



REAL ACADEMIA DE MEDICINA Y CIRUGÍA DE MURCIA



Edita:



Real Academia de Medicina
y Cirugía de Murcia

Fotografías:

Cortesía de la Real Academia Alfonso X el Sabio

Realización y producción:

Contraste Publicaciones, S.L.

C/ Juan Ramón Jiménez, 8 bajo - Edif. Albéniz I

30011 Murcia

Depósito Legal:

MU - XX - 2012

REAL ACADEMIA DE MEDICINA
Y CIRUGÍA DE MURCIA

SESIÓN PÚBLICA Y SOLEMNE
DE LA INAUGURACIÓN DEL CURSO 2012

DISCURSO DOCTRINAL

‘Dilemas éticos en mi profesión’

EXCMO. SR. DR. D. MÁXIMO POZA POZA

*Académico de Número de la Real Academia
de Medicina y Cirugía de Murcia*

ÍNDICE:

— Dilemas	X
— Profesión	X
— Aspectos éticos	X
• Respeto a la autonomía del paciente	X
• Comunicación de un pronóstico fatídico	X
• Principio de equidad. ¿Cuál es la atención sanitaria adecuada?	X
— Dilemas éticos en mi profesión	X
• Muerte cerebral	X
• Prolongación de la vida	X
• Estado vegetativo persistente	X
• Estado de conciencia bajo	X
• Síndrome del ensimismamiento o “Locked-in”	X
• Recién nacidos con defectos neurológicos	X
• Parálisis total de los músculos y estado de conciencia normal	X
— Demencia	X
— Retraso mental y enfermedades psiquiátricas	X
— Restricción de atención médica por la edad	X
— Potenciación de facultades intelectuales y físicas	X
— Enseñanza de la ética	X

Excmas e Ilmas Autoridades.

Excmos e Ilmos Académicos.

En el discurso de este año, que me corresponde por antigüedad, hablaré de un tema que considero de interés común y no es otro que los dilemas éticos en la profesión médica y especialmente en la práctica neuroquirúrgica.

‘Dilemas éticos en mi profesión’

Dilemas

Las dudas o las disyuntivas, dos acepciones que encontramos en el diccionario para definir la palabra dilema, son, sin duda, muy frecuentes a lo largo de la vida. Para resolver un dilema hay que elegir. En la elección interviene una ley de probabilidades, que se basa en la experiencia personal y en lo aprendido de otros, bien por relación directa o bien por las lecturas. El dilema es algo intrínseco a la vida de cualquier persona, aunque su valor es de la máxima relevancia cuando se trata de la salud.

Hoy quiero referirme a los problemas éticos en Medicina, aunque he de poner el acento en aquellos que tienen relación con la neurociencias y, de manera específica en la neurocirugía.

En nuestro campo, el quirúrgico, casi siempre hay dos caminos para abordar cualquier proceso patológico. Sería el primero de los dilemas: si operar o no hacerlo. Según un viejo dicho: Se puede aprender a operar en cinco años, pero se tardan veinte en saber cuán hay que hacerlo y todavía más años en conocer cuándo no hay que hacerlo. El segundo de los dilemas pertenece a la elección de la técnica quirúrgica. Hay que abstenerse y dejar a un lado el bisturí. Las técnicas quirúrgicas suelen ofrecer alternativas y hemos de optar por la que consideramos más segura, con menos riesgo, pero, a la vez, que se acompañe del mejor pronóstico a largo plazo. Cada vez son más frecuen-

tes las reuniones de especialistas para discutir sobre tales dilemas. En el propio acto quirúrgico se plantea el dilema entre la mayor agresividad, para evitar las recidivas de un tumor, y la prudencia, para disminuir la morbilidad postoperatoria. En este último caso no hay mucho tiempo para decidir; la medida oportuna se hace con rapidez y las consecuencias se contemplan de inmediato o a lo largo de los años. Los dilemas, como vemos, se suceden de forma ininterrumpida.

Por supuesto, subrayaré lo que concierne a la ética aplicada, la que sirve para resolver problemas clínicos concretos, que afecta a todos los profesionales de la salud.

Son muy conocidos los cuatro principios éticos, que se refieren a la autonomía del paciente, a la no maleficencia o no hacerle daño, a la beneficencia o proporcionarle todo el bien posible y a la justicia o administración equitativa de los medios que se ponen a nuestra disposición.

Es fácil entender los principios de no perjudicar al paciente y de buscar siempre lo mejor para su salud.

El principio ético de justicia ha surgido en los últimos años, a raíz de los avances en las técnicas de diagnóstico y de tratamiento, tanto farmacológico como quirúrgico. Todo ello ha disparado el gasto sanitario y se habla de que la situación es insostenible. Hace 35 años, el Dr. H. Mahler, Director General de la OMS decía que “la mayor y la parte más cara de la tecnología médica, tal como se aplica hoy, parece que se realiza más bien para satisfacción de los profesionales de la salud que para beneficio del consumidor de la asistencia sanitaria”. Esta situación no ha mejorado.

Por principio, se debe aceptar la equidad en el acceso a los cuidados que afectan a la salud y esto lleva consigo el uso racional de todos los medios, tanto diagnósticos como terapéuticos.

De todo ello hablaremos en seguida.

Profesión

En todas las profesiones se plantean dilemas, con más trascendencia personal o social en unas que en otras. En la Edad Media ya existían funciones que requerían de un aprendizaje especial y que afectaban a los aspectos más importantes en la vida de las personas: cuidado de la vida espiritual, a cargo de los sacerdotes, atención al cuerpo enfermo, responsabilidad de los médicos y protección a los bienes personales y sociales, en nombre del rey, que era un compromiso de jueces y abogados. Se garantizaba un aprendizaje adecuado para ejercer esta función. Como reconocimiento a este compromiso de protección, la sociedad les ofrecía respeto y dignidad. Las tres profesiones, sacerdocio, médicos y expertos en leyes compartían el deber del secreto o sigilo profesional. En épocas más recientes otros grupos sociales pidieron se les aceptase con esa misma denominación de “profesionales”.

La formación o aprendizaje profesional les ayudaría a resolver las dudas a lo largo de su vida.

Aspectos éticos

Ya en el campo de la ética, no haré consideraciones de sus aspectos teóricos, porque no es el momento ni soy yo la persona adecuada. Trataré de atenerme a principios racionales, para comentar las disyuntivas que se nos han planteado, con mayor o menor frecuencia, a lo largo de la vida profesional.

Dentro de los deberes de la ética profesional hay cuestiones que afectan a todos los médicos y que se han heredado del juramento hipocrático: “La salud y la vida del enfermo serán las primeras de mis preocupaciones”. Eso es lo esencial de la profesión médica. Hacer el bien o principio de beneficencia y no perjudicar al paciente, aunque este último entra a veces en conflicto con la práctica diaria. Por ejemplo, para operar hay que hacer uso del bisturí, que supone cortes, y luego suturas o curas y la quimioterapia lleva consigo efectos colaterales desagradables. Otros puntos, del propio juramento, tienen un carácter más estético que ético: la relación con otros colegas e incluso el agradecimiento a los maestros pertenecen más bien a la estética, por ser ajenos al interés por el paciente. Con el paso de los siglos, se sumaron otros principios de carácter ético: Respeto a la autonomía del enfermo y a la equidad o justicia distributiva.

Respeto a la autonomía del paciente

El respeto a la autonomía del paciente queda plasmado en el consentimiento informado. El principio de equidad gira en torno a la gestión adecuada de los recursos que la sociedad pone en nuestras manos, que forman parte de un fondo común y que no son propiedad del gobierno. Somos responsables de su buena administración, para ofrecer un cuidado médico justo y adecuado para todos.

Consentimiento informado. El concepto de respeto a la autonomía, que equivale al respeto a la dignidad de la persona, como declaración de nuestra propia Constitución, puede interpretarse como una abolición del paternalismo médico. Esto parece contradecir al principio de beneficencia, ya que la decisión queda al libre albedrío del paciente.

Como es natural, esta decisión del paciente ha de estar precedida por una información adecuada sobre los riesgos, sobre el beneficio que se espera y también acerca de las alternativas que existen al tratamiento o medidas de diagnóstico propuestas.

Esta exigencia no es nueva; al menos, la costumbre de informar al paciente y “a sus amigos”, (no se cita a la familia) era habitual en la Inglaterra de finales del siglo XIX, como puede leerse en las historias clínicas de entonces, en especial cuando se trataba de una operación de cierto riesgo.

Sin embargo, la importancia de exigir el consentimiento informado del paciente adquirió especial relevancia a partir de una sentencia del juez del Tribunal Supremo de Nueva York Benjamín Cardozo en 1914. Una paciente, que iba a ser sometida a una laparotomía exploradora, había prohibido expresamente que se le extirpase ningún órgano abdominal. El cirujano le extrajo un tumor fibroso; la paciente tuvo alguna complicación y presentó una demanda al hospital. El juez Cardozo sentenció: “todo ser humano, de edad adulta y sano juicio, tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo y un cirujano que realiza una intervención, sin el consentimiento de su paciente, comete una agresión, de cuyas consecuencias es responsable”.

Se reconoce y se subraya el derecho a la autodeterminación y a la inviolabilidad de la persona.

Es sorprendente que esto ocurriera a primeros de siglo, cuando la cirugía empezaba a ser cada vez más segura. Tal vez, impulsados por esos avances, los cirujanos se hicieron más audaces y lo que era sólo un florecimiento se confundió con una fruta madura. A esto hay que añadir que el sentido de autonomía y el respaldo a la capacidad del enfermo para tomar decisiones se hacían cada vez más fuerte.

Desde entonces se insiste en que hay que informar al paciente de todo lo relevante, aunque nadie nos ha podido especificar todavía cuáles son los datos más relevantes y cuáles no lo son. Todo se deja al buen criterio del médico informador, en cada caso particular, con la imprecisión que ello lleva consigo.

En un país, EE.UU, donde el mercado juega un papel esencial en la vida cotidiana, la reivindicación por daños era una consecuencia previsible.

De una situación de impunidad médica, con raíces paternalistas, se pasó a considerar muchos fracasos médicos, primero como negligencias y finalmente como agresiones. Bajo este término “agresión” se entiende incluso una simple extracción de sangre, que se lleve a cabo en una persona sin obtener su autorización.

La resonancia o difusión que tienen las doctrinas norteamericanas en el resto del mundo dio lugar a que el respeto a la autonomía se convirtiera en uno de los derechos fundamentales en el mundo occidental. Nada se puede objetar a este respeto a la decisión personal, pero mi impresión es que muchas veces la información se hace con un carácter meramente formal, para cubrir una norma, y albergo grandes dudas sobre la veracidad de los términos que se ofrecen en muchos casos. Las diferencias entre el número de intervenciones quirúrgicas, que se registran en distintas partes del mundo, para los mismos procesos, son casi abismales. Las hernias de disco se operan cinco veces más en EE.UU. que en Gran Bretaña. Algo similar ocurre en otras patologías quirúrgicas.

En la actualidad, los tribunales exigen el consentimiento informado, para evitar la manipulación del paciente. Se han elaborado protocolos específicos para cada intervención, para cada acto agresivo, en el cual figuran los riesgos, beneficios inmediatos y a largo plazo, efectos secundarios y otras alternativas a las propuestas. Dichos protocolos se interpretan más bien como paraguas protectores y forman parte de la llamada medicina defensiva. Lo cierto es que, en ocasiones, la hoja se firma a instancias de una persona que no se hará cargo, como primer responsable, de su atención médica; se hace más bien a su ingreso en el centro sanitario o en el último momento, poco antes de comenzar la intervención, con la consabida frase de “tiene que firmar aquí”. Todo ello para cumplir con una norma administrativa y como garantía frente a reclamaciones judiciales.

¿Quién debe recibir la información? El criterio no es uniforme. La propia palabra ética o moral tiene algo que ver en su etimología con la costumbre social. En la ética anglosajona, la autonomía se lleva a uno de los extremos y la familia solo puede participar en la información si hay autorización expresa del paciente. En la ética del sur de Europa, la familia recibe la mala noticia en primer lugar; luego se traslada al paciente, en el momento adecuado. En el Japón, la decisión sobre cualquier acto médico que implique cierto riesgo la toma la familia o la comunidad, siguiendo las doctrinas de Confucio, en detrimento de la autonomía del paciente. Para la ética japonesa, nuestro sistema occidental estimula el egoísmo.

En nuestros medios, el médico se enfrenta a la pregunta del paciente o de la familia, cuando se le explican las alternativas: Y usted, ¿qué haría si se tratara de un familiar suyo muy allegado? En este caso, el principio de autonomía se transfiere y se delega en el médico, que ya está sumido en dudas, como si se tratara de un familiar propio. En todo caso, y siguiendo a Bacon, “más vale comenzar con dudas para llegar a la certidumbre que empezar con certidumbre y acabar sumido en dudas”.

En ciertas circunstancias, se ha planteado el dilema de una revelación

veraz de los riesgos de una intervención quirúrgica, por entender que tal revelación iba a perturbar la tranquilidad psicológica del paciente. Por ejemplo, el estado de ansiedad podía dar lugar a un aumento de la tensión arterial, con mayor riesgo de nueva hemorragia, en un paciente que hubiera sangrado previamente. Al recurrir al “privilegio terapéutico” del médico no se oculta la información al propio paciente con fines no confesables, porque la finalidad es evitar un riesgo y porque la familia tiene un conocimiento real de los peligros de la operación.

Ni siquiera es fácil respetar siempre un “testamento vital” cuando se tienen fundadas esperanzas de salvar o prolongar sustancialmente la vida de un paciente, incapaz de tomar una decisión en aquel momento crítico, por más que presente un documento notarial, válido hasta entonces, pero de dudosa interpretación en situaciones concretas.

Tenemos que poner énfasis en nuestro cometido de llegar a un diagnóstico correcto y aplicar una terapia adecuada basada en pruebas objetivas. Pero a nadie se le escapa que hay problemas de difícil solución, en que unos principios éticos pueden chocar con otros. Hay que reconocer que, en estos casos, la certeza ética es imposible. Son situaciones particulares, que podríamos llamar de “microética”, donde nos enfrentamos a problemas muy concretos, con un paciente con nombre y apellidos y con su familia, cuya intimidad debemos respetar y tener presente que están y estamos inmersos en una cultura determinada, en la cual subyace la idea especial de lo que es un ser humano, de su papel en la vida y de su destino. Debemos respetar unos principios éticos asumibles por todos, pero hemos de adaptarnos a la variedad singular de las diversas culturas, ya presentes en nuestro medio. Acabamos de citar la ética japonesa, no lejana de otras civilizaciones afines.

En la solución de los casos particulares se plantean serias dudas: el ensañamiento terapéutico, el respeto a la voluntad familiar en un estado vegetativo persistente, la actitud a tomar en malformaciones congénitas graves, la discriminación por la edad,- temprana o avanzada-, el tratamiento de perso-

nas con discapacidad intelectual; todas ellas son situaciones sobre las cuales cabe la reflexión y se irán desgranando más adelante.

Comunicación de un pronóstico fatídico

Otro dilema se plantea al comunicar al paciente un pronóstico infausto sobre su enfermedad. Debe decirse la verdad, pero puede haber excepciones. ¿Tiene alguna ventaja manifestar a un paciente la sospecha de que tiene una enfermedad de Alzheimer o una esclerosis lateral amiotrófica, sin tener la absoluta certeza? Hay pocas cosas más amargas que comunicar a unos padres que el tumor que tiene su hijo acabará con su vida en pocos años, incluso en algunos meses. Sin embargo, hay que hacerlo, aunque la verdad se pueda demostrar en determinados casos. En última instancia, siempre habrá que afrontar la realidad, si bien acompañada de compasión y de esperanza.

Información engañosa.-Más preocupante es la falta de información veraz, cuando se utiliza un lenguaje tremendista para explicar las consecuencias del tratamiento conservador o no quirúrgico de determinados procesos, en nuestro caso, y sobre todo, de la cirugía de columna. Las diferencias de intervenciones quirúrgicas en estos procesos del raquis, que son similares en el aspecto clínico, varían de unas naciones a otras, incluso entre zonas de un mismo país. Para un mismo proceso, la diferencia puede ser diez veces más. La pregunta es si se debe a ignorancia o a codicia. Este dilema puede plantearse en todos los campos de la medicina y se arrastra desde hace décadas, aunque en países con Sistema Nacional de Salud el factor de mercado pierde importancia. No obstante, es una cuestión a tener en cuenta, ya que el paciente es un ser frágil y puede ser manipulado fácilmente por parte del médico.

Principio de equidad. ¿Cuál es la atención sanitaria adecuada?

Todas las personas vinculadas al cuidado de enfermos tienen un sentido práctico de la ética asistencial y se esmeran por su cumplimiento apropiado. Pero la asistencia es cada vez más compleja y la aplicación de la tecnología

actual encarece el gasto en tal grado que ha obligado a replantearse la viabilidad del sistema actual de salud, como se ha dicho hace un momento.

El dilema en este caso radica en la interpretación del principio fundamental de la atención adecuada al paciente y en la efectividad de las nuevas aportaciones a la medicina, se trate de pruebas diagnósticas, de medicinas, o de técnicas quirúrgicas. Algunas aportaciones de los últimos años son decisivas para algunos pacientes, pero no se ha demostrado su efecto favorable para la gran mayoría de los que acuden a los ambulatorios u hospitales.

Cuando se han hecho estudios comparativos entre dos países con un nivel avanzado de desarrollo, Estados Unidos y Canadá, se ha observado que el número de resonancias magnéticas es tres veces superior en Estados Unidos, sin que ello suponga un estado de salud superior al canadiense. El presupuesto para la asistencia sanitaria en Canadá es casi la mitad que en el país vecino. La restricción de tiempo para hacer una historia clínica adecuada y la esperanza de que las pruebas complementarias vengan a compensar esta deficiencia, o el miedo a una demanda judicial por falta de pruebas diagnósticas, puede influir en este derroche de medios. Es incontable el número de intervenciones quirúrgicas, de distinta índole, de moda durante unos años, que luego se demostró eran inútiles. Las intervenciones quirúrgicas para un mismo proceso son muy variables, no solo entre distintos países sino entre diferentes áreas de un mismo entorno.

Por lo tanto, se plantea la cuestión de qué es un nivel apropiado. No es fácil diferenciar siempre lo necesario de lo fútil.

Es verdad que la subordinación a la gestión puede deshumanizar la relación entre el médico y el paciente. El estándar de calidad de un hospital no está en tener firmada la hoja del consentimiento, en ajustarse a la estancia media o en mantener una lista de espera inferior a la establecida por las autoridades sanitarias o si el paciente recibe a su ingreso un folleto con derechos y deberes. El paciente corre el riesgo de convertirse en un “código de barras” y esto da lugar a una deshumanización y a un entorpecimiento en la labor del médico.

No se trata de elegir entre la lealtad al paciente o al gerente. Se puede ser fiel al principio de beneficencia, de proteger al enfermo y, a la vez, tener en cuenta que administramos un fondo común, que pertenece a todos, como se dijo más arriba. La frase “lo mejor para todos, sin exclusión” es pura demagogia y bordea la utopía. Debemos aspirar a soluciones realistas y huir de la fantasía. Popper dice que es mejor concentrarse en metas posibles y flexibles, siempre abiertas a revisión.

Dilemas éticos en mi profesión

Hasta ahora he comentado los problemas éticos que afecta a todos los médicos. Ahora voy a referirme a los que están más vinculados a las neurociencias, en concreto a la neurocirugía. Se trata de los problemas en torno a la muerte cerebral, a la prolongación de la vida en un estado vegetativo, al síndrome del ensimismamiento, a los recién nacidos con defectos neurológicos, a la restricción de cuidados médicos por razón de la edad, al tratamiento de enfermos con graves trastornos psiquiátricos o a la potenciación de facultades intelectuales.

Muerte cerebral

Una cuestión que nos ha planteado dilemas a lo largo de nuestra vida profesional ha sido la determinación de la muerte cerebral. Hasta hace medio siglo el momento de la muerte de la persona se podía decidir por la parada cardiorespiratoria y no había prisas por esperar al “rigor mortis”. Pese a todo, existía el temor a ser enterrado vivo. El conde ruso Carnice-Karnicki propuso poner campanillas o banderitas que asomaran por fuera del ataúd, por si se enterraban en estado de muerte aparente.

Hasta los años 50, los que tenían un daño cerebral morían por apnea y la subsiguiente parada cardíaca. La aparición de los ventiladores mecánicos

permitió mantener el latido cardiaco por un tiempo indefinido. Incluso los pacientes podían “resucitarse”, después de parar el corazón durante varias horas, en una intervención quirúrgica. Comenzó a hablarse del “coma depasé” o “más allá del coma” de Mollaret y Goulon. En esa situación, no había respuesta a ningún estímulo, el registro del electroencefalograma era plano y la apnea evidente, en ausencia de alteraciones metabólicas o tóxicas y de hipotermia. Pero el cuerpo mantenía unos caracteres asociados con la vida: el corazón latía y el organismo mantenía la temperatura.

En los años sesenta comenzaron los trasplantes renales. Se necesitaban órganos con células vivas, procedentes de una persona con “muerte cerebral”. Un comité de Harvard propuso los criterios de muerte cerebral, basándose en datos estadísticos, que fueron aceptados por la sociedad occidental, de forma casi general. Si se cumplían esas exigencias de diagnóstico, el paciente nunca sobrevivía. Al principio, hubo algún intento de inculpar de homicidio al médico que había apagado el ventilador, en sustitución del que había agredido o atropellado a la víctima. Por fortuna, esos trucos de la defensa no prosperaron ante los tribunales. El dilema del momento de la muerte real se aclaraba. Podía deberse a la muerte cerebral o a una parada cardio-respiratoria. En aquellos tiempos la mayoría de estos pacientes estaban hospitalizados en los Servicios de Neurocirugía sobre todo por los accidentes de tráfico. Estas decisiones sobre la muerte cerebral están actualmente en manos de los intensivistas, por su dominio de los respiradores como arma de soporte vital.

Todavía existen algunas situaciones especiales. Si el médico se enfrenta a una familia con oposición religiosa a estos criterios, lo mejor es respetar sus creencias. También debe respetarse la negativa de la familia al trasplante de órganos, por ser ésta una cuestión de beneficencia. Los movimientos posteriores a la muerte, algunos muy llamativos y denominados reflejos de Lázaro, son bien conocidos.

Algunos dilemas persisten cuando se trata de neonatos anencefálicos o

de la madre embarazada, en estado de muerte cerebral y feto vivo e inmaduro, pero el dilema afecta más bien a ginecólogos y a su criterio para proteger a la madre y al niño.

Con posterioridad, han seguido las discusiones sobre la muerte cerebral y la muerte del tronco cerebral, pero estos debates tienen más sentido al hablar del estado vegetativo permanente o del “locked-in síndrome”, que serán comentados a continuación.

Prolongación de la vida

Estado vegetativo persistente

Este estado de vida “vegetal” es el resultado de la tecnología actual; su aplicación permite que sobrevivan personas con lesiones cerebrales graves. El paciente en estado vegetativo tiene los ojos abiertos, pero sin respuesta a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos y sin darse cuenta de lo que ocurre a su alrededor. Es capaz de crecer y desarrollarse, pero sin el menor indicio de vida intelectual. Mantiene el ritmo de vigilia y sueño, conserva las funciones hipotalámicas (regulación de temperatura, presión arterial, ritmo cardíaco, control hormonal) y algunos reflejos de los nervios craneales: (pupilar, oculocefálicos, corneal, vestíbulo-ocular), náuseas y reflejos espinales).

El diagnóstico de estado vegetativo lo establecemos a partir de la respuesta a nuestros estímulos. No hay experiencia de sufrimiento o de dolor; algunos movimientos pueden ser de tipo reflejo.

La patología de este cuadro radica en una necrosis difusa, que afecta a zonas de la corteza, al tálamo o bien a la sustancia blanca. Las causas más frecuentes son los traumatismos cráneo-encefálicos y la isquemia o anoxia cerebral grave y generalizada. Otros procesos neurodegenerativos o defectos congénitos cerebrales muy graves, por ejemplo, la anencefalia, no plantean problemas éticos, por su irreversibilidad y triste porvenir a corto plazo.

Por otro lado, y en una lesión cerebral parcial, pueden aparecer situa-

ciones de estado vegetativo transitorio, debido a alteraciones electrolíticas, intoxicación por medicación, fiebre intercurrente, etc. Este estado vegetativo desaparece una vez se trata la complicación añadida.

Estado de conciencia bajo

En ocasiones, y durante cierto tiempo, el estado vegetativo puede confundirse con un estado de conciencia muy bajo. Es cierto que se han visto diagnósticos erróneos de estado vegetativo, confundidos con estados bajos de conciencia, errores cometidos incluso por personas habituadas a tratar esta clase de pacientes. El comentario médico, (ante la observación familiar de haber notado algún indicio de conciencia en el paciente), de que sólo se trata de “reflejos” o de “ilusiones” debe ponerse en cuestión. El nivel de conciencia fluctúa y los médicos sólo estamos unos minutos con el paciente. Ante esta duda, es necesario descartar que no haya zonas cerebrales con un metabolismo bajo, pero casi normal, capaz de asumir ciertas funciones; la observación de un gesto leve, ante la presencia de caras familiares o de escuchar música pueden alumbrar cierta esperanza, pese a un estado de coma profundo aparente. El intento de que el enfermo vea su cara en un espejo parece ser un estímulo superior a pretender que siga con la vista el dedo del que explora.

En casos de duda, conviene recurrir a otras pruebas complementarias para medir el consumo de glucosa mediante una PET e incluso valorar un registro electroencefalográfico, que pueden mostrar una actividad cerebral, no observable por medios clínicos. El índice de seguridad llega al 95 %.

Cuando se descubre cierta actividad metabólica, el paciente abandona el estado vegetativo y pasa a engrosar el grupo de pacientes con estado bajo de conciencia. En estos enfermos, la esperanza debe superar a la resignación. Por lo tanto, habrá que esforzarse en una estimulación y rehabilitación, aunque no sepamos cómo es el mundo interior de estos pacientes. Dentro de ese grupo se encuentran las recuperaciones de conciencia al cabo de casi 20 años.

El dilema ético ante la situación de estado vegetativo persistente radica en si se puede suspender el tratamiento. El médico debe tener en cuenta que la posibilidad de recuperación es mejor en los traumatismos cráneo-encefálicos y en los jóvenes. Por otro lado, se sabe que la recuperación es improbable a partir de los 6 meses de estar en coma y rara después de un año. Para tomar una decisión de este tipo, de suspender el tratamiento, conviene conocer si hay alguna directriz anticipada por parte del paciente y también la opinión de la familia. El testimonio de decisión anticipada suele ser bastante ambiguo, porque es excepcional que alguien quiera estar “como un vegetal”. Sin embargo, la dependencia de un ventilador puede ser una situación transitoria y no es excepcional que el paciente llegue a recuperarse y llevar una vida completamente normal. Pero el dilema se plantea en los primeros momentos y las dudas afectan tanto a la familia como al médico.

Una vez se confirma el diagnóstico de estado vegetativo persistente y ha transcurrido un tiempo suficiente para no esperar la recuperación espontánea, surgen otras consideraciones.

¿Qué grado de agresividad debe aplicarse en los cuidados de un paciente en estado vegetativo?

Los criterios deben ser claros y precisos desde el primer momento, tanto para el personal médico como para la enfermería.

Hay 4 niveles de tratamiento:

1. Recurrir a la alta tecnología, a los cuidados intensivos (resucitación cardiopulmonar o marcapasos, respirador, diálisis).
2. Medicación: Antibióticos y vasopresores.
3. Hidratación y nutrición.
4. Cuidados básicos. Higiene y respeto a la dignidad.

No suele plantear problemas la suspensión del tratamiento del primer nivel, con cuidados intensivos. Se acepta peor la retirada de antibióticos y es muy discutible la suspensión de la administración de líquidos o de alimentos.

En algunos Estados de USA está prohibida la retirada de la alimentación e hidratación. Nadie acepta que se supriman las medidas de higiene y que se falte el respeto a la dignidad del enfermo.

Síndrome del ensimismamiento o “Locked-in”

En estos casos, el paciente está consciente, pero no puede mover nada, no puede hablar y solo se comunica mediante el movimiento de los ojos. El cuadro está bien descrito en la novela “El Conde de Montecristo”. El personaje Noirtier de Villerot había sufrido un ictus y sólo podía comunicarse mediante la apertura o cierre de los ojos y así expresar una afirmación o una negativa, aunque su intelecto era totalmente normal. Su nieta era quien interpretaba este lenguaje, con ayuda ocasional de un diccionario.

Este cuadro lo sufrió temporalmente un gran amigo mío y colega. Tuvo un ictus que le afectó al tronco cerebral y estuvo ingresado en la UCI, con traqueotomía. Las personas que le visitaban se daban cuenta de que “guiñaba un ojo”, algo que encontraban “gracioso”. Sin embargo, muchos visitantes comentaban: “en estas condiciones, más vale que se muera”. El paciente, que oía estas frases, estaba aterrado por si alguien desconectaba el respirador. Se encontraba totalmente consciente. Continuó la mejoría y pudo andar con bastones y tener un lenguaje comprensible. Pudo dictar lo que había sido su experiencia en la UCI. En su declaración decía que estaba muy contento de vivir, pese a su gran dependencia, porque, entre otros beneficios, había podido conocer a sus nietas. Dejó de ejercer, pero se entretenía en su casa viendo cadenas extranjeras de televisión e, incluso, llegó a participar en un congreso internacional sobre lesiones cerebrales incapacitantes. El paciente y su esposa autorizaron la publicación de esta carta, por lo cual no se ha roto el principio de confidencialidad.

No es fácil identificar las preferencias del paciente, aunque haya escrito alguna directriz previa o testamento vital. En algunos casos seguiremos con un dilema.

Mi amigo y colega estuvo aterrorizado por si alguna persona interpretaba a su antojo lo que es una vida o una muerte digna.

Jean-Dominique Bauby sufrió una hemorragia cerebral y se quedó en el mismo estado que nuestro amigo y colega. Fue capaz de escribir su libro, “La escafandra y la mariposa”, con la sola ayuda del parpadeo para dictar todo el texto.

Recién nacidos con defectos neurológicos

En todo lo referido hasta ahora, entra el concepto de futilidad a la hora de decidir. En algunos pacientes, todo tratamiento puede ser inútil, cualquiera que sea su modalidad. Se ha comparado al intento de llevar agua en un cántaro lleno de agujeros.

Pero en los niños con malformaciones el problema de la decisión se agudiza, porque los niños no han conocido lo que les depara el futuro y no han disfrutado de una vida plena de salud y con horizontes abiertos. Sus padres tienen que decidir por ellos. El dilema aquí se plantea en no iniciar el tratamiento y permitir la muerte del niño.

No es posible adoptar medidas generales. Para decidir es preciso conocer el diagnóstico y el pronóstico. Estas malformaciones se pueden clasificar en tres grupos o categorías.

Niños nacidos con graves malformaciones. En la primera categoría se encuentra los recién nacidos con alteraciones congénitas tan graves, que la supervivencia no es posible. En nuestro campo entrarían las anencefalias. La carencia de cerebro es similar a la muerte cerebral.

En el segundo grupo se incluyen las malformaciones graves y profundas, que pueden sobrevivir con tratamiento: por ejemplo, en el campo neurológico estarían presentes la hidranencefalia, esquizocefalia, holoprosencefalia, malformación de la vena de Galeno, mielomeningocele en la parte alta del raquis, importante traumatismo perinatal y las enfermedades neuromusculares graves y sin tratamiento posible. Pueden sobrevivir, pero con un pronóstico muy malo y con graves secuelas en el mejor de los casos.

El tercer grupo engloba las malformaciones graves, aunque no profundas, que pueden salvarse con un tratamiento oportuno: mielomeningoceles lumbares e hidrocefalia, que van unidos en muchas ocasiones, o bien la hidrocefalia perinatal por hemorragia cerebral.

El dilema se plantea en el segundo y tercer grupo, por la incertidumbre del pronóstico, en especial en los mielomeningoceles. Los casos más complicados pueden acompañarse de retraso mental, (por las malformaciones cerebrales), por una tetraplejia o paraplejia. Sólo los niños con un cerebro normal, aunque estén parapléjicos, podrán llevar una vida bastante independiente.

En estos casos, algunos opinan que lo mejor es “esperar y ver”. Sin embargo, si la pared del mielomeningocele no es impermeable y gotea líquido cefalorraquídeo hay un riesgo de meningitis, lo cual añadiría una grave complicación. Ante esto, es obligado tomar una decisión urgente.

Las intervenciones realizadas en el útero de la madre, una vez se ha detectado la malformación mediante una ecografía, en torno a las 28-30 semanas, disminuye el daño neurológicos, porque el líquido amniótico es tóxico para las raíces y para la médula espinal y debe evitarse ese contacto lo antes posible. (Las madres sometidas a esta intervención tendrán una cicatriz en el útero, por lo cual habrá un riesgo importante de que se rompa la pared uterina en un nuevo parto y se deberá hacer una cesárea; es algo añadido a tener en cuenta). Hoy en día, algunas embarazadas que son conocedoras de las malformaciones unos meses antes del parto, recurren a procedimientos más expeditivos.

Lorber y col., en los años 70, recomendaban que se dejara morir a los niños con mielomeningocele. Este criterio no se sigue en nuestro medio.

El dilema radica en cuál es la decisión acertada y quién debe hacerla. Es muy importante el entorno familiar, que incluye valorar sus recursos económicos, la posibilidad de cuidados sanitarios y las atenciones sociales. (Un buen neurocirujano indio, Ramamurthi, nos contaba que una joven de 18 años, en silla de ruedas e ingresada en su Servicio de Neurocirugía, comenzó a insul-

tarle y maldecirle cuando pasaba visita por la sala, porque le había operado poco después de nacer y le había hecho una desgraciada). No hay que olvidar que las creencias religiosas influyen mucho en la aceptación de una discapacidad de este tipo; en este caso, si se esperaba una reencarnación con mejores perspectivas, la protesta de la paciente estaba justificada.

Con estas consideraciones, son los padres quienes tienen que tomar una decisión. Si es posible, cabe posponerla, “esperar y ver” como antes se ha dicho. Sin duda son ellos los que podrán interpretar la “santidad de la vida” y la “calidad de la vida” de sus hijos.

La obligación del médico es abogar por el interés del niño y adoptar las medidas razonables para su bienestar. Si el tratamiento es fútil se puede renunciar al mismo, sobre todo si, al prolongar la vida, se prolonga la agonía y si se piensa que el niño no podrá participar en la mínima experiencia humana. Si se suspende o se retira el tratamiento, se debe mantener el respeto a la dignidad del niño, lo cual incluye la nutrición e hidratación y el confort. Algo similar a lo expuesto antes para el adulto.

Parálisis total de los músculos y estado de conciencia normal

Esta es una cuestión, que fue palpitante no hace muchos años. Lo encontramos en las lesiones medulares altas, (con dependencia respiratoria), en la esclerosis lateral amiotrófica avanzada y en las enfermedades musculares, en situación final o en el cuadro del paciente que sólo puede mover los ojos, por una lesión en el tronco cerebral (enfermo encerrado en si mismo), estado neurológico al cual acabamos de referirnos. El paciente tiene una mente clara, (aunque con problemas de lenguaje ocasionales); puede rehusar el tratamiento médico.

En estos casos, el dilema también recae en la responsabilidad del médico:

El paciente debe estar informado, si lo desea, del diagnóstico y del pronóstico, siempre que se tenga seguridad en el primero y se prevean las posibles variaciones individuales en la evolución. Debe ser conocedor de todas

las formas de soporte vital. No siempre se depende de un ventilador, (cuando el enfermo está despierto, puede ayudarse con las fibras motoras voluntarias, o respiración de Ondina); la alimentación puede administrarse con tubos gástricos o yeyunales, en el mismo domicilio del paciente. Un ejemplo de lucha y entereza es el caso del físico Stephen Hawking, que padece una variante de esclerosis lateral amiotrófica y que se aferra a conservar una vida, a todas luces “digna”.

En estos casos, el médico tiene la obligación de cuidar el estado psicológico y tratar la depresión reactiva, tan frecuente. Los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, que están deprimidos, tienen una vida más corta que aquellos con mejor estado psicológico, aunque se encuentren en la misma fase de la enfermedad.

Mi amigo, cuya historia he referido antes, y cuya muerte deseaban por compasión los sanitarios que le visitaban, quería vivir, aunque fuera en silla de ruedas y poder ver a su familia, a sus nietas, y disfrutar de todo lo que fuera posible en una situación de gran invalidez.

Un aspecto importante de esos pacientes crónicos es la atención a los detalles, tales como su propia apariencia externa, la garantía de la atención permanente, minimizar los efectos adversos de la medicación, mantener un ambiente de limpieza en su entorno y una buena comunicación social, con ayuda de otros colaboradores o asistentes, que alivien la fatiga y desesperación de los familiares directos.

El paciente, en esta situación, no comete suicidio si renuncia a un tratamiento agresivo y muere por los efectos de la enfermedad. En cualquier caso, el médico debe disuadirle y ofrecer todo su apoyo. No obstante, el enfermo tiene derecho a rehusar cualquier tratamiento que prolongue su vida, pero no tiene derecho a que un médico le asista en su suicidio.

Demencia

En principio, la primera obligación es descartar algunos procesos que causan demencia y que son curables. La hidrocefalia de presión normal mejora después de la colocación de una válvula; el déficit de vitamina B12, la demencia vascular, el hematoma subdural crónico pueden ser subsanables con medicación o con una intervención quirúrgica en este último caso. Excluido lo curable, el problema se plantea en la limitación o terminación del tratamiento médico a enfermos con demencia y en qué grado de la enfermedad debe aplicarse el racionamiento de medidas terapéuticas. Se puede elegir un tratamiento paliativo y limitado a los niveles expuestos con anterioridad: antibióticos, nutrición, rehabilitación en algunos casos y cuidados de higiene.

Retraso mental y enfermedades psiquiátricas

Gran parte de los problemas en estos pacientes son de carácter social y familiar, pero surgen cuestiones en las que se requiere la intervención médica, por ejemplo la esterilización en jóvenes con retraso mental hereditario. En algunos países se requiere la autorización de un tribunal para poder llevarlo a cabo. El dilema suele afectar a ginecólogos y urólogos.

También se plantean problemas médicos ante ciertas enfermedades neurológicas incurables, de carácter hereditario: Enfermedad de Huntington, algunos casos de Creutzfeld –Jakob, enfermedades por depósito (Tay Sach) y otras. Surge aquí la duda del cribado génico, del consejo matrimonial en portadores, o la terapia génica en enfermedades que dependan de un solo gen.

Enfermedades psiquiátricas. El tratamiento quirúrgico de los pacientes con problemas psiquiátricos es una incumbencia de los neurocirujanos. La psicocirugía en el momento actual no tiene nada que ver con la de los años 50 y 60. Los avances farmacológicos permiten el control de gran número de procesos depresivos y obsesivos. No obstante, hay algunos casos rebeldes en los cuales puede estar indicada la interacción con pequeños núcleos o fascículos cerebrales, en los cuales se sustituye la lesión por la estimulación profunda mediante electrodos, con lo cual una lesión definitiva se ha sustituido por algo reversible. La aceptación del paciente o la familia es requisito indis-

pensable. Es una técnica quirúrgica similar a la de los enfermos de Parkinson, si bien con localizaciones en otras zonas del sistema nervioso.

El dilema en estos casos psiquiátricos se atenúa al transferir la decisión a un equipo multidisciplinario que precise el diagnóstico y que constate el fracaso de la medicación o de otro medio terapéutico, todo ello antes de proceder a la neuromodulación quirúrgica. Eso permite corregir las distorsiones del pasado. Nunca se puede volver a la decisión de “un hombre sólo”.

Restricción de atención médica por la edad

El criterio de restringir los recursos a personas que han sobrepasado la edad límite media no goza de predicamento en nuestra sociedad, ya que se piensa que todas las edades han de sufrir la escasez de recursos; lo contrario sería una discriminación. En algunas tribus se da prioridad a los ancianos, porque tienen más relaciones sociales. Por otro lado, la edad cronológica no siempre coincide con la edad biológica. Además, y de forma periódica, habría que cambiar la fecha límite, dado que la vida media se supera cada vez más.

En casi todos los apartados anteriores se plantea la cuestión de la inutilidad o futilidad del tratamiento y surge el tema del suicidio asistido o de la eutanasia activa. El dilema afecta a todos los médicos, sobre todo a los que asisten a pacientes cuya probabilidad de curación es tan pequeña que resulta casi incalculable. El concepto de calidad de vida que pueda tener el médico u otra persona implicada en la atención sanitaria puede no coincidir con la percepción que pueda tener el paciente, quien tal vez nunca disfrutó de ciertas capacidades físicas o psíquicas que permiten una vida con cierta independencia o una relación sentimental. Sin embargo, ya hay voces discrepantes que pretenden purgar la sociedad y aplicar criterios personales para definir dicha calidad, aunque afecte a otras personas y a sus familias.

Pero esta futilidad o inutilidad de cualquier tratamiento se basa en una decisión médica, que se puede traducir en una orden de no resucitar, cuando no hay la menor esperanza. Sin embargo, pisamos un terreno movedizo y, prueba de ellos, es que esta orden suele escribirse con lápiz en muchas historias clínicas, por si hay que rectificar.

Potenciación de facultades intelectuales y físicas

Tal vez, en un futuro no lejano, se plantee el problema de potenciar ciertas capacidades psíquicas o físicas, no solo en que desaparezca un gen responsable de la enfermedad. Tal vez se descubra el gen responsable de un coeficiente intelectual muy alto, de una gran capacidad atlética o de una especial sensibilidad interpretativa. Algunos padres querrán que sus hijos tengan un gen especial, que les dote de una inteligencia superior, y pedirán que se manipule su ADN. Si se puede elegir el sexo, ¿por qué no una selección genética que afecte a otras capacidades, intelectuales o físicas?

En la investigación siempre se debe velar por la seguridad del paciente, en ocasiones personas sanas. En diversas Conferencias se han establecido los criterios para proteger a la sociedad de los abusos de los propios investigadores y de las empresas que patrocinan la investigación. El avance científico ha dado lugar a nuevos problemas, cuya solución se escapa de las manos de la ciencia. La Conferencia de lo sucedido en Asilomar hace bastantes años es un ejemplo. Se discutía el riesgo de experimentar con el ADN, sobre si los peligros de tales investigaciones eran reales o no lo eran. Había un acuerdo mayoritario sobre las escasas probabilidades de que surgieran organismos peligrosos para la salud. Los científicos eran bastante optimistas. Pero los abo-

gados comenzaron a formular hipótesis sobre las posibles responsabilidades legales de los científicos si aparecían bacterias patógenas nuevas, aunque los riesgos fueran remotos. El temor al peligro desconocido acabó con la iniciativa, aunque se dejó una oportunidad para nuevas revisiones en el futuro.

Mediante la neuromodulación es posible que se pueda potenciar la memoria y tal vez la inteligencia mediante la estimulación de ciertas partes activadoras del sistema nervioso. La ciencia no tiene límites y no hay razones para poner trabas a sus avances. Pero esto no quiere decir que todo lo que se pueda hacer, se deba aceptar.

Principio de equidad en Neurocirugía

Esta especialidad es tributaria de unos medios de diagnóstico y de unas técnicas quirúrgicas con un alto nivel de gasto.

En todos los apartados anteriores está implícito el principio de justicia. Vivimos en un mundo con limitación de recursos y desigual distribución. La historia de la medicina está llena de ejemplos diversos en los cuales se han planteado exigencias familiares para prolongar la vida mediante procedimientos extraordinarios, o bien lo contrario: la familia que desea evitar un ensañamiento terapéutico por parte de un médico, quien mantiene falsas esperanzas o que trata de evitar una demanda por homicidio.

No es el médico sino la sociedad la que debe decidir qué parte del presupuesto se ha de dedicar a la atención sanitaria. El personal de este sector responsable de la salud, y en todos los niveles, tiene que hacerse responsable de su uso adecuado. No vale la fórmula de que el enfermo está por encima de todo, cueste lo que cueste. Bernard Shaw, en su obra "El dilema del doctor", ya refiere la negativa del médico a la hora de admitir a un nuevo paciente en una sala con un reducido número de camas, todas ellas ocupadas. Debe elegir entre dos tuberculosos, uno de ellos es un gran dibujante y retratista, aunque bastante cínico, con una bella compañera; el otro un médico pobre, que atiende a la clase baja de Londres. En los hospitales, y sobre todo

en la UCI, el problema de la “última cama” está a la orden del día.

Pero el médico no debe olvidar su papel de gestor de unos bienes comunes y tiene que ser responsable de su buena utilización.

Enseñanza de la ética

Hace unos meses, un amigo común, con conocimiento profundo del campo de la ética, planteaba la cuestión de cuándo debe impartirse esta disciplina y a qué departamento han de estar ligados sus profesores. Puede quedar ligado a la Medicina Legal, en la cual se podrá iniciar el conocimiento fundamental de la ética en el campo de la medicina.

Pero el aprendizaje real se ha de afianzar durante la formación clínico-práctica y especializada, donde sus mentores enseñen con el ejemplo, donde el consentimiento no se reduzca a una firma ligada a la medicina defensiva sino al respeto de la dignidad y de la libertad del paciente, sin importar que esté teñido de paternalismo, donde las indicaciones quirúrgicas estén basadas en la experiencia del propio mentor y en la de otros, y en las que se valore el riesgo de cualquier procedimiento, donde la comunicación con el paciente y con su familia sea fluida y presidida por la confianza mutua, donde la experimentación se ajuste a las recomendaciones de Helsinki, y en un clima en el cual el médico se sienta protagonista de una gestión de recursos que provienen de un fondo común, que es limitado, y que los abusos en beneficio de unos pueden ir en detrimento de otras personas más necesitadas. Formación ética que recuerde que, a los principios de respeto a la autonomía y a la beneficencia, debe sumarse el principio de justicia o de equidad.

Han sido una serie de reflexiones sobre los problemas que se nos plantean en nuestra vida profesional diaria. Se podría asumir que siempre debemos actuar con arreglo a la máxima de hacerlo de acuerdo a una ley que pueda ser aceptada en todo el universo. Como diría el famoso filósofo alemán, que sea un imperativo categórico.

Hasta ahora hemos hablado sobre cuestiones palpitantes. De la prolongación de la vida por medios artificiales, de los cuidados de enfermos con incapacidades diversas, de los problemas sociales que plantea el costo de la atención sanitaria.

En varios apartados nos hemos referido a la calidad de vida y a que dicha calidad no debe ajustarse a los prejuicios del médico. Una vida inútil para éste puede tener valor para el propio paciente o para su familia. Esto no significa que el médico quede marginado, pues tiene la obligación de ayudar a tomar la decisión e intervenir en su proceso, ya que afecta a todo el entorno familiar.

De los avances científicos y tecnológicos nacerán nuevos problemas. Los problemas no serán debidos a la novedad del descubrimiento sino a su aplicación.

Y concluyo, cuando tomamos una decisión, debemos preguntarnos antes: ¿hago algo correcto? ¿Se conocen las razones de mi decisión? ¿Lo hago en provecho de personas o grupos determinados o lo hago en beneficio del paciente? Con estas preguntas nos hemos ido arreglando a lo largo de los años.

Muchas gracias.