

[BACK](#)

LA ENTREVISTA DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA II

Responsabilidad ética e información médica

M. Vigy
Le Figaro. París (Francia).

Primum non nocerees, a mi entender, la primera regla moral que debe respetarse: en la medida de lo posible, no suscitar falsas esperanzas ni ofrecer informaciones que angustien al público.

Seguramente todos nosotros hemos tenido la triste experiencia que a mí me ha tocado vivir en varias ocasiones: después de haber tomado muchas precauciones al facilitar una información sobre una determinada terapéutica que pudiera proporcionar un optimismo infundado a los enfermos o a sus familias, y de haber advertido que tal o cual trabajo era tan sólo preliminar y puramente experimental, recibimos cartas o llamadas telefónicas preguntándonos cómo ponerse en contacto con el profesor X o el laboratorio y para someterse a ese tratamiento.

Para mí, el ejemplo más sorprendente es la diferencia de impacto que tuvieron dos artículos que publiqué en el intervalo de un año sobre los injertos de tejidos nerviosos en la enfermedad de Parkinson. El primero informaba sobre unos resultados puramente experimentales obtenidos en ratas en el Instituto Karolinska.

Con cierto entusiasmo, expliqué los hallazgos tras los cuales el cerebro adulto ya no se nos presenta como algo inaccesible, no susceptible de modificación. Las eventuales aplicaciones de estos experimentos en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson estaban siempre contrastadas con los comentarios de un neurólogo, no sin grandes reservas. Pero ello no fue suficiente. A los pocos días de aparecer el artículo, un número de lectores relativamente alto me preguntaron qué trámites debían seguir para operarse en el Instituto Karolinska.

Al cabo de un año o año y medio, aparecieron las primeras publicaciones sobre los resultados obtenidos en los dos primeros pacientes operados en Estocolmo. Eran ciertamente discretos, pero no del todo insatisfactorios. Entonces nadie me pidió información.

Si me he extendido explicando esta historia es porque, a mi juicio, la principal responsabilidad ética con la que nos enfrentamos haciendo periodismo de información médica está ligada al riesgo que corremos de fomentar falsas esperanzas y, en consecuencia, de provocar decepciones. La experiencia demuestra que, hagamos lo que hagamos, y sean cuales sean las

precauciones que tomemos, siempre habrá enfermos o familias que leerán lo que nosotros no hemos escrito, y encontrarán motivos para el optimismo allí donde, sin embargo, hemos precisado a nuestro entender claramente, que se trataba de trabajos muy preliminares. Y a menudo es imposible evitar que algunos lectores partan de una pista falsa: incluso explicando los propósitos y las reservas de los mismos investigadores, que muy a menudo alertan sobre el excesivo entusiasmo en cuanto a las aplicaciones prácticas, no se puede impedir que mucha gente lea no lo que está escrito, sino algo que responde a sus deseos. Bajo este prisma algunos temas resultan particularmente conflictivos: el cáncer, sin duda; el SIDA, evidentemente.

También las enfermedades neurológicas —la esclerosis en placas— constituye, en este sentido, un terreno donde nacen y crecen fácilmente las esperanzas en torno a los nuevos tratamientos.

En numerosas ocasiones he llegado a pensar y a manifestar que si ejerciera la medicina, la primera recomendación en mis recetas sería: abstenerse de leer los artículos médicos de los periódicos y de las revistas... es broma, claro está. Pero ocurre que en los miles de ejemplares difundidos no se establece un coloquio individual.

Es verdad que nadie puede escapar de la angustia de la enfermedad. No es cuestión que tenga que ver con inteligencia: ni la del lector, ni la del periodista pueden garantizar que el contenido de un artículo sólo será leído tal y como es, sin distorsiones de ninguna clase.

No debemos desanimarnos. Hay que dar a las informaciones médicas la relevancia que merecen. Los medios para conseguirlo no son en absoluto especiales. Son los que todo periodista debe utilizar: recoger las opiniones de varios especialistas, no fiarse del optimismo que, con toda su buena fe, el investigador demuestra por sus propios resultados. Una amplia base propia de conocimientos es de gran ayuda.

Por muchas razones, el cáncer de mama es una de las enfermedades más delicadas de tratar en la prensa. Esto es especialmente cierto en lo que concierne a las informaciones relacionadas con los resultados terapéuticos. Nadie está orgulloso de sí mismo cuando algunos lectores escriben diciendo que se ven obligados a esconder el periódico por miedo a que su mujer encuentre un artículo sobre el cáncer de mama en el que se comunican porcentajes de supervivencia de 5 años. ¿No hay que dar los porcentajes de supervivencia, aun corriendo el riesgo de ocultar hechos reales? ¿Tienen los lectores derecho a la información cuando están enfermos o bien necesitan una relativa serenidad?

Cada cual reacciona según sus sentimientos. Por mi parte, ya no publico resultados en cifras sobre el tratamiento de ciertos cánceres.

Y no veo qué interés puede tener dar a conocer, *urbi et orbe*, que en el cáncer de mama la mortalidad sigue progresando más allá de los famosos 5 años, plazo habitualmente recogido en las estadísticas.

Quizá pueda parecerles partidaria de la autocensura el mencionarles a otros ejemplos en los que creo que ésta es más beneficiosa que perjudicial.

Es muy útil informar sobre resultados —por otra parte controvertidos entre ciertos oncólogos— según los cuales mantener el ánimo, el querer curarse, es muy importante, casi determinante, para estimar las posibilidades de supervivencia de los pacientes con cáncer. Esto está muy bien para los que se han curado y para quienes lo rodean. Facilitando esta información que no es, sin embargo, la noticia del siglo, nos arriesgamos a culpabilizar a las familias que hayan sufrido la pérdida por cáncer de alguien muy próximo en el sentido que pueden pensar que no tuvieron la voluntad de curarse o quizás que no animaron al paciente lo suficiente...

Lo mismo puede ocurrir, con graves repercusiones, cuando se presentan sin matizar los resultados de las investigaciones sobre la genética de la enfermedad maníaco-depresiva. Es verdad que existe un factor hereditario, pero dar brutalmente una información de este tipo a descendientes de personas con esta enfermedad, ya suficientemente difícil para los demás... Deberíamos preguntarnos si realmente vale la pena.

Tuve una gran satisfacción al leer el título exacto de mi intervención. Se trata de noticias médicas, o sea de información: periodismo, y no de educación sanitaria. Cierto que la información es el primer paso para la educación. Y en este sentido, sólo en este sentido, admito que yo pueda contribuir en la educación sanitaria de los lectores. Se trata de información, sí, pero ¿qué información? Es realmente muy gratificante para el periodista describir las mil y una maneras de hacer niños con tubos de ensayo, probetas, congeladores y otros instrumentos. Por el contrario, es muy poco común informar sobre los trabajos de los epidemiólogos, trabajos en los cuales la madre Naturaleza no siempre corona de éxito inmediatamente los esfuerzos de quienes han decidido tener un hijo. Resulta, sin embargo, más tentador ofrecer información sobre los nuevos métodos de reproducción asistida que dar cuenta de un estudio según el cual, en el mejor de los casos, una pareja necesita para procrear una media de 5 a 6 meses.

Por tanto, entre nuestras obligaciones éticas está no animar, demasiado rápidamente, a quienes desean tener hijos, y desean introducirse en los lentos y aleatorios recovecos de la reproducción asistida.

Podemos y debemos suscitar una reflexión serena en nuestros lectores sobre temas tan apasionantes como el derecho a la vida (el aborto), el derecho a morir dignamente (la eutanasia), el derecho a la inteligencia (los bancos de esperma de Premio Nobel), etc.

Cuando los temas se plantean bajo el prisma del derecho, nos apartamos de la mera información. Pero esto, a mi entender, no es razón suficiente para no dar los elementos de información que puedan (quizá) modificar (a veces) una actitud emocional.

Es cierto que nosotros tratamos estos temas bajo nuestra propia subjetividad, y que pretender ser objetivos es recurrir en mi opinión a la actitud del avestruz. Esto no impide que intente explicar los debates sobre la eutanasia empleando los argumentos de unos y otros.

Ciertamente, me convencen mucho más los oncólogos que afirman que la eutanasia es solicitada, casi siempre, como consecuencia del entorno del enfermo, y que prácticamente deja de ser formulada cuando el tratamiento del dolor es eficaz. Además, quiero expresar claramente mis convicciones más profundas. Pienso que no hay razón alguna para que la sociedad descargue los «trabajos sucios» en los médicos. Algunos, sin embargo, se creen con derecho a administrar los «cócteles líticos» cumpliendo con su obligación de curar y de luchar contra el dolor de sus pacientes. Sería deshonesto esconder este punto de vista. No creo haber cambiado su postura previa a esta discusión sobre la eutanasia. Yo no tengo la solución verdadera aplicable a todos los casos. Y no me hago ilusiones sobre el alcance de las posibilidades que tengo de conducir a los lectores a una reflexión serena, aunque hay que aprovechar todas las oportunidades.

Si tuviera que establecer una jerarquía de prioridades, pondría, sin duda alguna, en primer lugar, lo que ya comenté al principio: no fomentar falsas ilusiones y tener en cuenta la angustia que ciertos artículos pueden producir en los enfermos. Esto no es motivo para no ser consciente del impacto que los artículos periodísticos pueden tener sobre los gastos sanitarios.

Consideremos, por ejemplo, la litotricia, la destrucción de cálculos renales. En muy poco tiempo las autoridades sanitarias se han visto desbordadas por las solicitudes de equipos. ¿Provocamos nosotros esta demanda? Personalmente pienso que nuestro papel es bastante modesto, aunque, sin duda, ejercemos cierta influencia en las decisiones de los despachos

ministeriales. Por otra parte, no creo que los métodos diagnósticos y terapéuticos, por los que optan los médicos y cirujanos, estén modificados por la prensa que lee el gran público. Sucede más bien lo contrario: nosotros informamos sobre lo que se dice en los congresos, lo que se escribe en las revistas y lo que nos explican nuestros informadores.

Nosotros, los periodistas, tenemos ciertamente una obligación elemental, difícil muchas veces de cumplir; desconfiar de los intereses privados que pueden llevar a algunos a ejercer sobre nosotros presiones ocasionalmente muy insidiosas.

Para terminar, quisiera entonar un *mea culpa*-, muchas veces me reprocho el hecho de no asegurar la continuación de algunas de las informaciones que doy. Después de haber anunciado a bombo y platillo una *premiare* quirúrgica, por ejemplo, me despreocupo completamente de seguir la información. La ética exigiría que el lector fuera informado de los resultados.

ANÁLISIS DE LAS PRINCIPALES ENTREVISTAS A PROFESIONALES DE LA CIENCIA MÉDICO-SANITARIA

TRUETA