

eidon

28 número

REVISTA DE LA FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Cáncer

Entrevista

Joan Massagué

En Tierra de Nadie

Margarita M. Puig y Joan Margarit

14 euros • julio-octubre 2008



**revista
eidon**

**FUNDACIÓN
DE CIENCIAS
DE LA SALUD**

PATRONATOPATRONATO

PRESIDENTE

Diego Gracia

VICEPRESIDENTE

Rodrigo Becker

SECRETARIO

José Miguel Colldefors

VOCALES

Emilio Bouza

José Cadórniga

Rafael Dal-Ré

Emilio Díez

José M. Mato

Gonzalo París

Juan M. Pérez Santos

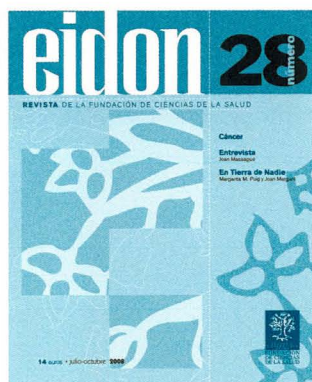
Javier Puerto

DIRECTORA

M^a Dolores S. de Puerta

REVISTA DE LA FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

número



CONSEJO DE redacción

DIRECTOR
Javier Puerto

COORDINACIÓN
Beatriz Juanes

COLABORADORES
EN ESTE NÚMERO
Javier Barbero
Ramón Bayés
José Carlos Bermejo
Alfredo Carrato
Inma Chacón
Ricardo Cubedo
María Díe
M^a Ángeles Durán

REDACCIÓN
Beatriz Juanes
Rafael Pérez Ybarra
Yolanda Virseda

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Albarte Comunicación

FOTOGRAFÍA
Archivo y Alfonso Esteban

IMPRIME
Gráficas Enar, S.A.

FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD
Plaza Carlos Trías Bertrán, 4-2^o.
28020-Madrid

Tel.: 91 353 01 50. Fax: 91 350 54 20
e-mail: info@fcs.es

ISSN: 1575-2143
D.L.: M-7360-1999

número
JULIO-OCTUBRE

28

sumario

EDITORIAL

PLATAFORMA DE DEBATE

BIOÉTICA

ENTREVISTA

POLÍTICA SANITARIA

CON MANO AJENA

EN TIERRA DE NADIE

DEL PASADO AL PRESENTE

DESDE LA MEMORIA

CRÍTICA DE LIBROS

AGENDA

4 Cáncer

- 6 La situación del cáncer en España y en Europa**
• Alfredo Carrato
El impacto emocional del cáncer
• Ramón Bayés
Sufrir el cáncer
• M^a Ángeles Durán

22 Ética de la objeción de conciencia

28 Joan Massagué



32 El mejor uso del conocimiento en clínica, gestión e investigación. Ciencia y TI en medicina

40 El cáncer y su metáfora

• Inma Chacón
La espera y la esperanza
• José Carlos Bermejo

50 El dolor

Margarita M. Puig y Joan Margarit

55 Hitos en la investigación del cáncer

• Ricardo Cubedo

64 Historia, Medicina y Ciencia en torno a Darwin

72 • Cáncer: Biografía de una supervivencia • El cáncer se cura

76 Próximas actividades y publicaciones

Cáncer

El cáncer afecta a todos, jóvenes y viejos, ricos y pobres, mujeres y hombres, y supone una enorme carga para los pacientes, sus familias y la sociedad. El cáncer es la segunda causa de muerte en los países desarrollados, y se encuentra entre las tres principales causas de muerte en los adultos en los países en desarrollo. En 2007 murieron aproximadamente 60 millones de personas en todo el mundo, de los cuales cerca de ocho millones lo hicieron de cáncer. El cáncer mata anualmente a más individuos que el sida, la malaria y la tuberculosis juntos. A pesar de que cada vez sabemos más sobre la manera de prevenir y curar el cáncer, si la tendencia sigue como hasta ahora, nueve millones de personas morirán de cáncer en 2015 y 12 millones lo harán en 2030. En España, el cáncer causó alrededor de 100.000 muertes en 2005 (el 27% de todas las muertes). Sin embargo, muchas de estas muertes por cáncer son evitables. El 30% de los casos de cáncer pueden prevenirse reduciendo el uso del tabaco, mejorando la dieta y el ejercicio físico, y disminuyendo el consumo de alcohol; otros pueden evitarse con vacunas (como los originados por la infección crónica con el virus B de la hepatitis, causante de unas 300.000 muertes mundiales al año; o por el virus del papiloma humano, causante de 250.000 muertes por cáncer cervical al año en el

mundo); y otros muchos casos de cáncer (mama, cuello uterino, próstata, colon y piel) pueden diagnosticarse precozmente, tratarse y curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia.

Cáncer es un término clínico-patológico que se emplea para describir un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. El cáncer de pulmón es la primera causa de muerte por cáncer en el mundo (1,4 millones de muertes anuales), le siguen el cáncer de estómago (866.000 muertes/año), de hígado (653.000 muertes/año), de colon (677.000 muertes/año) y de mama (548.000 muertes/año). El 70% de las

El cáncer mata anualmente a más individuos que el sida, la malaria y la tuberculosis juntos

muertes por cáncer ocurren en los países con rentas medias o bajas. En los países desarrollados los

principales factores de riesgo causantes de cáncer son el tabaco, el alcohol y la obesidad. En España, la principal causa de muerte por cáncer en las mujeres es el cáncer de mama, y en los hombres el cáncer de pulmón. El mecanismo por el que una célula normal se transforma en tumoral es, normalmente, progresivo; es decir, avanza desde una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estos cambios son el resultado de la interacción de factores genéticos y ambientales (por ejemplo, la exposición a rayos

ultravioleta solares, a carcinógenos como el humo del tabaco, o a agentes infecciosos como el virus B de la hepatitis). La incidencia del cáncer

aumenta también con la edad (de las 100.000 personas que murieron de cáncer en 2005 en España, 62.000 tenían más de 70 años), posiblemente por la acumulación de riesgos, así como por la pérdida de eficacia de los mecanismos de reparación celular. Las células tumorales crecen invadiendo los tejidos vecinos, pero también pueden hacer metástasis a órganos distantes para formar un tumor secundario. Alrededor del 90% de las muertes por cáncer son debidas a la metástasis. El estudio de los mecanismos que determinan que una célula tumoral abandone su posición inicial y consiga alcanzar un órgano distante es, por consiguiente, de enorme interés para el tratamiento del cáncer.

En 2007, la Organización Mundial de la Salud puso en marcha un ambicioso Plan de Acción Global Contra el Cáncer (www.who.int/cancer) cuyo objetivo es salvar, utilizando el conocimiento ya disponible, dos millones de vidas en los próximos 12 años. Se trata de luchar contra el consumo de tabaco en el mundo, de promover una alimentación saludable y un estilo de vida activo, de prevenir la infección por ciertos virus (como el virus de la

En los países desarrollados los principales factores de riesgo causantes de cáncer son el tabaco, el alcohol y la obesidad

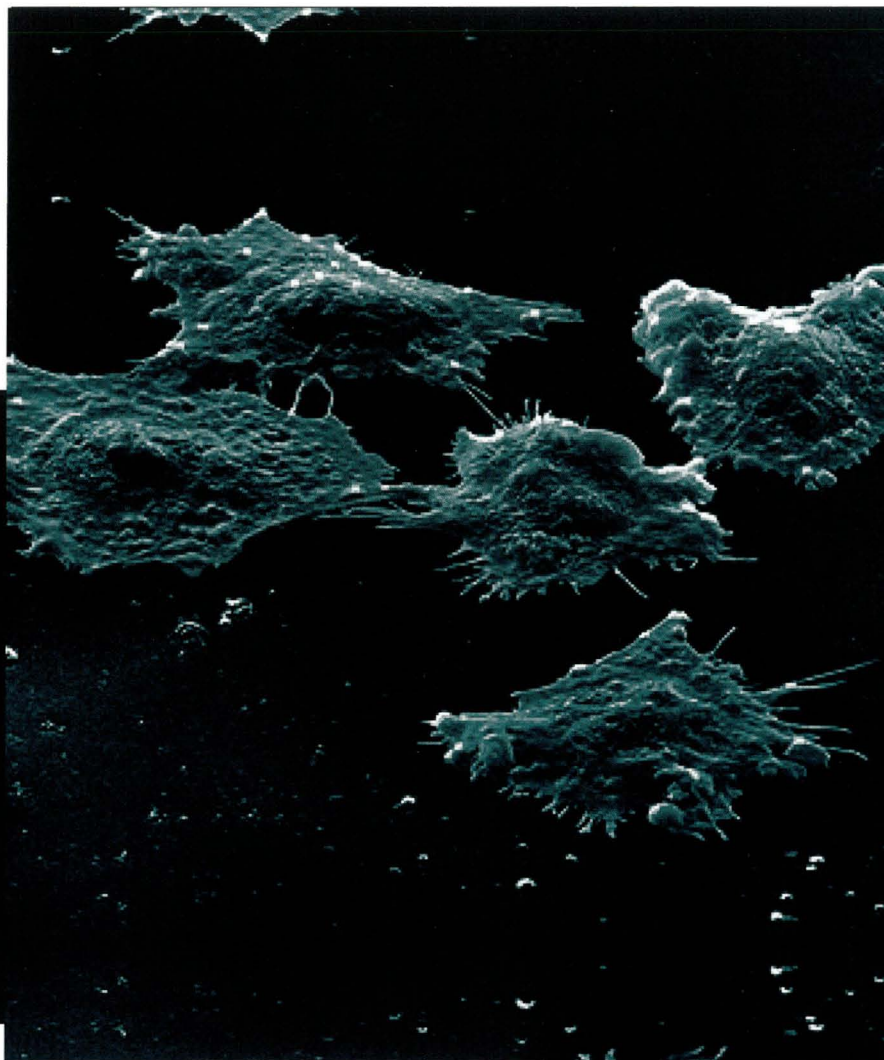
hepatitis B y el virus del papiloma humano), de impulsar estrategias de sobrevida (detección precoz unida a un

tratamiento óptimo en los casos de cáncer de mama, colon, etc.), y de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

José M. Mato

Director General de CIC-bioGUNE y CIC-biomaGUNE.

Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud



LA SITUACIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA Y EN EUROPA

ALFREDO CARRATO

*Catedrático de Oncología Médica,
Universidad Alcalá de Henares, Madrid
Jefe de Servicio de Oncología Médica,
Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid
Presidente de la Comisión Nacional de Oncología Médica*

El cáncer es tanto en España como en la Unión Europea (UE) uno de los problemas de salud de primera magnitud. El cáncer resulta de la interacción de agentes externos sobre un material genético con una cierta predisposición. Es fundamentalmente una enfermedad del envejecimiento, que surge cuando los diferentes genes del organismo han sufrido múltiples agresiones a lo largo del tiempo. La capacidad de reparación del daño genético va disminuyendo con la edad.

En España, los datos de incidencia y prevalencia se obtienen a través de los registros poblacionales de cáncer existentes, que no cubren todo el territorio nacional. Con estos datos, se hace

una estimación del número de casos anuales de diferentes tumores malignos a nivel nacional. El número de casos/año de cáncer estimados para el periodo 1997-2000 es de

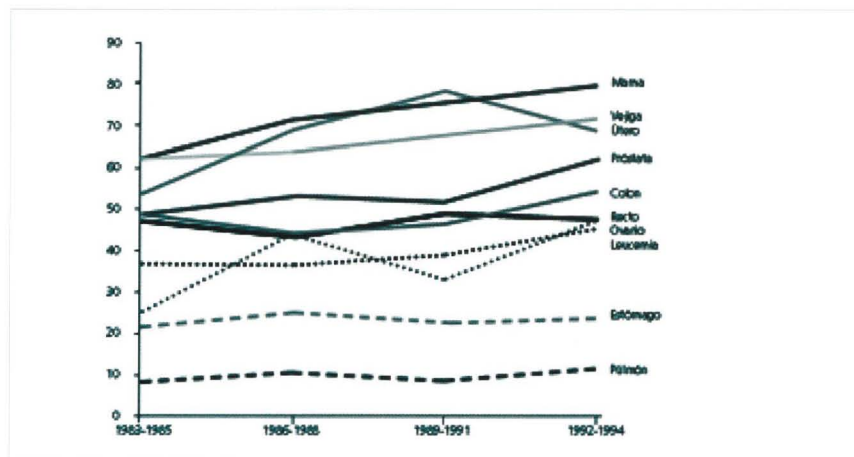


Figura 1.- Supervivencia a 5 años tras el diagnóstico de algunos tumores en Europa. Eurocare 3. Figura obtenida del libro La situación del cáncer en España, MSC.

162.000, de los que 25.600 son carcinomas colorrectales, el más frecuente en términos absolutos, seguido del de pulmón, con 18.800 nuevos casos y del de mama, con 15.979 casos. Estadísticas recientes estiman que el número de nuevos diagnósticos de cáncer en la Unión Europea (UE) es de 1.300.000 por año.

Respecto a la incidencia de cáncer, en varones, España presenta unas tasas ajustadas superiores a las del promedio de la UE, ocupando el quinto lugar. Es el primero en incidencia en cáncer de laringe y en cáncer de vejiga. Sin embargo, en mujeres, España muestra las tasas de incidencia más bajas. Se observa un incremento progresivo en la incidencia global de cáncer, que es debido a múltiples causas: una mayor esperanza de

vida, contacto con carcinógenos, estilos de vida diferentes, sobrepeso, etc.

El cáncer es una de las enfermedades más prevalentes en España y en la UE. La prevalencia es sinónimo del número de pacientes vivos que han sido diagnosticados de cáncer en una determinada población. Está en función de la incidencia y de la mortalidad ocasionada, y es útil para dimensionar la magnitud del problema y planificar los recursos asistenciales necesarios. España presenta una prevalencia total de 1175 casos por 100.000 habitantes (más de medio millón de personas en total). Las estimaciones correspondientes para Europa son ligeramente superiores, de 1253 casos por 100.000 habitantes [Micheli, 2002].

SUPERVIVENCIA

La proporción de casos que logran sobrevivir cinco años, en la mayoría de los casos curados definitivamente, se considera un indicador relevante de la eficacia del sistema asistencial. Es el resultado de los casos diagnosticados en estadios tempranos con mayores posibilidades de curación y la eficacia de los medios terapéuticos utilizados. Los proyectos EURO CARE que utilizaron datos de registros de base poblacional, han proporcionado información sobre la supervivencia de los pacientes con cáncer en Europa, que se ha visto incrementada globalmente con el transcurrir de los años. La supervivencia relativa -un indicador ajustado por otras posibles causas de muerte- en los pacientes españoles es comparable a la de los países de nuestro entorno.

La mortalidad es el único indicador con carácter universal disponible en nuestro

El número de nuevos diagnósticos de cáncer en la Unión Europea es de 1.300.000 por año

país. No es útil para estimar la incidencia debido al aumento de supervivencia y posibilidades de

curación últimamente observada en muchos tipos de cáncer. En el año 2003, el cáncer ha sido el responsable de 94.100 defunciones, 59.500 en hombres y 34.600 en mujeres. En España el

cáncer de pulmón, colorrectal y próstata en hombres y el de mama y colorrectal en mujeres ocasionan más de 5.000 fallecimientos al año. Para el conjunto de tipos de cáncer en hombres,

España ocupa una situación intermedia entre los países europeos, el séptimo lugar en mortalidad, en el año 1998. España lidera la mortalidad en los

cánceres de laringe y vejiga, relacionados con el hábito tabáquico. En las mujeres, la tasa de mortalidad global por cáncer en 1998 fue la más baja de Europa, debido al decremento en la mortalidad por cáncer de mama, que

El cáncer de pulmón, colorrectal y próstata, en hombres, y de mama y colorrectal en mujeres provocan 5.000 fallecimientos al año en España

desciende a un ritmo de 1,4% anual desde 1990. A diferencia de los hombres, la mortalidad por cáncer de pulmón aumenta en las mujeres españolas, un 1,75% anual. El número anual de muertes ocasionadas por cáncer en la UE es de 837.000.

INVESTIGACIÓN, BÁSICA

Durante las últimas dos décadas se ha producido una mejora en los resultados del tratamiento y en el conocimiento de su biología

Código Europeo contra el Cáncer

El Código Europeo Contra el Cáncer, recientemente revisado (Boyle *et al.*, 2003), contiene las recomendaciones mejor documentadas y es una referencia para todas las estrategias que se diseñen contra el cáncer:

- * **No se debe fumar.**
- * **Se debe evitar la obesidad.**
- * **Se debe hacer alguna actividad física de intensidad moderada todos los días.**
- * **Se deben consumir frutas, verduras y hortalizas variadas: al menos 5 raciones al día y limitar el consumo de alimentos con grasas de origen animal.**
- * **Si se bebe alcohol, se debe moderar su consumo a un máximo de dos consumiciones diarias, si es hombre, o a una, si es mujer.**
- * **Evitar la exposición excesiva al sol, especialmente de niños y adolescentes.**
- * **Aplicar la legislación destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que pueden producir cáncer.**
- * **Participar en programas de detección precoz del cáncer de mama, cérvix, colorrecto y de vacunación contra el virus de la hepatitis B y del VPH.**

y comportamiento que ha ocasionado una mayor proporción de curaciones y un incremento de la supervivencia, unido a una mejor calidad de vida. Es fundamental promocionar la investigación básica, clínica y traslacional para seguir ganándole terreno a esta enfermedad. En España, en el momento actual, un 64% de mujeres y un 50% de hombres diagnosticados de cáncer tienen una supervivencia superior a cinco años. En Europa, la supervivencia ha aumentado en todos los tipos de cáncer pero es menor que la norteamericana en todos los tumores sólidos excepto en cáncer de estómago, testículo y sarcomas de partes blandas. La supervivencia de tumores hematológicos es similar. Por ejemplo, la media de la supervivencia a cinco años del cáncer colorrectal es del 56,2% en Europa, del 65,5% en Norteamérica y del 61,5% en España [Verdeccia et al., 2007]]. Dada la alta incidencia, prevalencia y mortalidad del cáncer, es prioritario diseñar estrategias de prevención, fomentar la investigación y lograr la curación de la mayoría de las formas de cáncer.

Las actuaciones que tienen un impacto en la incidencia y mortalidad del cáncer son variadas. En el aspecto preventivo, existen desde los programas de divulgación sanitaria y prevención primaria, como los dirigidos a la evitación de fumar, a corregir el sobrepeso, a fomentar el ejercicio físico, etc., hasta la prevención secundaria o diagnóstico precoz en tumores de cáncer de mama, de cérvix uterino, de colon y recto y de próstata, por citar los más relevantes. La participación de la población en estos programas y la obtención de un diagnóstico temprano son también condicionantes de la incidencia y el pronóstico. Las diferencias en el acceso a una tecnología diagnóstica actualizada, a centros de calidad en el tratamiento del cáncer y a los nuevos fármacos comercializados, e incluso, a los que todavía se encuentran en fase de investigación, pueden justificar las diferencias en supervivencia encontradas entre distintos países con respecto a un mismo tumor.

Una de las estrategias más útiles es la prevención primaria, todavía poco desarrollada en España con respecto a la UE. El principal factor etiológico

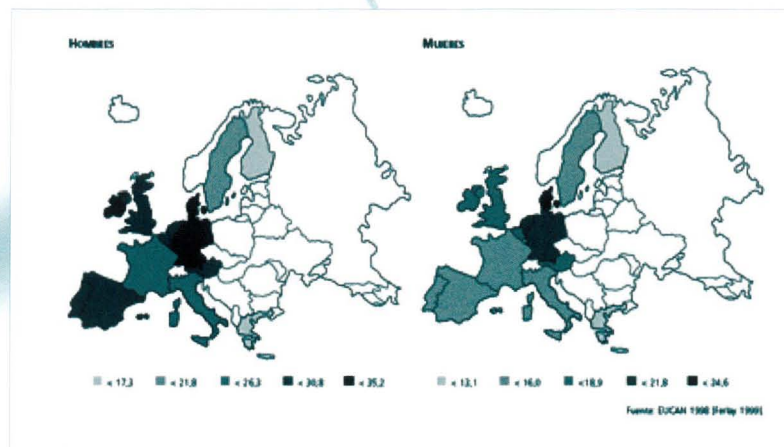


Figura 2.- Mortalidad por cáncer colorrectal en la UE, en 1998. Tasas ajustadas por 100.000 habitantes. Figura obtenida del libro La situación del cáncer en España, MSC.

del cáncer es el tabaco. Los hombres en España presentan tasas de incidencia y mortalidad altas para los tumores relacionados con este hábito. Las encuestas muestran una tendencia descendente en varones y un aumento en el consumo de tabaco entre las españolas que se ha traducido desde los años 90 en un incremento del cáncer de pulmón en mujeres. La exposición pasiva al humo del tabaco en el ámbito laboral ha sido frecuente hasta hace bien poco. La dieta es el segundo factor etiológico del cáncer. La dieta mediterránea

con baja ingesta en grasas y alta ingesta de verduras y frutas es la más saludable. Es importante evitar el sobrepeso y la obesidad, cada día más frecuente en los países desarrollados, y fomentar la práctica de

ejercicio físico habitual. España dispone de escasa información sobre exposiciones laborales. El proyecto CAREX, estima que unos tres millones de trabajadores en España están en contacto con agentes reconocidos como carcinógenos.

Una de las estrategias más útiles es la prevención primaria, todavía poco desarrollada en España con respecto a la UE

DETECCIÓN **PRECOZ**

Otra acción relevante es el desarrollo de programas de detección precoz. En España se han llevado a cabo con éxito en el cáncer de mama, en mujeres a partir de los 45-50 años, y en el cáncer de cuello de útero, en mujeres a partir del inicio de relaciones sexuales. Pero todavía carecemos de un cribado del cáncer de colon y recto, el diagnosticado con más frecuencia, que según recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, debe hacerse a partir de los 50 años.

España es una nación privilegiada, bajo el punto de vista sanitario, donde la sanidad es mayoritariamente pública y gratuita para toda la población. El sistema sanitario público está organizado en una Atención Primaria y una

Atención Especializada. Los programas de prevención y de educación de la ciudadanía son fundamentales para disminuir notablemente la incidencia del cáncer.

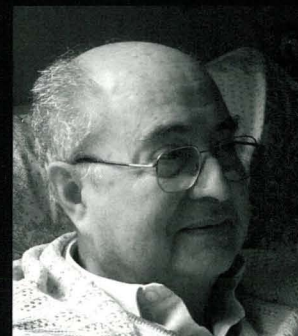
Una vez diagnosticado el cáncer, las distintas especialidades (anatomía patológica, biología molecular,

radiodiagnóstico, oncología médica, oncología radioterápica, cirugía oncológica, psicología y otras) trabajan coordinadamente en el contexto de los Comités de Tumores para diseñar y conseguir el mejor de los tratamientos para cada paciente. Es importante establecer la cultura de la colaboración multidisciplinar para lograr el progreso y la excelencia en los cuidados del paciente y su familia. La colaboración de los distintos

gobiernos, de los centros de investigación, de instituciones clínicas y académicas, sociedades científicas, industria farmacéutica, voluntariado, etc., es igualmente necesaria para concienciar a la ciudadanía y conseguir avances significativos que resulten en un claro beneficio para nuestros pacientes y nuestra sociedad.

Bibliografía

- Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, et al. "EUROCORE-3 summary: cancer survival at the end of 20th century". *Ann Oncol* 2003; 14 (suppl 5): v128-49.
- Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I, and the EUROCORE-4 Working Group. "Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EUROCORE-4 data". *Lancet Oncol* 2007; 8: 784-96
- Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo eds. *La situación del cáncer en España*. 2005, pp. 1-191.
- Micheli A, Mugno E, Krogh V, Quinn MJ, Coleman M, Hakulinen T et al. "Cancer prevalence in European registry areas". *Ann Oncol* 2002;13:840-865.
- Boyle P, Autier P, Bartelink J, Boffetta P, Burn J et al. "European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003)". *Ann Oncol* 2003;14:973-1005.



EL IMPACTO EMOCIONAL DEL CÁNCER

RAMÓN BAYÉS

Profesor emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona

Sólo aquellas personas que han sufrido o padecen una enfermedad grave como el cáncer conocen el impacto emocional que supone. La enorme carga subjetiva del dolor y del sufrimiento hace que el paciente oncológico se encuentre, en muchas ocasiones aislado. La relación más humana entre pacientes, familiares y sanitarios es esencial para mitigar parcialmente este impacto emocional.

Albert Jovell, médico y sociólogo, al comienzo de su relato autobiográfico como paciente oncológico¹, escribe:

“A pesar de los esfuerzos que se hacen para convencernos de que el cáncer es curable, éste no se acaba de ir por completo de tu vida. Siempre hay un antes y un después del cáncer en la vida de los enfermos. El miedo siempre

está presente... Sólo se entiende el verdadero significado y alcance de este miedo si se ha padecido la enfermedad... El cáncer te hace vivir en tiempo presente el terrible desamparo que acompaña el final de una vida, que es la muerte".

El dolor y el sufrimiento que se experimentan en el curso de una enfermedad, de cualquier enfermedad, poseen una importante dimensión subjetiva

La enfermedad grave, el cáncer, sólo se acaba de entender completamente cuando se experimenta en primera persona

y, en este sentido, son eventos privados no transmisibles íntegramente a otras personas, que pueden alejar al enfermo de sus allegados y de los profesionales sanitarios que lo atienden. Ésta es una difícil lección que deberíamos aprender lo antes posible ya que, algún día, todos enfermaremos, tendremos pérdidas, envejeceremos o seremos víctimas de un accidente o acto violento.

La enfermedad grave, el cáncer, sólo se acaba de entender completamente, como señala Jovell, cuando se experimenta en primera persona. Escribía Laín² que, a diferencia de las alegrías y las penas, que pueden ser compartidas, el enfermo se encuentra aislado respecto a las sensaciones vitales procedentes de su propio cuerpo. Tanto el dolor como la sed, la saciedad o el placer, sólo pertenecen a cada uno. Al sufrimiento le ocurre lo mismo.

Incluso las sensaciones que nos produce un vulgar dolor de muelas o las que se experimentan durante el relativamente frecuente, pero no por ello menos dramático, cólico renal, no las podemos compartir ni siquiera con las personas con las que estamos afectivamente más unidos. Únicamente aquellos que lo

han padecido, pueden hasta cierto punto comprender lo que sentimos. Algo parecido ocurre con las catástrofes, los atentados terroristas o los supervivientes de los accidentes de tráfico. El cáncer no es una excepción. La

experiencia de los que lo han padecido o lo padecen en la actualidad es, en gran medida, singular y personal. No basta con buena voluntad y excelentes conocimientos

clínicos para atender bien, de forma integral, a los enfermos oncológicos; los profesionales sanitarios deben acercarse a ellos, en palabras de Marc Broggi, con una actitud "hospitalaria" y —además de proporcionarles un buen diagnóstico y el mejor tratamiento posible— es preciso que traten de atender, con sensibilidad, sus necesidades emocionales.



EL CUADRO CLÍNICO IMPRESIONISTA

Hace ya muchos años, un médico insigne, Francis Peabody³, señalaba que lo que se conoce como "cuadro clínico" no equivale a la fotografía de un hombre enfermo en cama sino a "una pintura impresionista del paciente con el entorno de su casa, su trabajo, sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, tristezas, esperanzas y miedos". A finales del pasado siglo, otro médico singular al que tuve el privilegio de conocer, Antoni Subias Fages - durante muchos años jefe del Servicio de Oncología del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona - decía en una de sus sesiones clínicas⁴:

"...en el caso que nos presentan hoy, alguien ha formulado dudas sobre cual habría de ser nuestra actitud ante un paciente tan frágil. Permitan que les dé mi opinión. La

respuesta se encuentra en la etimología de nuestra profesión. Somos médicos porque ejercemos la medicina, que procede de "medeo" que quiere decir "cuidar". Y como médicos ejercemos la terapéutica que procede de "terapeio" que significa "servir".

"Señores, estamos aquí para cuidar y servir a personas frágiles en una desigual relación profesional que únicamente da cumplimiento a sus atributos si va acompañada de virtudes que suplen las debilidades de aquellos que confían en nosotros. Cualquier acto médico que ignore los derechos del paciente o falte al respeto en el fondo o en la forma, por bien intencionado que sea, por muy excelsa que sea su técnica, carece del objetivo fundamental incrustado en la etimología. Señores, hemos venido a servir y únicamente nos podemos acercar al paciente con esta actitud respetuosa. Tan solo con la humildad inherente de quién se reconoce como un servidor seremos capaces de reconocer nuestros errores, intentar repararlos y ser dignos de la confianza que la sociedad deposita en nosotros".

Podemos deducir la intensidad del sufrimiento del proceso oncológico en los pacientes a través de sus palabras y su aspecto

aspecto y los comentarios de los familiares que los cuidan. Para ello, es preciso explorar subjetivamente a los enfermos a través de buenas estrategias de comunicación (*counselling*); hay que saber preguntar y derivarlos, en aquellos casos que sus tendencias ansiosas o

Podemos deducir la intensidad del sufrimiento que produce el proceso oncológico en los pacientes a través de sus palabras, su

depresivas lo hagan necesario, a los especialistas de la psicología⁵.

Los familiares, amigos y profesionales sanitarios, tratan, muchas veces, de empatizar con el enfermo y también sufren, en alguna medida, con él; pero el tipo de amenaza que experimentan, es distinta, paralela; no necesariamente menor pero si cualitativamente diferente. Por ello, el sufrimiento de los familiares precisa también de atención, así como la requiere el agotamiento (*burnout*) de los médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios.

VULNERABILIDAD HUMANA

Por otra parte, aunque parezca absurdo, en el fondo de su corazón, casi nadie espera de verdad que fenómenos tan corrientes como el cáncer, el duelo, el envejecimiento o la propia muerte lleguen a afectarle algún día realmente. A pesar de que, racionalmente, conocemos perfectamente el hecho de nuestra vulnerabilidad y nuestra finitud, solo en momentos privilegiados somos plenamente conscientes de lo que verdaderamente representan⁶. Únicamente parece tener realidad -una extraña y distante realidad como la que sentimos ante los personajes de novela o los protagonistas de película- la muerte de los demás; no la nuestra.

Recordemos las palabras que pone Tolstoi en su relato "*La muerte de Iván Illich*"⁷ a las reflexiones del protagonista:

Ivan Illich vio que se moría y su desesperación era continua.

En el fondo de su ser sabía que se estaba muriendo, pero no sólo no se habituaba a esta idea sino que sencillamente no la comprendía ni podía comprenderla.

El silogismo aprendido en la Lógica de Kiezwetter: "Cayo es un ser humano, los seres humanos son mortales, por consiguiente Cayo es mortal", le había parecido legítimo únicamente con relación a Cayo, pero de ninguna manera con relación a si mismo.

...

Cayo era efectivamente mortal y era justo que muriera, pero "en mi caso -se decía-, en el caso de Vanya, de Iván Illich, con todas mis ideas y emociones, la cosa es bien distinta. Y no es posible que tenga que morirme. Eso sería demasiado horrible".

Una tercera parte de los seres vivos van -vamos, tal vez- a padecer algún tipo de cáncer a lo largo de la vida

Una tercera parte de los seres vivos van -vamos, tal vez- a padecer algún tipo de cáncer a lo largo de la vida. Es decir, una gran parte de la población, directa o indirectamente, ha sido, se encuentra, o se verá, invadida por la enfermedad oncológica. Pertenezcamos, o no, en este momento, al grupo de los directa o indirectamente afectados, el impacto y las secuelas emocionales del cáncer forman parte de nuestro entorno. El cáncer, en este momento histórico por lo menos, constituye parte de la vida de los seres humanos. Y,

También el cáncer, también la vejez, también la muerte, forman parte de esta aventura extraordinaria y única que es la vida

por ello debemos aprender a naturalizarlo, a aceptarlo como un hecho que, tarde o temprano -a pesar de la aparente sensación de seguridad y protección que en cada momento

podamos tener- nos va a afectar a nosotros o a nuestros seres queridos.

Puede ser útil resumir estas reflexiones: a) el cáncer produce un impacto emocional, tanto en los afectados como en los familiares y sanitarios que los atienden; b) este impacto posee características diferentes en estos últimos y en los enfermos; c) estas diferencias, pueden conducir fácilmente a errores, insuficiencias e incomprensiones en la comunicación que se establece entre ellos. Las diferencias vivenciales de las que hablamos serán, sin duda, incluso mayores entre los enfermos y otras personas (léase: simples conocidos, vecinos, compatriotas, espectadores ocasionales, usuarios de radio y televisión, etc.) que, con la mejor voluntad y espíritu solidario, se acerquen, real o virtualmente, a los afectados.

COMUNICACIÓN MÁS EMOCIONAL

La comunicación entre los seres humanos siempre es importante, pero en la enfermedad

oncológica es esencial para aliviar en lo posible los efectos emocionales negativos que a menudo suelen producirse. Debemos cuidar nuestras palabras, medir nuestro tono de voz, controlar nuestra conducta, ya que la comunicación, como un cuchillo, puede salvar vidas y proporcionar

El cáncer, como cualquier enfermedad grave, comporta incertidumbre sobre cosas que nos importan y, por tanto, sufrimiento

esperanza, o destruirlas suscitando desesperanza, sin que apenas nos demos cuenta de ello.

El cáncer, como cualquier enfermedad grave,

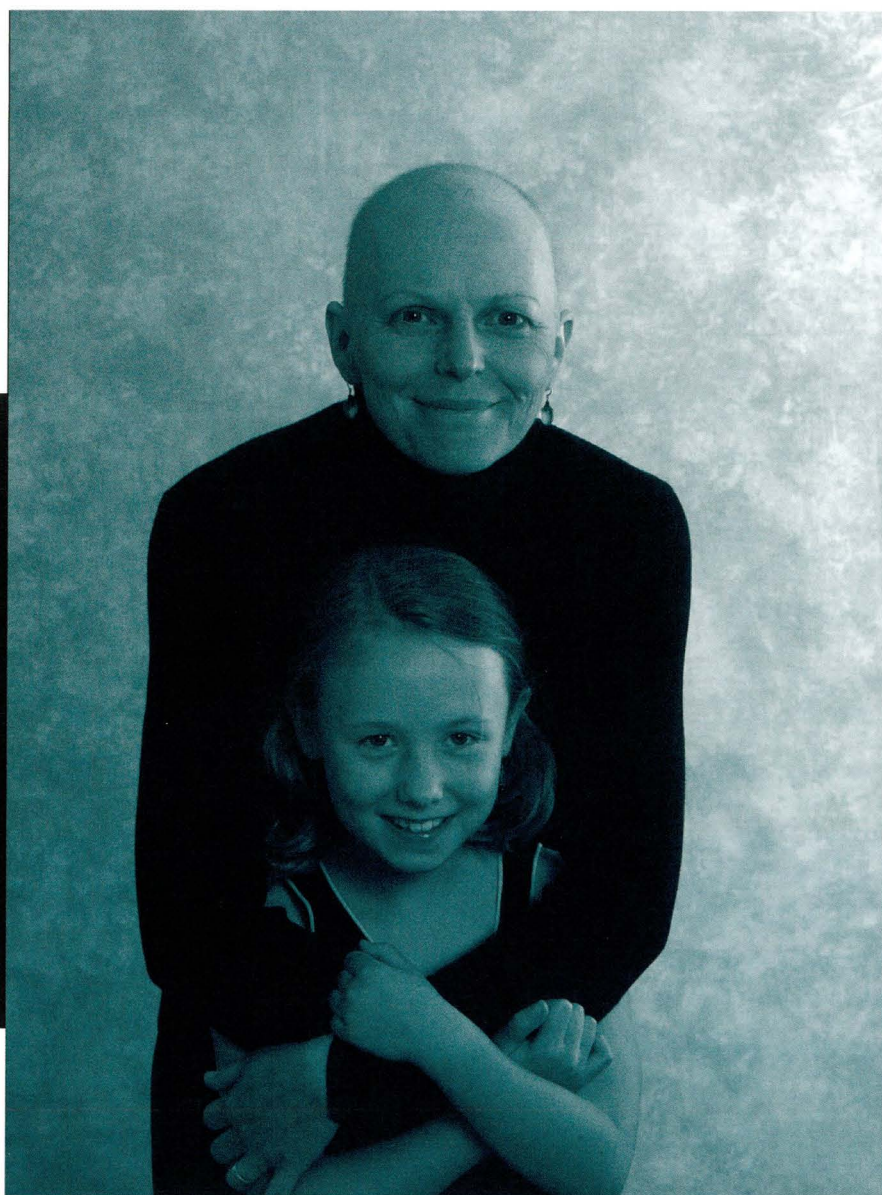
comporta incertidumbre sobre cosas que nos importan y, por tanto, sufrimiento. En su famoso ensayo "*La enfermedad y sus metáforas*", Susan Sontag⁸, hace algunos años, nos señalaba los efectos devastadores que era capaz de producir la sola palabra "cáncer". Como nos recuerda el Informe Hastings⁹: "La amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos que estos tendrían sobre su cuerpo". Aun cuando la posible influencia de una buena comunicación y/o una adecuada terapia emocional en incrementos de supervivencia de los pacientes oncológicos constituye todavía un tema abierto, no existen dudas sobre los efectos terapéuticos de una intervención psicológica apropiada en la prevención y paliación del sufrimiento del enfermo oncológico¹⁰.

El cáncer y la muerte no son amigos pero tampoco enemigos; simplemente están ahí y nos acompañan a lo largo del camino. Tenemos que conocerlos, interrogarlos, deliberar con ellos, como en la partida de ajedrez de la película de Bergman, sin desviar la mirada. No hay que esconderlos ni tenerles miedo; hay que compartirlos con los que están a nuestro lado, como los pájaros al atardecer, como el agua de los ríos, como las tiernas canciones de Joan Manuel Serrat, como los bailes de Cristina Hoyos, dos

grandes artistas que han experimentado el cáncer en su propia piel. También el cáncer, también la vejez, también la muerte, forman parte de esta aventura extraordinaria y única que es la vida.

Notas bibliográficas

1. Jovell AJ. *Cáncer. Biografía de una supervivencia*. Barcelona: Planeta; 2008.
2. Laín Entralgo P. *La relación médico-paciente*. Madrid: Alianza; 1983.
3. Peabody FW. "The care of the patient". JAMA 1927; 88: 877-82.
4. Craven-Barte J. "Antoni Subias Fages, un científico humanista". *Annals Med* 2008; 91: 88-90.
5. Barbero J. "Psicólogos en cuidados paliativos: La sinrazón de un olvido". *Psicooncología* 2008; 5 (1):179-91.
6. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza; 2006.
7. Tolstoi L. *Smert' Ivana Il'icha*; 1884. Traducción: *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Alianza; 1995.
8. Sontag S. *Illness as metaphor*. Nueva York: Farrar, Straus & Girou; 1978. Traducción: *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik; 1980.
9. Hastings Center (1996). "Goals of medicine: setting new priorities". Traducción 2005: "Los fines de la medicina" (www.fundaciongrifols.org).
10. Spiegel D. "Mind matters: group therapy and survival in breast cancer". *N Engl J Med* 2001; 345 (24): 1767-8.



VIVIR EL CÁNCER

MARÍA ÁNGELES DURÁN

*Catedrática de Sociología y Profesora de Investigación
en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas*

Son muchos los parámetros protagonistas en la enfermedad oncológica: la imagen del cáncer, los aspectos económicos, la capacidad de la imaginación para ayudar a resolver situaciones difíciles y los cambios de identidad que se producen en los enfermos a lo largo del tratamiento, y la relación entre cada enfermo y los demás enfermos. Y todo desde el punto de vista particular de cada individuo, como el de la profesora María Ángeles Durán.

Me detectaron un cáncer de mama en 1995 y el descubrimiento fue accidental. Un error burocrático me había hecho abandonar la clínica en que llevaba seis años haciendo las revisiones periódicas. El nuevo médico, apenas vio mi seno en la pantalla, adelantó un diagnóstico provisional muy negativo

del tumor de gran tamaño que hasta entonces habían considerado benigno, y pocos días después la punción confirmó sus expectativas. Al comenzar el tratamiento prometí que, si me curaba, daría mi apoyo y mi voz a los enfermos oncológicos. Durante seis meses fui grabando mis impresiones y experiencias. Cinco años después, cuando oficialmente me declararon curada, cumplí la promesa de poner por escrito los testimonios de aquella época, que se publicaron por Aguilar con el título *Diario de Batalla. Mi lucha contra el cáncer* (2003). La Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer (FEFOC) premió este libro al año siguiente, por considerar que era una contribución valiosa a la lucha contra el cáncer.

En este breve artículo, escrito a petición de EIDON, no puedo analizar de modo exhaustivo un proceso tan largo y complejo, así que me centraré en mi propia experiencia de cuatro aspectos relevantes, que se han tratado poco en la literatura médica y sociológica:

1. El cambio en las imágenes del cáncer.
2. Los aspectos económicos en la enfermedad.
3. La capacidad de la imaginación para ayudar a resolver situaciones difíciles y los cambios de identidad que se producen en los enfermos a lo largo del tratamiento.
4. La relación entre cada enfermo y los demás enfermos.

LAS IMÁGENES DEL CÁNCER

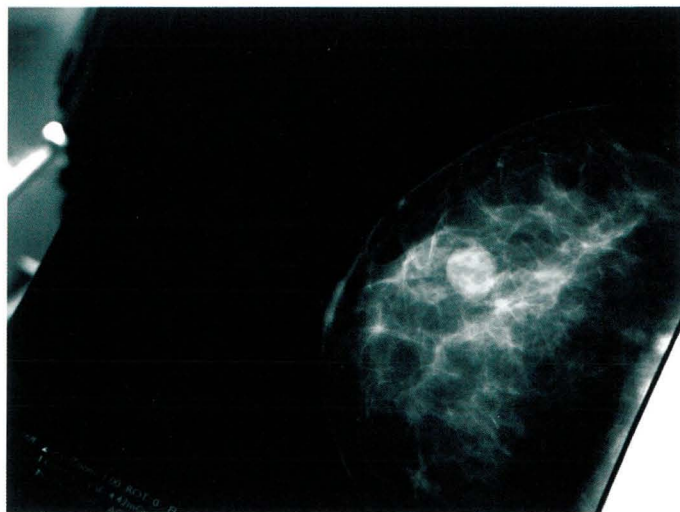
Como no había notado ningún síntoma de enfermedad, sólo gracias a la alta tecnología supe que el tumor que tenía en el pecho era maligno. La primera imagen del cáncer que conservaba era muy antigua, de mi época de estudiante, y

resaltaba la visión fugaz de un edificio de ladrillo, en la Ciudad Universitaria de Madrid, que se llamaba Pabellón Oncológico. Me daba miedo. Pero entre las imágenes más recientes y más diferenciadas del cáncer, ya había varias positivas, de gente que se había curado y llevaba vida

normal. La más próxima era la de mi hermana, que sufrió un cáncer de mama y se había recuperado muy bien, tanto física como humanamente.

Desde que me dieron la noticia, la relación con mi cuerpo cambió. Se agudizó la sensación de que lo estaba

habitando de modo temporal, y que de él podía llegarme el dolor y la incapacidad. Comencé a pensar mucho en la muerte, pero eso no me debilitaba para la vida, sino que me hacía más selectiva. Era más consciente de los cambios que ya habían sucedido en mi cuerpo y, sobre todo, de los que podían suceder. Más que los cambios cotidianos, lo verdaderamente importante era lo otro, lo que estaba detrás y lo presidía todo. Aunque lo manejara con optimismo, casi en cualquier momento del día el telón de fondo sobre el que se proyectaban las cosas era la idea de una posible muerte



próxima. Sabía que podía convertirme en enferma terminal, morir. Pero esta idea no era terrible. La amenaza que pendía sobre mi cabeza se acompañaba con una contrapartida muy valiosa: la de percibir mejor el regalo de seguir viva cada minuto.

EL DINERO DE LA ENFERMEDAD

Como a todo el mundo, el dinero ha mediatizado mi enfermedad desde el primer día. La revisión rutinaria la hice con la

aseguradora privada Sanitas. Con mi póliza colectiva sólo hay que pagar las medicinas y una cantidad pequeña por las consultas o intervenciones médicas. También podría haber ido a la Seguridad Social, que vengo pagando desde hace casi treinta años, suelo combinar ambos sistemas. De lo que nadie se hace cargo claro está, son los cuidados que se requieren fuera del sistema sanitario, y que un enfermo grave consume intensivamente.

Además de estos dos sistemas sanitarios, me quedaba la posibilidad de acudir total o parcialmente a la medicina privada. Pero la medicina privada es cara, muy cara. No digo que las facturas de los médicos sean abusivas en relación al tiempo que les llevaron sus estudios, o al precio de sus instalaciones, sino que los pacientes no las pueden pagar. A diferencia de un coche nuevo o un buen reloj, que se compran cuando se puede como regalo a sí mismo o a los seres queridos, la enfermedad llega cuando menos se espera; y cuanto más avanza, menos recursos les quedan al enfermo y a su familia para pagarla.

En el cáncer hay que pelear mucho y muy largo, nadie asegura que la enfermedad quede erradicada

Como trabajo en un departamento de Economía, conozco bien la *Encuesta sobre Presupuestos Familiares* del Instituto Nacional de Estadística, y cómo distribuyen los hogares sus gastos e ingresos. La mayoría de las familias, en circunstancias corrientes, pueden asumir un coste imprevisto por enfermedad de hasta el diez por ciento de sus ingresos mensuales; pero por encima de esa proporción, no pueden absorberlos sin modificar sus presupuestos. Con la enfermedad no sólo aumentan los gastos, sino que disminuyen los ingresos laborales y los recursos invisibles paralelos a las rentas del trabajo.

Cuando dijeron que había que operar y empezamos a barajar simultáneamente los tres sistemas posibles, debatimos los pros y contras de todos ellos. La medicina privada tiene una enorme ventaja inicial, que es la flexibilidad, el sentido de libertad en la elección, la rapidez; pero la mayor parte de la gente no puede pagarla en los casos en que realmente la necesita. Y para enfermedades graves, el prestigio de la política es mayor.

Toda la familia se movilizó para ofrecermelo apoyo económico, fue un apoyo sin grandes palabras, sincero y muy real. Mucha gente a nuestro alrededor, colegas y amigos, reaccionaron de modo igualmente generoso. La tarde siguiente a recibir la noticia entraron con aire de conciliábulo

en mi habitación mis dos hijos mayores, entonces jóvenes estudiantes, y dijeron:

- Lo hemos pensado bien, venimos a decirte que vendemos nuestros coches. Con ese dinero ya puedes ir al mejor médico, no dejes de hacerlo.

Sus coches eran muy viejos. En el mercado de segunda mano no darían por ellos casi nada, pero por vivir en lugar alejado y escaso de transporte público, los necesitan para desplazarse;

Donde realmente llegas a conocer a los compañeros de sala, a sentirlos colegas, es en radioterapia, donde el tratamiento es largo

como para todos los jóvenes, representaban para ellos la libertad de movimiento. Les dije que de momento no hacía falta y aguanté como pude las ganas de llorar por la alegría de su oferta, acordándome de los enfermos

sin seguros, sin ahorros y sin nadie que los cuide.

LA IDENTIDAD PROVISIONAL Y LAS AYUDAS DE LA IMAGINACIÓN

En el cáncer hay que pelear mucho y muy largo, nadie asegura que la enfermedad quede erradicada. Los enfermos tienen que construirse una identidad nueva, porque una enfermedad tan grave modifica la antigua. La identidad nueva se hace con lo que se ha sido, con lo que se es, y, muy importante, con lo que se espera o se quiere llegar a ser. El futuro ejerce mucha influencia sobre el presente y los enfermos viven en buena parte su enfermedad según lo que temen, esperan o desean.

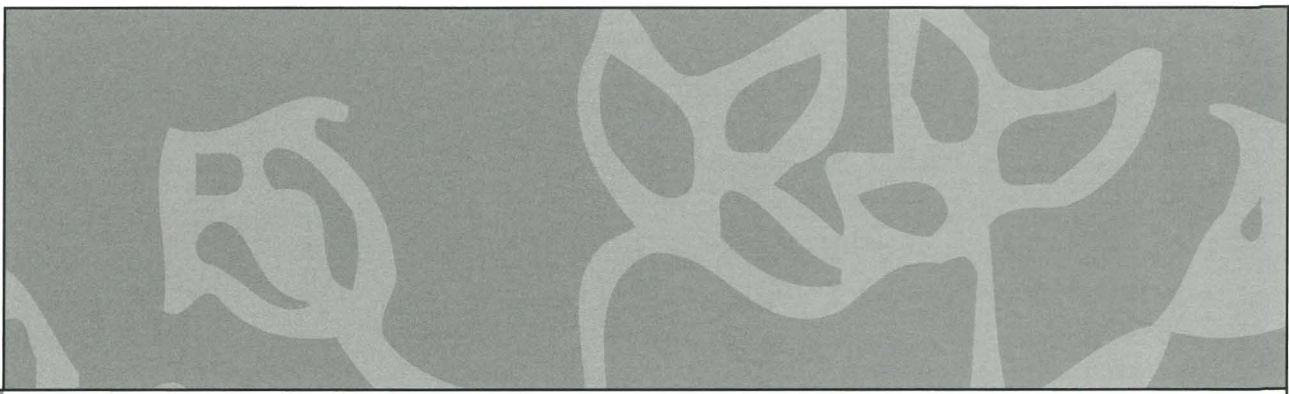
Con la adriamicina, a las dos semanas de quimio el pelo empezó a caérseme a mechones. La peluquería en que iban a ponerme la peluca era coquetona, se habían esmerado en crear un clima íntimo, una atmósfera distanciada del rigor higienista de las clínicas. Hasta que la peluquera tomó la maquinilla de afeitar para raparme y tiró de los cordones, no me di cuenta de unos estores recogidos en la parte alta del espejo, que se desplegaron verticalmente y lo taparon.

- ¿Para qué baja eso?

- Porque no querrá verse, ¿no?

Contó que la mayoría de las clientas se deprimían al verse sin pelo. Ni un minuto querían verse así. Pero a instancia





mía subió el estor y ví cómo iban cayendo los pocos mechones de pelo que me quedaban, hasta dejar la cabeza al cero.

Entonces la imaginación acudió en mi auxilio y pude vivir una experiencia inesperada. Por un instante me pareció que las paredes de la cabina se ampliaban, y el techo se transformaba en una bóveda de

De cerca nos creemos solistas, pero solo somos uno entre muchos. Cada cual tiene su momento, su tono, su color

iglesia. Se oía música y ruido de gente, olor a flores y liturgia. En lugar de una bata blanca, lo que me habían puesto era un hábito, para iniciarme a un rito en el que participaban otras muchas personas. Entré en el rito voluntariamente, sin oponer resistencia. Ya formaba parte de una Orden, la de las Cancerandas, una orden pacífica pero combativa, de gente animosa que reúne sus fuerzas para afrontar la realidad, para asumir y oponerse al cáncer, para pensarlo y repensarse. En el grupo de los enfermos había entrado sin desearlo, pero en el de los luchadores ingresaba libremente, por mi propia voluntad. Y sentí que tenía la fortuna de darme cuenta de ello y la oportunidad de organizarme junto con otros muchos (los médicos, la familia, los amigos, los gestores de mi trabajo, los investigadores) para presentar batalla en todos los frentes. Todo ello sucedió en pocos minutos, mientras escuchaba la ininterrumpida, amable y trivial charla de mi peluquera, que no se dio cuenta de esta transposición.

LA RELACIÓN CON LOS OTROS ENFERMOS

Meses más tarde del diagnóstico, me había convertido en experta en la interpretación de contextos y signos. No sé si todo el mundo reacciona

igual, pero para mí fue una gran ayuda que durante los dos primeros meses los signos externos no proclamasen mi condición de enferma, y que apenas tuviera que representar ese papel en público. En cambio, en la fase hospitalaria no hubo modo de eludir las clasificaciones. Ahí, el contacto físico con otros enfermos y sus familiares es inmediato, no sólo en las consultas sino en las cabinas, en los pasillos, en las habitaciones y baños. Oyes las conversaciones, te enteras de su nombre cuando les llaman. No hay refugio posible para el anonimato. Los que se sientan al lado son el espejo de lo que tú puedes ser.

Lo peor para la identidad son los sitios donde el ritmo lo marcan las máquinas. La espera congrega a mucha gente ante la puerta de los aparatos y los técnicos que los manejan casi no ven al paciente. No dicen "¡el siguiente!" porque tienen que comprobar la hoja y les llaman por el nombre, a veces con apellidos; pero por su timbre de voz impersonal lo mismo podrían decir "el 302" o el "47" que "Juana" o "Luis". Tienen tantos pacientes al cabo del día que la relación resulta impersonal, en serie. Si sólo nos fijásemos en eso, parecería que no significamos nada para ellos, salvo un eslabón más de su trabajo; una placa, un flash o un pinchazo.

Una relación muy diferente se establece en quimioterapia, donde sólo coinciden dos o tres



pacientes y se tarda casi una hora en inyectar la medicina. Da tiempo a decir y escuchar casi de todo. Me han comentado que en todas partes las enfermeras de quimio son especiales, el trato humano es decisivo para la tranquilidad del enfermo.

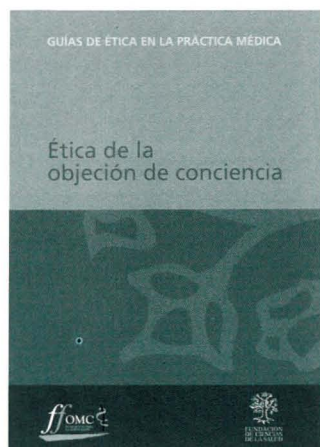
Pero donde realmente llegas a conocer a los compañeros de sala, a sentirlos colegas, es en radioterapia, donde el tratamiento es largo. Mes y medio en las colas dan para mucho, aunque con la mayoría sólo coincidas al principio o al final. Generalmente los pacientes van acompañados, aunque otros van solos, como solía ir yo. A los hombres suele acompañarles una mujer, su esposa o hija; entre las mujeres es más frecuente que vayan solas. En algunos casos el acompañante cumple funciones imprescindibles, porque el paciente se mueve mal o es demasiado frágil; pero generalmente su función es la de representarle, dar los datos, ofrecer conversación y dirigirla hacia los temas adecuados. Algunos acompañantes ejercen de barrera entre su paciente y los demás. Forman un círculo cerrado para impedir que el enfermo se abra a los demás o los demás se acerquen a él y entren en su vida. Otros acompañantes son personas locuaces que tejen relaciones por sí mismos y, de paso, para su acompañamiento.

Al principio del tratamiento me resultó muy duro el ingreso en la galería de los tatuados, la coincidencia forzosa en la sala de

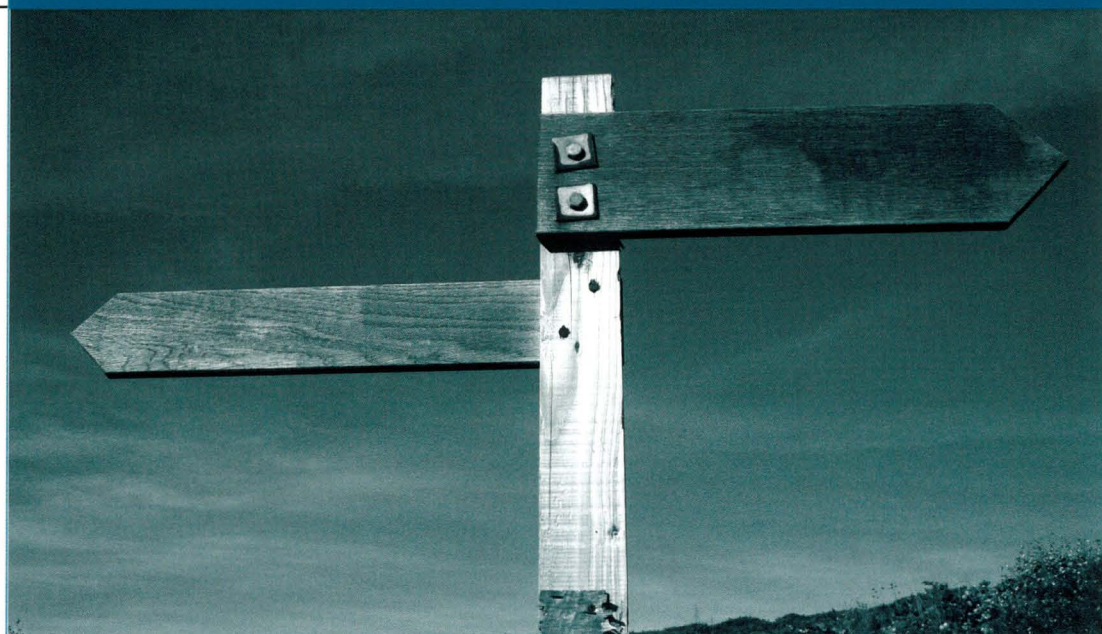
espera con el coro de enfermos y sus diferentes circunstancias: los animosos y los tristes, los rubicundos y los demacrados, los viejos y los niños, los simpáticos y los antipáticos, los distintos y los similares. Si me hubieran dado a elegir, habría preferido no entrar en contacto con aquél espejo de mí misma, con aquella demostración de la variedad de caras que presenta la enfermedad.

Sin embargo, mientras compartía pasillo y esperanza con mis compañeros de sala, algo de ellos entró en mí y se hizo parte de mi propio ser. Con el paso de los años casi he olvidado sus caras y sus nombres, pero la mujer que ahora soy no es la misma que era antes de coincidir en el espacio y el tiempo con los otros amenazados por el cáncer. Yo soy ahora, en parte, aquel chico de las piernas flacas y el niño Manuel. Soy Rosa o Clara, y el marroquí de la barba canosa. Soy Juana y el desahuciado, la reinona de la bata azul y el macilento. No sé si ellos seguirán como fueron, ni siquiera sé si siguen vivos o ya han dejado de ser; pero en mí permanecen y me enseñaron que nadie somos aisladamente, formamos parte de un coro universal en que las voces se sustituyen paulatinamente. De cerca nos creemos solistas, pero solo somos uno entre muchos. Cada cual tiene su momento, su tono, su color.

Aunque muy pocos puedan vernos y tocarnos, es el coro en su conjunto el que canta y sus voces son ahora mi voz.



Polémica y compleja. Son dos de los adjetivos más utilizados cuando se habla de la objeción de conciencia en el ámbito sanitario. Los profesionales se encuentran con frecuencia ante un conflicto entre dos deberes: el de respetar las decisiones de los pacientes, de los superiores o de los reglamentos, y el de ser consecuentes con sus propias creencias y valores. No es fácil actuar ante una objeción, pero se trata de un derecho fundamental, como lo es para el paciente exigir la mejor prestación sanitaria.



Hasta el año 2002, miles de jóvenes se convirtieron en la bandera de la objeción de conciencia negándose a realizar el servicio militar obligatorio. Apelaban un derecho constitucional y fueron tantos los objetores que la “mili” dejó de ser obligatoria. Se trata del caso más llamativo, pero no el único. Médicos, farmacéuticos, enfermeros, padres o profesores han tomado actualmente el relevo y también piden poder ejercer la objeción. Su conciencia les hace entrar en conflicto con prácticas laborales que las propias leyes implantan. Y aquí empiezan los interrogantes. Interrogantes a la hora de delimitar qué es exactamente una objeción de conciencia, cuándo aparecen intereses de otro tipo, cuándo se ocultan confusiones o desinformación...

Es en el ámbito sanitario donde se ha planteado en los últimos años el debate más intenso. La Ley de despenalización del aborto, las sedaciones terminales, la contracepción y anticoncepción o las voluntades anticipadas son situaciones a las que se enfrentan médicos y enfermeras y que ocasionan, en algunos, problemas de conciencia.

La objeción es un derecho fundamental que afecta tanto a médicos como a pacientes aunque, en ocasiones, pueda generar un conflicto. Así lo recordó el secretario general del Consejo General de Colegios de Médicos, el doctor Juan José Rodríguez Sendín, en el marco de la Jornada-Debate *Ética de la objeción de conciencia en Medicina*: “es necesario que las objeciones de conciencia se den a conocer, por parte del

Ética de la Objeción de conciencia

profesional, de forma voluntaria y con anterioridad, a los superiores para poder organizar los servicios y atender de la mejor manera posible al usuario del sistema sanitario".

La objeción de conciencia es un derecho fundamental que forma parte del contenido esencial del artículo 16 de la Constitución

Aunque la objeción en estos casos se aborde con el máximo respeto, se alzan voces muy diferentes y opuestas. Existen dos posturas extremas: para unos, "se trata de un derecho humano primario del que el profesional siempre puede echar mano y ante el que cede la exigencia de cualquier otro precepto, ley o norma", explicó Diego Gracia, Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud. Otros, por el contrario, consideran que "la ley ha de poderse cumplir y que, por tanto, los ciudadanos tienen derecho a que los profesionales sanitarios satisfagan sus necesidades, incluso cuando éstas van

contra su conciencia, siempre que no exista otro medio de hacer accesibles tales prestaciones".

En este sentido, Ricardo de Lorenzo, Presidente de la Asociación Española de Derecho Sanitario, repitió que la objeción de conciencia es un derecho fundamental que forma parte del contenido esencial del artículo 16 de la Constitución, pero destacó que nos encontramos ante una ausencia de regulación legal sobre objeción de conciencia sanitaria. Debería bastar con la aplicación directa de la

Constitución para proteger este derecho fundamental, pero no es ésta la realidad. La naturaleza jurídico-constitucional de la objeción de conciencia sanitaria no se percibe con claridad en los medios jurídicos, generando gran inseguridad. Los profesionales sanitarios reclaman soluciones a este problema, lo que supondría dotar de eficacia la aplicación de los derechos fundamentales entre particulares, que es donde se sufren las violaciones más frecuentes.

¿Que es la objeción de conciencia sanitaria?

Según este experto, se trata de la negativa, motivada en conciencia, del profesional sanitario, a prestar su colaboración o realizar una intervención a la que está por norma obligado (por ejemplo, la negativa de un médico a practicar un aborto que la ley, y en

La objeción en el origen de la vida

Muchos de los profesionales sanitarios que objetan lo hacen por decisiones que afectan al principio de la vida. Si partimos de la base de que no hay acuerdo sobre cuál se considera el momento en que se inicia la vida de un ser humano, es lógico que haya profesionales que no están de acuerdo con la anticoncepción y contracepción, con la interrupción voluntaria del embarazo o con la reanimación del recién nacido prematuro, sin olvidar el manejo de las células madre. Así lo afirmó Ramiro González Fandós, especialista en Ginecología y Obstetricia. Ante estas situaciones, hay que mantener un diálogo respetuoso siempre y destacó que "también hay que defender los derechos del más débil, que no siempre es el más indefenso". Como método, profundizar en cada caso, no en generalidades, y priorizar el servicio, principal objetivo de la profesión médica. "En un caso extremo -afirmó- hay que dar el servicio y luego poner la conciencia en orden para procurar que no se vuelva a repetir".

Al final de la vida

Uno de los problemas con los que se encuentran los profesionales que trabajan con enfermos terminales es que el consentimiento informado que pueda dar un paciente no suele ser válido ya que se encuentran alteradas las funciones más importantes. Según José Luis Monzón, especialista en Medicina Intensiva, el final de la vida está ahora muy medicalizado y se plantea como una muerte paliada, es decir, libre de todo tipo de dolor. Hay muchas maneras de morir y por eso no podemos plantear el mismo problema ético en cada una. La metodología para tomar decisiones se basa en la deliberación. Cuando faltan las voluntades anticipadas, se pide a los familiares que se pongan en el lugar del paciente y que digan cómo habría actuado él, pero no todos los profesionales están de acuerdo en esta decisión y muchas de las objeciones de conciencia tienen que ver con este desconocimiento de las voluntades anticipadas.

su representación, la estructura sanitaria, le obliga a realizar, porque dicha práctica choca con sus imperativos de conciencia).

La objeción sanitaria plantea un conflicto constitucional de intereses. De un lado, la libertad de conciencia y el derecho a no ser discriminado por razones ideológicas; de

otro, el derecho a la libertad de empresa en su vertiente de ejercicio del poder de dirección empresarial, si se trata de una relación privada de trabajo, y el principio de jerarquía y el buen funcionamiento del servicio público, si el profesional se encuentra en una relación estatutaria o funcionarial al servicio de la Administración Sanitaria.

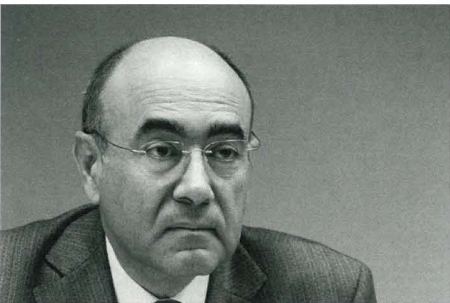
El derecho a la objeción de conciencia en la sanidad presenta límites cuando la alternativa ocupacional perjudica ostensiblemente al ritmo productivo, afirmó De Lorenzo. En consecuencia, desde una perspectiva jurídica se puede conceptuar como una forma de desobediencia al Derecho, y también como una forma de protección de la libertad individual. Al considerarla como una forma de desobediencia al Derecho, surge la duda sobre si es admisible que se incumpla un deber jurídico por un dictamen de conciencia.

En general, no se puede admitir que la conciencia individual prime sobre la norma social, puesto que es evidente que las normas jurídicas, como elemento regulador de la vida en sociedad deben ser obedecidas. Sin embargo, este reconocimiento general de la norma jurídica, fundado en la aprobación por mayoría de las normas, puede verse limitado por razones éticas o morales. Desde su punto de vista, es imprescindible este reconocimiento al derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, para un ejercicio profesional responsable, que tiene su base en la libertad y la independencia de juicio, puesto que no hay vida moral sin libertad, ni responsabilidad sin independencia.

Falsas objeciones

Parte de la complejidad que encierra este asunto radica, según otro de los participantes, el presidente de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial (OMC), Rogelio Altisent, en que la objeción de conciencia se plantea

Ética de la Objeción de conciencia



De arriba abajo: Ricardo de Lorenzo,
Rogelio Altisent y Miguel Sánchez

en el ámbito moral pero acarrea un conflicto legal cuya solución debe buscarse en el campo de la ética política. Precisamente, una de las vías de las que se habló pasa por la validación deontológica de los casos de auténtica objeción de conciencia, a través

de los Colegios de Médicos; con ello se lograría, concretó el doctor Altisent, “dar mayor transparencia e información sobre los auténticos casos de objeción y, al mismo tiempo, reconducir aquéllos que entran a formar parte de la denominada *falsa objeción de conciencia*”.

Y es que hay situaciones que pueden crear mucha confusión. El doctor Altisent se refirió a la objeción de “conveniencia”, generada, por ejemplo, para eximirse de una tarea asistencial que, por su naturaleza o condiciones, resultara incómoda. De igual modo, no merecerían amparo las meras discrepancias de opinión política u organizativa “que pueden variar con facilidad ante un cambio de circunstancias”. En este sentido, se recomienda discriminar lo que en realidad son conflictos personales o enfrentamientos de criterio ideológico con el superior jerárquico. Además, pueden darse situaciones de objeción “psicológica” que tampoco serían consideradas válidas, al sustentarse en actitudes fruto de sentimientos, emociones o impulsos que tienen su origen en el carácter o en la educación recibida del objetor.

Ante este abanico de situaciones confusas, los participantes en esta Jornada- coincidieron en que hay que proceder a la valoración de la objeción de conciencia “situación a situación”, y es que como puntualizó el profesor de Historia de la Medicina y Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, Miguel Sánchez, “la objeción de conciencia no puede ser tratada como un cheque en blanco”. La validación deontológica de cada caso evita, a su juicio, la confusión, el abuso o la trivialización de este asunto, porque “no podemos afirmar que la conciencia de cada persona sea infalible, y de hecho, tenemos abundantes experiencias de ello” añadió Altisent.

La objeción de conciencia se plantea en el ámbito moral pero acarrea un conflicto legal cuya solución debe buscarse en el campo de la ética política

Objeción frente a insumisión

Para Miguel Sánchez, la objeción es un asunto problemático, porque si aceptáramos que hay tantas leyes como personas, en el fondo estaríamos planteando una situación de anarquía o individualismo. Los objetores no pretenden abolir las leyes, pero también se dan caso en que los objetores actúan como insumisos. La verdadera

objección de conciencia no debe ser interesada, ni ser una mera discrepancia de opinión política, ni confundirse con conflictos morales o ideológicos con el superior jerárquico.

Desde un punto de vista puramente ético, la primera pregunta a plantear es cómo actúa la conciencia. Miguel Sánchez, destacó que la conciencia, en el ámbito de lo individual, nos caracteriza y nos define; desde un punto de vista social, ejerce un control interno que hace posible la vida con los demás, sin necesidad de tener que recurrir a un control coactivo externo.

La objeción de conciencia no puede ser tratada como un cheque en blanco

Hay muchas formas de entender la conciencia. En muchos casos se la identifica con algo sobrenatural; en otros como una condición que nos otorga un conocimiento privilegiado de unas supuestas leyes naturales previas y superiores al ordenamiento jurídico. Otros creen que la conciencia es una especie de superego circunstancial acuñado por intereses familiares o culturales. También se puede entender como el

Ética de la objeción de conciencia en medicina

Con el objetivo de orientar al profesional sanitario en la resolución de los conflictos morales, la Fundación de Ciencias de la Salud y la Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial (FFOMC) han editado la guía *Ética de la objeción de conciencia*, que incluye 33 casos clínicos que pueden plantear problemas relacionados con los valores. Y es que, según Diego Gracia, no se ha utilizado tanto el conflicto de derechos como el conflicto de valores. Es una guía de ética y no una guía jurídica. Es una guía práctica y, por tanto, no intenta entrar en grandes discusiones teóricas sino como ayudar al profesional de la salud en situaciones conflictivas. Gracia no cree que la vía jurídica sea la adecuada para resolver estos conflictos. “Han de resolverse mediando para buscar las soluciones óptimas de acción en casos concretos”.



De arriba abajo: Víctor J. Suberviola, Ramiro González Fandós y José Luis Monzón

Ética de la Objeción de conciencia



De izquierda a derecha, Diego Gracia, Isacio Siguero y Juan José Rodríguez Sendín

resultado de la integración de una cultura determinada y, por último, como nuestra propia esencia, nuestro conjunto de valores, la propia razón del individuo aplicada a cuestiones morales: ejercer la conciencia es ejercer la libertad.

Si entendemos la conciencia como una instancia sobrenatural, respetarla es un imperativo absoluto. Este es una de las dificultades para manejar la objeción. Si se considera como un cúmulo de normas socioculturales, sus derechos a reconocerla quedan muy debilitados e imperará el criterio impuesto por las leyes.

La verdadera objeción de conciencia no debe ser interesada, ni ser una mera discrepancia de opinión política.

Pero si la conciencia expresa y da sentido a la libertad y posibilita su ejercicio individual, entonces la conciencia es un valor muy importante, un requisito para una vida auténticamente humana. Así, la conciencia merece un fuerte respeto.

Pero no podemos olvidar, recordó este experto, que la conciencia no siempre es clara y muchas veces hay dudas y conflictos en la misma persona. Además, el ejercicio de la propia conciencia puede causar daños a otros y, entonces, se hace necesario limitar claramente su aplicación. Así lo demostró Víctor J. Superviola, especialista en medicina familiar y

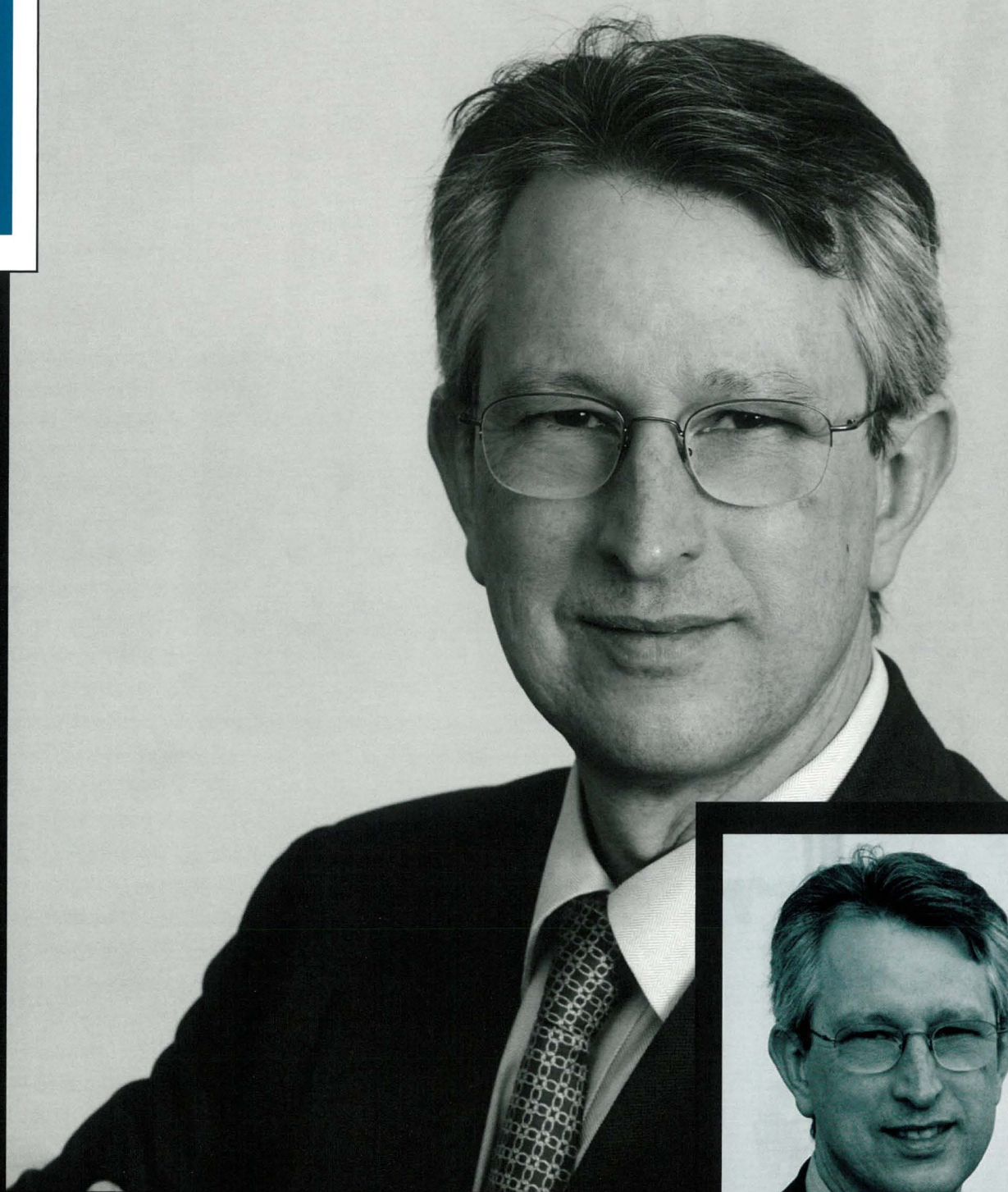
comunitaria, que denunció la falta de información del propio paciente que va a sufrir las consecuencias de la objeción.

Es evidente que no se debe discriminar a ningún profesional a causa de sus principios, pero también es cierto que la defensa de esos principios no puede lesionar los derechos, legalmente establecidos, que pueda reclamar un paciente. Por ello, el presidente del Consejo General de Médicos, el doctor Isacio Siguero abogó, durante la clausura del evento, por la búsqueda de las vías necesarias "que permitan respetar todos los derechos cuando éstos entren en conflicto".

El seminario-debate Ética de la objeción de conciencia en medicina se celebró en Madrid el 29 de mayo de 2008.

La Guía Ética de la Objeción de conciencia es la tercera de la colección Guías de Ética en la Práctica Médica, un proyecto de colaboración entre la Fundación de Ciencias de la Salud y la Organización Médica Colegial

JOAN MASSAGUÉ



© de las fotografías: Raimon Solà, Instituto de Recerca Biomèdica



España está empezando a atraer excelentes investigadores extranjeros

“Los avances de hoy podrían convertirse en nuevas terapias dentro de quince años”

JOAN MASSAGUÉ

Director del programa de Biología y Genética del Cáncer, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York (MSKCC). Director adjunto del Instituto de Investigación Biomédica de Barcelona (IRB)

Joan Massagué es uno de los 50 científicos más citados del mundo. Sus aportaciones al conocimiento de las causas del cáncer y de por qué se extienden a otros órganos le han convertido en uno de los investigadores más respetados. A principio de la década de 1980 emigró a EEUU para desarrollar su trabajo convirtiéndose en el emblema de la famosa fuga de cerebros españoles. Ahora trabaja en EEUU y España y reconoce que hemos avanzado mucho para que los científicos que investigan fuera regresen, pero recuerda que aún estamos en la adolescencia de nuestro desarrollo como potencia científica.

Salió con la intención de pasar sólo unos años en EEUU pero ha pasado fuera muchos ¿qué le hizo quedarse?

La generosa acogida, las oportunidades de trabajo y desarrollo profesional y la organización de la actividad científica han sido factores clave para mi permanencia prolongada en EEUU.

Durante varios años ha sido el ejemplo de la llamada “fuga de cerebros”, aunque ahora está a caballo entre dos países ¿Cree que es necesario el retorno de los científicos españoles?

Esta es una falsa impresión. La mayoría del talento de España hoy reside en el país. Además, España está empezando a

atraer excelentes investigadores extranjeros. O sea, que ahora tenemos “intercambio” de cerebros, y no “fuga”.

¿Qué diferencias hay entre investigar en España y en EEUU?

EEUU tradicionalmente ha hecho una gran inversión de medios y organización en la investigación científica. España ha empezado a hacerlo en serio hace tan solo unos años.

Además, la imagen que proyecta hoy la ciencia española en el extranjero es muy distinta a la que existía antes. Ahora es evidente nuestro gran potencial y una actitud más saneada para desarrollar dicho potencial incluso que la que presentan otros países europeos.

¿Qué sugerencias haría a los políticos que dirigen los destinos de la Ciencia para que la investigación ocupe un papel más relevante en el futuro de nuestra sociedad?

Tres cosas. Mantener cinco años más la atención e inversión en nuevos centros que se han hecho en los últimos cinco años, a fin de consolidar dicha inversión; favorecer el desarrollo de núcleos de excelencia científica también en el seno de las grandes universidades y del Consejo Superior de Investigaciones Científicas; y ajustar

la futura inversión en centros ya existentes según el éxito que éstos hayan conseguido con la inversión que ya han recibido.

Sus últimos trabajos han supuesto un avance muy importante en el conocimiento de los marcadores genéticos del cáncer. A pesar de estos pasos ¿por qué no hay terapias directas con esos genes como diana?

Las nuevas terapias de hoy surgieron de avances que hicimos hace quince años. Los avances de hoy podrían convertirse en nuevas terapias dentro de quince más. Y dichos tratamientos se podrían aplicar para conseguir la mejor clasificación del riesgo de metástasis por cada tipo de cáncer, el mejor uso de combinaciones de fármacos ya existentes, y el desarrollo de nuevos fármacos contra las nuevas dianas reveladas por nuestros estudios.

¿Es posible controlar las metástasis de otros tipos de tumores además de los de mama?

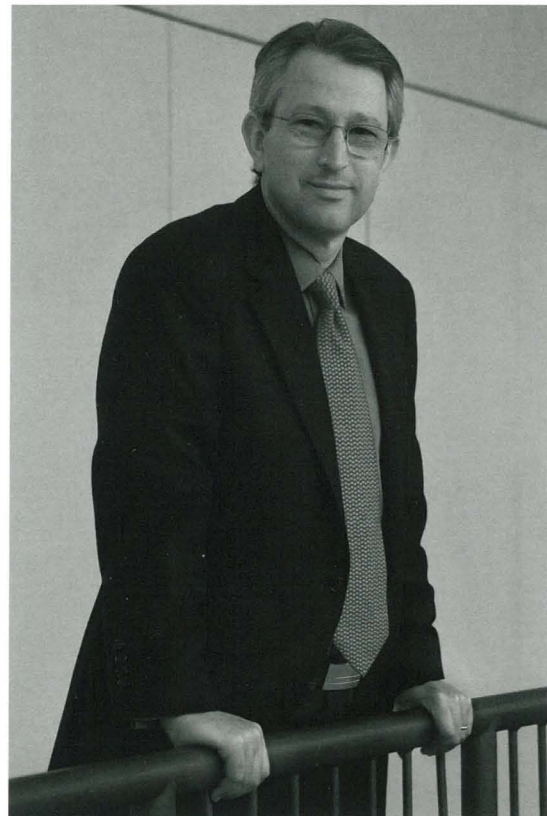
En algunos casos sí, pero en demasiados todavía no. El ciclista Lance Armstrong sufrió metástasis de cáncer testicular, y fue curado; después ganó el Tour de Francia siete veces.

¿Le parece que la población general debe conocer los avances en el área de la oncología de primera mano o se corre el riesgo de crear falsas expectativas?

Cada vez es más fácil mantener correctamente informado al público que se interesa en el tema. En este país tenemos excelentes periodistas científicos. Además, la Red contiene ya mucha información de calidad sobre cada tipo de cáncer. Con estos medios, hoy en día resulta fácil para el

España está empezando a atraer excelentes investigadores extranjeros.... Ahora tenemos "intercambio" de cerebros, y no "fuga"

ciudadano ordinario poder tener un conocimiento de base y poder entender lo aportado por cada nuevo avance.



¿Cuál ha sido el factor o factores determinantes para que haya decidido regresar a España, aunque sea a tiempo parcial?

Dos cosas: una clara voluntad del sector más clarividente de nuestro país para desarrollar la investigación al nivel que el país se merece, y segundo, el hecho de que me piden que ayude en este proceso.

Actualmente, soy director adjunto del Instituto de Investigación Biomédica de Barcelona (IRB), y trabajo junto al Dr. Joan J. Guinovart, y a sus demás líderes científicos en el diseño y ejecución

de las actividades del centro. A nivel científico, a través del grupo del Dr. Roger Gomis en el IRB estamos implementando un modelo de laboratorio dedicado a metástasis en estrecha colaboración con expertos del ámbito clínico de los hospitales oncológicos locales. Este proyecto, llamado *Metlab*, capacita rápidamente la colaboración entre científicos y clínicos, y crea un núcleo que a su vez puede colaborar con otros centros en la esfera internacional, como por ejemplo nuestros laboratorios en MSKCC.

¿Es posible trabajar en dos centros de prestigio al mismo tiempo?

El estudio de un problema tan complejo como la metástasis requiere nuevos recursos pero también nuevos líderes en distintos centros. Mi actividad

La imagen que proyecta hoy la ciencia española en el extranjero es muy distinta a la que existía antes

investigadora se centra en el MSKCC en colaboración con el IRB; mi actividad de formación de nuevos líderes se centra en IRB.

¿Por qué se dedicó a la investigación? ¿No ha tenido la tentación de olvidarse del laboratorio y dedicarse a la farmacia?

Investigación es lo que hago. Nunca he tenido que considerar otra alternativa.

¿Y por qué se centra en el cáncer?

Porque es un problema que necesita atención.

Un científico plantando cara al cáncer

Cuando recibió el premio Príncipe de Asturias en el año 2004, Joan Massagué lo dedicó a las "miles de personas que pertenecen a la comunidad oncológica, que hoy mismo se han levantado para seguir luchando contra esta enfermedad y conseguir que cada día acudan menos pacientes las clínicas".

El prestigioso científico catalán, nació en Barcelona en 1953 y allí se doctoró en Farmacia (Bioquímica) en 1978. En 1982 se trasladó a la Universidad de Brown, en Rhode Island (EEUU), donde descubrió la estructura del receptor de la insulina. Ejerció la docencia como profesor de Bioquímica en la Universidad de Massachussetts. En 1989, el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York le contrató para dirigir su departamento de Biología Celular y Genética, donde es director del Programa de Biología y Genética del Cáncer.

Sus trabajos se han centrado en el estudio de algunas glicoproteínas responsables de la transformación celular. En 1993 publicó sus estudios sobre cómo actúan dos de las tres armas que frenan la multiplicación descontrolada de las células que causan el cáncer: el péptido p27 y el factor de crecimiento tumoral beta. Entre sus trabajos destaca también la identificación de uno de los más potentes inhibidores de la proliferación celular, el receptor TGB β . Su equipo ha definido dos nuevas "dianas", la FoxG1 y la PI3K-AKT sobre las que dirigir nuevos fármacos y, recientemente, ha descubierto el proceso mediante el cual un cáncer de mama se disemina afectando al pulmón.

A 4x4 grid of 16 images showing various computer and electronic components and peripherals. The images include: a modem, a mouse, a keyboard, a circuit board, a hand typing, a mouse, a keyboard, a circuit board, a mobile phone, a keyboard, a mouse, a circuit board, a USB drive, a mouse, a mobile phone, and a mouse.

EL MEJOR USO DEL CONOCIMIENTO EN
CLÍNICA, GESTIÓN E INVESTIGACIÓN.
CIENCIA Y TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN EN MEDICINA

Las herramientas de la tecnología de la información van adquiriendo cada vez más relevancia cuando se trata de manejar adecuadamente problemas complejos, cuestiones de inmediatez o barreras geográficas en el ámbito de la salud. El médico, el paciente y, entre ellos, los avances tecnológicos, que deben servir para unirlos y no para separarlos. De todo ello se habló en la jornada El mejor uso del conocimiento en Clínica, Gestión e Investigación. Ciencia y Tecnología de la Información en Medicina organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud.

Desde hace más de 30 años se discute el papel de los avances tecnológicos aplicados a la práctica médica. En los últimos años se ha producido un crecimiento exponencial de la información y del acceso a ésta en todos los aspectos. En la presentación de la Jornada *El mejor uso del conocimiento en Clínica, Gestión e Investigación. Ciencia y Tecnología de la Información en Medicina*, el Prof. Diego Gracia, Presidente de la Fundación Ciencias de la Salud, señaló que, en bioética, por ejemplo, "la gestión del conocimiento es un tema candente porque el derecho a la información, pero

también a la privacidad y a la confidencialidad de los datos, es el gran derecho y a la vez el gran problema en los inicios del siglo XXI. El más amenazado y el necesitado de mayor protección. Esto explica por qué los sistemas de protección se han disparado”.

La primera sesión se dedicó a la Clínica y en ella el Dr. Julio Bonis, Médico Residente de Medicina Familiar y Comunitaria del Centro de Salud Espronceda, en Madrid, abordó la forma en la que las nuevas tecnologías pueden ayudar a superar las barreras de acceso a los servicios sanitarios. Porque, como se ha puesto de manifiesto en algunos países, “¿de qué sirve la sanidad universal si no existe la accesibilidad?”. En su opinión, la principal barrera no es tecnológica, sino de “concepto”.

Parafraseando a Albert Einstein -“a veces la formulación del problema es más importante que su solución”- Julio Bonis cree que es esencial “plantear los problemas correctamente”. ¿Y cuáles son esos problemas de acceso? Se refirió Bonis a barreras geográficas, temporales, organizativas y socioeconómicas. En este sentido, señaló algunas de las soluciones que ofrecen las tecnologías: historia clínica electrónica, de acceso desde cualquier parte; la telemedicina, que ofrece asistencia médica a distancia; sistemas de cita *online*, o los registros personales de salud. Como ejemplos de estas soluciones, Bonis apuntó la página *web* del Instituto Nacional de la Salud del Reino Unido (Health Space), sistemas de traducción de varios idiomas en las consultas médicas (Universal Doctor Speaker) que sirven para superar las barreras de accesibilidad, o las historias clínicas electrónicas, como los registros personales de salud (*googlehealth*, *Keyose*, etc.).

Preguntas adecuadas

Pablo Picasso decía que los ordenadores son inútiles, porque solamente “dan respuestas”. Y dan la respuesta en función de la pregunta planteada. “Si haces preguntas inadecuadas dan respuestas incorrectas”. Por eso hay que hacer las preguntas correctas. ¿Y quién debe hacerse las preguntas adecuadas? Hasta

Las nuevas tecnologías no son sólo una herramienta más. Van a cambiar la forma de trabajar de los médicos

ahora las han hecho los gerentes, respondió. Y es verdad que las tecnologías de la información dan respuestas a las preguntas de los gerentes. “Pero también los clínicos debemos hacer las preguntas adecuadas. Y podemos ir más lejos y decir que deben ser los pacientes los que hagan las preguntas”. Así, Bonis apuesta por combinar todas estas visiones aparentemente incompatibles para lograr un mundo imposible.

Y también por cambiar el paradigma del problema, algo que puede servir para encontrar nuevas soluciones. El principal problema de las historias clínicas personales es la privacidad. “Puede ser una barrera de acceso en personas con enfermedades estigmatizantes, como el VIH”. Disponer de datos clínicos en Internet plantea múltiples problemas, resueltos en parte a través de la seguridad informática, aunque sólo parcialmente, porque no existe un sistema totalmente seguro. Y las respuestas deben ser ingeniosas.

Potentes herramientas

Por su parte, Rafael Bravo, médico del Centro de Salud Sector III del Área de Atención Primaria de Madrid, se refirió al mejor uso del conocimiento necesario para la decisión clínica en el despacho médico y en el domicilio del paciente. Bravo destacó que las nuevas tecnologías no son sólo una herramienta más, sino que “son algo tan potente que van a cambiar, y ya lo están haciendo, la forma de trabajar de los médicos”. Hizo una crítica a aquellos profesionales que se muestran reacios a las nuevas tecnologías aduciendo que lo importante es el

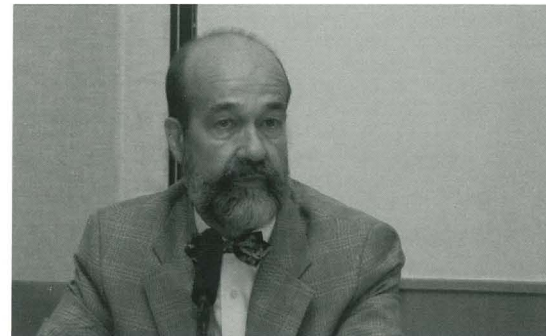
tratamiento humano del paciente y afirmó que el uso de estas técnicas no supone una pérdida de confianza del paciente hacia al médico.

Hace doce años el entonces editor de *British Medical Journal*, Richard Smith, se preguntaba en un artículo acerca de la información que necesitaban los médicos. Según este editor, Internet no era en ese momento una fuente de información valiosa, pero aventuró que en diez años se constituiría en la fuente de información por antonomasia, porque su validez sería alta y el esfuerzo bajo (no conocía al *Dr. Google*). En ese artículo también se decía que la futura herramienta de información de los médicos sería una especie de combinación entre la historia clínica del paciente e Internet, con el paciente y el médico situados juntos entre ambas, pero sin que tuvieran que prestar atención a la tecnología.

Accesibilidad

Si hablamos del mejor uso del conocimiento en clínica, gestión e investigación, la palabra clave es accesibilidad: física, porque la información está donde se necesita; funcional, el formato adecuado, e intelectual. Tenemos, dijo Bravo, que aprender a utilizar críticamente la información. “Y si hablamos de ubicuidad y rapidez hay que hacerlo de Internet y de nuevas tecnologías y el sistema de ayuda de toma de decisiones (SATD)”. Y es tan importante la accesibilidad, la ubicuidad y la rapidez “que todos los prototipos, sistemas, proyectos de nuevas tecnologías e historia clínica informatizada de nuestro país han contemplado el acceso a Internet y el acceso a la información científica como un adorno intelectual. Se han enfocado y se enfocan en la gestión administrativa o clínica”.

Pero las nuevas tecnologías, según Bravo, no están diseñadas para trabajar como se hace ahora, “sino para hacer cosas nuevas”. Por ejemplo, “las nuevas tecnologías van a hacer que el paciente se cuide solo, elija su proveedor, empiece a exigir y participar”. Y siguiendo con la imaginación, Bravo ve al usuario como colaborador, con un gran nivel de información sanitaria que, llegado un momento, puede saber más de su propia enfermedad que el propio médico. El paciente puede elaborar su historia clínica, gestionar sus citas e incluso participar en la organización del centro.



De arriba abajo: Juan Gérvas, Julio Bonis y Rafael Bravo

Porque, además, no es tan imposible. “Seamos realistas y pidamos lo imposible”, dijo. “La calidad bien entendida comienza por las herramientas que utiliza. Si no funcionan que no las utilice, pero si funcionan, es su obligación conseguir lo mejor para usted y sus pacientes, así que úselas. Hoy en día no hay nada que no se pueda hacer si se tiene imaginación y/o dinero”, concluyó.

Humanismo & tecnología

Juan Gervas habló de continuidad y longitudinalidad en la atención al paciente. Gervas, médico rural del equipo CESCA en Canencia de la Sierra y coordinador de la Jornada, señaló que los pacientes son muy exigentes. Reclamó el "humanismo, tener tiempo y mirar a los ojos a los pacientes". Pero, advirtió, "esto no se contrapone con el uso de las nuevas tecnologías, sin las cuales no se ofrece la medicina de calidad que se debe ofrecer a los pacientes".

Gervas se refirió a dos conceptos: longitudinalidad y continuidad. La *longitudinalidad* es la prestación coordinada de los servicios que una persona y una familia necesitan a lo largo de toda su vida, relación generalmente unida a un médico concreto. Esta prestación es "matemáticamente imposible", porque los médicos no siempre permanecen en el mismo lugar de trabajo. La tecnología puede ser de gran ayuda porque capacitan los "encuentros indirectos" que, en su opinión, son valiosos a la hora de facilitar la accesibilidad. Denunció Gervas que hoy no se está prestando la longitudinalidad, a pesar de que hay tecnologías adecuadas. Los medios disponibles actualmente resultan a menudo obsoletos y dificultan la posibilidad de "ser más humanos", dijo, y reclamó medios para ofrecer una "longitudinalidad familiar".

El humanismo no se contrapone con el uso de las nuevas tecnologías, sin las cuales no se ofrece la medicina de calidad que se debe ofrecer a los pacientes

es más bien del sistema sanitario en global, afirmó. "Es mucho más complejo coordinar todos los problemas de pacientes que ha tenido una persona que concatenar los eventos del seguimiento de un problema, como puede ser la diabetes". Para finalizar, destacó que ofrecer continuidad y longitudinalidad es difícil, pero aún más en los más desfavorecidos o poblaciones marginales.

La informatización es una necesidad y una de las herramientas clave, tanto para la asistencia como la comunicación y la gestión

Gestión sanitaria

En la mesa siguiente se reflexionó sobre las utilidades de las nuevas tecnologías en el ámbito de la gestión. Miguel Amengual, Director Gerente del Área 6 de Atención Primaria de Madrid, se refirió a la obtención y el uso del conocimiento preciso para tomar decisiones respecto a los incentivos (individuales y grupales) de los profesionales sanitarios.

El Área 6 de AP de Madrid abarca el noroeste de Madrid y tiene población urbana, otra más periurbana y una rural. 670.405 tarjetas sanitarias en total. En este

contexto geográfico, la informatización es una necesidad y una de las herramientas clave, tanto para la asistencia como la comunicación y la gestión. Aparte de la historia clínica electrónica y del proyecto futuro de la receta electrónica, explicó, "contamos desde hace algunos años con la existencia de un potente portal informático, con gran acogida y masiva utilización por parte de todos los trabajadores".

Amengual se planteó algunas consideraciones acerca de los incentivos de los profesionales sanitarios: "¿es ético? ¿qué cuantía debe tener? ¿qué objetivo tiene? ¿cómo se reparte? ¿cómo tiene que ser transparente? ¿cómo repercute en la sociedad?". Aunque cuestiones filosóficas, son fundamentales. En este caso, explicó, repartimos incentivos porque hay una partida presupuestaria reservada que no podemos desviar a otros capítulos. "Podemos afirmar que pagamos

incentivos porque existe una decisión política que permite un presupuesto destinado a tal fin. Una vez explicada la existencia de un dinero para incentivar o motivar a los trabajadores, debemos buscar la mejor manera para repartirlo y para que ese beneficio redunde tanto en los trabajadores como en la población. No es fácil, sin embargo, encontrar la mejor manera de repartir los incentivos con criterios éticos centrados en el paciente, es decir, aportando una visión global de los distintos componentes de la Atención Primaria, centrados en los resultados finales sobre la salud y la satisfacción de los usuarios”.

¿Quién debe gestionar?

Por su parte, Guadalupe Carmona, Profesora de Gestión de Servicios Sanitarios de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) de Granada, afirmó que la gestión no debe depender sólo de los gerentes, sino también de los profesionales sanitarios. “Los gestores son todos aquellos que toman decisiones”, dijo.

Antes de hablar del conjunto mínimo de datos quiso dejar claro que los datos no son “información y que la información tampoco es conocimiento”. El conjunto mínimo de bases de datos (CMBD) se puede definir como una base de datos construida, generalmente, a partir de la selección de *items* registrados en una o varias fuentes que proceden de un registro informatizado. Surge en 1987 para crear una “fuente de datos uniforme y suficiente”. Cuando se hablaba de suficiente se estaba pensando en los Grupos Relacionados con el Diagnóstico (GRD). De alguna manera, explicó Carmona, el GRD, posibilitaría establecer nuevos sistemas de financiación. “Es decir, dar más al que gaste de manera adecuada en función del tipo de usuario”. Uno de los usos del CMBD es analizar la calidad de la provisión que se hace en hospitalización, pero a veces es un riesgo valorar en función de las gráficas. Y advirtió que utilizar bases de datos sin cuestionar lo que se registra supone un problema.

¿Y qué ocurre en atención primaria? ¿Queremos un CMBD en Atención Primaria? ¿Para qué y para quién? “La historia clínica informatizada marcó un sistema de registro de datos, pero no de información”, dijo. Además,



De arriba abajo: Olga Pané, Miguel Amengual y Guadalupe Carmona

dependiendo de quién sea el gestor de estos datos, la información varía. No hay un lenguaje común en los datos registrados ni un ajuste de riesgo, que cambia en función del gestor, clínico o investigador. Igualmente, y en cuanto a los resultados, "su significado dependerá si lo valora el gerente o el clínico". Como conclusión afirmó que se puede decir que es posible disponer de fuentes de datos, pero que la informática no puede hacer el ciclo de la información. "La información tiene que generar conocimiento, si no, no es útil".

Olga Pané, Gerente del Consorcio Sanitario de Anoia y de Mollet (Barcelona), señaló que en el sistema sanitario *gestiona* mucha gente, "los que más los médicos". Los gerentes más bien armonizan intereses y movilizan compromisos. Resaltó también que en todas estas acciones son fundamentales las herramientas informáticas y de comunicación. A la hora de gestionar hay que conciliar intereses del sistema, institucionales, profesionales y del ciudadano. Pero reconoció que aún no se ha encontrado un sistema que aúne todos estos intereses.

La experta explicó que la sostenibilidad de una entidad depende del gasto. En este sentido, la informática facilita los resultados económicos y que éstos se distribuyan y se difundan. Es decir, que no sólo los manejan los gerentes, sino también los médicos. Las herramientas informáticas también son útiles para el profesional sanitario presionado por el tiempo y para el ciudadano. Aparte de ventajas de accesibilidad, ya citadas, permiten motorizar las acciones de los ciudadanos y, sobre todo, difundirlas.

Aún así, tener mucha información no elimina la necesidad del contacto directo con los médicos y deliberar con ellos. "Para que un grupo se convierta en un equipo y sea capaz de hacer algo se necesita tener un proyecto común, conocimiento común y, por último, sentido común. Y esto, no lo aportan los ordenadores. El sentido común depende de la experiencia acumulada". Pané recalcó que la información debe servir para que se "rindan cuentas de manera bidireccional". Toda esta cantidad ingente de información, dijo, tiene que servir para transformar las organizaciones.

Investigación

La variabilidad en la práctica médica (VPM) en su efecto poblacional la abordó Julián Librero, del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud de Zaragoza. Esta variabilidad refleja la existencia de problemas de información en la toma de decisiones clínicas, problemas de incertidumbre e "incluso de ignorancia. Según el lugar donde se viva, se accederá a una calidad asistencial diferente". Aunque reconoció que también existen variaciones en las prácticas de las administraciones sanitarias, lo cierto es que la escasez de información de disponibilidad pública es una constante. Además de las causas usuales, dijo, en el SNS se añaden dificultades adicionales: interpretación muy restrictiva del principio de confidencialidad, que rebasa la

protección de la información sobre la salud de las personas físicas para proteger la información agregada de centros e instituciones sanitarias públicas obligadas a la transparencia; poca receptividad mutua entre investigación y gestión sanitaria, y fraccionamiento y compartimentación de la información tras la descentralización organizativa.

Explicó Juan Librero que el grupo VPM-SNS lo integran 60 investigadores de 16 CCAA que coinciden en considerar esencial la información poblacional para la gestión sanitaria y en que la información de todos aporta valor a la que tenían cada uno. Así, según señaló Librero, el proyecto VPM-SNS, que nació hace cinco años en el seno de la desaparecida red temática IRYSS, ha publicado

Para que un grupo se convierta en un equipo se necesita un proyecto común y sentido común. Y esto, no lo aportan los ordenadores

tres nuevos atlas (cirugía general, pediatría, cardiovascular) y otros dos están en fase de edición (salud mental, cirugía oncológica).

Por último, Carlos Hernández-Salvador, Director de Proyectos de la Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud del Instituto Carlos III, abordó al "paciente empoderado o potenciado". Según el experto, desde hace diez años y en la mayoría de los países existe la idea de potenciar la actuación del paciente en todos los procesos. Como elementos estratégicos de cambio se habla de dos cosas: potenciación del paciente y TIC como soporte del cambio.

La potenciación del paciente es un elemento político central en la UE y así se refleja en sus actuaciones de investigación o innovación

Según Hernández-Salvador, los pacientes (familiar, o cuidador) pueden y deben ser socios activos en el cuidado de su salud y en la asistencia sanitaria. Y aquí se incluye la responsabilidad personal en el

cuidado de la propia salud y las responsabilidades sociales, institucionales y organizativas para permitir a las personas asumir la esa responsabilidad. "Las TIC son el soporte básico de los mecanismos que se arbitren y las herramientas que se implanten", afirmó.

El reto de la farmacoepidemiología

Luis Alberto García, Director del Centro Español de Investigación Farmacoepidemiológica (CEIFE), se refirió a esta ciencia, que estudia el uso y los efectos de los medicamentos en grandes grupos poblacionales mediante métodos epidemiológicos.

La ventaja principal de los estudios observacionales, dijo, es que evalúan los efectos del uso de medicamentos y de otros factores tal como ocurren naturalmente en la población general. El creciente interés por la farmacoepidemiología se refleja en la expansión progresiva de la Sociedad Internacional de Farmacoepidemiología (*International Society of Pharmacoepidemiology*).

El uso de las bases de datos en estudios de farmacoepidemiología comenzó en los años 70 en EE UU. En Europa llegaron en los años 90 y en España sólo hay un proyecto con la Agencia Española del Medicamento desde hace diez años que tiene como ejemplo una base de datos del Sistema Sanitario Británico (*General Practice Research Database (GPRD)*, Reino Unido) con fines farmacoepidemiológicos.

Tal vez, señaló, la apuesta más importante que se ha realizado en los últimos años en España dentro de esta área haya sido la creación de la base de datos BIFAP (Base de datos para la Investigación Farmacoepidemiológica en Atención Primaria). "Este proyecto nació con la idea de crear en España una base de datos integrada, centrada en el médico de atención primaria, y utilizando como referencia la GPRD británica". Consiste en evaluar la viabilidad de crear una base de datos que contenga información procedente de consultas informatizadas de médicos con el objetivo final de utilizarla como fuente de información y herramienta de investigación permanente, de titularidad pública, destinada fundamentalmente a la realización de estudios fármacoepidemiológicos.

Para Hernández-Salvador, no hay duda de que la potenciación del paciente es un elemento político central en la UE. De alguna forma, esta potenciación se está convirtiendo en una herramienta que define las estrategias de futuro en el tema de la previsión de servicios y uso de TIC en la UE. Las actuaciones básicas son: acceso a información contrastada y consejos, soporte a la educación del paciente, acceso y manejo de sus propios datos de salud en una historia personal (pEHR), incremento de seguridad y conveniencia (eCitación, ePrescripción), autoatención y nuevos modelos de atención a pacientes crónicos. En su opinión, el nivel de aceptación de los ciudadanos de estas herramientas depende de tres cosas: accesibilidad, de su capacidad de uso y de la motivación. En la accesibilidad hay dos temas esenciales, los móviles y la TDT para comunicarse con el sistema sanitario; además, las aplicaciones deben resolver realmente el problema.

Pero la comunicación paciente-médico es menor con el uso de las TIC. "El nivel de uso en el ámbito sanitario es muy bajo". Comentó también que al hablar de acceso a la información hay que tener en cuenta sus dos grandes problemas: calidad de la información y la capacidad del paciente para entender y aplicar adecuadamente la información recibida. El proceso de educación en salud es básico en la potenciación del paciente. "Debe saber mucho más acerca de cómo funciona el sistema sanitario y que se le permita un mínimo de negociación". "También es importante la ayuda a la toma de decisiones". Por último se refirió a las herramientas que pueden ayudar a la potenciación del paciente: productores de información, servicios de comunicación telefónica, servicios de comunicación de datos, aplicaciones TIC específicas y plataformas de salud personal.

Como retos para el futuro Hernández-Salvador resaltó que es preciso avanzar en aspectos que atentan contra normas y métodos tradicionales como: convertir al médico en principal instrumento de progreso, "ahora es casi el primer obstáculo"; el paciente potenciado se define como responsabilidad+educación+obediencia *versus* libertad; dependencia de personas *versus* personas+máquinas; interoperabilidad técnica, semántica y funcional y disminuir barreras existentes (organizaciones, profesionales y paciente). "Llegamos tarde, pero hay muchas cosas que se pueden hacer". En



*De arriba abajo: Carlos Hernández-Salvador,
Luis Alberto García y Julián Librero*

este sentido, dijo que la UE acaba de iniciar un proyecto Entornos de Vida Asistida (AAL) (2008-2013) cuyo objetivo es lograr que las personas mayores vivan en su domicilio el máximo de tiempo posible de forma independiente.

El cáncer y su metáfora

Hace más de treinta años, Susan Sontag, Premio Príncipe de Asturias de las Letras 2003, publicó por primera vez en Estados Unidos un libro titulado *La enfermedad y sus metáforas*, un excelente ensayo cuyo tema principal no se centraba en la enfermedad física en sí, sino en el uso que la sociedad hace de ella como figura o metáfora, y las influencias que dichas prácticas ejercen en los enfermos y sus entornos. La autora definía la enfermedad como “el lado nocturno de la vida”, y sostenía que había dos enfermedades paradigmáticas de los siglos XIX y XX que habían soportado con la misma intensidad el peso agobiante de la metáfora: la tuberculosis y el cáncer. “Las fantasías inspiradas por la tuberculosis en el siglo XIX, y por el cáncer hoy –decía la autora norteamericana en 1977– son reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas, es decir, enfermedades incomprendidas, precisamente en una época en que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse. Las enfermedades de este tipo son, por definición, misteriosas”.

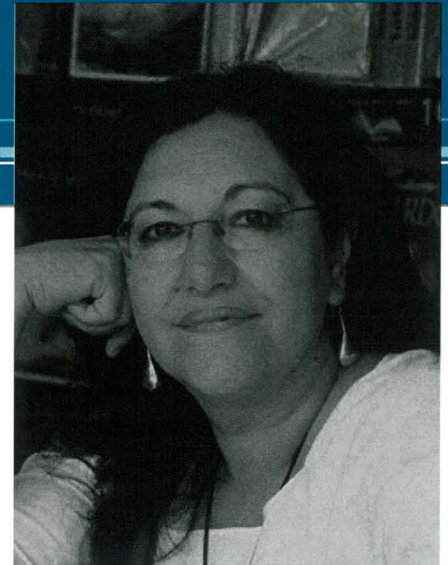
Por aquel entonces, cuando se editó la primera versión del libro de Sontag, el virus del sida aún no se había convertido en ese otro lado oscuro de la existencia, ese abismo que atrae hacia sí anualmente a cerca de 2.550.000 personas, y en el que se precipitan cada día más de 8.000 infectados. Según la Organización Mundial de la Salud, desde 1981, año en que se describió el primer caso de infección por VIH/SIDA, alrededor

de 60 millones de personas se han visto infectadas por el virus, y de ellas han muerto más de 20 millones.

Ante la magnitud de esta pandemia, y considerando que el síndrome de inmunodeficiencia adquirida se encuentra afectado por las mismas metáforas que la tuberculosis y el cáncer, Susan Sontag revisó el ensayo y le añadió un último capítulo, *El sida y sus metáforas*, donde sostiene que, en los años transcurridos entre la primera edición de su libro y la última, se ha reducido la carga metafórica del cáncer gracias al surgimiento de otra enfermedad cuya carga de estigmatización es muchísimo mayor. “Parece como si las sociedades necesitasen que hubiese siempre alguna enfermedad que culpe a sus “víctimas” y que se identifique con el mal, pero que le resulte difícil obsesionarse con más de una a la vez”. Así, la estigmatización pasa de la tuberculosis, a lo largo del siglo XIX, al cáncer en el siglo XX, y de éste al sida a finales del mismo siglo XX.

Inma Chacón

*Escritora y Profesora de Documentación
en la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid*



En sus investigaciones, la autora se muestra absolutamente en contra de la forma en que la sociedad trata de influir en el enfermo para que asuma su dolencia como un mal contra el que hay que luchar, y señala la metáfora del combate como una "concepción punitiva", tanto del cáncer como del sida, en la que se atribuye al paciente una doble responsabilidad: la de haber caído enfermo, y la de curarse.

Dos responsabilidades que se encuentran asociadas directamente con las metáforas de la culpa y del combate que la autora describió en sus textos en 1977, y que continúan exigiéndose aún, en pleno siglo XXI, a los enfermos de cáncer y de sida, algunas veces de forma consciente, y otras, inconscientemente.

¿Cuántas veces hemos escuchado la pregunta de si es homosexual o drogadicto un enfermo de sida? ¿Cuántas más, referidas a un enfermo de cáncer, sobre si fuma o toma mucho café? Y no me refiero a las preguntas de un médico que trata de diagnosticar la enfermedad o de prevenirla, sino a la de los familiares, amigos o conocidos que rodean al paciente que ya la ha contraído. ¿Y cuántos infectados con el VIH no tienen nada que ver con las drogas o con la homosexualidad, o los de cáncer con el tabaco o con determinados excitantes? Es más, aunque muchos de ellos tuvieran una relación inequívoca

Susan Sontag sostenía que había dos enfermedades paradigmáticas que habían soportado el peso de la metáfora: la tuberculosis y el cáncer

con dichos factores de riesgo ¿no hay otra manera de prevenir la enfermedad que culpabilizando al enfermo por haberla contraído? ¿Sucedía lo mismo con los enfermos cardíacos, los renales o los vasculares, por citar sólo tres ejemplos?

Yo diría que no, aunque en países de nuestro entorno se están llevando a cabo, cada vez con más frecuencia, políticas sanitarias que demuestran que en nuestras sociedades occidentales el concepto de la culpa continua arraigado de tal forma que resulta mucho más fácil, y desgraciadamente más económico,

responsabilizar al enfermo que llevar a cabo una política preventiva, activa y permanente, contra cualquier tipo de dolencia.

En numerosas ocasiones, probablemente para evitar la metáfora de la culpa, se utiliza su contrario para

referirse a personas aquejadas por la enfermedad y se las califica de "víctimas inocentes", sin llegar a advertir que se produce el efecto inverso al deseado, ya que no cabe ninguna duda de que si se considera que existen víctimas inocentes es porque también se contempla la existencia de culpables.

Con respecto al cáncer, en palabras de Susan Sontag, "se entabla una *lucha* o *cruzada*; el cáncer es la enfermedad *que mata*; los cancerosos son *víctimas del cáncer*. Ostensiblemente, el culpable es la enfermedad. Pero también el paciente resulta serlo. (...) Y las convenciones que exigen que el cáncer no sea una mera enfermedad, sino un enemigo diabólico, hacen de él no sólo una enfermedad mortal, sino una enfermedad vergonzosa".

Han pasado muchos años desde que la escritora norteamericana escribió estas palabras, y podría decirse que en muchos sectores de la sociedad, sobre todo en los de las grandes ciudades, la relación entre vergüenza y cáncer está desapareciendo. Sin embargo, a muchos les sorprenderían las reticencias que aún se encuentran en muchos familiares de pacientes, sobre todo en los ámbitos rurales, a la hora de informar a sus amigos sobre la causa

En círculos familiares, la palabra cáncer parece maldita, y se evita pronunciar delante de las personas que lo han padecido o padecen

de la muerte de sus seres queridos. Es más, en numerosos círculos familiares, todavía la palabra cáncer parece una palabra maldita, y se evita pronunciar delante de las personas que lo han

padecido o que lo padecen, o incluso de su entorno más cercano. Años después de escribir *La enfermedad y sus metáforas*, el 28 de Diciembre de 2004, moría Susan Sontag en el hospital *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* de Nueva York. Tenía 71 años, y la causa de su muerte no fue otra

que la enfermedad cuyas metáforas había tratado de identificar para procurar que la sociedad se liberase de ellas: una leucemia sobrevenida después de que, treinta años atrás, se curase de un cáncer de mama, tras el que se planteó las

primeras preguntas sobre las consecuencias que el uso metafórico que esta enfermedad puede acarrear en los pacientes.

Paradójicamente, algunos de los periodistas que informaron sobre la muerte de la escritora utilizaron en sus artículos las metáforas contra las que ella se manifestaba en sus escritos. Frases como "murió víctima del cáncer contra el que batallaba desde hacía tiempo", "el cáncer la venció finalmente", y otras similares, resultan fáciles de encontrar en las crónicas de aquellos días sobre su muerte.

Tal y como ella apuntaba, las metáforas militares cobraron auge a principios del siglo XX, durante las campañas educativas contra la sífilis organizadas a lo largo de la Primera Guerra Mundial y, después de la guerra, contra la tuberculosis. Susan Sontag cita un ejemplo tomado de la campaña italiana contra la tuberculosis de los años veinte, un póster titulado "Guerra a las moscas", donde las moscas aparecen como aviones enemigos que arrojan bombas mortíferas sobre la población inocente.

Sorprende la naturalidad de los medios cuando anuncian una muerte causada por cáncer y se refieren al suceso como a una batalla perdida por el enfermo

CON MANO **ajena**

En este sentido, el papel de los Medios de Comunicación es determinante, porque contribuyen a difundir una idea que afecta a muchas personas que no tienen por qué enfrentarse a ninguna enfermedad, ni luchar contra ella, ni batirse en ningún duelo, ya que todo esto no es necesario, no sólo porque el estado de enfermo no es ni mucho menos un estado guerra, sino porque en muchas ocasiones, sencillamente, la enfermedad es incurable, y en otras



muchas porque el enfermo no se encuentra en disposición de abanderar ninguna batalla, sino que, por el contrario, lo único que necesita es tranquilidad, y el cariño y la comprensión de los que le rodean, para asumir una enfermedad que acarrea un sufrimiento considerable.

Sin embargo, y a pesar de las muchas voces que se han levantado en contra de la metáfora militarista, como la que ejemplifica Susan Sontag, en nuestra sociedad se ha impuesto de forma generalizada esa visión agresiva sobre la

forma en que deberíamos asumir la convalecencia, y esa comparación con la lucha y con la resistencia, a la que nos hemos acostumbrado, nos acerca peligrosamente a la idea de que no existe otra forma de entenderla.

“Luchó hasta el último momento”, “se enfrentó valientemente a la enfermedad”, o “ganó la batalla contra el cáncer”, deberían ser frases que nos resultaran perturbadoras y engañosas, y sin embargo, se han instalado en nuestro vocabulario habitual de manera que, al pronunciarlas, ni siquiera nos damos cuenta de que colaboran en la estigmatización a la que estas metáforas someten a los enfermos, obligándoles a tomar posturas propias de guerreros, en lugar de ayudarles a *padecer* una enfermedad contra la que algunas veces ni siquiera los médicos tienen soluciones.

Según datos de la OMS, sólo el 40% de las muertes por cáncer se puede prevenir. En el año 2005, de 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo, 7,6 millones se debieron al cáncer. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, donde los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes. Se prevé un aumento de las muertes por cáncer hasta aproximadamente 9 millones en el año 2015, y 11,4 millones en 2030.

Es ahí precisamente donde habría que “dar la batalla”, en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento

CON MANO **ajena**

de los países más desfavorecidos, donde se produce más del 70% de las muertes por cáncer. Es ahí donde deberíamos utilizar toda la fuerza y toda la agresividad posible, y donde no debería importarnos utilizar ese lenguaje marcial que, en numerosas ocasiones, no sólo no beneficia, sino que perjudica al enfermo y a sus familias.

Sin embargo, sorprende la naturalidad de algunos periódicos, radios y cadenas de televisión, e incluso de algunos médicos, cuando anuncian una muerte causada por el cáncer y se refieren al suceso como a una *batalla perdida* por el enfermo.

Pero los enfermos no ganan ni pierden batallas. Aceptan su enfermedad con más o menos entereza, con más o menos miedo, con más o menos rebeldía, y con más o menos confianza en el tratamiento.

Como tampoco los hospitales son campos de batalla; ni se ejerce allí la violencia contra nada; ni disponen de armas con las que luchar; ni reclaman actitudes combativas o derrotistas a sus pacientes; ni disponen de tratamientos agresivos contra el mal. En los hospitales sólo hay médicos y personal sanitario con los conocimientos necesarios para curar las enfermedades que tienen tratamiento, y para aliviar el sufrimiento de las que no lo tienen; y personas enfermas que necesitan la mejor atención profesional posible, personas que no precisan declarar ninguna guerra, sino reclamar el mejor de los cuidados médicos, y todo el cariño de los suyos, para que puedan curarse de una enfermedad en la que no hay culpas ni culpables, sino causas y factores de riesgo; en la que no hay ofensivas militares, sino tratamientos capaces de curar la mayoría de las veces, algunos de ellos con efectos secundarios, pero nunca agresivos con el enfermo; una enfermedad en la que no hay batallas perdidas, sino cuidados paliativos cuando ya no hay esperanzas, y muertes dignas; una enfermedad donde no hay enfrentamientos ni actitudes militares, sino toda la ayuda que puedan recibir

los enfermos para acompañarles en esos momentos difíciles. Para ayudarles a mantener el ánimo mientras ellos se encuentran capaces de mirar de frente al futuro, y para servirles de apoyo para poder continuar cuando esa mirada se empaña.

Porque los enfermos no son soldados. No. No lo son. Son pacientes y, como su propio nombre indica, padecen, y sufren, y a veces se desesperan. Y son admirables cuando asumen su enfermedad con una sonrisa, pero también cuando aparece el llanto. Porque, por mucha jerga militarista que traten de inculcarles, tienen todo el derecho del mundo a sentirse vulnerables y a venirse abajo. Y los que están a su lado, tienen todo el deber de cuidarlos, y de mimarlos, y de hacer que se sientan atendidos, y confiados, y queridos y, cuando afortunadamente haya esperanzas para ellos, que puedan sentirse esperanzados.

Los enfermos no son soldados. No. No lo son. Son pacientes y, como su propio nombre indica, padecen, y sufren, y a veces se desesperan

El esfuerzo por infundir esperanza es el factor humano-terapéutico más importante

adapta", no se queda satisfecha hasta el cumplimiento del deseo o de lo prometido. La esperanza no se reduce al mero deseo, ni al mero optimismo superficial del "todo se arreglará". La esperanza no está reñida con la inseguridad (la "seguridad insegura" dice Laín Entralgo); más aún, "la seguridad no pertenece a la esperanza", dice Santo Tomás.

La esperanza conlleva el coraje, que no se reduce a la mera vitalidad, al simple instinto por sobrevivir, sino que supone el coraje paciente y perseverante que no cede al desánimo en las tribulaciones. El coraje, en muchas situaciones se traduce en paciencia, en "entereza" o "constancia" (gr. Hypomoné).

La paciencia que tan esencialmente pertenece a la esperanza, expresaría en forma de conducta esa conexión entre el futuro y el presente. La esperanza se realiza, cuando es genuina, en la paciencia. La esperanza es el supuesto de la paciencia. Esperanza y paciencia se hallan en continua relación.

"Mire, decía un enfermo, lo he descubierto en estos meses: la esperanza es como la sangre: no se ve, pero tiene que estar. La sangre es la vida. Así es la esperanza: es algo que circula por dentro, que debe circular, que te hace sentirte vivo. Si no la tienes estás muerto, estás acabado, no hay nada que decir... Cuando ya no te queda esperanza es como si no tuvieras sangre... Quizás estés todo entero, pero estás muerto."

La esperanza, pues, es fuente de paciencia y quien se ejercita en la paciencia en medio de las dificultades, acabará sintiendo que su vida se abre hacia una meta consoladora y esperada. Y la paciencia supone confianza. La paciencia, no obstante, no implica la falta de "intranquilidad", en cierto sentido, de "impaciencia".

Incluso la desesperación forma parte de la dinámica de la esperanza. El desesperado aún espera, siente que puede esperar aunque no sepa el objeto de su esperanza. El gran riesgo de la desesperación es que termine en la desesperanza. En este estado, el sujeto no solamente no tiene un proyecto, sino que, además, está seguro de que nunca lo tendrá. Está seguro

de que no puede haber nada capaz de dar a su propia existencia un sentido verdaderamente satisfactorio.

Para el creyente, la esperanza se traduce en abandono en Dios, en quien se deposita el máximo de confianza. Abandonarse en Dios en total confianza no significa una actitud pasiva de resignación. Más bien tiene lugar una dialéctica entre lucha y aceptación. Es una lucha que acepta que Dios diga la última palabra, una lucha como

La espera y la esperanza



José Carlos Bermejo

*Director del Centro de
Humanización de la Salud*

“ ¿Qué razones tengo yo para esperar? Me lo diga usted. Usted que me conoce, dígame qué puedo esperar yo todavía. Pero sinceramente; no me tome el pelo como todos los demás que no saben decir más que: ¡Ya verás que las cosas irán mejor! ¿Qué significa "mejor" para mí? Tengo la cabeza que... nadie puede imaginar cómo tengo la cabeza... No puedo ni estar sentado, ni leer. Ya no me queda nada. No me queda nada. Y aún así, tengo que esperar. Así lo quieren. Además de estar desesperado, tengo que disimular que no lo estoy. Dígame qué hago yo con este mal. ¡A veces ya no puedo más! Tengo miedo, pero deseo morir de una vez. ¡Dígame usted, ¿qué tengo que hacer, qué tengo que esperar?!”

Así se expresaba un paciente a su visitante, deseoso de ofrecerle soporte emocional y espiritual. Con este realismo de quien, en medio del sufrimiento, se dirige a alguien de manera angustiada y así muestra su esperanza. Ese es el color de la esperanza de quien está desesperado, que no desesperanzado.

Cómo es la esperanza

Fue Laín Entralgo quien dio título a un libro suyo con estas palabras: la espera y la esperanza. El sufrimiento de las pérdidas que acompañan a la

enfermedad impone una experiencia de pobreza, donde la esperanza muestra su verdadero rostro, su ser “constitutivum de la existencia humana” que trasciende el mero optimismo de que las cosas se solucionarán.

En efecto, esperar no es soñar con el cambio de negro a blanco, de enfermedad a salud, de proximidad de la muerte a liberación de ella. Esperar, que se puede expresar también de esta manera, es un modo de vivir “que va con nosotros”, con la condición humana.

Y así, podemos decir que el esfuerzo por infundir esperanza es el factor humano-terapéutico más importante.

La esperanza que dinamiza el momento presente y fundamenta el encuentro y el diálogo se debe concretar en el enfermo y sus acompañantes en un conjunto de actitudes. Así, la esperanza, “no se

CON MANO **ajena**

expresión de la esperanza y vida desde la aceptación en la que la persona es sujeto.

Más allá de las esperanzas particulares de nuestra vida, el creyente experimenta una esperanza que va más allá del tiempo, no para evadirnos de la historia, sino para introducir en el corazón del mundo una anticipación del "mundo futuro" del que los creyentes desean ser, de alguna forma, presencia sacramental

Cómo infundir esperanza

Ahora bien, ¿cómo infundir esperanza en el acompañamiento? El símbolo de la esperanza es el ancla. La esperanza no es otra cosa que ofrecer a quien se encuentra movido por el temporal del sufrimiento, un lugar donde apoyarse, un agarradero, ser como un ancla que mantiene firme la barca de la vida y evita que marche a la deriva. Ofrecerse para agarrarse, ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones... eso es infundir esperanza. Pero no significa promover una sensación de seguridad que anule la incertidumbre. La seguridad no pertenece a la esperanza, dice Santo Tomás. La esperanza es hermana del coraje paciente y perseverante, de la constancia, de la impaciencia (paradójicamente), del abandono...

Cada encuentro, cada relación de ayuda significativa, cada diálogo basado en el amor, es sacramento de esperanza. Porque no habrá motivo para esperar mucho del futuro si los signos de la esperanza no se hacen visibles en el presente.



El acompañamiento en salud está llamado a infundir esperanza en una encrucijada de sufrimiento y oscuridad

El acompañamiento en salud está llamado a infundir esperanza en una encrucijada de sufrimiento y oscuridad, una esperanza que permite mirar más allá de la satisfacción de los deseos inmediatos. Para el creyente se trata de un acto de fe en el que la muerte no tendrá la última palabra. Quien espera, no espera el futuro como en un mundo feliz, sino pretende conquistar y alcanzar la realización de todas las aspiraciones del hombre en la comunicación personal, en el amor y en la perfección; en la felicidad.

Ahora bien, esta realización total del deseo de comunión y liberación plena, ¿es una forma de huir de la dura situación presente y del evidente fracaso por una

enfermedad o la proximidad de la muerte, o se encarna como un dinamismo actual? La necesidad de mantener relaciones basadas en el amor en el presente, ¿puede mantenerse sin futuro?

Por su propia naturaleza, la esperanza dinamiza el presente, lanza a vivir el amor en las circunstancias concretas de la vida, hace que las relaciones del

ahora sean vividas como la anticipación de una liberación y una comunión profunda deseada en lo más hondo del corazón.

La relación con el enfermo puede ser anticipación de la deseada liberación y comunión. El contenido

de la esperanza ya ha comenzado en el interior de quien vive con sentido, de quien espera y encuentra. Vamos gozando de antemano y en pequeñas dosis las fuerzas del mundo futuro. Cada encuentro, cada relación significativa, cada diálogo que el agente de salud logra establecer en el amor, es sacramento de la esperanza. Porque no se puede esperar mucho del futuro si los signos de la esperanza no se hacen visibles en el presente.

Esperanza, trascendencia y fe

La intervención en salud debe estar embebida de la verdadera esperanza, la que supera la simple búsqueda de la satisfacción de los deseos y tiene sus raíces en una dimensión que nos trasciende.

Cada vez que nos “ponemos en pie”, resucitamos. Cada vez que conseguimos que triunfe la vida y el amor sobre cualquier forma de dolor, sufrimiento o muerte, apostamos y experimentamos el contenido de la fe en el más allá, para quienes creen en él. Así, pues, hay personas que creen en el más allá. Algunos lo expresan como creencia “en la resurrección de la carne”.

Cada día, cuando sale el sol, resucitamos al alba, a la relación, a la carne. Nos ponemos en pie (los que podemos), pero todos simbólicamente, para afrontar las cosas de la vida. El día es nueva vida, es oportunidad para ver y mirar las cosas con mirada renovada, con esperanza comprometida.

También las relaciones en salud producen trascendencia: cada vez que una persona empuja a otra para que supere cualquier dificultad, se convierte en un instrumento de trascendencia. Donde había abatimiento, hay postura erguida; donde había soledad, hay comunión.



CON MANO **ajena**

Es cierto que la carne es débil. Lo es porque enferma y porque es vulnerable. Lo es la persona entera, y eso es su genuino significado. Pero la carne es buena. Así lo miran los creyentes. La carne, nuestra carne, nuestra condición carnal, es nuestra posibilidad de relacionarnos unos con otros. La carne es puerta de acceso a la experiencia de placer, pero no sólo eso, la carne es posibilidad de aproximarnos, de vincularnos, de querernos tangiblemente. Es vínculo y vehículo, es expresión.

No es fácil creer en el más allá. No lo es cuando la muerte se impone con su ley incontestable, cuando lo hace en situaciones inesperadas, de manera violenta, por accidente, en edad temprana y en tantas y tantas situaciones, como un cáncer avanzado.

De manera intensa experimentamos confusión, aturdimiento, sinsentido, vacío, soledad, irracionalidad, desgarró. Se nos rompe el corazón y muy difícilmente somos capaces de tender hilos entre la razón y el sentimiento.

Sin embargo, si escuchamos allá en el corazón, en alguno de los últimos rincones, no podemos más que reconocer que la muerte no puede tener la última palabra.

La experiencia del amor es más fuerte que la de la muerte. Y esperar en el más allá no es más que abandonarse al reconocimiento (no a la demostración) de que el amor reclama eternidad y de que de alguna manera no explicable con categorías meramente humanas, nuestra vida, al terminar, será transformada y plenificada.

Pensar el más allá no consiste en poner en el futuro un modo de vida como el de ahora pero en otro lugar. No. Creer en el más allá es apostar

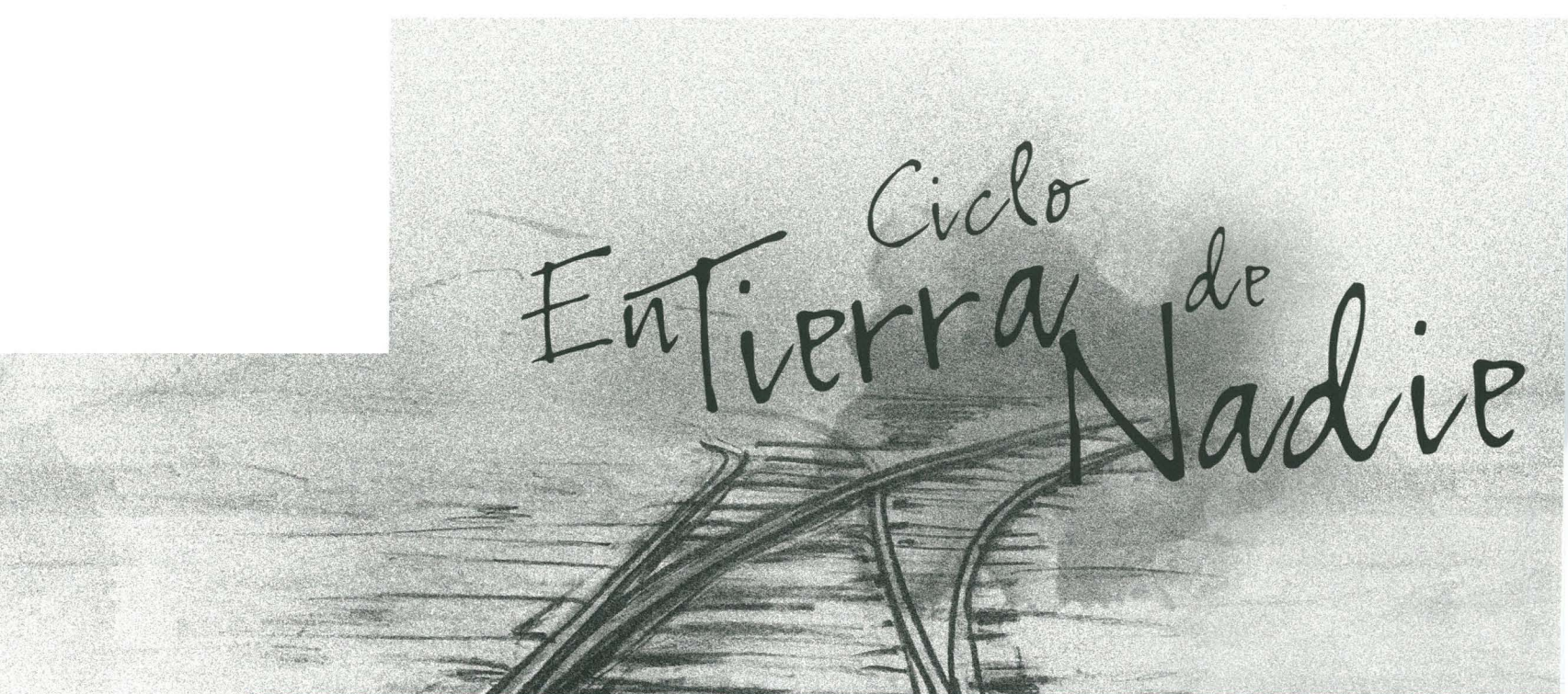
y comprometerse para que la vida y el amor digan siempre una palabra más honda y sonora que el sufrimiento y la muerte.

Más allá del aquí y ahora de nuestra vida en la tierra, más allá de la muerte, el tiempo y el espacio no existen. Creer en el más allá, por tanto, no puede ser ir a otro lugar a vivir felices. Este modo de

expresarnos nos ayuda a decir lo que creemos, como otros muchos, como hablar del cielo, el paraíso..., pero creer en el más allá es más bien, dejarse levantar por Dios cuando nosotros nos sentimos caídos y abatidos, doloridos y muertos. El concepto resucitar comporta el sentido de dejar que Dios diga y haga y sea en nosotros todo y para siempre.

Entender así la fe en el más allá es también un compromiso comunitario de fe, de trabajo por la salud, el amor y la justicia, porque Dios constituye buena noticia de amor para toda la humanidad.

Trabajar por el desarrollo y la integración es situarse en el corazón de la fe en la dimensión trascendente. Esta deja de ser fundamentalmente un suceso para convertirse en una dinámica vital del creyente que implica todas sus relaciones y hace que sean fuente de vida y de verdadera sanación.



Ciclo de Entierra de Nadie

CONVERSACIONES SOBRE CIENCIAS Y LETRAS

EL DOLOR

El dolor es un caleidoscopio que, según quien lo maneje, permite múltiples visiones. La medicina se plantea como reto acabar con él. Los poetas lo han convertido en belleza. El dolor ha provocado las páginas más bellas de la literatura. Hay dolores que permiten mantener viva la memoria y escribir, a veces, es precisamente un antídoto contra el sufrimiento. Dos maneras diferentes de aproximarse a un hecho irremediable en muchas ocasiones.

“Quien sabe de dolor todo lo sabe”. Dante Alighieri reflejó en esta frase el pensamiento del occidente medieval. El dolor como purificación, como fuente de sabiduría, como escala hacia la santidad. Siglos de espiritualidad y tradiciones basadas en la aceptación del dolor como irremediable camino de perfección. Creencias y prácticas enfocadas incluso a practicar dolor para alcanzar la pureza. Pero el dolor también provoca otra pulsión bien distinta: el miedo. El sufrimiento físico o emocional camina de la mano de la angustia.

Por eso la ciencia se ha ocupado del dolor. Del físico, por lo que tiene de invalidante; del emocional, en tanto que también puede paralizar. Sabemos cada vez más cosas sobre los mecanismos del dolor, sobre su origen y, lo más

importante, se han dado pasos de gigante en los remedios para aliviarlo.

Dos expertos en dolor se encontraron “En tierra de nadie”. Una científica, Margarita M. Puig y un poeta, Joan Margerit. La primera se ocupa desde hace años de estudiar cómo aliviar el dolor físico para que el ser humano pueda ser más feliz. El segundo, reivindica el dolor como una herramienta contra el olvido. Recordar siempre, aunque duela.

ALIVIARLO CUANTO ANTES

Paradójicamente, el dolor físico cumple una misión muy positiva: nos avisa de que algo va mal. Cuando una alteración genética impide esta función, la esperanza de vida se acorta, nos quedamos sin esa sirena que alerta. Pero aún sabiendo que el dolor tiene esa función imprescindible, la Dra. Puig y todos los expertos consideran que el dolor debe



De izquierda a derecha, Margarita M. Puig, Javier Puerto y Joan Margarit

aliviarse cuanto antes: "cuanto antes lo hagamos, antes conseguiremos el bienestar y evitaremos que este dolor se haga crónico".

Los médicos son conscientes de que la historia de la cultura ha tratado de dignificar el dolor, pero la pregunta es: ¿hay que sufrirlo? Y si aceptamos un no por respuesta, entonces surge la siguiente cuestión ¿es posible controlarlo?

Para esta experta, es necesario cambiar algunos mitos arraigados durante siglos. Ideas como que el dolor desaparece sin necesidad de hacer nada, o que el sufrimiento fortalece el organismo y el espíritu, están profundamente instaladas y nos hacen aceptar el dolor como una obligación. Esto ha impedido que se investigara con más profundidad en este área. Además, el modelo médico actual se centra más en el daño que puede haber en el organismo que el dolor que éste puede provocar: "el dolor, como no mata, ha quedado relegado a un segundo término", afirmó.

Sin embargo, sabemos que el dolor produce alteraciones degenerativas en el cerebro. Si se padece un dolor de espalda crónico durante diez años, se produce una muerte neuronal equiparable a un envejecimiento prematuro.

Las unidades del dolor se han creado recientemente con el objetivo de aliviar, aunque los expertos son conscientes de que el dolor no siempre desaparece.

A pesar de los avances, aún existen muchos mitos recurrentes y extendidos entre todo tipo de pacientes: "no quiero tomar pastillas porque si no dejan de hacerme efecto; no quiero tomar fármacos más fuertes porque puedo hacerme adicto..." Este último temor, muy, muy extendido, no tiene ninguna solidez científica. Los opiodes, afirmó la Dra. Puig, no crean dependencia en

las personas con dolor. Sí lo hacen en las personas sanas, pero cuando se utiliza como fármaco para el dolor no provoca euforia ni dependencia. Ésta última sólo aparece cuando lo utilizan personas sanas como droga. Lo que sí existe es cierta dependencia física que obliga a disminuir las dosis poco a poco para que el organismo se habitúe a la nueva situación, pero la dependencia, en el sentido estricto de la palabra es algo bien distinto. A pesar de estas evidencias, los opiáceos se infrautilizan.

¿POR QUÉ DUELE?

El tratamiento del dolor es un derecho fundamental de los pacientes. El paciente puede exigir un tratamiento adecuado y el primer paso para instaurarlo es conocer la intensidad de su dolor. En esta tarea de evaluación y tratamiento deben trabajar varias personas: "Cuando empecé a estudiar me di cuenta de la complejidad de la fisiopatología del dolor. Como no sabemos cómo se produce, no es fácil tratarlo. La mayor incidencia de éxito se produce cuando se agrupan un anestesiólogo, un psicólogo, un anestesta..." afirmó.

El dolor es una experiencia sensorial y emocional. Tiene un componente físico, y un componente emocional que influye mucho en la propia percepción del dolor. Este factor emocional no puede modificar el daño tisular, pero sí la sensación dolorosa.

También sabemos que el dolor agudo es una señal y, por tanto, tiene cierta utilidad, pero el dolor crónico no sabemos para qué sirve y se considera, por sí mismo, una enfermedad.

Uno de los objetivos de los científicos es conocer por qué se produce el dolor. Sabemos que hay dos grandes causas: la inflamación o la lesión de un nervio. La segunda es mucho más difícil de tratar, a pesar de que el propio organismo tiene mecanismos inhibidores que bloquean el dolor y la liberación de

Margarita M. Puig

Licenciada y doctorada en Medicina por la Universidad de Barcelona, fue catedrática de Farmacología en la Universidad de Murcia. Posteriormente se especializó en Anestesiología y Reanimación en el New York University Medical Center, donde permaneció como profesora hasta 1989. Tras ejercer como jefa del servicio de Anestesiología del Hospital del Mar de Barcelona, en la actualidad es directora de cátedra del Dolor en la Unidad Docente del Hospital del Mar, de la Universidad Autónoma de Barcelona y profesora titular de Anestesiología de dicha universidad.

endorfinas compensa los mecanismos que provocan dolor de una forma endógena. Pero también sabemos que el dolor produce a su vez una hipersensibilidad que agudiza aún más la sensación dolorosa.

Cuantificar esta sensación es muy difícil. Gracias a las modernas técnicas de imagen nos hemos dado cuenta de que ante un mismo estímulo doloroso las personas reaccionan de forma diferente. Para tratar eficazmente el dolor no es suficiente un único fármaco, sino que hay que asociarlo a alguno más. Para la Dra. Puig, "el éxito se consigue



"El éxito se consigue a base de equivocaciones y el objetivo siempre es dar al paciente todo lo que haga falta para que no sienta dolor"

"El dolor físico cumple una misión muy positiva: nos avisa de que algo va mal"

a base de equivocaciones" y el objetivo siempre es dar al paciente todo lo que haga falta para que no sienta dolor.

DOLOR FRENTE AL OLVIDO

Joan Margarit, poeta, aporta una visión bien distinta. El dolor físico puede y debe tratarse, pero ¿por qué curar también el dolor del alma? El poeta se suma a lo que él llama la oración del ateo: "señor cuídate de mis dolores físicos que de los espirituales ya me cuido yo". La poesía es una tendencia continuada a la introspección y al recuerdo, supone pasar muchas horas sin hablar, afirmó. Todos hemos tenido alguna vez en la vida la experiencia del dolor. Y, si hay personas que pasan por la vida sin sentirlo y que son vírgenes en el dolor, se pierden algo grande. Esta es la paradoja a la que alude el poeta. "El dolor no es lo contrario de la felicidad. El término catalán es *nossa*, que se puede traducir como estorbo, algo que nos impide hacer algo. Nos pasamos la vida pensando que suprimiendo estas *nossas* seremos felices, pero puede ser que no sea así. Mal va la persona que para ser feliz tiene que eliminar el dolor. El dolor forma parte de nuestras vidas, y lo que deberíamos hacer es organizar nuestro interior para que nos haga crecer", explicó.

"La historia de la cultura ha tratado de dignificar el dolor, pero la pregunta es: ¿hay que sufrirlo?"

Joan Margarit

Poeta y catedrático de Arquitectura por la Universidad de Barcelona. Autor de los libros de poemas *Cantos para la coral de un hombre solo* (1963), *Doméstico nació* (1965), y *Crónica* (1975). Desde 1980, año en que decide utilizar el catalán como lengua literaria, ha publicado *L'ombra de l'altre mar* (1980), *Vell malentes* (Premio de la Crítica, 1981), *Cants d'Hekatonim de Tifundis* (1982), *Réquiem per a Anna* (1983), *L'illa del tesor* (1985), *La dona del navegant* (1986/1998), *Poema per a un fris* (1987), *Edat roja* (1991), *Els motius del llop* (1993), *Aiguaforts* (1995), *Estación de Francia* (1999), obra escrita simultáneamente en castellano y catalán, *Poesía amorosa completa* (2001) y *Joana* (2002).

Desde 1968, Margarit es catedrático, jubilado actualmente, de Cálculo de estructuras de la Escuela Técnica Superior de Arquitectura de Barcelona.

Con el poemario *Casa de Misericordia* ha obtenido el Premio Nacional de la Crítica, el Rosalía de Castro, el de Poesía de Catalunya y, por fin, el Premio Nacional de Poesía a la mejor obra publicada en 2007.

Margarit utilizó su lenguaje poético para abordar este razonamiento. Su poema, "Casa de misericordia", surgió después de ver una exposición sobre los orfanatos de la posguerra: "caseros fríos, gobernados por órdenes religiosas severamente y con dureza extrema.

No era una buena opción para ninguna madre, pero fuera de esas casas estaba la intemperie. Como ocurre con la poesía, no es gran cosa, pero fuera también está la intemperie: la poesía es la última casa de misericordia".

Hospicios y orfanatos fueron duros,
pero más dura era la intemperie.
La verdadera caridad da miedo.
Igual que la poesía:
un buen poema, por más bello que sea, será
cruel.

Al contrario que los dolores físicos, los dolores del alma son todos crónicos. Si se curan, es que no era dolor. Gran parte del universo poético de Margarit surge como remedio frente al olvido, como instrumento para recordar algo doloroso: la muerte de su hija Joana,



"El dolor físico puede y debe tratarse, pero ¿por qué curar también el dolor del alma?"

"De la misma manera que tenemos derecho a pedir que se nos alivie el dolor físico, tenemos derecho a mantener un cierto nivel de dolor para no olvidar"

"Si olvidamos, evitamos el dolor, pero ya no tenemos el recuerdo: necesito el dolor contra el olvido"



aquejada de gravísimas limitaciones psíquicas y físicas. El dolor y la belleza confundido en sus versos. Así lo expresa en “Los ojos del retrovisor”:

Los dos nos hemos ido acostumbrando,
Joana, a que esta lentitud,
cuando, al bajar del coche, apoyas las muletas,
despierte a los cláxones y su insulto abstracto.
Me hace feliz tu compañía,
la sonrisa de un cuerpo tan lejano
de lo que siempre se llamó belleza,
la penosa belleza, tan distante.
La he cambiado por la seducción
de la ternura iluminando el hueco
que la razón dejó en tu rostro.
Y, si me miro en el retrovisor,
veo unos ojos que no reconozco,
pues brilla en ellos el amor dejado
por las miradas, y la luz, la sombra
de todo cuanto he visto,
y la paz que me da tu lentitud,
que está dentro de mí.
Tan grande es su riqueza
que no parecen míos los ojos del espejo

El poeta catalán recuerda siempre a su hija con una mezcla irracional de dolor y alegría. Pero no siempre es así. Otro gran poeta, Pablo Neruda, tuvo una hija hidrocefálica. Neruda, aprovechando la coyuntura de la Guerra Civil, mandó a su hija y a su mujer a Holanda. Nunca volvió a ver a la niña. Nunca dedicó un poema a su hija. Para Margerit, Neruda tuvo una oportunidad pero la desaprovechó y por eso escribió: “llegó a sentir alguna madrugada que amar no es escribir cantos de amor. Pobre Neruda”.

El dolor se evita cuando se olvida, pero ¿queremos olvidar? De la misma manera que tenemos derecho a pedir que se nos alivie el dolor físico, tenemos derecho a mantener un cierto nivel de dolor para no olvidar. Si olvidamos, evitamos el dolor, pero ya no tenemos el recuerdo: “Necesito el dolor contra el olvido”.

Y es que para este poeta el dolor debe asumirse de igual manera que se asumen los riesgos. De eso habla su poema “Erizo de mar”:

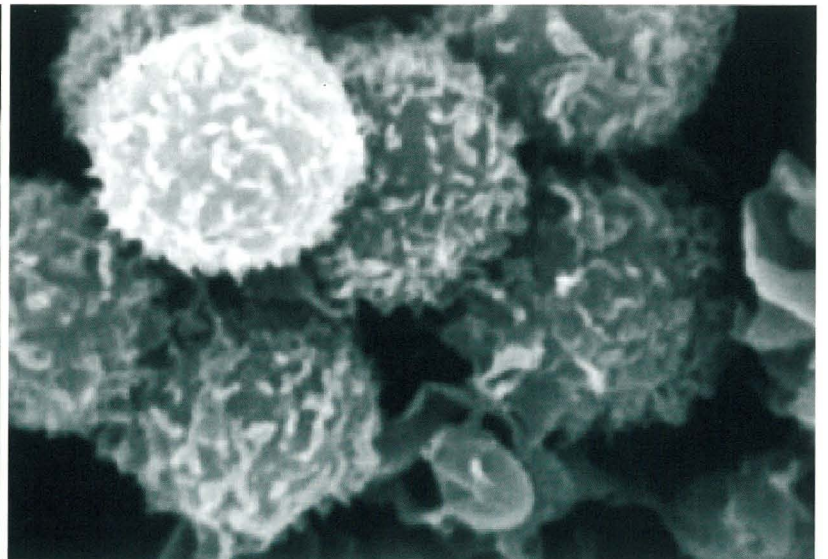
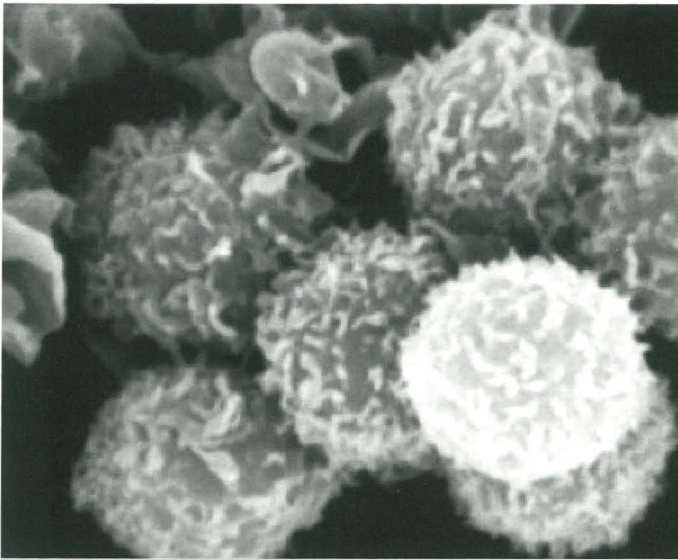
Bajo las aguas poco profundas de la costa
ancho mi coraza. No segrego ni nácar
ni perlas, la belleza no me importa,
enlutado guerrero que, con sus negras lanzas,
se oculta en una grieta de la roca.
Viajar es arriesgado pero a veces me muevo
-las espinas haciendo de muletas-
y, por torpe, las olas me revuelcan.
En el mar peligroso busco la roca
de donde no haya de moverme nunca.
En la armadura soy mi propio prisionero:
una prueba de cómo, si no hay riesgo,
la vida es un fracaso.
Afuera está la luz y canta el mar.
Dentro de mí la sombra: la seguridad.

El dolor del alma es necesario para no olvidar: “hay dolor que es mi vida y no quiero que me quiten mi vida. El dolor emocional va asociado a recuerdos ¿es posible disminuir este dolor y mantener el recuerdo?”. Si aliviar el dolor significa disminuir el recuerdo, hay personas, como Joan Margerit, que prefieren mantener su dolor incurable toda la vida. Como los recuerdos. Sin dolor, a lo mejor nunca hubiera escrito poesía, sin dolor, a lo mejor, no existirían los recuerdos. La memoria duele, pero es la esencia del ser humano.

El ciclo En Tierra de Nadie. Conversaciones sobre Ciencias y Letras al que pertenece la charla sobre El dolor es una actividad conjunta con la Residencia de Estudiantes

El conocimiento del cáncer

Un viaje al interior de la célula



Células de hibridoma humano, capaces de producir anticuerpos monoclonales útiles como fármacos contra el cáncer

Ricardo Cubedo

Servicio de Oncología
del Hospital Puerta de Hierro



La palabra cáncer procede de karkinos, que quiere decir cangrejo en griego. Hipócrates no fue el primero en referirse al cáncer, pero sí el que lo bautizó. Desde ese momento hasta ahora, principios del siglo XXI, la carrera para encontrar remedios eficaces contra el cáncer ha sido frenética. La quimioterapia ha dado paso a la terapia celular y molecular, y los investigadores siguen persiguiendo “balas mágicas”, a las que ya se refirió a principios del siglo XX Paul Ehrlich: “... el objetivo es (...) encontrar sustancias químicas con una afinidad especial por los organismos patógenos que, como balas mágicas, vayan directas en pos de sus objetivos...”

La historia del tratamiento del cáncer apenas si cuenta con unos pocos jalones hasta los inicios del siglo XX. La primera descripción de la enfermedad se encuentra en el papiro de Ebers, uno de los dos documentos médicos más

antiguos que han llegado indemnes hasta nuestros días. Este manuscrito egipcio, conservado en la biblioteca de la universidad de Leipzig, data de hace más de 3.500 años. En él se aconseja que *es mejor no hacer nada* en caso

de un tumor de la mama. Hipócrates de Cos (siglo V a.C - IV a.C) describió numerosos tumores y la oncología le adeuda dos hitos de su historia: primero, la distinción entre los tumores benignos y los malignos; en segundo lugar, fijándose en cómo el tumor y los vasos sanguíneos que acudían a él centrípetamente recordaban la figura de un cangrejo con sus patas, llamó *karkinos* a la enfermedad. Del nombre griego del cangrejo derivan el término *cáncer* y el símbolo del animal con el que se le representa tan a menudo.

La aparición del microscopio en el siglo XVII cambió para siempre la visión que la humanidad tenía de los organismos vivos. En 1665, el naturalista inglés Robert Hooke se asomó con su microscopio a una fina lámina de corteza de alcornoque, identificando unas pequeñas unidades que, a modo de azulejos, se acoplaban las unas a las otras para conformar todo el tejido. Las llamó *células* y, con ese bautizo, empezó a alumbrarse la biología moderna. *Micrographia*, el volumen ilustrado en el que Hooke publicó sus grabados microscópicos, no pasaba de ser un objeto de lujo para distraer el ocio de las clases pudientes e ilustradas. Hubo que esperar al siglo XIX para aprender que el futuro de la medicina se escondía en el estudio microscópico de los tejidos. Virchow (1821-1902) aplicó sus ya potentes microscopios al estudio de toda clase de

La aparición del microscopio en el siglo XVII cambió para siempre la visión que la humanidad tenía de los organismos vivos

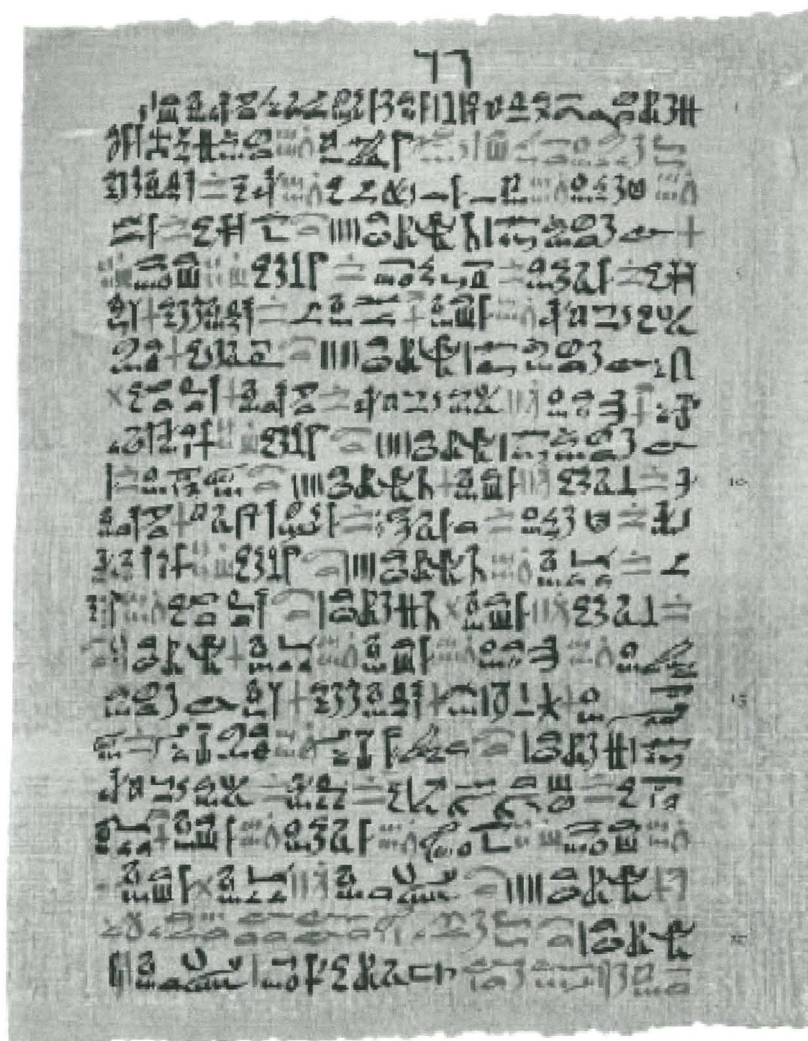
enfermedades y, muy especialmente, al cáncer. Fue el primero en vislumbrar y formular que *"...las enfermedades surgen no en los órganos o tejidos en general, sino, de forma primaria en células individuales."*

El médico prusiano (que, por cierto, fue nominado para el premio Nobel de 1902, pero lo perdió ante Santiago Ramón y Cajal) clasificó tan eficazmente los distintos tipos de cáncer que aún seguimos empleando sus

pautas. Desde entonces, ya nada que tuviera que ver con la enfermedad pudo entenderse de otro modo que atendiendo al estudio de las células. El legado de Virchow pervive en los patólogos modernos, que examinan y diagnostican con precisión los tumores malignos extirpados por los cirujanos, y proporcionan los datos exactos que los oncólogos necesitamos para confeccionar un pronóstico atinado y seleccionar el mejor tratamiento para cada paciente.

Angiogénesis

En 1972, el revolucionario Judah Folkman publicó su primer artículo sobre la *neoangiogénesis tumoral*. Nos enseñó cómo los tumores malignos segregan sustancias que favorecen el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos para alimentar al cáncer en desarrollo. Esos vasos de nueva creación son, además, las autopistas de las que se valen las células cancerosas para diseminarse por el organismo. Se podía, pues, diseñar medicamentos que lucharan contra el cáncer sin atacar a las propias células tumorales, sino a los vasos de cuyo riego dependen críticamente, como quien doblega una ciudad asediada privándola de suministros. Folkman murió el pasado enero, pero todavía alcanzó a ver enfermos reales con modernos medicamentos, los *antiangiogénicos*, basados en sus descubrimientos. España le distinguió en 2004 con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica.



El papiro de Ebers, con más de 3.500 años, es el documento médico relativo al cáncer más antiguo que se conserva

Sin embargo, desde el egipcio anónimo que aconsejaba la abstención terapéutica, hasta el propio Virchow, todos fueron meros descriptores, antes cartógrafos que navegantes. La medicina inauguraba el siglo XX sin más recursos contra el cáncer que la cirugía y un escaso empleo de las radiaciones. Llegaba la hora de que los conocimientos acumulados comenzasen a fructificar.

Oncología moderna

Paul Ehrlich nació en Silesia en 1854. En realidad, ninguno de sus trabajos se centró en el cáncer. Sin embargo, es el padre del método de trabajo que impulsó la oncología en la primera mitad del siglo XX, y que, como veremos más adelante, estancó también su desarrollo a partir de los 50. También cuenta con el mérito de acuñar dos términos, *quimioterapia* y *bala mágica*, que epitomizan, respectivamente, la ya vieja oncología del siglo pasado y la prometedora que estamos viendo surgir ante nuestros ojos a comienzos del siglo XXI. Ehrlich empezó su carrera como investigador en el laboratorio de Koch, el célebre descubridor del germen de la tuberculosis, y nunca apartó su vida profesional de los microbios más temibles de la época, dedicando largos años al estudio de la difteria, la enfermedad del sueño o la sífilis. En 1908 desarrolló el *salvarsán*. El *salvarsán* es mucho más que un medicamento eficaz contra la sífilis; es un hito en la historia de la ciencia, el primer agente químico de la medicina moderna, el primero que recibió el nombre de *quimioterapia* y el inmediato antecesor, nada menos, que de la penicilina. El mérito de Ehrlich, premio Nobel de 1908, radica en su método. Ideó una forma racional de recolectar centenares o millares de sustancias y de registrar su actividad frente a un microbio concreto. Al *salvarsán* se lo conocía también como *606*, por ser la sustancia número 606 que Ehrlich exploró en su infatigable y metódica búsqueda del remedio contra la sífilis. Este método de recolección, prueba y error, ha fundamentado la investigación farmacológica contra el cáncer. Todos los quimioterápicos han sido hallados empleando, en esencia, el método de Ehrlich.

Sin embargo, las tres primeras décadas del siglo XX fueron un desierto en cuanto a avances significativos en el tratamiento del cáncer. La deriva del método de Ehrlich hacia los predios de la oncología habrían de esperar a los años de la II Guerra Mundial. El estancamiento de la oncología durante el primer tercio del siglo pasado se debía, en parte, al desinterés de los investigadores. Impresionados por los espectaculares logros de las penicilinas y las sulfamidas contra la tuberculosis, la sífilis, la difteria o el tracoma, casi todos los médicos brillantes con ambiciones académicas ponían sus ojos en el campo de las enfermedades infecciosas.

Joe Burchenal (1912-2006) no era una excepción y, sin embargo, los acontecimientos imprevisibles de la guerra le tenían reservado un destino

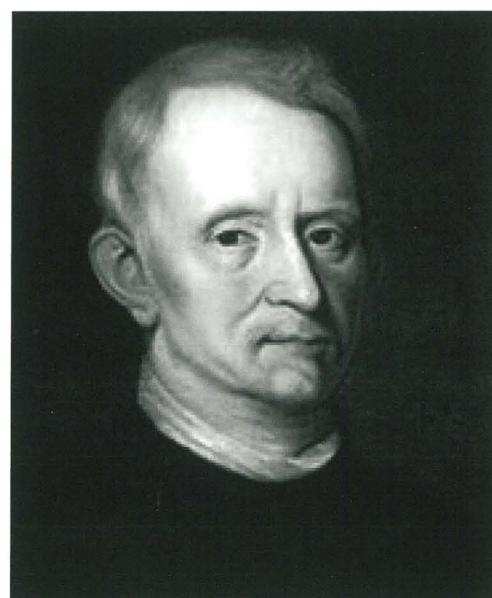
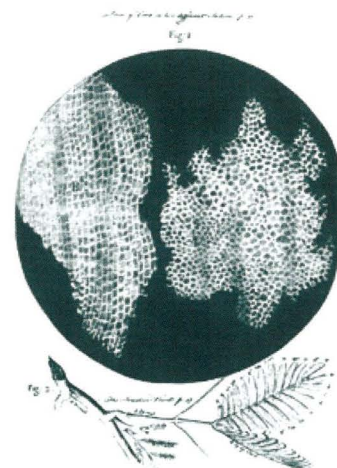
Las tres primeras décadas del siglo XX fueron un desierto en cuanto a avances significativos en el tratamiento del cáncer

muy alejado de la microbiología. Al terminar su especialización en Baltimore, viajó a Alemania y Francia para mejorar su formación. El estallido de la II Guerra

Mundial le retuvo un tiempo en Suiza y el azar le llevó a colaborar allí con dos hematólogos legendarios, Fanconi y Rohr, consagrados al tratamiento de niños con leucemia. Viéndolos morir a casi todos, Burchenal comenzó a acariciar la idea de emplear el método de Ehrlich no para buscar antibióticos contra los microbios, sino remedios contra el cáncer.

Antibióticos contra el cáncer

Algo más adelante la fortuna volvió a ponerse de su parte. Todo comenzó con la explosión e incendio de un barco americano, camuflado como mercante, pero cargado de gas mostaza, un agente de guerra química prohibido por los convenios internacionales desde la I Guerra Mundial. Los marinos que sobrevivieron a la explosión murieron semanas después al quedar su sangre desprovista de glóbulos blancos. Este hecho fortuito puso a los investigadores tras la pista de una sustancia, la *mostaza nitrogenada*, capaz de controlar la proliferación de glóbulos blancos que caracteriza a la leucemia aguda. Las investigaciones estaban clasificadas como secreto militar, pero Burchenal tuvo conocimiento de ellas en razón de su puesto de médico castrense en el Instituto Militar de Medicina Tropical. Recordó a los niños con leucemia y reconoció de inmediato lo que había soñado en Suiza años atrás, una especie de sulfamidas contra el cáncer.



Robert Hooke y una página de su tratado microscópico Micrographia que contiene la primera representación conocida de las células

De vuelta a la vida civil se incorporó al recién inaugurado Hospital Memorial de Nueva York, que ya no abandonaría jamás. Allí se reunió con el *dream team* constituido por Cornelius Roads, David Karnofsky, Chester Stock y Fred Philips. Todos habían trabajado juntos durante la guerra y

El conocimiento del cáncer

estaban dispuestos a aplicar sus investigaciones bélicas a la lucha contra la leucemia. Son los padres fundadores de la quimioterapia y de la oncología moderna. Cuando en 1946 se sentaron por primera vez a una mesa para discutir los pasos iniciales de sus investigaciones, los enfermos de cáncer podían confiar sólo en la cirugía y en una radioterapia arcaica.

En 1953, Burchenal publicó los resultados del primer ensayo clínico con 6-mercaptopurina y cambió la oncología definitivamente

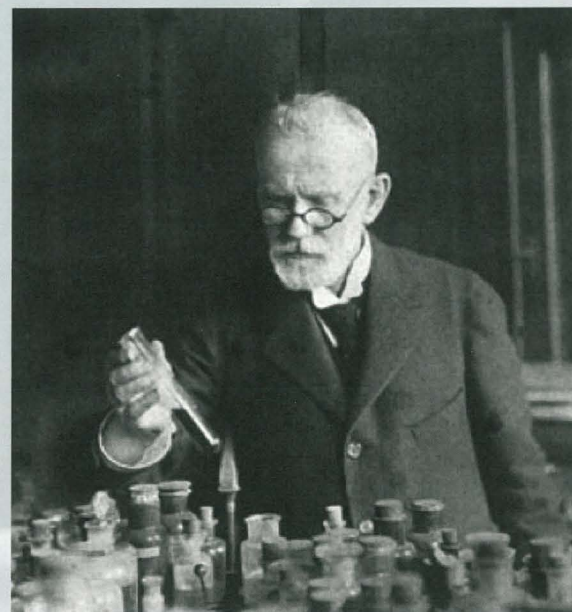
Burchenal y el resto del equipo del Memorial empezaron a tratar a niños leucémicos con la *6-mercaptopurina*, el primer quimioterápico moderno, perfeccionado a partir de la mostaza nitrogenada. Tras nueve fracasos consecutivos, estuvieron a punto de desistir. Pero decidieron tratar sólo un paciente más; la mejoría espectacular del décimo niño les alentó a persistir. En 1953, Burchenal publicó los resultados del primer ensayo clínico con *6-mercaptopurina* y cambió la oncología definitivamente. Sin tratamiento, sólo un 5% de los niños con leucemia aguda sobrevivían al primer año; con el nuevo medicamento, rozaban el 30%.

El tratamiento del cáncer con sustancias químicas había dejado de ser una quimera y un terremoto de optimismo sacudió el mundo de la medicina. En la primera mitad del siglo se habían conquistado las infecciones; sin duda la cincuentena por venir habría de derribar al cáncer. Y el método sería el mismo, el viejo plan de Ehrlich; la comunidad científica se lanzó a una frenética *caza de sustancias* con EEUU a la cabeza, deseosa de mostrar al mundo su nuevo papel de superpotencia científica con el que emergía de la guerra para sustituir a Alemania, vencida no solo militarmente, sino también en los campos de batalla de las universidades, los laboratorios y los grandes hospitales. Los reinos animal, vegetal y mineral se peinaron en busca de decenas de millares de nuevos compuestos químicos que eran caracterizados, clasificados y ensayados sistemáticamente sobre cultivos de células cancerosas. Un par de hallazgos dieron viento a las velas de la empresa. El metotrexate, al filo de los años 50, mejoró mucho el pronóstico de las leucemias y sirvió para curar casos de coriocarcinoma, un cáncer raro derivado de la placenta. Pasaron los años y las drogas milagrosas contra el cáncer no llegaban. A principios de los 70, Richard Nixon le declaró la *guerra al cáncer* en un acto rimbombante, y vertió a continuación toneladas de dólares en el Instituto Nacional del Cáncer en

Washington. Si Kennedy había llevado al hombre a la luna en la década de los 60, él erradicaría el cáncer de la faz de la tierra en los 70. Unos años después, apareció el cisplatino y se pudieron curar enfermos con tumores germinales del testículo, incluso cuando el tumor se había esparcido por todo el organismo. El sueño parecía al alcance de la mano. Era cuestión de tiempo el dar

con alguna sustancia que curara a alguno de los cánceres frecuentes; el de mama, el de pulmón, el de colon o el de próstata. Quién sabe si a todos a la vez. ¿No había sucedido ya con la leucemia aguda infantil, el coriocarcinoma y los tumores germinales?

Sin embargo, ya sabemos que no ocurrió así. Es cierto que, gracias a este modo de proceder, se



Paul Ehrlich ideó el método de trabajo que impulsó la oncología en la primera mitad del siglo XX

han encontrado numerosos quimioterápicos útiles para curar tumores poco comunes, alargar la vida de los pacientes, mejorar sustancialmente su calidad o evitar la recaída tras la cirugía. Pero hemos de confesar que seguimos careciendo de esas drogas con las que soñaron los Burchenal de los años 50, aquellas que convertirían al cáncer en una pesadilla del pasado, del mismo modo que los antibióticos de principios de siglo lograron con las infecciones. Las primeras voces en alertar de que el camino se había errado comenzaron a hacerse oír antes de los sesenta y se

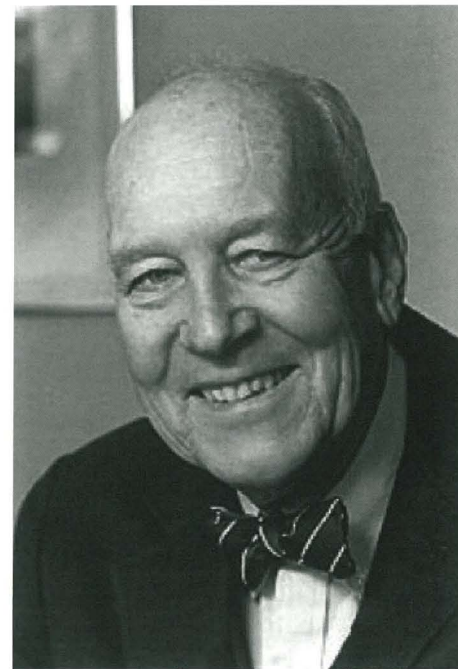
convirtieron en un clamor hacia los setenta. Desde Virchow hasta Burchenal, el clínico y el investigador eran la misma figura; un día a la cabecera del enfermo, al otro frente a su colección de

Tanto los psicofármacos como las psicoterapias conductuales o las dinámicas aportaron nuevas posibilidades de tratamiento ambulatorio

probetas. El desarrollo exponencial de los conocimientos biológicos a partir de la última Gran Guerra separó de un lado a los médicos en ejercicio y de otro a los investigadores básicos. Las voces de protesta se elevaron de entre las filas de estos últimos. Trataban de hacer comprender que el cáncer es un fenómeno infinitamente más complejo que el mundo de los microbios; que si el método de Ehrlich había valido para encontrar la mayoría de los antibióticos, con el cáncer había que emplear una estrategia más compleja y científica. Era menester indagar en los mecanismos íntimos del cáncer, entender qué fenómenos guían la transformación de una célula normal en otra cancerosa, descubrir los elementos-clave que pudieran servir de talones de Aquiles contra el que dirigir un ataque organizado. Si el método de Ehrlich era una escopeta de perdigones, la nueva raza de investigadores planteaban un rifle de precisión apuntado al mismo centro de la diana. Es fascinante que, medio siglo atrás, hubiese sido el propio Ehrlich el que formulara esta nueva forma de pensar la lucha contra la enfermedad: *"... el objetivo es (...) encontrar sustancias químicas con una afinidad especial por los organismos patógenos que, como balas mágicas, vayan directas en pos de sus objetivos..."*.

Terapia molecular

La teoría celular que sirvió de motor al espectacular avance de la medicina a lo largo de los siglos XIX y XX se agota al acercarse el XXI. La oncología



A Joseph Burchenal se le deben los primeros éxitos de la quimioterapia contra el cáncer, a principios de los años 50

ha sido la punta de lanza de este progreso. En los albores del nuevo siglo, el estudio científico de la enfermedad ha inaugurado una nueva era, la molecular, y son los investigadores del cáncer los primeros en arrumbar el microscopio. Ahora, para sumergirse cada vez más profundamente en los engranajes del interior de las células, necesitan las herramientas de la genética y de la biología molecular. El nacimiento de la era molecular es coetáneo con los primeros éxitos clínicos de la quimioterapia y su partida bautismal tiene fecha exacta: la del 2 de abril de 1953. Ese día se publicó el memorable número de la revista científica *Nature* en la que el americano James Watson y el inglés Francis Crick comunicaban el descubrimiento de la estructura del ADN, la molécula que soporta el código genético.

El conocimiento del cáncer

Durante años, el trabajo continuó soterradamente, a la manera de los investigadores de laboratorio, que no gustan de dar a conocer sus resultados prematuramente. Finalmente, los frutos comenzaron a ser recolectados en los años 70, la *década prodigiosa* de la investigación sobre el cáncer. A finales de los 60 apenas sabíamos de las células malignas que se multiplicaban con rapidez, pero entramos en los 80 con una idea bastante clara de todo el complejo proceso que llamamos cáncer.

En 1972 se publicó un artículo seminal que hablaba de la *señalización celular*. Se había descubierto que muchos cánceres dependían para la multiplicación de sus células de sustancias llamadas *factores de crecimiento*.

Esas sustancias han de acoplarse a unas moléculas existentes en la superficie de las células malignas conocidas como *receptores*. La unión del factor de crecimiento con el receptor desencadena una cascada de reacciones químicas en el interior celular que terminan activando los genes de la división celular. Cada factor de crecimiento que se descubre, cada receptor, cada peldaño de la señalización celular es una diana a la que dirigir nuestras balas mágicas para desbaratar el proceso.

En 1975 tres investigadores de distintos países aunaron sus esfuerzos y desarrollaron la técnica revolucionaria del *hibridoma*. Eran Georges Köhler (alemán), César Milstein (argentino) y Niels Kaj Jerne (danés). El hibridoma es una célula artificial obtenida en el laboratorio al fundir una célula sanguínea normal con otra cancerosa. Las células de hibridoma tienen la propiedad única de producir enormes cantidades de anticuerpos que, introducidos en el torrente sanguíneo, buscan y encuentran entre millones la molécula exacta contra la que han sido programadas; lo más parecido a una bala mágica que se pueda imaginar. Los tres colaboradores también compartieron premio Nobel en 1984.

Sólo dos años más tarde, en 1977, los investigadores básicos Michael Bishop y Harold Varmus hallaron el gen *c-src*. Pudieron demostrar que era un gen habitual en las células de muchos animales, pero que, cuando se estropeaba, era capaz de ocasionar cáncer. Lo bautizaron *oncogén* y, por primera vez, se supo que el origen del cáncer venía con nosotros desde el momento del

nacimiento, agazapado entre las volutas del ADN. Bishop y Varmus obtuvieron su premio Nobel y siguen activos hoy día en puestos directivos de grandes instituciones pioneras en la lucha contra el cáncer. Quizá la mejor manera de apreciar la rapidez

con la que se ha avanzado en el conocimiento del cáncer consiste en darse cuenta de que la mayoría de los investigadores que hemos mencionado siguen trabajando y publicando artículos en las revistas científicas. Incluso los pioneros, como Burchenal y el resto de su equipo, pudieron contemplar en vida todo

este proceso, desde las mostazas nitrogenadas descubiertas por azar, hasta los anticuerpos monoclonales deliberadamente sintetizados.

Durante la década de los 80 se vivió un cierto enfrentamiento dialéctico entre las dos escuelas de lucha contra el cáncer. Los científicos de laboratorio seguían sosteniendo que la búsqueda ciega de sustancias no podía sino tropezar con uno o dos productos útiles cada década; mientras tanto, los defensores del método de Ehrlich les sacaban los colores haciéndoles ver que tantos descubrimientos acerca de las intimidades del cáncer no habían cuajado en un solo fármaco.

Anticuerpos monoclonales

Este estado de cosas sólo cambiaría a punto de concluir el siglo que inaugurara el *salvarsán*. *Rituximab* es el primer anticuerpo monoclonal que la mayoría de los oncólogos empleamos. Se aprobó en 1997 y entonces nos parecía magia. Señalaba el paso de la era del conocimiento molecular del cáncer en selectos laboratorios al del tratamiento molecular de enfermos reales en nuestras consultas. La diana

Por primera vez, se supo que el origen del cáncer venía con nosotros desde el momento del nacimiento, agazapado entre las volutas del ADN

contra la que está programado el anticuerpo es CD20, un receptor implicado en la señalización de las células de los linfomas. Empezamos empleándolo en los enfermos resistentes a la quimioterapia, pero hoy día ya lo aplicamos desde el primer momento en la mayoría de los casos. Un año después ya disponíamos del *trastuzumab* en las farmacias de los hospitales. Se trata de otro anticuerpo monoclonal dirigido contra una proteína conocida como Her2. La investigación de laboratorio nos había enseñado cómo esta molécula actúa como acelerando la división en uno o dos de cada diez casos de cáncer de mama.

Ya en nuestro siglo, el año 2001 fue el de la aparición de *imatinib*, quizá el fármaco más paradigmático de la era molecular, la prueba del siete, algo parecido a lo que representó la 6-mercaptopurina para la teoría celular del cáncer. Los investigadores habían desentrañado laboriosamente todos los escalones de la señalización intracelular que mantenía en constante multiplicación a las células de la leucemia mieloide crónica. Una molécula particular les pareció especialmente vulnerable y desarrollaron un compuesto a medida para interferirla. Esa molécula es *imatinib* y usarla es como detener un tanque en movimiento valiéndose de un destornillador de relojero, sólo conociendo entre qué dos exactos engranajes de la oruga hay que introducirlo. *Imatinib* ha cambiado el destino de los enfermos de esa variedad de leucemia en el mismo grado que la penicilina cambió el de los tuberculosos de antaño.

***Imatinib* ha cambiado el destino de los enfermos de una variedad de leucemia en el mismo grado que la penicilina cambió el de los tuberculosos**

se llama *bevacizumab*, y tampoco es un producto de ciencia ficción, ni un tratamiento experimental al alcance de unos pocos; es un medicamento que emplea rutinariamente cualquier

oncólogo para tratar a sus pacientes con cáncer de colon o de mama.

Pero la oncología del siglo XXI se enfrenta a retos nuevos que no hay que descuidar. Uno de ellos es, paradójicamente, la abundancia de nuevos medicamentos y la rapidez con la que aparecen en el escenario de la investigación contra el cáncer. Estamos empezando a no dar abasto para estudiar adecuadamente la utilidad de cada nuevo fármaco que llega a nuestras manos. Sin embargo, la presión de la industria farmacéutica y de la sociedad arrecia ante la ansiedad de que los nuevos medicamentos lleguen a todos y cuanto antes. Un *tiroteo de balas mágicas* amenaza aturdirnos con su estruendo si no aplicamos el sentido común y la buena ciencia.

Los primeros años del siglo XXI están siendo el escenario de los antiangiogénicos. El mecanismo desvelado por Judah Folkman ya se conoce con el detalle necesario para poder intervenirlo, impidiendo que la aparición de nuevos vasos sanguíneos nutra a los tumores malignos y a sus metástasis. Se pudo comprobar que una proteína llamada *VEGF* jugaba un papel crucial en el desarrollo de los nuevos vasos cancerosos. A continuación, se hizo buen uso de la técnica del hibridoma para fabricar un anticuerpo monoclonal que viajara por el torrente sanguíneo destruyendo al paso todas las moléculas de VEGF con las que se topa. Esa bala mágica



El Presidente Nixon, firmando solemnemente el Acta Nacional del Cáncer el 23 de diciembre de 1971

El conocimiento del cáncer

Investigación del siglo XXI

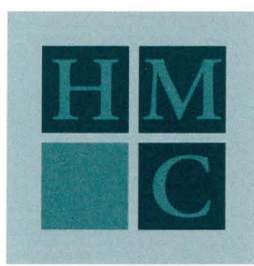
Quizá el signo más alentador que alumbra este nuevo siglo es el de la confluencia de dos maneras de buscar remedios contra el cáncer que avanzaron en paralelo, sin apenas rozarse, durante buena parte de los diez lustros anteriores. Por un lado, los científicos básicos siguen buceando cada vez más profundamente en los recovecos de la célula malignizada. Ya sabemos mucho de procesos esenciales como la telomerasa, que convierte a las células malignas en inmortales, o de cómo evitan la apoptosis, un mecanismo de seguridad que lleva a la autodestrucción de las células con demasiadas taras genéticas. En el futuro se vislumbra un papel para la células madre, la terapia génica o la nanotecnología. Pero todos esos descubrimientos no se quedan ahora en el limbo de las publicaciones y los congresos científicos, como antaño. Muchos de ellos son recogidos por las compañías farmacéuticas, los grupos cooperativos de oncólogos o los grandes hospitales académicos y desarrollados mediante el bien engrasado procedimiento de los ensayos clínicos, que siempre nos sirvió bien para aquilatar las propiedades de los antiguos quimioterápicos. En muchos lugares, médicos prácticos e investigadores de laboratorio colaboran ya estrechamente en proyectos conjuntos, a menudo bajo un mismo techo, siguiendo la filosofía de lo que se ha bautizado como *investigación traslacional*; un nuevo modo de proceder que trata de llevar los descubrimientos científicos más prometedores hasta la cama de los pacientes, del modo más rápido y eficiente.

Fármacos más caros

No es pequeño escollo, tampoco, el del coste de estos medicamentos que añade un par de ceros al de las quimios tradicionales. Hay expertos que afirman, simple y llanamente, que los sistemas de protección social no podrán soportar durante mucho tiempo tanta presión; sería muy imprudente cerrar los ojos a esta cuestión. Eso sin contar con las tensiones que tarde o temprano aparecerán entre quienes pueden permitirse fármacos eficaces y los que no, tanto si están separados por fronteras nacionales como por las lindes económicas invisibles que dividen a los ciudadanos de estados con sistemas sanitarios dependientes del capital privado.

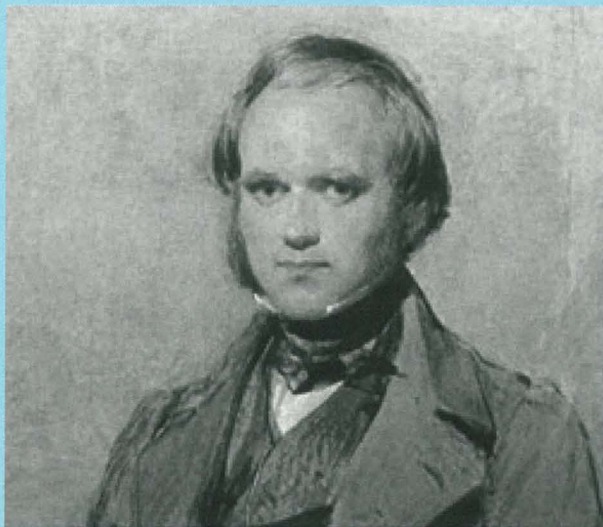
Para terminar, el cambio que se avecina en la oncología comporta una desventaja muy de la incumbencia de medios de divulgación sanitaria como Eidon: de pronto, los pacientes se vuelven más ignorantes. Casi todo el mundo cuenta con algún conocimiento de lo que es la quimioterapia y la radioterapia, cómo y para qué se aplican, más o menos con qué resultados y al precio de qué efectos adversos. Pero muy pocas personas serían capaces de hilvanar algún razonamiento sobre anticuerpos monoclonales,

angiogénesis, apoptosis o factores de crecimiento. Y, sin embargo, todo esto tiene que ver con tratamientos que los oncólogos ya estamos empleando cada día y que, sin duda alguna, usaremos cada vez más. La idea de que el enfermo debe de ser ignorante, al pario de la sabiduría del médico, es tan antigua como el gas mostaza, y sólo ligeramente menos perjudicial. No es bueno para nadie que las personas sean ignorantes de los tratamientos que reciben. Los términos de los ejemplos anteriores parecen inalcanzables a primera vista. Pero el concepto de 'célula' no le hubiera parecido menos ajeno a un ciudadano del siglo XIX.



Desde la memoria...

Historia, medicina y ciencia en torno a Darwin



Retratos de Darwin (izquierda) y Wallace (derecha)

La teoría de la evolución provocó una intensa polémica desde que Darwin publicó en 1859 *El Origen de las especies*, pero sus supuestos se asumen hoy como base esencial de todas las ciencias naturales. En el camino de esta aceptación han aparecido muchos escollos: los principios religiosos de la Europa decimonónica, las interpretaciones sociales de esta teoría que, en ocasiones, lindaban con la crueldad, la falta de comprensión por parte de anglicanos y católicos que vieron en Darwin la amenaza de la explicación bíblica... A punto de celebrar el 200 aniversario de su nacimiento, Darwin sigue dando mucho de que hablar.

El pasado mes de septiembre la iglesia anglicana pidió perdón a Darwin. El comunicado decía así: "Charles Darwin: 200 años después de tu nacimiento, la Iglesia de Inglaterra te debe una disculpa por malinterpretarte y por, además de tener una reacción equivocada, haber animado a otros a no comprenderte tampoco. Tratamos de practicar la antigua virtud de 'fe buscando la comprensión' y confiamos en que esto suponga una reparación". Los anglicanos admiten que se dejaron llevar por "un fervor antievolucionista" y que actuaron de una manera demasiado emocional y a la defensiva cuando Darwin (1809-1882) expuso las ideas que romperían con la interpretación de la creación del mundo en siete días, tal como está expuesta en el Génesis.

HISTORIA, MEDICINA Y CIENCIA

en torno a... Darwin

La iglesia católica no ha sido tan clara. Mantiene una relación ambigua con la teoría de la evolución. Acepta que los seres humanos hemos evolucionado como el resto de los animales, pero que nuestra alma inmortal ha sido creada por Dios. El papa Benedicto XVI dijo en 2005; "no somos el producto casual de la evolución. Cada uno de nosotros somos el resultado de un pensamiento de Dios, cada uno de nosotros somos necesarios".

¿Punto y final a una vieja polémica? Parece que no. Hace sólo un año se inauguraba en Kentucky (EEUU) el Museo del Creacionismo, muchos cientos de metros cuadrados destinados a mostrar a la sociedad la base científica de las teorías bíblicas. El portavoz del Museo lo explicaba claramente: "Nuestra misión es decirle a la gente que la historia de la Biblia es cierta, y si su historia es cierta, entonces el mensaje de su evangelio también lo es... Se trata de un libro de historia, y puedes confiar en su ciencia". Parece que la lucha continúa.

En EEUU, el 45% de las personas cree que Dios creó a los humanos tal y como son hoy hace sólo 10.000 años

Dios frente a Darwin

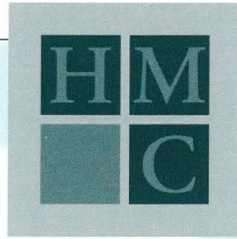
Los desencuentros entre ciencia y religión se remontan a la época de Galileo, pero no hay duda de que las teorías de Darwin abrieron la caja de los truenos de quienes sólo creían posible la teoría del Génesis. Sin embargo, en el funeral de Darwin en 1882 un clérigo dijo que era perfectamente posible creer en la teoría de la evolución y en Dios. Pero los datos no apoyan esta tolerancia. En EEUU, el 45% de las personas cree que Dios creó a los humanos tal y como son hoy hace sólo 10.000 años (o menos) y que el hombre no comparte ningún ancestro común con el mono. Otra encuesta señala que el 65% de los estadounidenses quiere que el creacionismo se enseñe en las escuelas a la vez que el evolucionismo. Si la evolución fue aceptada en su época ¿por qué se sigue poniendo en duda? Thomas Dixon, teólogo e historiador de la ciencia -*Queen Mary College* de la Universidad de Londres-, ha dedicado muchos de sus trabajos a intentar responder esta cuestión.

Darwin, cuando inició su viaje en el Beagle era un joven muy religioso. Tanto que hay testimonios de los miembros de la tripulación haciendo mofa de su gran fe. Después de este viaje iniciático, Darwin cuestionó la interpretación del origen de la vida que defendía la Biblia. Viajar por todo el mundo le permitió observar que había muchas religiones y que todas esas religiones defendían ser la única revelación verdadera y auténtica. La muerte de su padre, ateo, le hizo pensar en lo abominable que era la creencia cristiana que condenaba a cuantos no creían en Dios. Parece que también la crueldad de la naturaleza le hizo reflexionar. En uno de sus viajes estudió una avispa, la *ichneumon*. Este insecto pone sus huevos en un gusano, y cuando esas larvas se incuban, se comen al gusano vivo. ¿Era esa la bondad divina que le habían inculcado

desde pequeño? Darwin no podía entender que un dios benevolente hubiera creado un mundo tan cruel, por eso pensó, según Dixon, que Dios no se había ocupado de todo el proceso de la creación. El mundo imperfecto no podía ser obra de la bondad absoluta.

Darwin, cuando escribió *El origen de las especies*, no creía en todo lo que decía la Biblia, pero era un hombre profundamente religioso. A pesar de que en su famoso libro pretendió reflejar que su teoría era perfectamente compatible con la fe, las explicaciones del Génesis pesaban demasiado en la Inglaterra victoriana. Hay una anécdota que ejemplifica los odios y amores que despertaba Darwin. En 1860 en Oxford se celebró un debate entre Thomas Huxley, un amigo de Darwin y gran defensor de sus teorías, y el obispo de Oxford. Éste le preguntó a Huxley: ¿desciende usted del mono por parte de madre o de padre? Y Huxley, defendiéndose de la ironía, le contestó; "prefería descender de un mono que de un obispo, sobre todo de un obispo que utiliza su poder para asustar a los feligreses".

Darwin también vivió la polémica en su propia familia. Su mujer cuestionaba su obra. Se conserva una carta suya de juventud en la que le pedía que siguiera leyendo la Biblia y alimentando su fe



porque si no, cuando se murieran los dos, estarían separados. Al fallecer su mujer, Darwin escribió que había llorado muchas veces por esta carta.

Del creacionismo...

Sin duda el hito más importante en la controversia entre creacionistas y evolucionistas fue el llamado *Scope Monkey Trial*, el famoso juicio que se ocupó de la validez de una ley de Tennessee en la que se prohibía a los maestros de escuela enseñar cualquier teoría que "negara la historia de la Creación Divina del hombre tal y como se enseña en la Biblia". Se prohibía el darwinismo. La oposición a esa ley le costó al maestro John Scopes un juicio en el que fue declarado culpable. La ley estuvo en vigor hasta 1968.

A partir de los años sesenta, se pudo enseñar el evolucionismo en las escuelas. Fue entonces cuando un ingeniero, Henry Morris, lideró el movimiento creacionista. Defendía que la mejor explicación científica del mundo era la antidarwiniana. Su teoría fue muy aceptada.

...al diseño inteligente

El siguiente paso al creacionismo es el llamado diseño inteligente. Se trata de la teoría más moderna en contra de la evolución. Defendida por Michael Behe, católico y autor del famoso libro *La caja negra de Darwin*, basa su teoría en una bacteria, la *E. coli*. Según Behe, esta bacteria es la demostración científica de que existe Dios. En su flagelo hay miles de partículas interconectadas que permiten que gire como si fuera un motor. Se trata de un logro de ingeniería, muchas piezas que funcionan al unísono. Si se quitara una sola de ellas, dejaría de funcionar. Según estos teóricos, no se puede conseguir una estructura semejante a través de la evolución, sólo a través de un diseño inteligente. Pero según la

mayoría de los científicos, afirmó Dixon, esta teoría falla porque el propio Darwin descubrió que, a través del tiempo y gracias a procesos de error-corrección, se pueden crear mecanismos muy complejos. Para demostrarlo se centró en el funcionamiento del ojo, otra pieza de ingeniería, que evolucionó en las distintas especies para adaptarse a distintas circunstancias.

Darwinismo social

La marea evolucionista también inundó el campo social. Las teorías de Darwin dieron pie a una serie de interpretaciones sociológicas que, en muchos casos, se separaban de la propia ideología de Darwin. En el último tercio del siglo XIX, determinados grupos intentaron justificar el imperialismo mediante el argumento de que los individuos y colectividades con mayor capacidad serían los más aptos para sobrevivir, en tanto que aquellos que carecían de esas cualidades estarían condenados a la extinción o a la supeditación. Álvaro Girón, del departamento de historia de la ciencia - Institución Milá y Fontanals- del CSIC, afirma que grupos de variados perfiles



Manifestación anti-evolucionista durante el Scope Monkey Trial

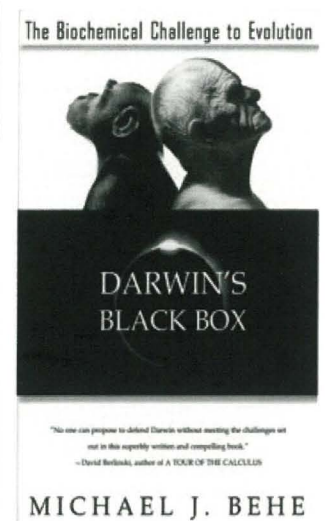
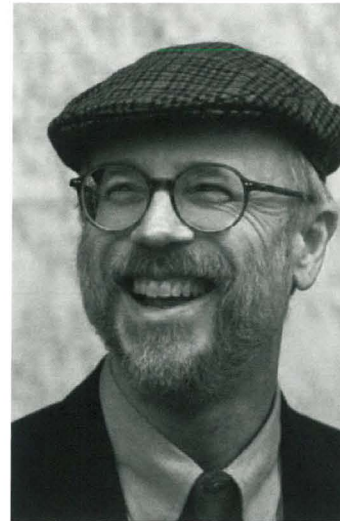
HISTORIA, MEDICINA Y CIENCIA en torno a... Darwin

ideológicos se apropiaran de la teoría y vocabulario darwinianos para los fines más diversos.

Historiadores como Desmond en su ampliamente citado *The Politics of Evolution* ha mostrado que en la primera mitad del XIX las teorías de la evolución habían adquirido peligrosas connotaciones políticas. Muchos grupos radicales, inspirados por la Revolución Francesa, habían utilizado su particular lectura de la obra para apoyar su ataque a la Iglesia y aristocracia británicas. No era precisamente ésta la clase de radicalismo promocionado por Darwin y su círculo. Procedente de una tradición de disidencia religiosa, Darwin también se oponía firmemente al privilegio aristocrático. Sin embargo el naturalista británico estaba muy lejos de ser lo que en términos anacrónicos llamaríamos un socialista. Los suyos eran ideales de reforma social meritocráticos, de extensión sin límite del sistema de libre empresa. Sin embargo, el hecho de que evolución, materialismo y revolución social estuvieran fuertemente asociados hacía que los científicos que propusieron aproximaciones radicales sobre la cuestión fueran estigmatizados.

Otros historiadores creen que la sociedad victoriana favoreció que Darwin reconociera en su teoría de la selección natural una verdad atemporal. Girón citó a John Green: "al escribir la descendencia del hombre, luchaba para reconciliar su convicción de que la competencia entre individuos vivos, naciones y razas era esencial para el progreso de la humanidad, con su igualmente fuerte sentimiento de las obligaciones de la humanidad ilustrada hacia pueblos situados más abajo en la escala de la existencia humana".

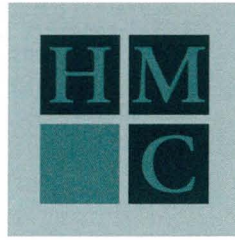
Darwin no podía entender que un dios benevolente hubiera creado un mundo tan cruel, por eso pensó, que Dios no se había ocupado de todo el proceso de la creación



M. Behe autor de la teoría denominada diseño inteligente desarrollada en su libro La caja negra de Darwin

Lo curioso es que durante los últimos años del siglo XIX, el darwinismo aparentemente había triunfado, pero la teoría, la selección natural, no fue aceptada totalmente en la comunidad científica del momento. Otros historiadores como Daniel Beckemont han llegado a afirmar que el enfoque específico de Darwin se disolvió en una visión del mundo que podríamos llamar evolucionista. El darwinismo se convirtió en sinónimo de evolucionismo, es decir, tomó cada vez más el sentido de una ley de sucesión en que la finalidad es la llegada a un estadio superior de civilización.

También el darwinismo ha sido repetidamente vinculado con el racismo o con los fundamentos de la ideología nazi, pero también se ha podido afirmar su afinidad lectiva con el liberalismo, o incluso se llega a hablar de un socialismo socialdarwinista. Para Girón, es evidente que las ideas, sean científicas o no, cuando entran en el discurso público lo hacen



de manera muy imprecisa o muy selectiva. Que el darwinismo social pueda ser conceptualizado no como un conjunto coherente de ideas o como una ideología, sino como una colección de palabras, un lenguaje que constituye un tejido discursivo a partir del cual se debaten desde el conflicto colonial hasta las medidas eugenésicas, no lo hace menos importante. "No es lo mismo ver la guerra como un castigo divino que como el necesario precio a pagar con un conflicto de razas que promueve el progreso biológico y social".

La herencia científica de Darwin

A pesar de todos los avatares, la comunidad científica apenas cuestionó la teoría de Darwin. Para Ginés Morata, del Centro de Biología Molecular (CSIC-UAM) y uno de los científicos españoles con más proyección internacional, los grandes descubrimientos y desarrollos tecnológicos que se han realizado en las últimas tres décadas son, de alguna forma, una continuación y una consecuencia de la propuesta de Darwin en *El origen de las especies*.

Quizá, la persona que más lúcidamente ha profundizado en esta idea ha sido Sydney Brenner, que pasará a la historia de la ciencia por sus enormes aportaciones a la Biología Molecular que él contribuyó decisivamente a crear. Afirma Brenner que la nueva biología nos acercará a una comprensión mas íntima de nosotros mismos, al entendimiento completo de los humanos como organismos: "por primera vez podemos plantear el problema fundamental del hombre y empezar a comprender nuestra evolución, nuestra historia, nuestra cultura y nuestra biología como un todo".

Las teorías de Darwin dieron pie a una serie de interpretaciones sociológicas que, en muchos casos, se separaban de su propia ideología

En la actualidad existen aproximadamente 50 millones de especies animales vivas y otras tantas extintas. Si aceptáramos las afirmaciones creacionistas, Dios habría llevado a cabo una labor muy ardua y difícil. La variedad es infinita. Toda esta enorme diversidad ha sido creada a lo largo de muchos millones de años de evolución. La pregunta es ¿cómo se ha generado? ¿Existe una explicación unitaria para la evolución de la vida en el planeta?

Las aportaciones de Darwin y Wallace propusieron un mecanismo evolutivo plausible basado en la idea de selección natural, y ahí radicó su éxito. Darwin afirmó que en la supervivencia de los individuos especialmente

Darwin y la política

A estas alturas del siglo XXI, el debate sobre el darwinismo no se sitúa sólo en el campo de la religión, sino que también influye enormemente la situación política. La Constitución americana dice que el gobierno no puede aprobar ninguna ley que promueva cualquier creencia o fe religiosa. Este artículo se ha venido respetando estrictamente y por eso, tal vez, se ha cuestionado el creacionismo y se ha planteado la teoría del diseño inteligente en un intento de hacer lo más científico posible la explicación del Génesis.

HISTORIA, MEDICINA Y CIENCIA en torno a... Darwin

favorecidos estaba la fuerza de la selección natural, y su mayor capacidad de supervivencia les dotaba también de una mayor capacidad de transmitir sus características a su descendencia. Mediante este mecanismo se conseguía modificar gradualmente los organismos a través de las sucesivas generaciones.

Morata afirma que si tuviéramos que resumir las implicaciones de la teoría evolutiva, podríamos centrarnos en tres puntos: todos los seres vivos tienen un origen común; ha habido un proceso de cambio gradual que a lo largo de muchos millones de años dio lugar a toda la diversidad biológica del planeta y, por último, la especie humana es simplemente una más de los cientos de millones de especies que existen o han existido.



Ponentes y moderador de la última sesión, de izquierda a derecha, Ginés Morata, Javier Puerto y Thomas Dixon

organismos tienen un origen común, ¿qué función biológica es común para todos, se transmite de padres a hijos y es modificable para generar la diversidad biológica? Darwin no podía responder estas cuestiones.

El planteamiento de estos interrogantes dio origen a la Genética, la disciplina que estudia cómo se transmite y modifica la información biológica. La primera demostración de la heredabilidad de esta información se debe a Mendel, que mostró como la forma o el color de los guisantes se transmite fielmente de una generación a otra. Sin embargo, gran parte del progreso de la Genética en el siglo XX se debe a la mosca del vinagre, *Drosophila melanogaster*. Gracias a los estudios en esta mosca se demostró que en la naturaleza aparecen variaciones heredables

(mutaciones) de los genes y que estas mutaciones son la fuente de variación biológica necesaria para el proceso evolutivo. "Lo que la Genética de *Drosophila* descubrió es que el motor real de la evolución son los genes, la información genética heredable".

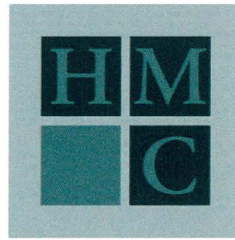
El darwinismo ha sido repetidamente vinculado con el racismo y con los fundamentos de la ideología nazi



Ponentes y moderadora de la sesión sobre Darwin, Ciencia y Sociedad, de izquierda a derecha, Álvaro Girón, Carmen Iglesias y Alberto Gomis

Genes y evolución

Darwin proporcionó una explicación descriptiva, plausible, pero no mecánica de la diversidad biológica. Si todos los



El problema que surgió entonces, aproximadamente en los años cuarenta del pasado siglo, era conocer la naturaleza física del gen. Cuál era su composición química. La solución a este problema dio lugar a lo que Ginés Morata llama la segunda revolución de la biología (la primera fue *El origen de las especies*), cuando Watson y Crick desvelaron la naturaleza y estructura de la información genética: el ADN. El famoso artículo publicado en la revista *Nature* en el año 1953 de sólo una página fue el responsable de una

Los grandes descubrimientos y desarrollos tecnológicos que se han realizado en las últimas tres décadas son una consecuencia de la propuesta de Darwin

revolución biológica destinada a cambiar el propio rumbo de la humanidad, incluso como entidad biológica.

La propia estructura de la molécula de ADN explica como es capaz de replicarse produciendo moléculas iguales y, por tanto, asegurando la fidelidad de la información biológica a través de generaciones. Lo interesante del código genético es que es universal para todos los organismos. La universalidad del

Darwin en España

La teoría sobre la evolución de las especies llegó a España en un tiempo propicio a las novedades de todo tipo. Fue durante el llamado Sexenio Revolucionario (1868-1874). Unos años donde el ambiente político era más liberal y la legislación prohibía la censura oficial. Eso no impidió que los defensores del darwinismo vieran cómo sus escritos científicos eran condenados por la jerarquía católica, lo que propició que muchos naturalistas, intentaran aunar en sus teorías las explicaciones del Génesis sobre el origen de la Tierra y las teorías evolucionistas.

No obstante, el ambiente generalizado era de rechazo, con lo que estos intentos fueron en balde. La tendencia mayoritaria en España a finales del siglo XIX fue la de rechazar el darwinismo. Las teorías de Darwin llegaron con retraso a nuestro país. La primera traducción española se realizó en 1877 y corrió a cargo de la editorial Perojo. En 1867, salió el primer libro de texto que incluía el evolucionismo entre sus contenidos. Este libro de Historia Natural, de Rafael García Álvarez, ostenta el honor de ser uno de los libros de textos de vida más prolongada en la moderna escuela española. Durante cerca de medio siglo se utilizó en la enseñanza de las Ciencias Naturales de Secundaria.

A partir de la Restauración monárquica en 1875, se ponen múltiples trabas al libre pensamiento y de modo muy especial a las ideas que se debatían en la Universidad. Se expedientaron a muchos profesores y el darwinismo se convirtió en objeto de burla: el dibujo que parecía en las botellas de Anís del mono comenzó a fabricarse en 1870 y tuvo un éxito extraordinario. La mofa de Darwin se convirtió en reclamo comercial.

HISTORIA, MEDICINA Y CIENCIA en torno a... Darwin

código es en sí misma una prueba de la evolución. Los organismos tenemos el mismo código genético simplemente porque todos lo hemos heredado de un antepasado ancestral.

A la luz de los últimos avances en biología molecular, podemos afirmar que todos los seres vivos comparten las mismas funciones biológicas básicas. De todos estos estudios ha surgido una visión unificadora de los procesos biológicos basada en última instancia en el proceso evolutivo. Los organismos tienen un origen común, como propusieron Darwin y Wallace, comparten el mecanismo de almacenamiento y liberación de la información genética basado en la universalidad de la función del ADN, del ARN y en el mecanismo de código genético. Por último, todos los componentes del Reino Animal comparten el mismo proceso genético de diseño corporal.

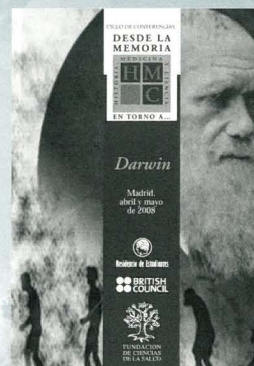
El futuro de la evolución

Para Morata, la teoría de la evolución está dando un importante giro. La vida en el planeta comenzó hace 2000-3000 millones de años. Los existentes en la actualidad, aparecieron hace 540 millones de años. Hace unos 100.000-200.000 años la selección darwiniana dio origen a la especie humana, y ha originado muchos millones de especies más, vivas o extintas. Sin embargo el desarrollo intelectual/tecnológico de nuestra especie la ha hecho esencialmente inmune al proceso de selección natural, por lo tanto las reglas evolutivas normales nos afectan poco o nada en la actualidad.

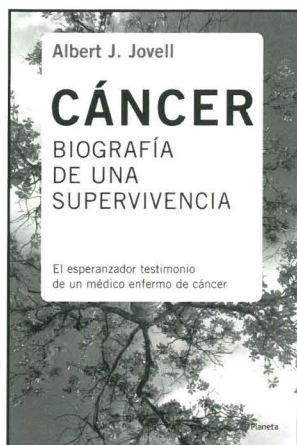
La cultura humana comenzó hace unos 10.000 años y el desarrollo tecnológico hace 200 años, mientras que la tecnología del ADN comenzó hace 25 años. El progreso de

esta tecnología ha sido rapidísimo y ha dado lugar a métodos muy poderosos de manipulación. El vehículo de la evolución, el ADN, está siendo modificado directamente por la intervención humana. Estas metodologías, todavía muy crudas, se están usando en animales de experimentación, moscas, ratones, gusanos, etc., pero dada la gran similitud genética no está lejos el día en que se podrán aplicar a la especie humana. El potencial de estos métodos es enorme, sobre todo si se considera que comenzaron hace 25 años. Resulta imposible imaginar lo que serán capaces de realizar dentro de 50 años, por no hablar de 500 o 5000. La especie humana tendrá la posibilidad de modificarse genéticamente a sí misma de forma controlada. Esta perspectiva ofrece enormes posibilidades de determinar su propio futuro biológico, su propia evolución. La tecnología del ADN ofrece un nuevo paradigma social, podrá cambiar completamente la propia sociedad humana.

**Todos los organismos
tenemos el mismo código
genético simplemente
porque todos lo hemos
heredado de un antepasado
ancestral**



Las conferencias del ciclo Desde la memoria se celebraron en colaboración con la Residencia de Estudiantes y el British Council durante los meses de abril y mayo de 2008



Albert Jovell

CÁNCER: BIOGRAFÍA DE UNA SUPERVIVENCIA

El esperanzador testimonio de un médico enfermo de cáncer

Barcelona: Planeta, 2008, 250 págs.
ISBN 9788408078388

Por Javier Barbero

*Psico-oncólogo. Servicio de Hematología
del Hospital Universitario La Paz*

Conocí a Albert Jovell en mayo de 1996. Trabajaba él entonces en la Agencia de Evaluación de Tecnología Médica de Cataluña y me invitó a participar en un seminario que dirigía sobre Ética y Evaluación en la Sanidad. Después nos hemos ido encontrando en diferentes

foros, antes y después del comienzo de su cáncer, y el Albert Jovell que yo he ido conociendo para nada ha sido disonante con el mismo que se presenta en su libro *Cáncer: biografía de una supervivencia*. Directo, exigente consigo mismo, argumentativo y, a la par, apasionado. Un tipo vehemente con la cabeza muy bien amueblada.

Casi al comienzo nos dice "escribo la biografía de mi cáncer, no la autobiografía de una vida", intento no del todo conseguido y que ya está reflejando uno de los hilos conductores de esta obra: la dialéctica y el conflicto entre lo objetivo y lo subjetivo, entre lo que se puede conocer desde fuera o solamente vivir desde la experiencia. El médico experto, que apuesta

por la objetividad de la medicina basada en la evidencia,

maestro en estadística y análisis de datos, se encuentra con el cáncer. Perdón, con su cáncer... y ahí empieza un durísimo recorrido que amenaza la salud, los vínculos familiares, las prioridades personales y hasta el propio significado de la vida. Ciertamente, como él nos refleja, hay un antes y un después.

Jovell nos describe a lo largo del libro la vivencia y significados internos de convivir con el cáncer

Jovell va describiéndonos a lo largo de este libro la vivencia y significados internos de convivir con el cáncer. Lo que él denomina el síndrome de la fatalidad (esconderse de los demás cuando se está enfermo), el síndrome del desasosiego (con sus 10 D: desánimo, desdicha, desolación, etc.), pero sobre todo el maldito miedo. Un miedo que durante mucho tiempo le paralizó a la hora de escribir sus vivencias como enfermo de cáncer. Un miedo que uno se ve obligado a ocultar con decoro. El miedo de los amigos a enfrentarse al sufrimiento de los seres queridos. El miedo a que la enfermedad regrese. El miedo a sentir lo que se ha sentido. Como él afirma, "la biografía del cáncer es una crónica racional del miedo. ¡Y el miedo también duele!".

Albert Jovell ahí plantea un reto a todos los clínicos: no podemos huir del miedo del paciente, necesitamos darle aliento, conectar empáticamente

con él, aportar la seguridad del que apuesta por ser compañero de viaje, de un viaje que es del otro, pero que no puede o no quiere hacer solo.

Echo en falta en su trabajo una mayor profundización en dos cuestiones. La primera tiene que ver con la experiencia

de trascendencia —que la nombra en varias ocasiones—. Llega a afirmar que “escribo esta autobiografía para trascender” y añade: “para que mis hijos me conozcan mejor, para que sepan cómo era su padre y cómo pensaba”. Aquí trascender puede equivaler a permanecer, a poder seguir en otros cuando uno no esté. Pero también se puede trascender la experiencia interior en clave de espiritualidad, a la hora de afrontar la convivencia con los silencios más profundos de uno mismo. Da la sensación que Albert Jovell, que demuestra en su texto una enorme capacidad de introspección, está aún a la espera de iniciar esa búsqueda. Como que el lector se queda —o al menos quien firma estas líneas— con las ganas de haber podido recibir su reflexión en este punto. Quizás porque para trascender una realidad no hace falta estar delante de la muerte, sino precisamente, delante de una vida que es vivida con intensidad, como la que nos relata línea a línea el autor.

La segunda cuestión tiene que ver con su visión de lo que supone el apoyo psicológico. Como si todos los psicólogos

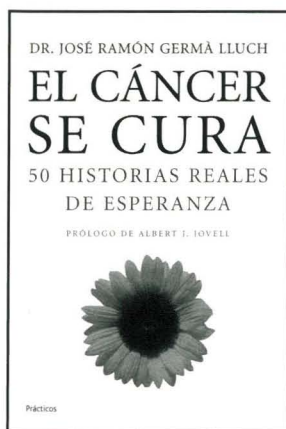
utilizáramos siempre una mesa entre el profesional y el paciente y nunca nos acercáramos desde el contacto físico. Como si además aceptáramos que un psicólogo entrenado no pudiera ayudar a un enfermo de cáncer “que era demasiado consciente de lo que le estaba pasando”. Albert Jovell expresa en toda su obra la necesidad de apoyo emocional para los enfermos de cáncer y sus familias, se pregunta por qué el reduccionismo racionalista de los científicos no facilita el estudio del probable beneficio terapéutico del apoyo emocional a estos pacientes. Pero se queda ahí... Ciertamente, lo que cuenta es su experiencia y, desde ahí, nos ayuda a reflexionar acerca de por qué no siempre llegan los recursos psicológicos que son un derecho de todos los pacientes oncológicos.

Este libro es un regalo para los enfermos de cáncer. Y también un canto a la esperanza y a no huir del lado oscuro de la vida. Escribir esta autobiografía “me permite ejercer mi vocación de médico”,

afirma el autor. En su doble posición de médico y enfermo Albert Jovell cuestiona a fondo todo el sentido de la profesión. Llega a afirmar que “si no eres afectivo y empático con los pacientes, no puedes ejercer la profesión de médico”. Esto, afirmado por alguien tan riguroso en las cuestiones científicas y metodológicas, supone un aldabonazo a nuestra propia conciencia profesional.

¿Es el cáncer la enfermedad de la derrota o una enfermedad que te destroza? Es una enfermedad a la que hay que sobrevivir fortalecido

Por último, una reflexión sobre la supervivencia. Yo diría que por lo que nos cuenta en su libro, Albert Jovell no se ha dedicado a “sobrevivir”, sino a “vivir con intensidad”, a vivir con mayúsculas. Su tiempo no ha sido en vano ni tampoco queda en el vacío lo que desde sus escritos y su militancia en organizaciones de pacientes nos está día a día transmitiendo. Qué mejor finalización de esta reseña que utilizando sus propias palabras: “el hombre no está hecho para la derrota. Un hombre puede ser destrozado, pero no derrotado. ¿Es el cáncer la enfermedad de la derrota o una enfermedad que te destroza? Es una enfermedad a la que hay que sobrevivir fortalecido.”



José Ramón Germà Lluch
**EL CÁNCER SE CURA
(50 HISTORIAS REALES DE
ESPERANZA)**

Barcelona, Editorial Planeta SA, 2008,
334 págs. ISBN 978-84-08-07575-2

Por María Díe Trill
Coordinadora, Unidad de Psico-Oncología
Hospital Universitario Gregorio Marañón

Hace algo más de 20 años, tuve la suerte de poder comenzar mi formación en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York, dentro del entonces bastante desconocido campo de la psico-oncología. Mis primeros recuerdos de mi encuentro con los aspectos emocionales de la enfermedad oncológica suelen estar relacionados con enfermos graves que invertían mucho para poder acudir a uno de los centros oncológicos de mayor reconocimiento mundial. Los estadios avanzados de la enfermedad con la que aparecían los enfermos en muchos casos, complicaba su proceso terapéutico y en muchos casos, su curación. Muchos morían de la enfermedad no hace tantos años, mientras que los que sobrevivían,

lo hacían a costa de unos efectos secundarios importantes, que excelentes profesionales de la oncología, la cirugía plástica, y otras especialidades médicas, abordaban con gran eficacia con el fin de optimizar la calidad de vida de estos supervivientes. Mientras que una de las funciones principales del psico-oncólogo por aquél entonces era la de acompañar en el sufrimiento y en la muerte, a medida que ha ido avanzando el tiempo, nuestra

actividad se ha ido centrado cada vez más, en ayudar al paciente a convivir con el cáncer o con el hecho de haberlo padecido.

El cáncer se cura (50 historias reales de esperanza) es un estupendo reflejo de los avances que ha sufrido la oncología en estos últimos años. Escrito en un tono novelesco que facilita su lectura, se abordan cuestiones científicas de gran relevancia dentro de la oncología, de manera que el lector no sólo puede disfrutar de los resultados médicos que

Esperanza, dedicación, confianza y profesionalidad son sólo algunas de las cosas que transmite la lectura de este libro

en el libro se describen, sino además, cultivarse en conocimientos oncológicos de complejidad. Esperanza, dedicación, confianza y profesionalidad son sólo algunas de las cosas

que transmite la lectura de éste libro. Tratamientos oncológicos de una eficacia que a veces resulta incluso algo mágica en el contexto de enfermedades muy avanzadas, están descritos con una exquisita rigurosidad científica. La riqueza de los casos clínicos resulta en que una gran variedad de localizaciones tumorales son descritas, permitiendo al lector conocer así la historia natural de muchos y diferentes procesos oncológicos.

El autor transmite la importancia de varios conceptos que considero son cruciales en la buena praxis de la oncología. En primer lugar resalta la importancia de la labor de

equipo. Los grupos multidisciplinares de trabajo en oncología contribuyen no sólo a que los resultados del tratamiento médico se optimicen, sino también a que el paciente sea tratado en todas sus

dimensiones: la biológica, la social, la emocional, y la espiritual. Igualmente habla de individualizar los tratamientos.

Los profesionales somos cada vez más conscientes de la necesidad de escuchar lo que cada paciente necesita, tanto a nivel médico como a otros niveles. Si bien es cierto que los humanos compartimos una serie de miedos o sentimientos ante la enfermedad oncológica, también lo es que cada uno respondemos, tanto física como psicológicamente, de diferente manera al cáncer. El interés por la calidad de vida del paciente, teniéndola como objetivo primordial a la hora de plantear un tratamiento médico eficaz, denota una capacidad asombrosa del autor para poder empatizar con sus pacientes, identificando en cada uno de ellos aquello que resulta ser más importante para él o

ella. Las anotaciones sobre la necesidad de establecer una comunicación sincera pero esperanzadora, que favorezca el desarrollo de la confianza tan necesaria

entre médico, paciente y familia, son fundamentales, esclarecedoras y en muchas ocasiones parecen ser el resultado no sólo de una buena formación del autor en estas cuestiones, sino también de un esfuerzo

personal meditado por entender los vínculos entre personas.

Uno de los aspectos del libro que más me ha llamado la atención ha sido la profunda humanidad que el Dr. Germà transmite y que tan claramente conjuga con su profesionalidad y cientificismo. Como psico-oncóloga, considero que esto añade un valor enorme a los resultados terapéuticos tan esperanzadores que se describen en él.

Las publicaciones sobre el cáncer que aparecen en las librerías, periódicos, y otros medios de comunicación suelen tener un gran impacto, no siempre positivo, sobre los pacientes. Estoy segura de que la lectura de *El cáncer se cura* no sólo va a proporcionar un toque

de esperanza a muchos, sino que también va a aportar conocimientos médicos y la perspectiva de un oncólogo con muchos años de experiencia que es capaz de transmitir muchos valores a la vez que cura a sus enfermos.

CLAVES

Jornada sobre Nutrición y

Salud. 19 de noviembre,
Auditorio de la Residencia de
Estudiantes, a las 9:30 h.

Jornada sobre la infección en catéteres vasculares.

26 de noviembre, Auditorio de la
Residencia de Estudiantes a
las 9:00 h.

En tierra de nadie, conversaciones sobre ciencias y letras

- **Las Utopías**, con D. Antonio
Fernández-Rañada y D. Luis
Goytísolo.

- **Germinación poética de la
palabra científica arcaica
(Plinio, Dioscórides y otros)**,

con D. Antonio Gamoneda.

11 de noviembre y 2 de
diciembre respectivamente en el
Auditorio de la Residencia de
Estudiantes a las 19:30 h.

Para más información:

www.fcs.es

JORNADAS Y CONFERENCIAS

Jornada sobre Nutrición y Salud

Coincidiendo con la Semana de la Ciencia el objetivo de esta jornada es ofrecer una visión sobre distintos proyectos relacionados con Nutrición y Salud que se están desarrollando desde la UE y abordar cuál es la situación en nuestro país. En concreto, se tratarán las iniciativas HEPADIP, sobre síndrome metabólico, EPIC, sobre nutrición y cáncer y EARNEST, sobre nutrición infantil. La jornada está dirigida por D. José M Mato, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Director General de CIC-bioGUNE y CIC-biomaGUNE y se organiza en colaboración con el CIC-bioGUNE, el British Council y el Instituto Pascual.

Fecha y lugar: 19 de noviembre, Auditorio de la Residencia de Estudiantes, c/ Pinar 21-23, a las 9:30 h.

Jornada sobre la infección en catéteres vasculares

El objetivo de esta jornada es revisar el conocimiento actual sobre el diagnóstico, tratamiento y prevención de la infección relacionada con catéteres endovasculares. El momento es pertinente puesto que las recomendaciones sobre este tema acaban de ser revisadas por sociedades científicas como la *Infectious Disease Society of America* y la *European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases* y es deseable discutir sus conclusiones en España. Dirige la jornada D. Emilio Bouza, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Jefe de Servicio de Microbiología del Hospital Gregorio Marañón.

Fecha y lugar: 26 de noviembre, Auditorio de la Residencia de Estudiantes a las 9:00 h.

En tierra de nadie, conversaciones sobre ciencias y letras

Dos nuevas ediciones de *En tierra de nadie*, una iniciativa conjunta con la Residencia de Estudiantes. Los temas a tratar serán **Las Utopías**, con D. Antonio Fernández-Rañada, catedrático de Física Teórica de la UCM, y D. Luis Goytisolo, escritor y miembro de la Real Academia Española, moderados por D. Alberto

Galindo, Presidente de la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales y miembro del Consejo Asesor de la Fundación y **Germinación poética**, con D. Antonio Gamoneda, escritor, y la charla *Germinación poética de la palabra científica arcaica* (Plinio, Dioscórides y otros).

Fecha y lugar: 11 de noviembre y 2 de diciembre, respectivamente, en la Residencia de Estudiantes, a las 19:30 h.

FORMACIÓN

Programas de Comunicación

Comunicar Malas Noticias. Curso on-line

Curso práctico que avanza por situaciones comunes en la práctica de cualquier profesional en la tesitura de comunicar malas noticias a pacientes y/o familiares. 25 horas de actividad acreditada con 3,1 créditos del SNS. El periodo lectivo está abierto todo el año.

Tutorizado D. Francesc Borrell, médico especialista en medicina familiar y comunitaria y miembro del Grupo de Comunicación y Salud de la semFYC.

Formación para Residentes en Medicina de Familia y Comunitaria, UD de MFyC del Área 2 de Madrid

Estos cursos *ad hoc* pretenden sensibilizar a los residentes de MFyC sobre la importancia de mantener una relación clínica óptima mediante el desarrollo de habilidades de comunicación asistencial eficaz y modelos de entrevista clínica.

Curso de entrevista clínica, 27 a 30 de octubre. 20 horas lectivas. Impartido por D. Javier Barbero, psicólogo clínico, magíster en Bioética y D^a Beatriz Ogando, médico de familia, magíster en Bioética.

Curso Comunicación y salud: Comunicar malas noticias, 12 y 13 de noviembre. 15 horas lectivas. Impartido por D. Francesc Borrell, Dña. Yolanda Jarabo y D. José Antonio Prados, médicos especialistas en medicina familiar y comunitaria y miembros del Grupo de Comunicación y Salud de la semFYC. 3,1 créditos del SNS.

Programas de Bioética

El enfermo oncológico: psicología y ética

Este curso pretende aportar una formación novedosa a profesionales relacionados con la oncología. Participan: D. Javier Barbero, Psico-oncólogo, adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, D^a María DÍez, psico-oncóloga, coordinadora de la Unidad de Psico-oncología del Hospital Universitario Gregorio Marañón y D. Diego Gracia, presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud. El curso se acompaña de sendas conferencias sobre *Las tres bases de la excelencia: Medicina basada en la evidencia, comunicación terapéutica y bioética* y *La experiencia del sufrimiento en medicina* a cargo de D. Vicente Guillem, jefe de servicio de Oncología Médica del Instituto Valenciano de la Salud y D. Ramón Bayés, psicólogo, profesor emérito de la UAB respectivamente.

Fecha y lugar: 14 de noviembre. 7,5 horas lectivas. Solicitada acreditación del SNS. Sede de la Fundación de Ciencias de la Salud. Pza. de Carlos Trías Betrán 4, 2^a

Introducción a la bioética en la práctica clínica, Agencia Laín Entralgo

Dirigido a profesionales de medicina, enfermería y farmacia de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, este curso tiene el objetivo de desarrollar una base de conocimientos teóricos y habilidades que permitan detectar y abordar los conflictos éticos que surgen en el trabajo diario, con el fin de mejorar la calidad asistencial. Dirigido por D. Diego Gracia.

Fechas y lugar: de 2 a 5 de febrero en la Agencia Laín Entralgo. C/ Gran Vía, 27. 30 horas lectivas

Para más información
www.fcs.es



La Fundación de Ciencias de La Salud no se identifica necesariamente ni se hace responsable de las opiniones que los autores puedan expresar en sus artículos. Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidos, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las Leyes la reproducción total o parcial de los contenidos de esta publicación por cualquier otro medio o procedimiento.



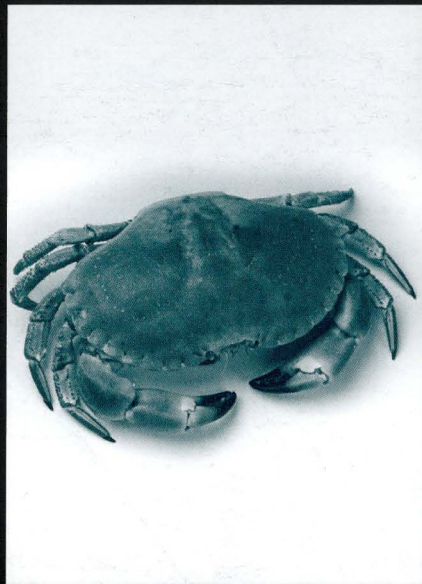
eidon se propone alcanzar los
más altos niveles de objetividad y
equilibrio científico en sus
contenidos.

eidon es una publicación
pensada para contribuir a mejorar
el conocimiento y la opinión de la
sociedad, en el ámbito de las
ciencias de la salud.

La publicación de este número ha
sido posible gracias a la
colaboración de GlaxoSmithKline.

www.fcs.es

eidon



www.fcs.es

número **28**

REVISTA DE LA FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD