

## El daño cerebral masivo, problema técnico y ético

### Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Entre las grandes sorpresas que nos viene deparando el avance del conocimiento científico a lo largo de estas últimas décadas, una de las mayores es el descubrimiento de la capacidad regenerativa que, incluso en situaciones de grave daño, encierra el sistema nervioso. Si a esto se añade la revolución acaecida en la medicina en general con la introducción de las llamadas técnicas diagnósticas no invasivas, y en el caso concreto de la neurofisiología y neuropatología con la puesta a punto de la resonancia funcional magnética del cerebro, resulta que está haciéndose necesario redefinir todo el amplio campo del daño cerebral masivo y de los comas. Primero hubo que introducir la categoría de “estado vegetativo persistente/permanente”, y después ha sido preciso diferenciarla de otra cercana a ella pero de características y pronóstico muy distintos, cual es el “estado de mínima conciencia”. Si a esto se añade el hecho de que en la actualidad está disminuyendo el número de estados vegetativos y aumentando el de estados de mínima conciencia, debido a las mejores técnicas de rescate de los pacientes en parada cardiorrespiratoria (con técnicas como la hipotermia inducida tras resucitación), resulta que esta nueva entidad nosológica está llamada a cobrar cada día mayor protagonismo en la práctica clínica.

Tanto el estado vegetativo como el estado de mínima conciencia se caracterizan por ser “estados”, es decir, situaciones que se prolongan en el tiempo y que exigen por ello mismo grandes cuidados a lo largo de muchos meses o años. Esta es la razón de que en ellos se pongan a prueba las fortalezas y debilidades del sistema sanitario. Si por algo se caracteriza éste, es por su éxito de manejo de los procesos agudos y su poca eficiencia en la gestión de los crónicos. Estos últimos procesos quedan siempre en un discreto segundo término, cuando no excluidos del sistema sanitario y confiados al cuidado de los servicios sociales. El punto de intersección entre estos dos sistemas, el sanitario y el social, no siempre es claro, aunque sólo fuera por las diferentes filosofías que les dotan de especificidad, con lo cual no es infrecuente que se produzcan lagunas asistenciales, con la consecuencia de un cierto “abandono” de los enfermos por parte del sistema sanitario. Los casos de los estados vegetativos y de mínima conciencia que se analizan en este número son buena prueba de ello.

Los avances científico-técnicos de las últimas décadas están obligando a revisar, como no podía ser de otro modo, los criterios con los que se han venido tomando decisiones en las situaciones de daño cerebral masivo. Resulta sorprendente que, como exponen José Ramón Ara y Joseph Fins en sus respectivos trabajos, hasta un 41% de los diagnósticos de estado vegetativo hayan sido erróneos, y no menos sorprendente, pero esta vez esperanzador, que el 21% de los pacientes que han ganado conciencia nuevamente después de sufrir daño cerebral grave, hayan podido vivir sin supervisión permanente.

Ni que decir tiene que todo esto exige un cambio drástico, no sólo en el modo de diagnosticar a estos pacientes, sino también en el de tratarlos, y más en concreto en las estrategias de su rehabilitación y cuidado a largo plazo. Se abre ante nosotros todo un amplio panorama que aún no hemos explorado en su totalidad, y que promete resultar tan revolucionario como el que en las décadas pasadas significó la introducción de los cuidados paliativos en el manejo de los enfermos terminales, o de los cuidados intensivos en el de los enfermos críticos. Un futuro que ha comenzado ya.

Madrid, Diciembre 2013