

# Bioética, restauración neurológica y esclerosis múltiple

Dr. Juan E. Bender del Busto<sup>1</sup>, Dra. Elizabeth Hernández González<sup>2</sup>,  
Dr. José A. Barnes Domínguez<sup>3</sup>, Lic. Miraida León Pérez<sup>4</sup>,  
Lic. Barbara Concepción González<sup>5</sup>

## RESUMEN.

Se realiza una revisión de los aspectos relacionados con el surgimiento y desarrollo de la Bioética, así como los antecedentes, manifestaciones clínicas, etiopatogenia y manejo multifactorial de la Esclerosis Múltiple. Se discuten los dilemas bioéticos frente a esta patología.

Revista Mexicana de Neurociencia 2002; 3(1): 25-32

## ABSTRACT.

We performed a review of aspects related to the beginning and development of Bioethics, and history, clinical manifestations, etiopathogenic and multifactorial management of Multiple Sclerosis. We discussed the Bioethics dilemmas in this disease.

Revista Mexicana de Neurociencia 2002; 3(1): 25-32

## INTRODUCCIÓN.

Los orígenes de la Bioética pueden remontarse a los resultados de algunas prácticas fascistas en seres humanos durante la Segunda Guerra Mundial<sup>1</sup>. Como consecuencia de esto fue dictado el Código de Nuremberg en 1947, el cual resaltaba la necesidad del "consentimiento voluntario" en la realización de cualquier investigación o práctica con seres humanos.

A los principios de la beneficencia y no maleficencia contenidos desde la antigüedad en el juramento hipocrático, se le añadía ahora la autonomía del paciente (consentimiento voluntario) como principio irrecusable de la práctica médica.

Más tarde, las 18, 29, 35, 41, 48 y 52 Asambleas Médicas Mundiales celebradas en Helsinki (1964), Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Sudáfrica (1996) y Edimburgo (2000) respectivamente, establecieron nuevas precisiones en las re-

glamenciones relativas a las investigaciones médicas con seres humanos, conocidas como Declaraciones de Helsinki I, II, III, IV, V y VI<sup>2</sup>.

Por otra parte, fueron aprobados por la Organización de Naciones Unidas (ONU), en 1966, instrumentos jurídicos como los Pactos internacionales sobre derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos; mientras que las Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobaron, en 1993, las Normas Éticas Internacionales para la Investigación Bioética en seres humanos.

En medio de todo ello, el desarrollo científico-técnico en la esfera de la Medicina trajo consigo nuevos problemas de connotación ética que era necesario enfrentar y resolver. Dichos problemas hicieron necesario precisar y reconceptualizar la muerte, la vida, la maternidad, la paternidad, la libertad y los derechos del hombre.

El enfrentamiento del médico a tales problemas y la necesidad de la toma de decisiones condujo a un proceso de consideraciones acerca de lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto en la actitud del médico frente a ellos. Es así como el oncólogo norteamericano V.R. Potter propuso entre 1970 y 1971 el término "bioética" para resaltar el enorme desarrollo de los hechos biológicos en la segunda mitad del siglo XX y la necesidad de compensarlo con la evolución de la dimensión de los valores. Se propuso así, "una disciplina que enlazara la biología con las humanidades en una ciencia de la sobrevivencia".

<sup>1</sup> Especialista 2do. Grado en Neurología, Profesor Asistente. Investigador Adjunto. (CIREN)

<sup>2</sup> Especialista 1er Grado en Medicina Interna, Master en Ciencias. Investigador Agregado (CIREN)

<sup>3</sup> Especialista de 1er Grado en Medicina Interna. Instructor. (CIREN)

<sup>4</sup> Licenciada en Psicología. Investigador Agregado. (CIREN)

<sup>5</sup> Licenciada en Enfermería. (CIREN)

Correspondencia: Juan E. Bender del Busto  
Edificio A3 Apto. 7 Reparto Flores.  
Playa-Ciudad Habana. Cuba.  
Tel.: 210855.  
E. Mail: jebender@neuro.sld.cu

De manera que, bioética significa reflexión sobre los valores emanados del desarrollo biológico, o de las ciencias de la vida, y como señalara Diego Gracia, aspira a la universalidad y va más allá de los convencionalismos sociales y morales. Literalmente se describe como "el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en la medida que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales". Constituye una disciplina de origen reciente y rápido desarrollo, a instancias del progreso biomédico y la participación del público en las decisiones terapéuticas<sup>3</sup>.

Teniendo en cuenta todo este proceso, el científico debe caracterizarse por su sencillez, modestia, disposición y entrega a la ciencia que cultiva en interés de su pueblo, y por lograr el desarrollo del país, un trabajo sin descanso buscando las mejores soluciones a los problemas de su especialidad y en función de toda la sociedad<sup>4</sup>.

Atrás ha quedado la imagen del científico aislado, que actuaba por sus propios medios en su laboratorio, en libre albedrío y admirado por todos. Al final del siglo XX, vemos que los laboratorios son grandes empresas que albergan a veces miles de trabajadores de la ciencia agrupados en equipos multidisciplinarios.

Recientemente, la revolución en la biología generadora de la ingeniería genética, movilizó a los hombres de ciencia, preocupados por el peligro que podría acarrear su mal uso para el bienestar humano, pues cada vez más se transforma en negocio multimillonario de las grandes empresas farmacéuticas, no tan interesadas en la salud humana, sino en tener ganancias<sup>4</sup>.

Es también asunto de inquietud la experimentación en seres humanos, por la utilización de pacientes de escasos recursos en países subdesarrollados, que no conocen sus derechos o que no pueden hacerlos valer.

La solución a estos problemas debe ser un trabajo mancomunado de los científicos y la sociedad, con el establecimiento de normas éticas, que permitan utilizar los grandes avances científicos y tecnológicos en bien del conjunto de la sociedad.

En América Latina con el impulso del propio desarrollo, y de los problemas presentados por la globalización actual de la economía y de la cultura, se ha producido en los últimos años un extraordinario interés acerca de las cuestiones de la ética.

En el terreno de la biomedicina se organizan reuniones de distintas naturalezas. La Organización Panamericana de la Salud (OPS), que es parte de la OMS, ha llevado la iniciativa, desarrollando un Programa Regional de Bioética que definió como áreas temáticas prioritarias, en bioética, para

América Latina y el Caribe las siguientes: Ética de la Salud Pública, Ética clínica, Ética de la investigación y Educación en bioética.

En nuestro país, como en otros se trata de profundizar en el estudio de la ética médica. Para ello se intenta superar la fase puramente deontológica del pasado, y se pretende comenzar una etapa de elaboración de estos problemas, sobre la base del desarrollo moderno de la sociedad y la ciencia, con un firme criterio humanista.

Desde 1994, en Cuba existe un Código sobre la Ética Profesional de los Trabajadores de la Ciencia. En su capítulo sobre principios y normas éticas manifiesta:

"La ciencia carecerá de sentido si no se fundamenta en el principio del humanismo, puesto que toda actividad científica deberá orientarse por el reconocimiento del hombre como valor supremo. Es precisamente el hombre, su vida, bienestar, salud, cultura, libertad y progreso, quien le confiere sentido a la ciencia"<sup>4</sup>.

*Existen diferentes códigos de ética médica.*

**1. El Código Internacional**<sup>5</sup>, en vigor desde 1949 plantea:

"El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana desde el momento de la concepción.

El médico debe a su paciente todos los recursos de su ciencia y toda su devoción.

Cuando un examen o tratamiento sobrepase su capacidad, el médico debe llamar a otro médico calificado en la materia.

El médico debe, aún después de muerto el paciente, preservar absoluto secreto en todo lo que le haya confiado.

El médico debe proporcionar el cuidado médico en caso de urgencia, como un deber humanitario, a menos que esté seguro que otros médicos pueden brindar tal cuidado".

**2. Declaración sobre ética médica** por la Asociación Latinoamericana de Academias de Medicina (ALANAM) en 1983.

La ALANAM considera que la ética debe ser el marco conceptual de inspiración y de referencia para todas las acciones concernientes a la formación, ejercicio y desarrollo de los profesionales médicos.

Ética y Medicina están ineludible e indisolublemente vinculadas desde sus orígenes en la historia de todas las civilizaciones. La incesante evolución de la forma de vida y de asociación humana, impone revisiones permanentes de enfoques y normas.

El progreso científico alcanzado en etapas suce-

sivas, desde la medicina predominantemente clínica y el arrollador impulso tecnológico de las últimas décadas, deben ser concertados de manera que el humanismo esencial que caracteriza a la profesión médica no sea desvirtuado.

La ALANAM hace suyas las declaraciones sobre ética en Medicina aprobadas en distintas reuniones de la Asociación Médica Mundial, así como por la Organización Mundial de la Salud, OMS<sup>5</sup>.

Es preciso tener en cuenta que en ejercicio de nuestra función social debemos observar principios ético morales de profundo contenido humano, ideológico y patriótico, tales como dedicar todos nuestros esfuerzos y conocimientos científicos y técnicos al mejoramiento de la salud del hombre; trabajar consecuentemente allí donde la sociedad lo requiera, estar siempre dispuestos a brindar la atención médica necesaria.

Consecuentemente con esta conducta, es necesario cumplir los principios planteados para nuestra conducta hacia el paciente, los familiares, los colegas y la sociedad en general<sup>6</sup>.

Como nuestra labor se desempeña en un marco asistencial e investigativo, de nivel nacional e internacional, consideramos necesario hacer estas reflexiones y planteamientos en el campo de la ética del científico y del especialista de la medicina en la práctica clínica. Estas consideraciones tienen como objetivo tratar los aspectos éticos en el manejo asistencial e investigativo de la problemática del paciente portador de una Enfermedad desmielinizante y en particular con **Esclerosis Múltiple**.

### INFORMACIÓN PREVIA.

Enfermedades desmielinizantes<sup>7</sup>: Es un grupo de afecciones del encéfalo y médula espinal en las que la destrucción de la mielina es el rasgo prominente.

El criterio patológico aceptado de éstas es:

Destrucción de la envoltura de mielina de las fibras nerviosas.

Relativa conservación de otros elementos del tejido nervioso, del cilindro eje, célula nerviosa y estructuras de soporte.

Infiltración de células inflamatorias en una distribución perivasculare.

Particular distribución de las lesiones, frecuentemente perivenosas y primariamente en sustancia blanca.

Una falta relativa de degeneración Walleriana o secundaria degeneración de tractos fibrosos. La clasificación de dichas enfermedades incluyen la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis cerebral difusa, la Encefalomiелitis aguda diseminada y la encefalitis hemorrágica necrotizante aguda y subaguda. Insistiremos en los aspectos relacionados con la primera.

La Esclerosis Múltiple (EM), "esclerosis diseminada" de los británicos y la "esclerosis en placas" de los franceses, es una de las más importantes enfermedades neurológicas, en virtud de su frecuencia, cronicidad y tendencia al ataque de adultos jóvenes.

Fue descrita en 1822 en el diario de Sir Augustus D'Esté, nieto del rey George de Inglaterra<sup>8</sup>. La primera descripción clínica de la enfermedad, apareció a mediados de 1800. Cruveilhier y Charcot en París y Carswell en Londres, publicaron ilustraciones detalladas de las placas y esclerosis del Sistema Nervioso Central (SNC). Estos observadores describieron la intermitencia de los síntomas neurológicos y variable evolución de esta enfermedad<sup>9</sup>.

### MANIFESTACIONES CLÍNICAS.

Las manifestaciones clínicas son variables, siendo determinadas por la localización y extensión de los focos desmielinizantes<sup>7</sup>.

El diagnóstico puede ser incierto en el debut de la enfermedad y en los primeros años, cuando los síntomas y signos apuntan a una lesión. Más tarde, como la enfermedad recurre y disemina a través del eje cerebro-espinal, el diagnóstico de certeza es del 100 %.

Los elementos principales de la enfermedad se pueden resumir en síntomas primarios relacionados con el deterioro mielínico y pueden presentarse como fatigabilidad y/o debilidad, espasticidad, temblor, desequilibrio, síntomas sensoriales (incluyendo dolor), alteraciones visuales, alteraciones cognitivas, vesicales e intestinales.

Los síntomas secundarios que causan discapacidad en el paciente se encuentran en forma de contracciones, infecciones del tracto urinario, debilidad muscular, osteoporosis y úlceras de decúbito.

Los síntomas terciarios son consecuencia y muestra del impedimento de la cronicidad de la enfermedad y trae consigo implicaciones sociales, profesionales, conyugales y los problemas psicológicos propios de las enfermedades crónicas discapacitantes<sup>9</sup> lo cual al mantenerse íntegras las funciones psíquicas superiores de estos pacientes y perder su relación con la sociedad, crea un dilema ético importante.

*El curso de la EM varía.* Se presenta en forma de brote/remisión en el 55 a 85 % de los pacientes (típico de la enfermedad en mujeres jóvenes). Los pacientes más viejos y hombres son más propensos a tener la variante progresiva (primaria) crónica (vista en el 15 % de los casos como debut y en el 50 % de los pacientes con 10 años o más de la variante de brote/remisión, lo cual ha sido llamado EM progresiva secundaria).

Ocasionalmente los pacientes tienen una EM aguda fulminante, con pérdida axonal y masivo infiltrado de macrófagos<sup>10</sup>.

La primariamente progresiva predominantemente afecta la médula espinal y comienza a más avanzada edad. Estos pacientes tienen paraparesia progresiva, pérdida de la vibración y sensación de alfilerazos en las piernas y típicamente desarrollan una vejiga neuropática, pequeña y espástica. Una mielitis transversa puede ocurrir ocasionalmente<sup>11</sup>.

La EM es a veces insospechada durante la vida, siendo encontrada en la autopsia.

Los hallazgos patológicos muestran numerosas lesiones de la sustancia blanca (placas), caracterizadas por pérdida de mielina, que pueden variar en diámetro de menos de 1 mm a varios centímetros, en cerebro y médula espinal.

*Es característica una localización periventricular.*

Otras estructuras afectadas son el nervio óptico y quiasma y médula espinal. Las lesiones son distribuidas a través del tallo encefálico, médula espinal y pedúnculos cerebelosos.

## ETIOPATOGENIA

Desde la descripción de Cruveilhier, hasta la actualidad, se ha especulado acerca de la etiología pero la causa precisa permanece indeterminada.

Se debiera a un ataque autoinmune contra la mielina y células formadoras de mielina en el cerebro y médula espinal. En la que se invoca la predisposición genética y se han propuesto Múltiples etiologías: la viral, bacteriana, defectos de la función o reparación en la oligodendroglia, dietética, genética y otros mecanismos.

La prevalencia tiene variaciones geográficas. Los países ecuatorianos tienen una baja incidencia. Y la frecuencia de la enfermedad se incrementa al alejarse de una línea sematinál<sup>12</sup>.

Todo lo anterior lleva implícito una incertidumbre en el paciente y los familiares, lo que el médico debe conocer para poder manejar.

*Pronóstico y complicaciones.*

Los pacientes pueden presentar déficits focales neurológicos secuelares, discapacitantes, que imposibilitan las actividades cotidianas y ello incide de manera negativa en el estado de ánimo de estos.

La expectativa de vida en pacientes con EM es 7 años menos que la normal o 75 a 85 % de supervivencia esperada. En 50 % de la población clínica, la muerte es causada por las complicaciones, usualmente neumonía.

## MANEJO Y DILEMAS BIOÉTICOS

Por su etiología incierta, la terapéutica debe ir encaminada a mejorar y recuperar las funciones del Sistema Nervioso perdidas, con la aplicación de los progresos de la tecnología y las ciencias biológicas, en busca de un efecto aditivo.

Los principios generales están dirigidos a lograr

un tratamiento intensivo, integral y personalizado y sus objetivos son: Estimular los mecanismos de plasticidad neuronal, recuperar las funciones perdidas y lograr un estado neurofuncional adecuado así como integrar al paciente a su vida diaria, social y laboral.

En el Centro Internacional de Restauración Neurológica, de Ciudad Habana, Cuba, labora un equipo neurorestaurador integrado por Neurólogos, Clínicos, Fisiatras, Rehabilitadores, Psicólogos/Psiquiatras, Urólogos, Holísticos, Logofoniatras, Defectólogos y Enfermeros que orienta la conducta a seguir.

La primera tarea del médico y el equipo multidisciplinario es definir con la mayor exactitud posible en criterios de la enfermedad, poniéndose de manifiesto los principios éticos de: Cuidar de no incurrir en errores médicos, que resulten de una equivocación, aunque no exista mala fe, negligencia, despreocupación o ignorancia<sup>6</sup> y propiciar que se le realicen al paciente los estudios complementarios indispensables para llegar al diagnóstico acertado.

Todos los casos son evaluados por el Colectivo Médico Científico de la Clínica de Afecciones Raquimedulares, Neuromusculares y Esclerosis Múltiple, así como también por el Laboratorio de Evaluación Integral Sicomotriz (LEIS) del centro. Se aplica la escala de Incapacidad Ampliada de Kurtzke y se confecciona un programa multifactorial que incluye los siguientes aspectos<sup>9</sup>:

**1. Modulación farmacológica** de la enfermedad de base. El curso de la EM puede ser modificado, pero sin llegar a la curación.

Inmunosupresión generalizada<sup>13</sup>. La Azatioprina (Imuran) reduce la progresión en la forma brote/remisión. La Ciclofosfamida, el Metrotexate, y la Cladibrine se reportan con algunos resultados.

La Ciclosporina A tiene un modesto beneficio en la EM progresiva, pero los efectos colaterales renales son significativos.

Los Glucocorticoides, tales como la Prednisona (o la Dexametasona) oral<sup>14</sup>, la hormona adrenocorticotropa, y la metilprenisolon intravenosa a altas dosis aminoran muchos de los síntomas de la EM, reduciendo el edema y la inflamación, pero no altera el curso de la EM. Se usan por excelencia en los ataques agudos de la enfermedad o exacerbaciones. Los efectos son más beneficiosos cuando los pacientes están con tratamiento con Interferon.

Inmunosupresión específica o inmunomodulación.

El Interferon beta (interferon beta 1b, interferon beta 1 a) alteran el curso de la EM en la forma de brote-remisión. El Interferon beta ha mostrado

relativamente pocos efectos colaterales por al menos 5 años<sup>15</sup>. Revierte el defecto celular supresor, reduce la habilidad de las células T a migrar a través de la barrera hematoencefálica e incrementa la producción de citoquinas. Incrementa el tiempo entre brotes y decrece la severidad de éstos<sup>14</sup>. Todos los interferones inducen la neutralización de anticuerpos.

El Copolímero 1 o acetato de glotirámico también reduce las exacerbaciones en un tercio y tiene pocos efectos colaterales. Esta droga parece suprimir la respuesta inmune a los antígenos del cerebro.

La Biomodulina T (polipéptido de las enzimas tímicas) ha demostrado resultados satisfactorios en la fase crónica y períodos de agudización de la enfermedad.

Existen reportes además del Novantrone (mitoxantrone), dirigida a pacientes con la forma progresiva secundaria de la enfermedad; la droga actúa suprimiendo la actividad del sistema inmune de las células T, de las células B y macrófagos.

Es de notar que no está definido el tratamiento específico de la enfermedad y ello es del dominio de quienes le padecen y rodean. Es por ello que el tratamiento de las secuelas adquiere importancia.

## 2. Manejo de los síntomas y signos.

*La fatiga*, la queja más común, es aliviada en un tercio a la mitad de los pacientes con Amantadina. Algunos pacientes mejoran con Pemoline, Terbutalina, o Metilfenidato, y ocasionalmente la Dextroanfetamina.

*La depresión* puede estar asociada con la EM y ser causa significativa de fatiga, por ende los antidepressivos como Sertralina, Paroxetine y Fluoxetina algunas veces reducen la fatiga<sup>14</sup>.

*La debilidad* puede ser reducida con la pérdida de peso en pacientes corpulentos. El ejercicio es también una ayuda, que no debe ser llevado al punto de la fatiga. Todos los músculos deben ejercitarse para mantenerse funcionales, pero debe tenerse en cuenta un apropiado uso del ejercicio y el descanso. La espasticidad es un problema común en la EM. La primera estrategia en el manejo de la espasticidad es aliviar los problemas asociados que magnifican la espasticidad. Ellos son entre otros infección, dolor y úlceras de la piel.

La segunda estrategia es desarrollar un programa específico de ejercicios, basados en algunos principios de terapia física que pueden ser usados en la casa. Las ayudas mecánicas (órtesis) pueden emplearse para evitar las contracturas.

El tercer manejo es el tratamiento médico. Puede aliviarse con Baclofen y Tizanidina. El Valium y el Dantrolene son de segunda línea. También puede usarse el Clonazepam, la Ciproheptadina, la Ci-

clobenzaprina, la Gabapentina, la L-Dopa, la Selegilina, la Carbamazepina (CBZ) y Cortisona<sup>14</sup>.

En la espasticidad intratable severa, podría utilizarse el bloqueo del punto motor con fenol. Es usado solamente para el más severo espasmo que no responde a la terapia médica. Una técnica más moderna es el uso de la Toxina Botulínica. Los espasmos severos también pueden ser manejados por un proceder quirúrgico que incluye la sección de nervios o tendones. También se ha usado el Baclofen en infusión directamente en el canal espinal.

*Las mioclonías* pueden ser reducidas con Clonazepam o Primidona.

*El temblor es asociado* frecuentemente en esta patología con dificultad en el balanceo y la coordinación y puede ser de diferentes tipos.

La estimulación talámica es un prometedor tratamiento para éste. En estos casos puede ensayarse el tratamiento médico con Hydroxyzine, Clonazepam, Propanolol, Buspirone, Ondansetron, Primidona, Acetazolamida. Algunas veces puede ser ayudado por métodos mecánicos (inmovilización), reduciendo el rango del movimiento.

La incoordinación severa es de difícil manejo.

La pérdida sensorial es algunas veces reversible con 4-aminopiridina. Los niveles de Vitamina B12 son bajos en un porcentaje significativo de pacientes. Los enfermos reportan incremento de la energía y mejoría en la sensación propioceptiva después de recibir durante meses inyecciones de Vitamina B12. La Carbamazepina, el Diamox o la Bromocriptina, pueden prevenir las parestesias.

El dolor de la Neuralgia trigeminal responde a la Gabapentina, la Carbamazepina y la Fenitoína, el Baclofen más la Amitriptilina y en las drogas antiinflamatorias no esteroideas<sup>16</sup>. Se ha usado en casos rebeldes la rizotomía percutánea, la estimulación eléctrica y la acupuntura<sup>14</sup>. El uso de calor, masaje y onda ultrasónica, así como ejercicios han sido usados con buenos resultados en el dolor lumbar bajo.

La vejiga es usualmente pequeña y espástica en la EM; los anticolinérgicos tales como la Tolterodina, Oxibutinina y la Amitriptilina alivian la frecuencia urinaria, pero pueden causar distensión de la vejiga y retención urinaria si se excede de la dosis. La Desmopresina una hormona antidiurética análoga, decrece la nicturia. La rigidez del esfínter externo es habitualmente reducido con Baclofen<sup>17</sup>.

El cateterismo intermitente es importante si existe retención urinaria. Debe tenerse en cuenta la infección del tracto urinario dependiente de este proceder. Los síntomas intestinales, específicamente la constipación, son frecuentes y debe regularse su control con un manejo dietético, el uso de laxantes, supositorios y si es necesario enemas y microenemas<sup>14</sup>.

La función sexual en la mujer puede ser mejora-

da con lubricantes vaginales. En el hombre se han ensayado múltiples métodos, ya sea con prótesis peneanas implantadas, inyecciones intracorpóreas de protaglandinas o estas administradas en la uretra peneana con un aplicador. El Trazodone ha sido usado en la estimulación de la eyaculación y con menos resultados la Testosterona parenteral, al igual que una droga oriental (Yohimbine). Una nueva medicación, el Sildenafil ha sido aprobado con buenos resultados.

Es de notar que los trastornos esfinterianos y en la esfera sexual, crean en el paciente una situación inquietante y por ende el manejo ético debe ser con marcado profesionalismo, cuidado y reserva, para no agredir la susceptibilidad ni imagen del pacientes ante la sociedad.

El humor vacilante y los estados afectivos seudobulbares frecuentemente mejoran con una dosis baja de Amitriptilina o Sertralina.

La cognición enlentecida es mejorada con glucocorticoides u hormona adrenocorticotropa.

La cognición (memoria visual) tiene también mejoría después de terapia con Interferon-beta. Los efectos antiinflamatorios o de anticitokina en las áreas periféricas a las placas desmielinizantes del cerebro, pueden explicar la mejoría.

**3. Rehabilitación física,** se utilizan ejercicios encaminados a mejorar la aptitud y disminuir la fatiga, con un programa para cada individuo, sin llegar al agotamiento. Pueden dirigirse a disminuir la espasticidad (relajación independiente), mejorar el balance y la coordinación y el fortalecimiento de las extremidades, logrando una mayor funcionalidad en la transferencia y movilidad. Se complementa en lo siguiente:

**4. Estimulación biofísica,** cuyas variantes terapéuticas son la Laserterapia, Sonoterapia, Electroterapia, Luminoterapia y Ozonoterapia.

**5. Psicología,** se realiza la evaluación neuropsicológica y sicopatológica, rehabilitación de procesos y sicoterapia. Han sido reconocidos en estos pacientes trastornos de la memoria, en el planeamiento, la previsión y el juicio, los cuales son orientados con técnicas compensatorias. Las técnicas de relajación ofrecen mejoría en el control del stress.

**6. Logofoniatría,** se evalúa y clasifica el trastorno, establecimiento de patrones articulatorios, se crean esquemas verbales precisos, se corrige la escritura, lectura y restablecen el análisis y síntesis de los sonidos del lenguaje.

**7. Defectología,** que en el trabajo sobre motricidad fina y procesos con el fin de aumentar la

amplitud articular, adecuación del tono y trofismo muscular, fortalecimiento muscular, entrenamiento en las habilidades relacionadas con motricidad fina (alimentación y escritura) y rehabilitación de procesos cognitivos.

En cuanto a la dieta, no hay evidencias científicas que cualquier terapia nutricional afecte el curso de la EM, no obstante se sugiere reducir las grasas, especialmente las saturadas<sup>18</sup>.

Un aspecto importante a tener en cuenta, son los cuidados generales del paciente encamado y especialmente el de las úlceras por presión.

## DISCUSIÓN

Es menester tener en cuenta, que al hablar del control de las enfermedades crónicas, de los pacientes terminales o discapacitados, nos vemos obligados a hablar de "calidad de vida", pero cada cual lo interpreta en dependencia de sus propios valores. Si no se puede curar una enfermedad crónica, como en el caso que nos ocupa, el objetivo del médico será controlar la enfermedad con una buena calidad de vida; luego es un resultado que debe ser medible y evaluado.

En 1940 en Estados Unidos, la asociación de Reumatismo propuso una escala funcional. En 1950 fue que se publicaron las escalas de vida cotidiana, pero no tomaban en cuenta los aspectos psicosociales. Hasta los años 70 no se elaboraron escalas al respecto. Son de particular importancia los artículos publicados en la revista Internacional Journal of Health Service 1976, que propuso el perfil de impacto de la Enfermedad, pero que sólo tiene en cuenta la salud individual.

El método propuesto originalmente por Stewart, Hays y Ware en 1988, ha sido utilizado por diferentes grupos, que lo han adaptado. Varios autores consideran este método como el más útil para medir capacidad funcional y bienestar pues considera al ser humano integralmente<sup>19</sup>. El concepto de calidad de vida parte de la necesidad de proteger al hombre y para lograrlo hay que establecer cuáles son las mejores condiciones para su vida. Lleva implícito protegerlo de todo lo que pueda dañarlo; cuidar el medio donde vive, de los demás hombres y de él mismo, por desconocer y no priorizar todo lo que asegura su salud, bienestar y sobrevivencia. Pero lo que más importa es modificar y eliminar las consecuencias nocivas de la estructura económica y de las superestructuras jurídicas y políticas que el hombre ha creado, porque en ellas radican los determinantes mediatos más potentes de sus condiciones de vida. La definición de calidad de vida que utiliza la UNESCO connota una reflexión integral de las necesidades humanas, no sólo un fragmento o parte de ella. Esta institución con-

sidera las necesidades básicas como aqueéllas cuyas frustraciones provocan daños personales irreversibles. Las necesidades y su satisfacción deben de estar estrechamente ligadas con el estado de salud.

Otro aspecto importante a señalar es que en el mundo de las ciencias desarrolladas en este campo de investigación se están dando pasos gigantes, pero aún no se ha encontrado el final; son innumerables los ensayos clínicos que existen al respecto, incluso se crean modelos animales buscando la causa y por ende las posibles soluciones de la enfermedad.

Es por esto importante desde el punto de vista de la bioética, saber que se busca una alternativa para estos pacientes y sus familias, por lo que la enfermedad representa en su familiar querido.

Otra cuestión alrededor de esta enfermedad y el manejo con el paciente y su familia es cuando se usan medicamentos y diferentes técnicas novedosas. Estar seguros que les reporta bienestar, que no tienen consecuencias secundarias, pedir consentimiento al paciente y su familia, explicándoles los beneficios y perjuicios si los tienen, en qué cuantía aproximadamente les mejora, cuánto puede repercutir en su economía, no crear falsas expectativas, si el efecto es a corto, mediano o largo plazo.

El paciente y sus familiares requieren información. Ellos depositan su confianza en nosotros, sin dejar de tener inseguridad y desconocimiento por lo que se hace preciso brindar toda la información necesaria, con un lenguaje claro y sencillo, acerca de cada conducta, cada esquema terapéutico, cada estrategia de investigación o tratamiento que se ponga en práctica con ellos.

Desde la antigüedad el médico reconoció su obligación de obrar en beneficio de sus pacientes. El juramento hipocrático establece la promesa de no sólo aplicar remedios y procedimientos a favor de la curación o mejoría del enfermo, sino abstenerse a realizar prácticas que lesionaran su salud y su vida. Estos principios prevalecen hoy.

El consentimiento informado es la aceptación racional del paciente para someterse a una intervención médica o bien a la elección entre alternativas de manera libre, voluntaria y consciente, después que el médico le haya informado las características de la intervención, sus riesgos y beneficios. El problema fundamental radica en comprender la información y ser competente<sup>20</sup>.

Con relación a ello, se plantea que sólo el individuo puede saber qué es lo más conveniente para él, el enfermo puede elegir su propio destino, conocer con precisión todo lo que habrá de hacerse con él y lo que se espera que él haga. El consentimiento informado se concibió no para proteger al clínico o al investigador de un procedimiento judicial, se diseñó para proteger al paciente de un posible abuso

por parte de su médico. Es un derecho inalienable de todos los pacientes, luego genera en la contraparte una obligación, por ese motivo en la medida en que el médico o cualquier miembro del equipo de salud respete los derechos de su paciente, su estado emocional, su nivel intelectual, su función cognitiva y su actuación será ética. Aquél que incorpore a sus valores el respeto por la autonomía de sus pacientes, habrá dado un paso enorme hacia una conducta profesional de alta calidad ética. La autonomía requiere de la conjunción de tres elementos: competencia, información y libertad. El ejercicio de la autonomía, decidir por sí mismo, requiere la capacidad para elaborar juicios y razonar, distinguir lo bueno de lo malo y lo conveniente de lo que no lo es.

## CONCLUSIONES

Hemos dado una panorámica de los problemas esenciales que se pueden presentar en el manejo de los pacientes con Esclerosis Múltiple y sus familiares, teniendo en cuenta que estamos frente a una patología de difícil manejo por lo incierto de su etiología y por ende con los múltiples ensayos clínicos y terapéuticos encaminados a precisar su causa y mejorar los síntomas de la enfermedad.

Todo ello conlleva a la incertidumbre con que es vista la patología por quienes la padecen. De ahí la importancia en el manejo integral, dirigido a mejorar la calidad de vida.

Aquí se pone de manifiesto el principio ético: "Hacer bien, tratar de devolver o mejorar la salud a cualquier precio".

La solicitud del consentimiento informado es una obligación moral para el médico, pues la relación médico paciente está basada en la confianza mutua y el profesional de la salud tiene la obligación de ofrecer al paciente el mejor tratamiento. Este deberá decidir lo que le conviene basado en su propio sistema de valores, con absoluta libertad y libre de toda coacción. Tenemos la obligación moral de respetar las decisiones de nuestros pacientes aún si parecen equivocadas, sólo pudiendo persuadirles. Estos son también seres moralmente autónomos y también merecen respeto en sus decisiones personales. En la práctica se presentan algunos problemas. ¿Quién decidirá por el enfermo? ¿Cuánta información se le debe ofrecer?

El mejor desempeño del profesional estará asociado con una relación médico paciente que debe ser armoniosa, tolerante y profesional. Es menester por último adoptar una actitud humanista en esta enfermedad, tanto con el paciente como con el familiar y tratar de esclarecer los dilemas éticos a los cuales éstos se enfrentan.

## REFERENCIAS

1. Araujo R. Hacia una bioética latinoamericana. En: Acosa Sariego, JR. Ed. *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana, Centro Félix Varela, 1977. Pp 25-31.
2. World Medical Asociación Declaración of Helsinki. *Ethical Principles for Medical Research involving Human Subjects*. 52nd WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000.
3. Mainetti JA.: *Bioética sistemática*. Editorial Quiron, 1991. Pp 15-47.
4. Bravo E. La ética del científico en Cuba. En: Acosa Sariego, JR. Ed. *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana, Centro Félix Varela, 1977. Pp. 59-61.
5. Mainetti JA, Tealdi JC. *Ética Médica: Introducción histórica: documentos de Deontología médica*, La Plata, Quiron, 1989.
6. Cuba, Ministerio de Salud Pública. *Principios de la Ética Médica*. La Habana, MINSAP, 1985.
7. Adams RD. *Múltiple Sclerosis and allied Demyelinative diseases*. In: Adams RD, M Victor, AH Ropper. *Principles of Neurology*. 6ed. New York: Mc Graw-Hill, 1997. P 902-25.
8. Firth D. *The Case of Augustus D'Este*. Great Britein. Cambridge Univ Pr, 1948: 1-59.
9. Bender J, Hernández E.: *Atención a la Esclerosis Múltiple*. *Avances Médicos de Cuba*. 2001.
10. Wood DD, Bilbao JM, O'Connors P, Moscarello MA. *Acute múltiple sclerosis(Marburg type) is associated with developmentally immature myelin basic protein*. *Ann Neurol* 1996; 40:18-24.
11. Reder AT. *Transverse myelitis*. In: Gilman S, Goldstein GW, Waxman SG, editors. *Neurobase*. San Diego: Arbor Publ, 1997b.
12. Hogancamp WE, Rodríguez M, Weinschenker BG. *The epidemiology of múltiple sclerosis*. *Mayo Clin Proc* 1997; 72: 871-8.
13. Hunter SF, Weinschenker BG, Cáster JL, Noseworthy JH. *Rational clinical immunotherapy for múltiple sclerosis*. *Mayo Clin Proc* 1997; 72: 765-80.
14. Schapiro RT. In: *Symptom management in Múltiple Sclerosis*. 3rd ed. New York: Demos Medical Publishing, 1998. P - 17-131. 167-195.
15. Reder AT. *Interferon Therapy of Múltiple Sclerosis*. New York: Marcel Dekker; 1997c: 549.
16. Moulin DE, Foley KM, Ebers GC. *Pain syndromes in múltiple sclerosis*. *Neurology* 1988; 38: 1830-4.
17. Andrews KL, Husmann DA. *Bladder dysfunction and management in múltiple sclerosis*. *Mayo Clin Proc* 1997; 72: 1176-83.
18. Kosich D. *Diet and Nutrition*. In: Schapiro RT. *Symptom management in Múltiple Sclerosis*. 3rd ed. New York: Demos Medical Publishing. 1998. P 133-144.
19. *Temas de Ética y Humanismo: Calidad de vida*, *Directivo Médico* 2(2); 9-11, 1995.
20. Washer N. *Temas de Ética y Humanismo: consentimiento informado*. *Directivo médico*. 4(6): 18-21, 1997.

