo temible.

Este marketing del miedo genera como reacción médica el nihilismo y como reacción social el escepticismo radical, que terminan causando un gran daño.

Detrás de las reacciones, por ejemplo, de los antivacunas ante el COVID hay una reacción al conocimiento coactivo y una fuerte crítica a los Estados, que suelen mostrarse impotentes –cuando no colaboradores– con la difusión de muchas enfermedades inventadas cuya única finalidad es medicalizar la sociedad.

Algo parecido sucede con el marketing de medicamentos similares –la primera vez que se usó el término *me-too*– que se comercializan como diferentes, cuyos beneficios se exageran y sus perjuicios se ocultan.

Esto también es una deformación coactiva del conocimiento, orientado a que el médico sienta culpa cuando no prescribe el más nuevo, el más reciente, el más potente. Esto es causa de gran estrés y *burnout* en los médicos jóvenes, que creen estar practicando una medicina de segunda porque no prescriben a la moda.

Ni las enfermedades inventadas son reales ni la moda es una manera adecuada de prescribir. Esto fue sintetizado magistralmente por Edmund Pellegrino como **parsimonia terapéutica**: utilizar siempre la menor cantidad posible de medicamentos, en la menor dosis eficaz, por el menor tiempo necesario.

También es una práctica coactiva presentar como éxitos lo que son situaciones epidemiológicas explicables por el diagnóstico precoz de enfermedades no mortales. Esto fue puesto en evidencia por Gilbert Welch con respecto a la prevención del cáncer de tiroides, el cáncer de próstata o el carcinoma ductal in situ de la mama. Debemos ser muy rigurosos para no sub ni sobre diagnosticar una enfermedad.

Recordemos que entre las cinco causas más importantes de muerte en los Estados Unidos están los errores médicos.

La coacción, el engaño, el apuro y la moda son fuentes frecuentes de errores.

7. El conocimiento **desiderativo**. Nace con nuestro siglo. Por primera vez en la medicina el deseo del paciente motiva un acto médico. En este caso el paciente es una persona sana que por alguna razón está disconforme con su estado de salud o la forma de su cuerpo.

Este fue el fundamento de los castrati en la música para conservar la amplitud tonal de la voz adolescente, de la cirugía estética en todos los tiempos, la medicina de la transexualidad, la ortodoncia y aun de la cirugía bariátrica, a la que podemos ver como la cirugía por no poder parar el deseo de comer.

Yo creo que los dilemas éticos que genera este orden de conocimientos es, en primer lugar, que la persona sea un adulto libre de coacciones y coerciones para no caer en la dictadura de la moda: los cuerpos jóvenes, delgados, andróginos que nos presenta el marketing, al igual que las barbies, las pieles tostadas y la dentadura perfecta son imágenes de la felicidad asociadas al éxito, la aceptación y la pertenencia al grupo, que condicionan nuestras conductas.

Es difícil determinar si la salud está en liberar a la persona de esos condicionamientos o acceder a sus deseos.

Algo similar sucede con el conflicto entre adopción y tratamientos de infertilidad con fertilización de óvulos donados, por esperma donado, en vientres subrogados.

Un tópico de gran debate es la hormonización de niños transgénero. En esta situación, hay numerosas organizaciones de la comunidad LGBTQ que se oponen a ello. Distinta es la discusión sobre el tratamiento de adultos transgénero o transexuales, que me parece un problema mucho más atendible.

Un punto crítico de gran controversia es el aborto por el deseo materno, pues esto transforma a los niños deseables en objeto de cuidado y a los niños indeseables en objeto de destrucción y muerte. Esta práctica médica diferente a niños deseables e

indeseables está en contra del mandado médico a no discriminar en el ejercicio de su arte. Este tema de la discriminación médica de acuerdo al deseo materno no ha sido analizado en profundidad para mi gusto.

Otro punto de gran discusión en la que los médicos no estamos de acuerdo es la práctica de la eutanasia por el deseo del paciente de morir. Nuevamente, aquí la medicina ha desarrollado la medicina paliativa con el objeto de acompañar y aliviar al sufriente, pero se plantea en algunos pacientes el sufrimiento moral sin alivio como causal para la limitación del esfuerzo terapéutico, el retiro de tratamientos de sostén y eventualmente la administración de dosis mortales de fármacos.

Como vemos, estos siete órdenes de conocimientos: mágico, clínico, patológico, asistido, predictivo, coactivo y desiderativo, están presentes en toda nuestra práctica, lo sepamos o no, lo queramos o no.

Un número importante de conflictos comunicacionales se establecen porque, mientras que el médico habla en un registro epistémico determinado, el paciente lo hace en otro.

Ahora profundizaremos sobre el ámbito en el que se realiza el encuentro médico paciente.

C. EL PROBLEMA FENOMENOLÓGICO DE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN EL SIGLO XXI.

La relación médico paciente se establece en el encuentro entre una persona enferma necesitada de ayuda y un médico deseoso de ayudar. La mejor definición que conozco es la siguiente: "es el encuentro entre una confianza (del enfermo) con una conciencia (del médico) "

Esta relación, este encuentro, así descrito desde Hipócrates hasta hace muy poco tiempo, hoy está en crisis.

La relación médico-paciente interpersonal, diádica, íntima y secreta –que tanto bien hizo, pero donde también hubo abusos y vilezas– está en extinción.

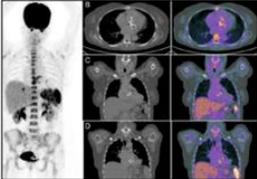
En la relación médico paciente clásica, el médico era el poseedor de todo el conocimiento médico y, muchas veces, el paciente era iletrado en medicina –o directamente iletrado–. De tal manera que el paternalismo médico era la regla, aun para quienes hubieran deseado una relación de poder más simétrica.

Hoy esa relación está desbalanceada, casi pendularmente, hacia el otro lado.

Veamos el problema actual en la siguiente tabla (Tabla 3):

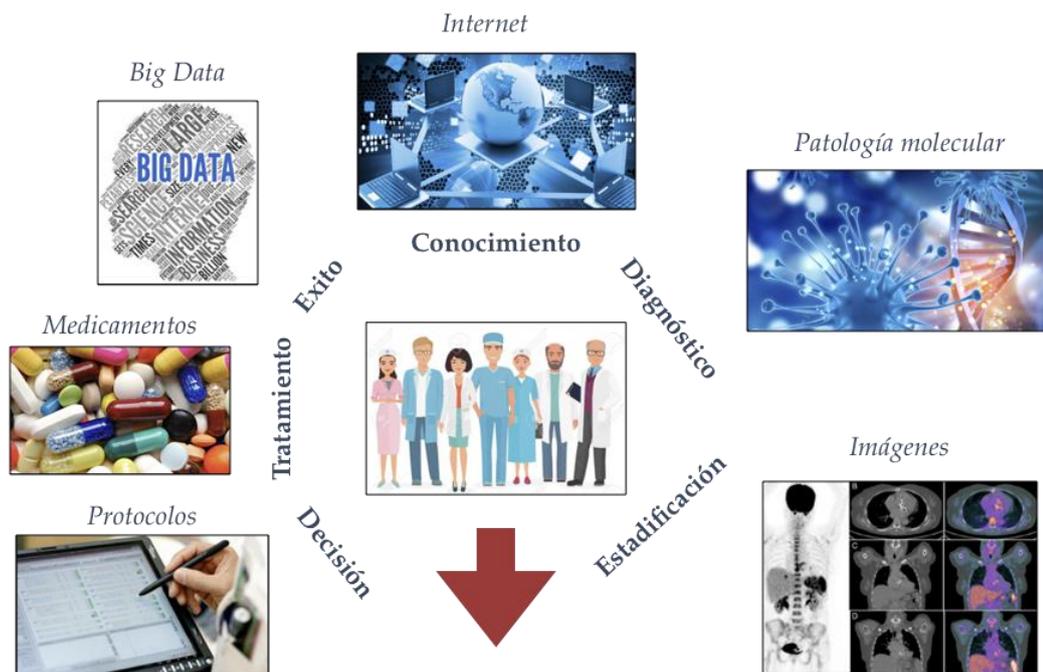
Tabla 3: Relación médico paciente en oncología siglo XXI

Conocimiento	<p><i>Internet</i></p> 	El conocimiento médico se ha desplazado del médico al medio más usado, la web. Es el repositorio de toda la información.
Diagnóstico	<p><i>Patología molecular</i></p> 	La clasificación y subclasificación de los tumores se hace molecularmente.

Estadificación	<p data-bbox="624 203 719 230"><i>Imágenes</i></p> 	<p>Las imágenes han desplazado a la clínica. Más de la mitad de la enfermedad diseminada hoy se diagnostica en pacientes asintomáticos.</p>
Decisión	<p data-bbox="616 439 730 465"><i>Protocolos</i></p> 	<p>La toma de decisiones está normatizada en guías y protocolos disponibles online.</p>
Tratamiento	<p data-bbox="584 622 762 649"><i>Medicamentos</i></p> 	<p>El tratamiento más eficaz es la combinación de la patología molecular, con la farmacogenómica del paciente y la identificación de la droga ideal. Esto se conoce como “tratamientos agnósticos”.</p>
Éxito	<p data-bbox="624 819 722 846"><i>Big Data</i></p> 	<p>El impacto de un tratamiento a nivel global se determina por el estudio de los registros médicos electrónicos y se integra la evolución de cientos de miles de casos.</p>

La pregunta, entonces, es para qué sirve un médico, como podemos ver en la siguiente figura (Figura 1):

Figura 1: síntesis de la relación médico paciente en oncología siglo XXI



***El médico en el siglo XXI
será humano o será un estorbo.***

Como pueden ver, el estudio fenomenológico de la relación médico paciente actual a mí me lleva a concluir que el médico debe ser aún más humano en medio de toda la parafernalia tecnológica.

El objetivo de tal humanidad es poder explicar y ordenar estas galimatías de información tecnológica a otro ser humano, con un lenguaje humano.

De tal manera que el desafío de la educación médica y de los sistemas de salud es cómo hacemos para darle al médico las herramientas que le permitan desenvolverse en medio de la información tecnológica y, al mismo tiempo, **permitirle el tiempo para la interacción con el paciente y fortalecimiento de valores que le lleven a practicar una medicina personalística** –en el sentido amplio del término y no restringido a la medicina orientada a blancos tumorales molecularmente descubiertos–.

En qué consiste, entonces la educación y capacitación en valores humanísticos en la medicina.

Desde mi perspectiva el humanismo en medicina tiene los siguientes tópicos sobresalientes:

- la comprensión de la medicina como un arte que se fundamenta en la filantropía;
- el desarrollo y perfeccionamiento de la empatía;
- el desarrollo de la sensibilidad moral;
- la comprensión de la multidimensionalidad del acto médico y
- el entrenamiento de la comunicación, sobre todo de la escucha de la persona enferma.

Desarrollaremos, a continuación, cada uno de estos tópicos:

a) La medicina como un arte que se fundamenta en la filantropía

Quien mejor lo dijo fue Paracelso:

“El más hondo fundamento de la medicina es el amor... Si nuestro amor es grande, grande será el fruto que de él obtenga la medicina; y si es menguado, menguados también serán nuestros frutos. Pues el amor es el que nos hace aprender el arte, y fuera de él, no nacerá ningún médico” (Paracelso, Spitalbuch, Citado por Lain Entralgo en la Relación Médico-Enfermo)

La razón de nuestro ser médico es el deseo de aliviar al sufriente, ayudar al paciente, acompañar al muriente. Esa benevolencia amistosa nos lleva a acercarnos a los momentos y lugares de los que los demás escapan. El dolor, el sufrimiento, el decaimiento, la locura, la desfiguración, la enfermedad, la vejez y la muerte. De estas realidades la mayoría de nuestros coetáneos no desea hablar y mucho menos ver, pero para nosotros es tema cotidiano.

Muchos creen que la manera más humana de lidiar con estas realidades es deshumanizándose, tomando distancia, insensibilizándonos. Sin embargo, yo creo que es haciendo exactamente lo contrario como podemos manejarla mejor.

De esa manera tanto el enfermar como el sanar de la persona humana se transforman en una experiencia cotidiana de aprendizaje para nuestro ser. No hay maestro más generoso que un paciente, ni aprendiz más ávido que un buen médico.

b) Desarrollo y perfeccionamiento de la empatía

Desde mi perspectiva, la empatía es especular: el enfermo refleja nuestro ser y viceversa.

En el encuentro médico paciente, en esa sinapsis íntima, cuando ambos nos miramos, solo somos un hombre frente a otro, nuestra más radical e íntima realidad es expuesta: ambos somos limitados, ambos somos temerosos, ambos somos mortales.

Por eso, el médico desarrolla su empatía al ser testigo de la enfermabilidad y curabilidad de las dolencias humanas.

El enfermar de la persona humana nos enfrenta a nuestra fragilidad, así expresamos el enfermar como evidencia de:

1. **Vulnerabilidad:** somos invadidos por gérmenes o traicionados por células tumorales.

2. **Limitación:** vivimos la enfermedad como una expropiación: de capacidades, oportunidades, libertad o sentido.

3. **Padecimiento:** es decir punición, castigo.

4. **Sufrimiento:** es decir angustia, agonía por vivir. Un alumno mío agregaba en este tópico incertidumbre, es como si se corriera un velo de ignorancia sobre el futuro. Velo siempre presente, pero siempre negado. Negación que la enfermedad no nos permite sostener.

5. **Muerte:** como desaparición, olvido y misterio. Muerte que es siempre única y propia, pero cuya conciencia nos hace a todos humanos, como sostiene Savater: "no es la frecuencia estadística, sino la conciencia de la muerte lo que nos hace humanos".

Pero también cotidianamente somos testigos del sanar de la persona humana:

1. **Recuperación:** como apropiación de sus fuerzas y su destino. Todos hemos visto cómo lentamente el paciente vuelve en sí, recupera la conciencia, el habla, los movimientos.

2. **Restauración:** como dominio de sí. Vuelve a sentir y pensarse el paciente como una persona íntegra, diferente, nueva, pero siendo él mismo. La enfermedad muchas veces es una bisagra en la vida de las personas, y la vida luego de una enfermedad, más de una vez es mejor, más plena y más rica.

3. **Armonía:** liberación de los dolores y limitaciones, lo que le permite al enfermo retornar al flujo de la vida cotidiana en una existencia relacional nueva.

4. **Aprendizaje:** como revalorización de la experiencia. La humildad reemplaza al orgullo, la sabiduría a la soberbia, de pronto nos damos cuenta cómo muchas veces hemos asignado tiempo y valor a objetos o cosas inservibles, mientras hemos dejado de lado personas y momentos irrepetibles.

5. **Vitalidad:** como superación, curarse es renacer, en el sentido existencial del término, es poder tener una segunda oportunidad para ser el que deseamos ser.

Por eso, para nosotros, cada paciente es original no sólo genómicamente o históricamente sino existencialmente. Cada paciente es un experto sobreviviente de su propia existencia, cada uno ha desarrollado herramientas adaptativas a su propio ambiente, cada uno ha perfeccionado maneras de relacionarse en su propio entorno. Y todos tienen la generosidad de mostrarnos cómo es y cómo ha hecho, si nosotros tenemos la generosidad de detenernos a observar y comprender.

c) Desarrollo de la sensibilidad moral

Mucho antes de que se escribieran los Derechos Humanos, los médicos sabíamos de su existencia y lo llevábamos a la práctica.

No es un accidente que el Evangelista Lucas (Médico) relate la parábola del buen Samaritano, parábola que a nosotros no nos escandaliza porque no tenemos nada contra los samaritanos, pero para los judíos de la época de Jesús era ciertamente escandalosa, dado que los samaritanos eran herejes intocables.

La fuerza de esa parábola es que nada puede separar a ningún hombre si, para ser humano, sólo es necesario *ser* humano.

Cada vez que hemos puesto algún adjetivo calificativo a la condición sustantiva de ser humano para considerar a un otro ser humano, a alguien hemos asesinado, esclavizado o utilizado para experimentar.

Por eso el médico debe desarrollar la sensibilidad moral que le lleva a considerar como iguales y de igual dignidad a todo ser humano, simplemente, por *ser* humano.

La historia nos muestra que:

- Si para ser humano se necesita ser blanco se matarán o esclavizarán a los negros;
- si para ser humano se necesita ser hombre, se matarán o esclavizarán a las mujeres;
- si para ser humano se necesita ser adulto, se matarán o esclavizarán a los niños;
- si para ser humano hay que ser ario, se matarán o esclavizarán judíos;
- si para ser humano hay que ser religioso, se matarán o esclavizarán a los idólatras;
- si para ser humano hay que ser ateo, se matarán o esclavizarán a los religiosos;
- si para ser humano hay que ser japonés, se matarán o esclavizarán chinos;
- si para ser humano hay que ser inteligente, se matarán o esclavizarán a los idiotas;
- si para ser humano hay que ser parido, se matarán a los fetos;

- si para ser humano hay que ser feto, se matarán los embriones.
NO ES UNA HIPÓTESIS – YA LO HEMOS HECHO

d) La comprensión de la multidimensionalidad del acto médico

En el acto médico hay por lo menos cinco dimensiones:

1. **Científica:** consiste en la utilización de las respuestas diagnósticas, terapéuticas o pronósticas más acertadas a la situación de nuestro paciente. Comprendiendo que el método científico, es la mejor manera de obtener una respuesta científica a la pregunta.

Pero esa respuesta es aproximativa y perfectible, de tal manera que siempre aplicamos la mejor "hasta ahora".

El método científico discurre entre márgenes de error: error humano, error metodológico, error estadístico.

El peligro de la soberbia científica es creer que es la única verdad –cientificismo– y el reduccionismo, en el que no debemos caer, que limita:

- El ser a la genómica.
- La conciencia al cerebro.
- El sufrimiento a la dolencia.
- La medicina a la curación.
- La persona al cuerpo.
- El cuerpo a la parametrización.
- El parámetro a la medición.

2. **Artística:** que consiste en el cultivo de las maneras y el cuidado de la palabra.

Hay una manera personal de ser, de esperar, de recibir al otro, de escucharlo, de hacerlo sentir en casa, de hospedarlo en nuestro consultorio. Nosotros difícilmente podemos cambiar lo que sucede en el mundo, en nuestra patria, en nuestro barrio y muchas veces en nuestra institución... pero en nuestro consultorio, sí. Ese es nuestro mundo y, si tomamos el cuidado de que el paciente se vaya un poquito mejor de lo que entró, probablemente estaremos haciendo una gran labor.

Y la palabra ¹³⁻³²:

- **La palabra es un hecho:** que acaricia o golpea, atrae o rechaza, alivia o agrava.
- **La verdad es un medicamento:** que tiene dosis, maneras de ser administrado, secuencias de administración, coadyuvantes.
- **El consuelo es una terapéutica:** y de las más eficaces.

3. **Mágica** ³³: el médico se enfrenta a las preguntas misteriosas de la vida... por qué a mí, por qué ahora, qué pasará, cuánto tiempo. A veces saber escucharlas ya es un placebo enorme para el paciente que, muchas veces, no busca que sean respondidas, sino poder decir las en voz alta.

4. **Moral** ³⁴: el médico puede ayudar al paciente a valorizar el aquí y el ahora, a reconocer oportunidades de agradecimiento, perdón, reconciliación o legado. A liberar al paciente de responsabilidades o culpas en la génesis o evolución de una dolencia.

5. **Humana:** todos nosotros tenemos pacientes que nos han perfeccionado, yo tengo los míos –Lucrecia, Eduardo, Moussa, Alexander, entre muchos otros– pacientes que nos han hecho ver nuestros aciertos pero sobre todo han perdonado nuestros errores.

Todos los médicos que peinamos alguna cana sabemos que nada nos enseña más que nuestros errores, muchos de ellos desconocidos o generosamente olvidados. Solo el médico que no ve enfermos no se equivoca jamás.

e) El entrenamiento de la comunicación, sobre todo, de la escucha de la persona enferma

El manejo de la verdad consiste esencialmente en saber escuchar. Escucha activa y silenciosa.

Escucha que se hace pregunta: cuénteme, ¿en qué puedo ayudarle? Empieza la consulta...

Escucha que refleja la atención que ponemos: yo desconecto los teléfonos y al terminar la anamnesis y antes de examinar al paciente le repito lo que entendí y le pregunto: ¿comprendí correctamente lo que a usted le pasa?

Escucha que responde a lo que el paciente necesita, luego de examinarlo y una vez que el paciente vuelve a vestirse: cuénteme, ¿qué es lo que más le preocupa y qué expectativas tiene con esta consulta? Dicho de otra manera: "qué desea saber acerca de lo que le sucede y su posible suerte", como decía mi maestro.

Escucha que termina preguntando antes de que se vaya: ¿hay algo más que desee conversar?

Escucha que deja un canal de comunicación para que el paciente llame si surge alguna duda.

Todo eso requiere tiempo, y es por ese tiempo de contacto humano que los médicos debemos luchar, allí se juega la salud del paciente y también nuestra salud. La prevención del *burnout* requiere de la revalorización de la tarea médica, que no puede ser reemplazada por internet, ni por la biología molecular, el PET-scan o la píldora mágica. Todo eso es importante y valioso "junto a", no "en vez de", el encuentro interpersonal de un médico y su enfermo.

Este encuentro siempre es importante tanto en los pacientes curables como incurables, pero en estos últimos, además, ese encuentro es el mejor medicamento posible.

Por último, después de haber analizado la epistemología médica y la fenomenología médica aplicadas a la Oncología, nos abocaremos al último tópico, que está relacionado con un problema gravísimo de los últimos veinte años: la medicina mercantilizada y el impacto que el mercado y, especialmente, los precios de los medicamentos tienen en Oncología.

D. EL PROBLEMA MACROÉTICO URGENTE: LA INMORALIDAD DE LOS ALTOS PRECIOS DE LOS MEDICAMENTOS

Analizaremos esto, a continuación, desde dos vertientes.

A. La toxicidad financiera de las nuevas drogas que dificultan el acceso de los pacientes a tratamientos útiles.

Los nuevos tratamientos oncológicos en virtud de los precios exorbitantes de las nuevas drogas. Al decir de uno de los expositores en el congreso anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica en 2016: "los tratamientos oncológicos serán insostenibles para los países ricos, ni hablar de los países pobres".

Hay quienes consideran que el precio y las patentes de los medicamentos no forman parte de los problemas a los que los médicos deben buscar solución.

Nosotros creemos exactamente lo contrario: es un imperativo moral asegurar a la mayor cantidad de pacientes posibles el acceso a los tratamientos más efectivos y, por lo tanto, el precio de los medicamentos forma parte de los problemas centrales de la práctica médica. Esto se vio fuertemente debatido con respecto a las patentes contra el virus Sars Cov 2 en la reciente pandemia.

Por lo tanto, es importante abordar este tema con rigor y transparencia.

Empecemos por la rigurosidad.

Hay evidencias claras de que el aumento injustificado de los precios de los medicamentos no tiene ninguna relación con:

- a) **La inflación:** desde 1970 a la actualidad los nuevos medicamentos en los países con economía estable (Estados Unidos) aumentaron cien veces –de cien dólares en promedio a diez mil dólares en promedio–, mientras que todos los demás productos lo hicieron sólo diez veces en el mismo período.
- b) **El costo de descubrimiento:** la mayoría de los descubrimientos básicos se producen en las universidades, costeadas por los impuestos de los ciudadanos y no como consecuencia de la inversión de la industria farmacéutica.
- c) **El costo de producción:** la gran mayoría de nuevas drogas son anticuerpos monoclonales cuya técnica fue descubierta por el argentino Cesar Milstein, quien no patentó su descubrimiento por considerarlo un bien para la humanidad. Los laboratorios usan esto libremente, pero patentan todos sus productos para bien de sus empresas con ingresos billonarios en dólares.
- d) **La inversión en investigaciones:** solo el 15% de las ganancias de las empresas farmacéuticas se invierte en investigación.
- e) **La eficacia o la seguridad de un fármaco:** el costo de los nuevos fármacos es similar independientemente de que sean más seguros o más eficaces. Se paga la novedad.
- f) **Ninguna de esas variables explica sola o combinada el precio de un fármaco.** Esto queda demostrado cuando se comparan los precios del mismo medicamento en todo el mundo y se observa que hay una notable dispersión, dado que en algunos lugares puede llegar a costar seis veces menos que en otra parte.
- g) Aún es más palmario cuando las farmacéuticas están dispuestas a hacer notables descuentos secretos de precios –informalmente sostienen que se aproxima al 90%– para que las use el Sistema Nacional de Salud de Inglaterra (NHS). Es decir, los países pobres pagan el 100% y subsidian a los países ricos que reciben sustanciales descuentos.

La única verdad es que el precio del medicamento es tan alto simplemente porque alguien está dispuesto a pagarlo.

¿Cómo afecta esto a los pacientes?

- a) El impacto de los costos de las nuevas drogas en Estados Unidos es tan elevado que desde el año 2014 se ha propuesto una manera de medir la toxicidad financiera, pues es sabido que la mitad de los pacientes oncológicos terminan en bancarrota por esta toxicidad.
- b) Muchos pacientes abandonan los tratamientos.
- c) Otros pacientes no acceden a los nuevos tratamientos o lo hacen tarde.
- d) Finalmente, algunos pacientes reducen las dosis y terminan recibiendo tratamientos menos efectivos

Sigamos con la transparencia, para ello debemos dar respuesta a algunas preguntas.

¿Cómo se aprueban los fármacos?

Muchos consideran que los fármacos oncológicos se aprueban con un elevado nivel de evidencia, pero no debemos olvidar que la FDA esencialmente aprueba un fármaco por su seguridad y por ser superior a un placebo.

De tal manera que los nuevos fármacos no son necesariamente mejores que los viejos fármacos.

En Argentina, además, la autorización para su comercialización es automática desde 1992. Mediante el decreto 150/92, nuestro país delegó el análisis requerido para la comercialización de un fármaco a un listado de agencias nacionales que regulan la comercialización de fármacos de otros países –ESTADOS UNIDOS , JAPÓN, SUECIA, CONFEDERACIÓN HELVÉTICA, ISRAEL, CANADÁ, AUSTRIA, ALEMANIA, FRANCIA, REINO UNIDO, PAÍSES BAJOS, BÉLGICA, DINAMARCA, ESPAÑA, ITALIA– si en alguno de ellos se aprueba, automáticamente están aprobados en nuestro país.

¿Cómo se establece el precio de un fármaco?

Arbitrariamente.

La única razón para que un fármaco tenga un determinado precio es el valor del fármaco a reemplazar. *Nunca son más baratos.*

Esta situación ha llevado a que los laboratorios discontinúen líneas de producción de fármacos viejos, de bajo costo y alta eficacia. En Argentina hemos vivido en los últimos cinco años situaciones de escasez de ciclofosfamida, bleomicina y cisplatino, solo para mencionar tres fármacos esenciales de la OMS.

¿Qué va a pasar si continuamos de esta manera?

Lo que les está pasando a las personas en el país más poderoso del mundo es lo que le va a pasar al sistema de salud de nuestro país si no hacemos algo antes. La toxicidad financiera que sufren los pacientes en USA se va a ver reflejada en toxicidad financiera de los sistemas de salud en el Sur.

B. Los altos precios de los medicamentos y el secuestro de la ciencia.

El impacto del desarrollo de la farmacología en el siglo XX y XXI, la calidad de las investigaciones llevadas a cabo, la revolución del tratamiento antiinfeccioso, el desarrollo de las vacunas, los agentes antihipertensivos, antidiabéticos y

antineoplásicos han modificado el curso de numerosas dolencias y han salvado millones de vidas humanas.

La contraparte de esto es que la industria farmacéutica, nacida con Bayer a principios del siglo pasado, hoy no solo es la fuerza que dirige el aumento de los costos de la medicina, sino que además es la dueña del conocimiento médico.³⁷⁻⁴⁰

Ella y solo ella sabe la verdad. Esto se puso en evidencia con el escándalo del Vioxx, con el problema del Oseltamivir –Efecto Hayasi– o con numerosos acuerdos extrajudiciales que ponen en evidencia la manipulación y el ocultamiento de datos.⁴¹⁻⁵²

Quizá el efecto más devastador en Oncología, para los pacientes, sea que el ímpetu por vender lleva a que usemos dosis más altas, intervalos de administración más cortos entre ciclos, tratamientos más prolongados de los pacientes y que sigamos rigiéndonos por la máxima dosis tolerable en tratamientos contra blancos moleculares cuya eficacia es similar con dosis, a veces, diez veces menores a la que aplicamos.

Cuando decimos que la industria farmacéutica es la dueña de la verdad no es un eufemismo: sabemos lo que quieren contarnos, y nos ocultan lo que les parece que no es conveniente que sepamos. Son los que diseñan, conducen, escriben y publican los resultados, de ensayos clínicos llevados a cabo por sus empleados; seleccionan los *speakers* de los congresos, subvencionan las sociedades médicas afines y silencian las voces de los que se oponen, respetando solo honrosísimas excepciones.

Los precios de los medicamentos impiden la accesibilidad de los investigadores a probar de manera independiente los nuevos fármacos. Esta es la esencia del artículo que publicamos en la revista pensar en 2020 y que transcribo a continuación⁵³:

"Hemos perdido ciencia, conocimiento, evidencias. Detrás de los altos precios de los medicamentos oncológicos hay una estrategia de poder: los altos precios de los medicamentos han secuestrado la ciencia en Oncología".

Nuestro grupo publicó en el congreso de la *American Society of Clinical Oncology* el abstract *J. Clin. Oncol. 37, 2019 (suppl; abstr e14580)*, en el cual lo que hicimos fue simple: seleccionamos todas las drogas oncológicas aprobadas en la última década por la FDA. Vimos los trabajos en los que se fundamentaba la aprobación y buscamos si a lo largo del tiempo se había reproducido el estudio por un grupo independiente.

La búsqueda fue exhaustiva y laboriosa; el resultado, decepcionante: **ningún** trabajo de los ensayos originales con los que las drogas fueron aprobados por la FDA fue confirmado por un grupo independiente.

Esto implica que perdimos ciencia, al menos en Oncología.

¿Por qué? El método científico no es solo un método en el que un autor explica detalladamente el modo en que obtuvo un resultado que fundamenta o refuta una determinada información. Es mucho más. Es un método destinado a ser copiado y a que otro confirme que los resultados que se obtuvieron están acertados. Es decir que la genialidad del método científico es que es reproducible. **Los altos precios de los medicamentos oncológicos hacen imposible que un estudio de confirmación pueda ser costado en forma independiente.**

¿Qué significa esto? Que todo lo que sabemos de las nuevas drogas procede de dos fuentes: a) lo que nos quieren contar los dueños del producto y b) las experiencias individuales que pueden ser similares o no a lo que nos cuentan, pero que al tratarse de pacientes individuales o grupos pequeños de pacientes no tienen la fuerza necesaria para desacreditar una afirmación.

¿Lo que nos cuentan los que nos venden el producto es siempre verdad? Sí... solo si usted cree que todos los vendedores son honestos. Mi experiencia me demuestra que, en general, los vendedores suelen embellecer las virtudes y maquillar

los defectos de los productos que venden, de esa manera los aviones de Boeing no se caen y los autos de Volkswagen no contaminan. La industria farmacéutica no es una excepción a la regla.

De tal manera que, al menos en Oncología –aunque es previsible que pronto en toda la medicina– el conocimiento en el que basamos nuestras prescripciones está provisto por investigaciones patrocinadas, gestionadas y publicadas por el dueño del fármaco, y solo tenemos nuestra pobre experiencia personal como contrapartida.

Si en Oncología se han extinguido los estudios confirmatorios, sin que nadie haya expresado el pésame por este evento catastrófico, podemos decir otro tanto sobre la creatividad de los investigadores clínicos: no se testean nuevas dosis, nuevas formas de administración, no se comparan fármacos similares entre sí. La razón es una sola: no es posible afrontar los costos de estos ensayos en forma independiente y no le interesan a la casa matriz.

Es posible que usted crea que mi visión es apocalíptica y desorbitada.

Lo invito a que entre a www.clinicaltrial.gov y vea cuántas investigaciones con nuevos fármacos en Oncología están estudiando dosis más bajas, intervalos de administración más prolongados o tratamientos más cortos. Si lo encuentra le ruego que me avise.

Por eso los altos precios de los medicamentos no son solamente un problema ético en términos de la accesibilidad de los pacientes al tratamiento, sino también un problema en cuanto a la certidumbre de la veracidad de la evidencia para su empleo y, sobre todo, conspiran contra el esfuerzo por administrar tratamientos menos tóxicos y eficaces.

A esta situación se ha llegado porque la cultura de mercado en la medicina ha establecido para los tratamientos médicos una valoración similar a la que se emplea para la electrónica, los relojes o los autos. Un tratamiento es tanto más valorado cuanto más caro es. Porque si es caro, es bueno; y seguramente el más caro es aún mejor.

Esto claramente no es cierto: “nuevo” y “más caro” no significan necesariamente “mejor” o “más tolerable”. De hecho, hemos vivido situaciones de carencias de fármacos esenciales porque, al ser baratos, son un negocio menos apetecible.

Esta asimetría de poder solo puede ser contrarrestada desde una firme unión, aunque a veces sea confrontativa, entre la medicina y el Estado.

La primera no debería olvidar que su obligación primaria es ofrecer a los pacientes tratamientos científicamente comprobados y exigir, por lo tanto, estudios confirmatorios independientes antes de prescribirlos; y el segundo no debería olvidar que si la salud es un derecho humano, la accesibilidad de los pacientes a los tratamientos debe estar garantizada.⁵⁴⁻⁵⁸

De lo contrario, tanto la una como el otro serán cómplices pasivos de una extorsión por la vida a los pacientes y de la extinción de la ciencia en medicina.

E. CONCLUSIONES

Los problemas éticos son fractales, es muy difícil que un problema se pueda resumir en una pregunta y que la respuesta que demos a esta sea definitiva y absoluta.

Hemos analizado tres aspectos éticos de la Oncología actual: el fundamento de nuestros saberes; la fenomenología de nuestros actos y el impacto que la política de precios y patentes de los tratamientos médicos tienen en la salud de la población y de los médicos.

¿Cuál es el camino para tratar de solucionar estos problemas?

En una sociedad pluralista, la solución requiere de la participación de todos los agentes involucrados, desde los investigadores, los médicos, los pacientes, los políticos, economistas y la industria.

¿Qué medicina queremos?

¿Qué medicina estamos en condiciones de brindar?

¿Cómo logramos una mayor equidad y una mayor accesibilidad a los tratamientos?

¿Cómo formamos a nuestros médicos para el futuro?

¿Cómo aseguramos al mismo tiempo dominio de la técnica y humanidad en el trato?

¿Qué hacemos con las patentes?

¿Cuál es el precio justo a pagar por una innovación?

Son todas preguntas que requieren diálogo, consenso, trabajo común.

La idea de que esto se solucionará solo es infantil.

La idea de que podemos permanecer ajenos a esta problemática es cobardía.

Y la idea de que esto debe resolverse sin los médicos ni los pacientes es inhumana.

F. REFERENCIAS

1. Bunge, M., *Filosofía para médicos*. Filosofía, ed. Gedisa. 2012, Buenos Aires.
2. Hurwitz, B., T. Greenhalgh, and V. Skultans, *Narrative research in health and illness*. 2004, Malden, Mass.: BMJ Books. ix, 446 p.
3. Charon, R., *Narrative medicine: caring for the sick is a work of art*. JAAPA, 2013. **26**(12): p. 8.
4. Meza, J.P. and D.S. Passerman, *Integrating narrative medicine and evidence-based medicine : the everyday social practice of healing*. 2011, London ; New York: Radcliffe Pub. xxiv, 260 p.
5. Charon, R., *Narrative medicine : honoring the stories of illness*. 2006, Oxford ; New York: Oxford University Press. xvi, 266 p.
6. Desmond, J. and L.R. Copeland, *Communicating with today's patient: essentials to save time, decrease risk, and increase patient compliance*. 1st ed. The Jossey-Bass health care series. 2000, San Francisco: Jossey-Bass. xxi, 265 p.
7. Buckman, R., *Practical plans for difficult conversations in medicine: strategies that work in breaking bad news*. 2010, Baltimore: Johns Hopkins University Press. xiii, 143 p.
8. Buckman, R. and Y. Kason, *How to break bad news : a guide for health care professionals*. 1992, Baltimore: Johns Hopkins University Press. x, 223 p.
9. Back, A., R.M. Arnold, and J.A. Tulsky, *Mastering communication with seriously ill patients : balancing honesty with empathy and hope*. 2009, Cambridge England New York: Cambridge University Press. x, 158 p.
10. Roter, D. and J.A. Hall, *Doctors talking with patients/patients talking with doctors : improving communication in medical visits*. 2nd ed. 2006, Westport, Conn.: Praeger. xvi, 238 p.
11. Kurtz, S.M., et al., *Teaching and learning communication skills in medicine*. 1998, Abingdon, Oxon, UK: Radcliffe Medical Press. xxvi, 245 p.
12. Silverman, J., S.M. Kurtz, and J. Draper, *Skills for communicating with patients*. 3rd. ed. 2013, London ; New York: Radcliffe Publishing. xviii, 305 p.
13. Novembre, J., *Human evolution: ancient DNA steps into the language debate*. Nature, 2015. **522**(7555): p. 164-5.
14. Rilling, J.K., *Comparative primate neurobiology and the evolution of brain language systems*. Curr Opin Neurobiol, 2014. **28**: p. 10-4.
15. Lenti Boero, D., *Early human communication helps in understanding language evolution*. Behav Brain Sci, 2014. **37**(6): p. 560-1; discussion 577-604.
16. Hauser, M.D., et al., *The mystery of language evolution*. Front Psychol, 2014. **5**: p. 401.
17. Berwick, R.C., et al., *A Bird's Eye View of Human Language Evolution*. Front Evol Neurosci, 2012. **4**: p. 5.
18. Berwick, R.C., et al., *Evolution, brain, and the nature of language*. Trends Cogn Sci, 2013. **17**(2): p. 89-98.
19. Dominguez, M.H. and P. Rakic, *Language evolution: The importance of being human*. Nature, 2009. **462**(7270): p. 169-70.
20. Ghazanfar, A.A. and C.T. Miller, *Language evolution: loquacious monkey brains?* Curr Biol, 2006. **16**(20): p. R879-81.
21. MacLarnon, A.M. and G.P. Hewitt, *The evolution of human speech: the role of enhanced breathing control*. Am J Phys Anthropol, 1999. **109**(3): p. 341-63.

22. Chernigovskaia, T.V., [*Homo loquens: evolution of cerebral functions and language*]. Zh Evol Biokhim Fiziol, 2004. **40**(5): p. 400-6.
23. Masataka, N., *Music, evolution and language*. Dev Sci, 2007. **10**(1): p. 35-9.
24. Masataka, N., *The origins of language and the evolution of music: A comparative perspective*. Phys Life Rev, 2009. **6**(1): p. 11-22.
25. Christiansen, M.H. and S. Kirby, *Language evolution: consensus and controversies*. Trends Cogn Sci, 2003. **7**(7): p. 300-307.
26. Jablonka, E., S. Ginsburg, and D. Dor, *The co-evolution of language and emotions*. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci, 2012. **367**(1599): p. 2152-9.
27. Locke, J.L., *Parental selection of vocal behavior : Crying, cooing, babbling, and the evolution of language*. Hum Nat, 2006. **17**(2): p. 155-68.
28. Mehler, J., J. Bertoncini, and M. Barriere, *Infant recognition of mother's voice*. Perception, 1978. **7**(5): p. 491-7.
29. Benitez-Burraco, A. and L. Barcelo-Coblijn, *Hominin interbreeding and language evolution: fine-tuning the details*. J Anthropol Sci, 2013. **91**: p. 277-90.
30. Benitez-Burraco, A. and L. Barcelo-Coblijn, *Paleogenomics, hominin interbreeding and language evolution*. J Anthropol Sci, 2013. **91**: p. 239-44.
31. Longa, V.M., *The evolution of the Faculty of Language from a Chomskyan perspective: bridging linguistics and biology*. J Anthropol Sci, 2013. **91**: p. 15-62.
32. Behme, C., *The role of mirror neurons in language acquisition and evolution*. Behav Brain Sci, 2014. **37**(2): p. 192-3.
33. Brown, W.A., *The placebo effect in clinical practice*. 2013, Oxford ; New York: Oxford University Press. 177 p.
34. Landa, C.R., ed. *Meditaciones antropológicas y éticas de un internista*. 1983, Universidad Nacional de Tucumán: Tucumán, Argentina. 48.
35. Venter, J.C., *The sequence of the human genome*. 2001, Celera,: Rockville, Md. p. 1 CD-ROM.
36. Kundu, T.K., *Epigenetics : development and disease*. Subcellular biochemistry,. 2013, Dordrecht ; New York: Springer. xxvi, 689 p.
37. Goldacre, B., *Bad science : quacks, hacks, and big pharma flacks*. 1st American ed. 2010, New York: Faber and Faber. xii, 288 p.
38. Conrad, P., *The medicalization of society : on the transformation of human conditions into treatable disorders*. 2007, Baltimore: Johns Hopkins University Press. xiv, 204 p.
39. Justman, S., *The nocebo effect : overdiagnosis and its costs*. 2015, New York, NY: Palgrave Macmillan. pages cm.
40. Moynihan, R. and A. Cassels, *Selling sickness : how the world's biggest pharmaceutical companies are turning us all into patients*. 2005, New York, NY: Nation Books. xviii, 254 p.
41. Feldman, R. C., Hyman, D. A., Price, W. N., & Ratain, M. J. (2021). Negative innovation: when patents are bad for patients. *Nature Biotechnology*, *39*(8), 914–916. <https://doi.org/10.1038/s41587-021-00999-0>
42. Vera-Badillo, F. E., Napoleone, M., Krzyzanowska, M. K., Alibhai, S. M. H., Chan, A. W., Ocana, A., Templeton, A. J., Seruga, B., Amir, E., & Tannock, I. F. (2016). Honorary and ghost authorship in reports of randomised clinical trials in oncology. *European Journal of Cancer*, *66*, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.06.023>

43. Seruga, B., Hertz, P. C., Wang, L., Booth, C. M., Cescon, D. W., Krzyzanowska, M., & Tannock, I. F. (2009). Absolute benefits of medical therapies in phase III clinical trials for breast and colorectal cancer. *Annals of Oncology*, 21(7), 1411–1418. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp552>
44. Vera-badillo, F. E., Shapiro, R., Ocana, A., Amir, E., & Tannock, I. F. (2013). Bias in reporting of end points of efficacy and toxicity in randomized, clinical trials for women with breast cancer. *Annals of Oncology*, 24(5), 1238–1244. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds636>
45. Amir, E., Seruga, B., Martinez-Lopez, J., Kwong, R., Pandiella, A., Tannock, I. F., & Ocaña, A. (2011). Oncogenic targets, magnitude of benefit, and market pricing of antineoplastic drugs. *Journal of Clinical Oncology*, 29(18), 2543–2549. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.2393>
46. Niraula, S., & Tannock, I. F. (2016). Harms of intermittent vs continuous androgen-deprivation therapy for prostate cancer. *JAMA Oncology*, 2(4), 461–462. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.4682>
47. Rothenstein, J. M., Tomlinson, G., Tannock, I. F., & Detsky, A. S. (2011). Company Stock prices before and after public announcements related to oncology drugs. *Journal of the National Cancer Institute*, 103(20), 1507–1512. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr338>
48. Seruga, B., Sterling, L., Wang, L., & Tannock, I. F. (2011). Reporting of serious adverse drug reactions of targeted anticancer agents in pivotal phase III clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 29(2), 174–185. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.9624>
49. Hahn, E., Ariely, D., Tannock, I., Fyles, A., & Corn, B. W. (2018). Slogans and donor pages of cancer centres: do they convey discordant messages? *The Lancet Oncology*, 19(4), 447–448. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30203-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30203-1)
50. Templeton, A. J., Vera-Badillo, F. E., Wang, L., Attalla, M., De Gouveia, P., Leibowitz-Amit, R., Knox, J. J., Moore, M., Sridhar, S. S., Joshua, A. M., Pond, G. R., Amir, E., & Tannock, I. F. (2013). Translating clinical trials to clinical practice: Outcomes of men with metastatic castration resistant prostate cancer treated with docetaxel and prednisone in and out of clinical trials. *Annals of Oncology*, 24(12), 2972–2977. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt397>
51. Niraula, S., Seruga, B., Ocana, A., Shao, T., Goldstein, R., Tannock, I. F., & Amir, E. (2012). The price we pay for progress: A meta-analysis of harms of newly approved anticancer drugs. *Journal of Clinical Oncology*, 30(24), 3012–3019. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.3824>
52. Tannock IF, Ratain MJ, Goldstein DA, et al: Near-equivalence: Generating evidence to support alternative cost-effective treatments. *J Clin Oncol* 39:950-955, 2021
53. Ernesto Gil Deza .<https://pensar.org/2020/03/la-toxicidad-financiera-de-los-nuevos-farmacos-oncologicos-su-impacto-en-la-salud-de-los-pacientes-y-en-la-ciencia-medica/>
54. Landa, C.R., ed. *Notas acerca de la medicina personalística*. 1981, Universidad Nacional de Tucumán: Tucumán. Argentina. 32.
55. Bleakley, A., *Medical humanities and medical education : how the medical humanities can shape better doctors*. Routledge advances in the medical humanities. 2015, London ; New York: Routledge, Taylor & Francis Group. xii, 264 pages.
56. Johna, S. and S. Rahman, *Humanity before Science: Narrative Medicine, Clinical Practice, and Medical Education*. Perm J, 2011. 15(4): p. 92-4.

57. Gracia, D., *Fundamentos de bioética*. Eudema universidad Manuales. 1989, Madrid: Eudema. 605 p.
58. Toharia, J.-J., D. Gracia, and L. Lavilla Alsina, *Los derechos de las nuevas generaciones : conversaciones de montepríncipe*. Colección Temas (Fundación Universitaria San Pablo (Colegio Universitario de San Pablo)). 1990, Madrid: Fundación Universitaria San Pablo-CEU. 70 p.