

Bioética y epilepsia refractaria

Bender del Busto JE,¹ Morales Chacón L,² Paz Sendín L,³ Prida Reinaldo M⁴

RESUMEN

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

Palabras clave: bioética, epidemiología, epilepsia refractaria.

Rev Mex Neuroci 2005; 6(2): 153-161

Bioethics and refractory epilepsy

ABSTRACT

A review of aspects related to the emergence and development of bioethics is performed. Historical background, epidemiology, clinical manifestations and multifactorial management of refractory epilepsy are reviewed, too. The bioethical dilemmas of this disease are discussed.

Key words: Bioethics, epidemiology, refractory epilepsy.

Rev Mex Neuroci 2005; 6(2): 153-161

INTRODUCCIÓN

Los orígenes de la bioética pueden remontarse a los resultados de algunas prácticas fascistas en seres humanos durante la Segunda Guerra Mundial.¹ Como consecuencia de esto fue dictado el Código de Nuremberg en 1947, el cual resaltaba la necesidad del "consentimiento voluntario" del paciente 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 (documento venerable del patrimonio moral de Occidente, testamento ecuménico y transhistórico de la Antigüedad clásica para la ética médica), se le añadía ahora la *autonomía del paciente* (consentimiento voluntario) como principio irrecusable de la práctica médica.

En la Europa medieval de Occidente existe una transición ulterior a la institucionalización de la medicina, ayudada significativamente por el espíritu del cristianismo, pero la profesionalización de la medicina se inicia en la Europa bajomedieval con los requisitos académicos y legales para su ejercicio; esto es, la aparición de las facultades de medicina y las "licenciaturas" académicas o licencias estatales.²

Más recientemente, las 18a, 29a, 35a y 41a Asambleas Médicas Mundiales celebradas en Helsinki (1964), Tokio (1975), Venecia (1983) y Hong Kong (1989), respectivamente, establecieron nuevas precisiones en las reglamentaciones relativas con las investigaciones médicas con seres humanos, conocidas como *Declaraciones de Helsinki I, II, III y IV*.

El desarrollo científico-técnico en la esfera de la medicina, por su parte, trajo consigo nuevos problemas de connotación ética, que eran 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 condujeron 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

1. Dr. Especialista 2do. Grado en Neurología. Profesor Auxiliar. Investigador Adjunto y Agregado. Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN).
2. Dra. Especialista 2do. Grado en Neurofisiología Clínica. Investigadora Auxiliar. Profesora Instructora. Jefa del Departamento de Neurofisiología Clínica CIREN.
3. Dra. Especialista 2do. Grado en Neurología. Profesora Auxiliar. Jefa del Servicio de Neurología Hospital "Carlos J. Finlay".
4. Lic. Profesora Asistente de la Escuela Latinoamericana Ciencias Médicas.

Correspondencia:

Dr. Juan E. Bender del Busto

Edificio A3 Apto. 7 Reparto Flores Playa. Ciudad de La Habana, Cuba.

Tel.: 2718604.

E-mail: jebender@neuro.ciren.cu

de los valores. Se propuso así, "una disciplina que enlazara la biología con las humanidades en una ciencia de la sobrevivencia".

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*. Constituye una disciplina de origen reciente y rápido desarrollo, a instancias del progreso biomédico y la participación del público en las decisiones terapéuticas.³

Por otra parte, las Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud aprobaron, en 1993, las *Normas Éticas Internacionales para la Investigación Bioética en seres humanos*.

En todo este proceso va quedando atrás⁴ la imagen del científico aislado. Al final del siglo XX vemos que los laboratorios albergan a veces miles de trabajadores de la ciencia agrupados en equipos multidisciplinarios, a su vez preocupados por el peligro que podría acarrear el mal uso de los avances de la biotecnología y la inquietud por la experimentación en seres humanos, consecuente con la utilización de pacientes de escasos recursos o 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.

Viene a colación una advertencia del sabio Albert Einstein: "Debemos estar en guardia en no sobrestimar la ciencia y los métodos científicos cuando se trate de problemas humanos, y no debemos asumir que los expertos son los únicos que tienen el derecho de expresarse en cuestiones que afectan a la organización de la sociedad".

En América Latina, con el impulso del propio desarrollo y 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.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha desarrollado 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.
- Educación en bioética.

En nuestro país también existe un creciente interés por estos aspectos, por lo que consideramos

necesario hacer reflexiones en el campo de la ética del científico y el especialista de la medicina. Además, es de considerar que en el terreno de la salud pública y la biomédica se ha evidenciado un ritmo acelerado de los avances científicos-técnicos en las diferentes ramas de la ciencia (incluyendo las neurociencias),⁵ lo cual resulta válido en la epilepsia, en donde el advenimiento de las más recientes técnicas ha permitido una mejor precisión en el diagnóstico y, por ende, en las distintas modalidades de tratamiento médico en los pacientes que no responden a éste, implicando esto a su vez conflictos en la decisión de la conducta a seguir.

Por tal motivo nuestro trabajo tiene como objetivo revisar los aspectos éticos en el manejo asistencial e investigativo de la problemática del paciente portador de una epilepsia refractaria al tratamiento médico.

DESARROLLO

Antecedentes históricos

Conceptualmente, epilepsia refractaria o médicamente intratable puede definirse como la ausencia del control satisfactorio de las crisis epilépticas, a pesar del tratamiento médico adecuado con las dosis máximas toleradas.⁶ La cirugía es un proceder usado con buenos resultados para este fin, realizándose desde tiempos inmemoriales por medio de las trepanaciones, del griego *trypanon* (perforador).

Se conoce que fueron realizadas desde la Antigüedad para tratar el "mal de los dioses". Existen evidencias que apuntan a que se realizaban durante el período Neolítico y probablemente durante el Mesolítico, en el 8,000 a.C.⁷ Éstas fueron usadas para crear una salida a los humores y vapores patogénicos,⁸ método que fue usado en la epilepsia durante muchos siglos.

En la era moderna se reconoce a Victor Horsley⁹ como el primero que publica en 1886 su experiencia en el tratamiento quirúrgico de la epilepsia, pero antes que él varios autores habían informado de intervenciones,^{10,11} con numerosas complicaciones posquirúrgicas, fundamentalmente sépticas, pero buenos resultados desde el punto de vista del control de la enfermedad.

Los pacientes de Horsley y colaboradores tenían fundamentalmente lesiones neocorticales, cuya localización se basaba en la semiología ictal. En la década de los treinta, los trabajos de Penfield y Jasper¹² en Montreal retoman este campo introduciendo la electrocorticografía, después de la introducción del electroencefalograma (EEG) a finales de esa década, lo que permitió una mejor localización del área a resear. Bancaud y Talairach, en París, de-

sarrollan en los 60's la estereoencefalografía o registro con electrodos profundos, que reanimó el interés en la terapéutica quirúrgica, y en los 70's se introduce el video-EEG, de importancia crucial en el manejo de pacientes epilépticos y, por ende, en la evaluación prequirúrgica. Aconteció después una etapa de declinación al no observarse los resultados esperados con la cirugía, más por la no idónea selección del paciente que por la técnica en sí.

Con el advenimiento de las modernas imágenes por Tomografía Axial Computarizada (TAC) y especialmente la Resonancia Magnética Nuclear (RMN) en los 90's, se ha incrementado como nunca antes y desde hace una década el interés por la cirugía de la epilepsia, que ha ido incrementando continuamente desde mediados de los años 80, antes de 1985 se habían publicado en el mundo 3,446 pacientes operados, y entre 1985 y 1990, 8,234, o sea más del doble, situación que siete años después se ha incrementado mucho más.¹³ Este desarrollo no es una consecuencia de alguna técnica quirúrgica avanzada, sino del reconocimiento de la necesidad por establecer equipos multidisciplinarios, esenciales para el abordaje preoperatorio.

Antecedentes epidemiológicos

Se considera que la epilepsia afecta a 1-2% de la población, con una prevalencia de 8-17 epilépticos por 1,000 habitantes. 80% del total mejoran con tratamiento médico, por lo tanto 20% son médicamente intratables crónicos, aunque para algunos entre un 25 y 30%¹⁴ y de ellos 5-10% son candidatos a Cirugía de la epilepsia. En Estados Unidos, por ejemplo, este 20% representa 75% del costo de la epilepsia en ese país,¹³ casi 60% de la prevalencia, y entre el 40-50% de los casos nuevos o incidencia son crisis parciales, y las más frecuentes entre ellas son las parciales complejas (CPC).

De entre 60-70% de las CPC logran control con medicamentos y en muchos casos estos se pueden descontinuar; en 5-10% no logran control y la epilepsia puede evolucionar a una forma crónica, resistente al tratamiento con fármacos antiepilepticos.¹¹ La epilepsia mesial del lóbulo temporal es de las que responden peor al tratamiento médico.¹⁵ Más de 90% de todas las cirugías que se hacen en el mundo son resecciones focales; las resecciones focales del lóbulo temporal constituyen 70% del total de cirugías, las resecciones focales extratemporales 23% (frontales en su mayoría), la hemisferectomía comprende 3%, y 4 % restante está entre la callosotomía y la transección subpial múltiple.¹³

La respuesta global a la cirugía muestra entre un 60-80% de pacientes libres de crisis con tratamiento, siendo la resección temporal la de mejores

resultados: 70% de pacientes libres de crisis y 25% con más de 90% de reducción de las mismas.

La epilepsia crónica médicamente intratable conlleva un pobre pronóstico, con una tasa de mortalidad de 1/200 hab/año como consecuencia directa de las crisis.¹³

Las complicaciones de la cirugía son del orden de 1% de déficit neurológico motor en lobectomías temporales y de 3% en resecciones frontales amplias. La utilización de electrodos profundos o del Test de Amytal añade otras complicaciones en etapa prequirúrgica, pero su uso es limitado a 5-10% y 30%, respectivamente, del total de pacientes a estudiar.¹⁵

ASPECTOS CLÍNICOS Y BIOÉTICOS

El problema básico en el tratamiento quirúrgico de la epilepsia es la selección de pacientes. Los retos que se plantean con relación a este tratamiento son, por tanto: definir una epilepsia médicamente intratable, la zona epileptógena, la relación de ésta con áreas funcionales adyacentes y el posible impacto sobre la calidad de vida del paciente.¹⁶

Teniendo en cuenta el concepto de refractariedad, ausencia de control satisfactorio de las crisis es igual a disminución de calidad de vida individual. Una crisis mensual puede ser absolutamente insignificante para un sujeto y apabullante para otro dependiendo de las aspiraciones, empleo, expectativas, etcétera, de cada cual.

Dosis máximas toleradas individualizadas es igual a la dosis más alta que puede tomar un paciente sin experimentar efectos adversos indeseables recurrentes, no necesariamente relacionado con la concentración plasmática de la droga.

Hay que apuntar que después del fallo de dos drogas antiepilepticas (DAE) de primera línea (fenitoína, carbamazepina, valproato, fenobarbital, primidona), la posibilidad de que nuevas DAE o adicionales tengan buenos resultados es poca y debe valorarse la posibilidad de la cirugía.⁶

Entre las causas de crisis intratables se encuentran las siguientes:¹⁴

- Diagnóstico incorrecto de epilepsia.
- Clasificación de crisis o epilepsia inadecuadas.
- Elección inadecuada de la droga para el tipo de crisis, dosis insuficiente y/o combinaciones erróneas.
- Defectos en la absorción intestinal o pacientes que metabolizan inusualmente la droga.
- Estrés mantenido, infelicidad hogareña, alteraciones emocionales o de personalidad.
- Lesión estructural cerebral como causa de epilepsia (activa o cicatrizante).

- Enfermedades progresivas del sistema nervioso central (metabólicas o de otro tipo).
- Síndromes epilépticos generalizados sintomáticos y/o criptogénicos (que no estén incluidos en las categorías anteriores).

El diagnóstico diferencial de las crisis es uno de los puntos más importantes en el abordaje de la epilepsia refractaria, existiendo cuatro grandes grupos de crisis cerebrales recurrentes, que deben diferenciarse de las epilépticas:

1. Crisis hipóxicas.
2. Crisis psicógenas.
3. Crisis tóxicas.
4. Trastornos del sueño.

A la luz de la cirugía de la epilepsia, el concepto de "foco epiléptico" –tan nombrado por los profesionales como por la población– se convierte en la zona epileptogénica (ZE), que significa teóricamente área del encéfalo que es necesaria y suficiente para iniciar las crisis y cuya resección o desconexión es requerida para que éstas cesen.¹⁷

Se han definido también otras áreas cerebrales específicas en el paciente epiléptico refractario, íntimamente relacionadas con la ZE:

1. Zona irritativa.
2. Zona de comienzo de crisis eléctricas.
3. Lesión epileptogénica.
4. Zona sintomatogénica ictal.¹⁸
5. Zona de déficit funcional.

Se entiende por cirugía en epilepsia toda intervención neuroquirúrgica, independientemente de que se trate de cirugía de resección, de desconexión o de estimulación, y de que exista sustrato lesional de base o no.¹⁴

Por su excelente evolución tras la cirugía y reiterada mala respuesta a los fármacos antiepilepticos,¹¹ se describen los síndromes remediabiles quirúrgicamente. Estos son entidades con características clínicas y de laboratorio definidas, en las cuáles se ha demostrado que "curan" o mejoran tras la cirugía en un porcentaje significativo de los casos. A continuación mencionamos estos cuadros, en el orden de frecuencia con que se presentan en los servicios de cirugía de epilepsia.

- Epilepsia del lóbulo temporal (ELT): epilepsia mesial del LT (EMLT),¹⁹ causa más frecuente de crisis intratables, y la epilepsia lateral o neocortical,²⁰ menos definida.⁶
- Epilepsias extratemporales:²¹ lóbulo frontal,²² segunda causa de crisis parciales refractarias a

tratamiento médico; epilepsia del lóbulo parietal,²³ y epilepsia del lóbulo occipital.²⁴

- Regiones multilobares: corteza sensorimotora, región opercular frontoparietotemporal y la unión temporoparietooccipital.²¹
- Síndromes hemisféricos difusos:²⁵ hemigalen-cefalia, síndrome de Sturge Weber, hemiplejia/paresis infantil congénita, síndrome de epilepsia/hemiconvulsión/hemiplejia, encefalitis de Rasmussen.

Los procesos patológicos vistos hasta aquí se manejan con resecciones focales o hemisferectomías, que se consideran los procedimientos curativos dentro del tema de cirugía de epilepsia.

Sin embargo, existe un grupo de pacientes cuyo abordaje prequirúrgico no permite identificar una zona o un hemisferio reseccable, pero cuya epilepsia es tan dañina en su calidad de vida por la intensidad y frecuencia de las crisis, que sólo la cirugía es capaz de ofrecer algún alivio y mejoría en ésta. El proceder en estos casos es la callosotomía. En los posibles candidatos deben ser ensayadas, como en ningún otro paciente candidato a cirugía, todas las líneas de drogas antiepilepticas en mono o politerapia, teniendo en cuenta que se trata de un proceder paliativo no curativo. La callosotomía beneficia crisis que emplean el cuerpo calloso para la propagación y sincronización de sus descargas epilépticas; en este caso, las crisis atónicas son las más beneficiadas. El síndrome de Lennox-Gastaut²⁶ es el ejemplo por excelencia de paciente que puede mejorar su calidad de vida con este tratamiento.

Los diferentes tipos de cirugía en epilepsia usados hasta el momento son:¹⁴

1. Técnicas de resección de la zona epileptogénica.
 - a) Resección del lóbulo temporal (lobectomía temporal anteromesial, amigdalohipocampectomía).
 - b) Resección neocortical (lesional, no lesional).
 - c) Resección multilobular.
 - d) Hemisferectomía y variantes.
2. Técnicas de desconexión de la zona epileptogénica.
 - a) Hemisferectomía.
 - b) Sección del cuerpo calloso.
 - c) Transección subpial múltiple.
3. Otros procedimientos.
 - a) Estimulación del nervio vago.²⁷
 - b) Radiocirugía estereotáctica.²⁸
 - c) Estimulación cerebral profunda.²⁹

Se describen también las terapias dietéticas (dieta cetogénica y de Atkins)^{30,31} con las correspondientes dificultades de su uso.

Los candidatos a cirugía de epilepsia se eligen cuidadosamente y pasan por un programa de evaluación prequirúrgica, con el objetivo riguroso de tratar de identificar los síndromes remediabiles quirúrgicamente, y definir la zona epileptogénica.

El objetivo global de la cirugía de la epilepsia es reducir o eliminar la presencia de crisis epilépticas sin causar daño neurológico sobreañadido, y mejorar la calidad de vida de los pacientes. También se pretende reducir con la cirugía:

1. El impacto del trastorno crítico refractario en el desarrollo individual educacional y social.
2. Los riesgos de lesiones corporales o muerte secundarios a las crisis.
3. La posibilidad de epileptogénesis secundaria.
4. La posibilidad de deterioro cognitivo progresivo secundario a actividad ictal frecuente, lesión cerebral e ingestión crónica de drogas.

Salta a la vista la variedad de problemas éticos que se relacionan con la cirugía del paciente epiléptico. 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.

El concepto de no dañar, o el de beneficencia y no maleficencia, se ve implicado en un proceder que puede mejorar las condiciones de vida de los pacientes al controlarse las crisis, o tener implicaciones sobre la salud, e incluso la vida, en pocos casos. Es por ello que el consentimiento informado³² es de vital importancia, siendo necesario un análisis exhaustivo de cada paciente después de la evaluación inicial para evitar infringir estos principios.

Otro punto de gran interés ético es que, aunque las crisis desaparezcan de la vida del paciente y su pronóstico neurológico sea muy favorable, el pronóstico psicosocial es muy dependiente de la situación premórbida, teniendo aquellos pacientes con mejor soporte social resultados más favorables.

Desde la primera consulta se les informará extensamente a los pacientes (y sus familiares) que se considere con criterios de entrar en el programa de evaluación:

1. El objetivo de la cirugía.
2. La necesidad de evaluación invasiva que puede dejar secuelas neurológicas.
3. La necesidad de retirar medicamentos total o parcialmente para evaluar las crisis.
4. La probabilidad de que, a pesar de todas las evaluaciones incluyendo las invasivas, el paciente

resulte no candidato a cirugía y deba continuar su tratamiento médico.

5. Los resultados de la cirugía:

- a) Ausencia de crisis con tratamiento médico en dosis bien toleradas inferiores a las previas, menos drogas que las anteriores si estaba en politerapia prequirúrgica, y en un porcentaje de los casos sin drogas.
- b) Disminución considerable de las crisis (hasta + 90%) con los mismos requisitos anteriores.
- c) No efectos significativos sobre las crisis o raramente empeoramiento de las mismas.
- d) Cualquiera de los anteriores más secuelas neurológicas, que van desde un empeoramiento de memoria hasta signos de focalización motores o visuales, más o menos intensos.

Los pacientes evaluados, si cumplen los criterios de refractariedad, comenzarán su etapa de evaluación prequirúrgica;³³ a partir de entonces, el caso será discutido en colectivo para el paso de una etapa a la otra y/o para definir su exclusión del programa.

La primera etapa se realizará ambulatoriamente. Es primordial la anamnesis y los exámenes generales y neurológicos exhaustivos. Entre las investigaciones no invasivas, se realizará electroencefalograma (EEG) interictal (con electrodos extracraneales adicionales), tomografía axial computarizada (TAC), resonancia magnética nuclear de cráneo (RMNC) y SPECT (Single Positron Emission Computerized Tomographic) interictal, dosificación de niveles plasmáticos de drogas antiepilepticas, así como evaluaciones neuropsicológicas, psiquiátricas y oftalmológicas (sobretudo en los pacientes con epilepsia del lóbulo temporal).

Una vez definido el paso a la segunda etapa, se realizará la RMN funcional, el SPECT ictal y el registro video-EEG³⁴ en la Unidad de Telemetría. Se registrarán al menos 10 crisis electroclínicas, teniendo un promedio de estadía los pacientes de 7-10 días.

La posibilidad de provocar crisis mediante retirada de medicamentos será individualizada, y sólo comenzará una vez que el paciente esté internado en dicha unidad. Para esta retirada nos referimos sobretudo a las drogas de primera línea. Un paciente que presente una frecuencia diaria de crisis no será necesario disminuir su tratamiento de base para realizar el registro video-EEG. Se comprenderá la importancia de la información del paciente y sus familiares y el consecuente consentimiento informado en esta etapa, a pesar de que la posibilidad de presentación de *Status epilepticus* durante la disminución de dosis es escasa, según la experiencia mundial.

La decisión ulterior del proceder quirúrgico y la técnica respectiva descansa en el colectivo del proyecto. El paciente recibirá evaluación periódica posquirúrgica, manteniendo el tratamiento antiepiléptico sin variación, al menos en los dos primeros años.

En Cuba, como en otros países se trata de profundizar en el estudio de la ética médica y se intenta superar la fase puramente deontológica del pasado sobre la base del desarrollo moderno de la sociedad y la ciencia, con un firme criterio humanista.

Desde 1983, existen en nuestro país comisiones de ética médica en todas las unidades del Sistema Nacional de Salud, así como comités institucionales de ética para la investigación clínica y cátedras de bioética en los centros de educación media y superior de medicina del país. Desde 1994, además, 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".⁴

La ética médica es una manifestación particular de la ética en general, pero trata específicamente los principios y normas de conducta que rigen entre los trabajadores de la salud.³⁵ 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 sucesivas, desde la medicina predominantemente clínica y el arrollador impulso tecnológico de las últimas décadas, debe ser concertado de manera que el humanismo esencial que caracteriza a la profesión médica no sea desvirtuado. Consecuentemente con ello es necesario cumplir los principios planteados para nuestra conducta hacia el paciente, los familiares, los colegas y la sociedad en general.³⁶

Al hablar de enfermedades crónicas, como la que nos ocupa, nos vemos obligados a hablar de "calidad de vida". Este término se refiere al estado del paciente en relación con sus síntomas o la ausencia de ellos, así como con su capacidad física y mental para funcionar en la sociedad. Hay otras dimensiones como la relación familiar, con amigos, las condiciones económicas que le permiten mantener su estándar en cuanto a la habitación, alimentación, vestido, etcétera.³⁷ Si no se puede curar una enfermedad crónica, el objetivo del médico será contro-

larla con una buena calidad de vida. La función directa de la cirugía de la epilepsia es hacer desaparecer las crisis, al menos, convertir una epilepsia rebelde en tratable. Sin embargo, el éxito real de la cirugía reside en la capacidad de mejorar globalmente al paciente: sus crisis, su epilepsia y la repercusión de la enfermedad sobre su vida en los diferentes aspectos (personal, familiar, laboral y social).¹¹

En 1940 en Estados Unidos, la Asociación de Reumatismo propuso una escala funcional. En 1950 se publicaron dichas escalas de vida cotidiana, pero no tomaban en cuenta los aspectos psicosociales. Hasta los años 70 no se elaboraron escalas al respecto.

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.³

Es imprescindible, en el proceder quirúrgico de la epilepsia, la consideración acerca de la "calidad de vida", pues estamos analizando pacientes con un futuro reservado hasta el momento en que se decide la cirugía. Además, se debe considerar que este término es un concepto eminentemente valorativo. En primer lugar debemos plantearnos qué definiremos como "vida", "vida humana" y "calidad" en referencia con la vida humana.³⁸

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.

Calidad de vida tiene, a su vez, un componente objetivo y uno subjetivo. El primero se refiere a las posibilidades de utilización del potencial intelectual, emocional y creador del hombre, dependiendo de cada individuo y de las condiciones sociales. El aspecto subjetivo está dado por la mayor satisfacción de los individuos y por el grado de realización de sus aspiraciones personales. En la patología que nos ocupa, el paciente tiene ambas condiciones de discapacidad y por ello requiere un manejo multifactorial del colectivo que le atiende.

Es importante señalar que, en la actualidad, son múltiples los centros que se dedican al tratamiento de la epilepsia refractaria, incluyendo nuestro país, donde existen trabajos previos relacionados con la cirugía estructural (lesionectomía y callosotomía), así como en el Centro Internacional de Restauración Neurológica de Ciudad de la Habana, Cuba,

donde se trabaja en la fase I (lóbulo temporal) del proyecto. Por esto es importante, desde el punto de vista de la ética, saber que se busca una alternativa para estos pacientes.

Otra cuestión alrededor de esta enfermedad y el manejo con el paciente y su familia es el uso de medicamentos novedosos. Se hace necesario explicar al paciente y sus familiares que las DAE de nueva generación no representan la mejoría esperada ante la refractariedad de los antiepilépticos convencionales, por ello, no se deben crear falsas expectativas en los pacientes.

Hay que tener en cuenta también que esta enfermedad ocasionalmente no es bien manejada, no por desconocimiento sino por no cumplir con los principios elementales del tratamiento de la epilepsia. Es llamativo el número de pacientes que se ven en consulta remitidos como refractarios, y después de un reajuste farmacológico se controlan. Es obvio que se necesita un cuidadoso manejo de la información con el paciente y el familiar en cuanto a esto, con un lenguaje claro y sencillo de cada conducta, cada esquema terapéutico, cada estrategia de investigación o tratamiento que se ponga en práctica con ellos.

La investigación médica en el humano contribuyó de manera notable al rápido desarrollo inicial de la bioética. La actitud poco ética de algunos médicos nazis dio lugar a la primera crisis moderna en esta disciplina y a las primeras solicitudes de una nueva ética médica, que acogiera sus tres principios básicos: el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia. Un nuevo punto de vista moral se alcanza con la bioética, cuyo desarrollo parece marcado por la praxis de una ética en comisión, trabajada internamente como laboratorio social. Se trata de una reflexión sistemática de lo cierto o errado en la práctica médica.

Debe reiterarse que existen bases legales y éticas internacionales para la realización de los ensayos clínicos en humanos, que tienen sus inicios en el Juramento Hipocrático, las cuales en la actualidad han dado lugar a una serie de regulaciones y normas que deben ser cumplidas por los técnicos y profesionales vinculados en esta actividad.³⁹ En este caso resalta su importancia.

En relación con el consentimiento informado, 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. Este 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; genera en la con-

traparte una obligación, por ese motivo en la medida en que el médico o cualquier miembro del equipo de salud respeten los derechos de su paciente, su estado emocional, su nivel intelectual, su función cognitiva y su actuación, será ética. A su vez, significa la conquista del paciente como agente responsable en la atención de la salud, capaz de saber y decidir, quien conjugue los dos componentes de la autonomía, puesto que la información es esencial a la racionalidad y el consentimiento presupone la libertad.³

Aquel 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 y decidir por uno mismo requiere la capacidad para elaborar juicios, así como razonar y distinguir lo bueno de lo malo y lo conveniente de lo que no lo es.

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.⁴⁰

La epilepsia refractaria, por último, adquiere significativa importancia, ya que el paciente y sus familiares conocen los procedimientos que se proponen como investigaciones complementarias (todavía que algunos son invasivos), la necesidad de reducir los fármacos durante la fase inicial y el proceder quirúrgico a utilizar.

CONCLUSIONES

Hemos dado una panorámica de los problemas esenciales que se pueden presentar en el manejo de los pacientes con epilepsia refractaria y sus familiares. Debemos tener en cuenta que estamos frente a una patología de difícil manejo y, por ende, los múltiples protocolos terapéuticos encaminados a mejorar la evolución de la enfermedad y, a su vez, el pronóstico, sin llegar a su curación.

Estos esfuerzos conllevan la incertidumbre con que es vista esta enfermedad crónica por quienes la padecen y sus familiares; de ahí la importancia en el manejo integral y multifactorial dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Nosotros consideramos que si al paciente se le puede mejorar su calidad de vida, es necesario actuar sobre ello, a pesar de la posibilidad de riesgo en su evaluación y en el proceder quirúrgico que se utilice. De esta forma se pone de manifiesto el prin-

cipio 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 tanto el médico como el psicólogo tienen la obligación de ofrecer al paciente el mejor tratamiento de acuerdo con sus condiciones personales. Este deberá decidir lo que le conviene, basado en su propio sistema de valores, con absoluta libertad y libre de toda cohesión. En esta patología ello adquiere importancia al tener tantos elementos que permanecen en el campo de la investigación.

Los profesionales de la salud tienen, a su vez, la obligación moral de respetar las decisiones de sus pacientes, aún si le parecen equivocadas, y sólo puede intentar persuadir. Estos son también seres moralmente autónomos y merecen respeto en sus decisiones personales. En la práctica, no obstante lo anterior, se presentan algunos problemas e interrogantes, que el médico debe enfrentar: ¿Quién decidirá por el enfermo, en caso de que éste no pueda hacerlo? ¿Cuánta información debe ofrecerse al paciente?

El mejor desempeño del profesional estará asociado con una relación médico-paciente que sea armónica, tolerante y profesional. Es menester 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 ellos se enfrentan.

Por último, pensamos que la incertidumbre del desconocimiento en la evolución posquirúrgica debe vencerse con el estímulo hacia una mejor calidad de vida, que sólo puede lograrse con un manejo integral y el respeto de las consideraciones éticas que se hacen en esta revisión.

REFERENCIAS

1. Araujo R. *Hacia una bioética latinoamericana*. En: Acosta Sarriego JR (Ed.). *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1977, p. 25-31.
2. Mainetti JA, Tealdi JC. *Ética médica: introducción histórica: documentos de Deontología médica*. La Plata: Editorial Quirón; 1989.
3. Mainetti JA. *Bioética sistemática*. La Plata: Editorial Quirón; 1991, p. 15-47.
4. Bravo E. *La ética del científico en Cuba*. En: Acosta Sarriego JR (Ed.). *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1977, p. 59-61.
5. Morales LM. *Cirugía de la epilepsia: consideraciones éticas acerca del consentimiento informado y la calidad de vida*. *Rev Mex Neuroci* 2002; 3(2).
6. Reynolds EH. *Mechanism of intractability*. In: *Epileptic seizures and syndromes*. Chapter 59, p. 599-604. England: J Lippey Company; 1994.
7. Carod-Artal FJ, Vázquez-Cabrera CB. *Paleopatología neurológica en las culturas precolombinas de la costa y el altiplano andino (II)*. *Historia de las trepanaciones craneales*. *Rev Neurol* 2004; 38(9): 886-94.
8. Wolf P. *The history of surgical treatment of epilepsy in Europe*. In: Lüders H (Ed.). *Epilepsy surgery*. New York: Raven Press; 1992: 9-17.
9. Horsley V. *Brain-surgery*. *Br Med J* 1886; 2: 670-4.
10. Maroun F, Fitzgerald W, Rassmussen T, Jacob JC, Sadler M, Murray G, et al. *Historical vignette: cerebral cortical stimulation and surgery for epilepsy*. *Canad J Neurologic Sci* 1996; 23(4).
11. Viteri C, Iriarte J, Schlumberger E, Manrique M. *Tratamiento quirúrgico de las epilepsias: criterios de selección de pacientes y resultados*. *Rev Neurol* 2000; 30(Supl): S141-53.
12. Engel J. *Surgery for seizures*. *New Engl J Med* 1996; 334(10).
13. *Epilepsy surgery*. In: Duncan, Shorvon, Fish (Eds.). *Clinical epilepsy*. Chapter 10. Ed. Churchill Livingstone; 1995, p. 349-70.
14. Sánchez-Álvarez JC, Altuzarra-Corral A. *Cirugía de la epilepsia*. *Rev Neurol* 2001; 33(4): 353-68.
15. Yañez-Lermada A. *Cirugía de epilepsia. Actualización y conceptos básicos. ¿Es factible en países en desarrollo?* *Rev Neur Arg* 1994; 19(4).
16. Bourgeois BFD. *Establishment of pharmacoresistance*. Chapter 58. In: Wolf P (Ed.). *Epileptic seizures and syndromes*. England: J Libbey and Company; 1994, p. 591-8.
17. Ebner A. *Preoperative evaluation in epilepsy surgery: some principal considerations*. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 177-83.
18. Carreño M, Lüders HO. *General principles of presurgical evaluation*. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 185-99.
19. Najm IM, Babb TL, Mohamed A, et al. *Mesial temporal lobe sclerosis*. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 95-103.
20. Foldvary NR, Lee N, Thwaites G, et al. *Clinical and electrographic manifestations of lesional neocortical temporal lobe epilepsy*. *Neurology* 1997; 49: 757-63.
21. Williamson PD, Van Ness PC, Wieser HG, Quesney LF. *Surgically remediable extra-temporal syndromes*. In: Engel J (Ed.). *Surgical treatment of the epilepsies*. Chapter 6. Raven Press Ltd; 1993, p. 65-76.
22. García PA, Laxer KD. *Lateral frontal lobe epilepsies*. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 111-8.
23. Williamson PD, Boom PA, Thadani VM, Darcey TM, Spencer DD, Spencer SS, et al. *Parietal lobe epilepsy: diagnostic considerations and results of surgery*. *Ann Neurol* 1992; 31(2).
24. Blume WT. *Occipital lobe epilepsies*. In: Lüders H (Ed.). *Epilepsy surgery*. Chapter 20. New York: Raven Press Ltd; 1991, p. 167-71.
25. Andermann F, Freeman JM, Vigevano F, Hwang PLS. *Surgically remediable diffuse hemispheric syndromes*. In: Engel J (Ed.). *Surgical treatment of the epilepsies*. Chapter 8. Raven Press Ltd; 1993, p. 87-101.

26. Dravet C. Lennox-Gastaut syndrome: surgically remediable epilepsy? In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 165-75.
27. Henry TR, Votaw JR, Pennell PB, et al. Long-term efficacy and brain blood flow activation during vagus nerve stimulation. Program and abstracts of the American Epilepsy Society 57th Annual Meeting; December 5-10, 2003; Boston, Massachusetts. Abstract E. 01.
28. Quigg M, Barbaro N, Ward M, et al. Neuropsychological outcome one year following gamma knife radiosurgery for mesial temporal lobe epilepsy: preliminary findings. Program and abstracts of the American Epilepsy Society 57th Annual Meeting; December 5-10, 2003; Boston, Massachusetts. Abstract 2: 444.
29. Parrent A, Wiebe S, Matijevic S, et al. Randomized controlled studies of chronic hippocampus stimulation in single patients with temporal lobe epilepsy. Program and abstracts of the American Epilepsy Society 57th Annual Meeting; December 5-10, 2003; Boston, Massachusetts. Abstract 2: 442.
30. Nei M, Sperling MR, Liporace JD, Sirven JI. Ketogenic diet in adults: response by epilepsy type. Program and abstracts of the American Epilepsy Society 57th Annual Meeting; December 5-10, 2003; Boston, Massachusetts. Abstract 2: 267.
31. Kossoff EH, Krauss GL, McGrogan JR, Freeman JM. Efficacy of the Atkins diet for intractable epilepsy. Program and abstracts of the American Epilepsy Society 57th Annual Meeting; December 5-10, 2003; Boston, Massachusetts. Abstract 2: 310.
32. Smith ML, Stagno SJ. Ethical considerations: informed consent. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 69-74.
33. Sisodiya SM, Cross H, Richardson M, et al. What tests are needed to define the epileptogenic zone in patients with malformation of cortical development? In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 951-7.
34. Boas WE, Parra J. Long-term non-invasive video-electroencephalographic monitoring in temporal lobe epilepsy. In: Lüders HO, Comair YG (Eds.). *Epilepsy surgery*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001, p. 413-29.
35. Alonso D, Smith V, Ramírez A, Ortega A. Ética y deontología médica. La Habana: Pueblo y Educación; 1987, pp. 1-21, 29-79.
36. Principios de la Ética Médica. La Habana, Cuba: Ministerio de Salud Pública; 1985.
37. Temas de Ética y Humanismo: calidad de vida. Directivo Médico 1995; 2(2): 9-11.
38. González U, Amarillo M. La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. En: Acosta Sario JR (Ed.). *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1977, p. 279-85.
39. Orta SD, Pascual MA. La investigación clínica en seres humanos en Cuba. En: Acosta Sario JR (Ed.). *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1977, p. 79-88.
40. Washer N. Temas de Ética y Humanismo: consentimiento informado. Directivo médico 1997; 4(6): 18-21.

