Estar al día: una obligación deontológica para el neurólogo

Staying up to date: A deontological obligation for the neurologist

Javier Pagonabarraga Mora

Unidad de Trastornos del Movimiento, Servicio de Neurología
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

La construcción del mundo se basa en la colección empírica de datos recogidos de manera sistemática, intentando compilarlos en una estructura lógica que se refute a sí misma y, a la vez, tenga capacidad de predecir los acontecimientos futuros.

La ciencia es un trabajo de gran calado, pero recorrido frágil. Para que sus raíces consigan asentarse con mayor fuerza se requiere mantener alerta nuestra capacidad crítica y saber podar aquellas ramas que no conducen al crecimiento de un árbol de la ciencia sano y, a fin de cuentas, al menos en el campo de la medicina, útil.

Quizás la mejor guía para saber por dónde debe crecer el tronco del conocimiento médico sea el sentido que nos mueve a avanzar en la detección de nuevos datos y la construcción de nuevos paradigmas, así como para refutar aquellas aparentes verdades que han sido útiles en el pasado. El sentido en medicina, al menos tal y como yo la concibo, es la búsqueda de la limitación del sufrimiento. ¿Para qué queremos vivir más años? ¿Cómo queremos morir, cómo queremos vivir? ¿Cómo se define calidad de vida en cada una de las etapas de nuestro desarrollo biológico y personal?

Todas esas preguntas y sentidos de acción orientan nuestra mirada tanto hacia la crítica de lo ya descubierto, como hacia los nuevos datos que vamos investigando. Y nuestra era, la era actual de la información globalizada y de acceso inmediato, es una era de datos. De miles de datos que se contradicen, que refuerzan hipótesis de largo aceptadas, que miran con mayor precisión molecular y genética, mediante metodologías cada vez más difíciles de comprender para nosotros los clínicos, una misma enfermedad.

¿Cómo guiarnos ante tal magnitud de información? ¿Cómo mantenernos al día, cuando cada día tiene solo unas horas hábiles desprovistas de obligaciones en las que poder indagar, y pensar, y decidir por dónde mantener nuestro conocimiento actualizado?

Aún recuerdo, durante la residencia, cómo con mi amigo y excelente neurólogo Jordi Díaz-Manera hablábamos de la importancia de los por nosotros llamados *wagon papers*, esos artículos clínicos que tantos datos prácticos y útiles nos arrojan para el manejo de los pacientes, y que uno puede leer con detenimiento y placer en los minutos que el transporte público nos ofrece desde nuestros hogares hasta el hospital. Mi experiencia clínica se ha visto limitada a un solo centro, el Hospital de Sant Pau de Barcelona, en un Servicio de Neurología donde el desempeño de nuestra profesión se basa en la exigencia clínica y científica. Incluso desde este prisma parcial, que asumo, pero también desde la fortuna que he tenido de poder estar en contacto con muchos compañeros que ejercen su trabajo como neurólogos desde diferentes realidades asistenciales, me animo a afirmar que la práctica clínica diaria, el cuidado y manejo de los

Autor de correspondencia:

Javier Pagonabarraga Mora

E-mail: jpagonabarraga@santpau.cat

Fecha de recepción: 01-07-2021

Fecha de aceptación: 20-07-2021

DOI: 10.24875/KRANION.M21000001

Disponible en internet: 25-11-2021

Kranion. 2021;16:37-8

www.kranion.es

pacientes, adquiere un nivel de mayor calidad cuando el contacto con cada paciente se asienta en un conocimiento profundo y detallado de todas las características semiológicas, psicológicas y biológicas que acompañan a cada enfermedad. Y solo la obligación deontológica de estar al día puede cubrir esa necesidad.

No hay que esperar a encontrarnos ante un nuevo problema para profundizar en él. Profundizar de antemano en el conocimiento para poderlo desenterrar, desenmascarar, ante un nuevo paciente que, como es lógico desde su falta de conocimiento, nos va a expresar tan bien como puede, pero muchas veces de manera insuficiente, aquello que padece. Como el arqueólogo que vislumbra secretos escondidos bajo capas de sedimentos silenciosas, las palabras de nuestros pacientes nos deben hacer inferir qué está sucediendo más allá de su relato. Y a ese nivel solo se puede llegar por medio de un conocimiento profundo y sólido.

Primera parada: reconocer y desentrañar para guiar nuestro diagnóstico. Segunda parada: poder transmitir con palabras adecuadas qué le está sucediendo a cada nuevo paciente, para que sepa, no solo cómo se llama su enfermedad, sino por qué le está sucediendo, y lo que es tan importante, qué tratamientos disponemos para poder ayudarlo y cuál es su pronóstico. Y para asegurar esa segunda parada, estar al día de todas las opciones de tratamiento, presentes y venideras, es fundamental. La atención centrada en el paciente debe tener muy en cuenta que los pacientes buscan sobre todo (y cuando nosotros lo vamos siendo lo sentimos con mayor evidencia) tratamiento y pronóstico. El diagnóstico es fundamental, pero también saber acompañar al paciente en su camino pudiéndole ofrecer esperanzas realistas en función de qué terapias le podemos ofrecer en el momento de la visita, así como poder irle informando de aquellas esperanzas posibles que la medicina vaya descubriendo.

Y ahí llegamos a esa tercera parada tan ansiada por todo científico: básico, analítico, clínico. ¿Por dónde avanzar para conseguir nuevas terapias? Estas últimas semanas ha surgido ante el mundo neurológico el dilema de la aceptación de un nuevo fármaco antiamilóide aprobado por la *Food and Drug Administration*, el aducanumab. ¿Cómo decidir si por la capacidad antiamilóide de este fármaco, contrastada por pruebas de imagen molecular pero con poco impacto clínico, cabe considerarlo como una nueva arma terapéutica para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer u otras patologías donde la concurrencia de depósito amiloide juegue un papel crítico? En este punto, donde al final el potencial prescriptor de cada médico depende en gran medida de uno mismo, solo un conocimiento profundo, crítico y «al día» confiere herramientas robustas que guíen nuestra toma de decisiones.

Y no solo en el ámbito clínico; también, y desde luego, en investigación. La obligación deontológica también se debe asentar en la base del diseño de nuevos proyectos de investigación médica. Estar al día, saber hacer una lectura crítica de la literatura médica ingente que nos rodea, es fundamental para no seguir escarbando un mismo terreno que en el pasado se haya visto estéril o improductivo. Por lo que hablábamos al inicio: la medicina no debe olvidar su utilidad de reducir el sufrimiento humano. Por medio de nuevas metodologías e innovaciones tecnológicas intentamos convencer a los revisores para que nos concedan nuevas fuentes de financiación. Pero no olvidemos que el objetivo final no es mantener nuestro grupo de investigación (algo por lo que todos tenemos que luchar, desde luego), sino que el conocimiento que aportemos a la comunidad científica ayude, realmente, a avanzar en la puesta al día de todos aquellos resortes que, correctamente manipulados, algún día conseguirán reducir el sufrimiento de nuestros congéneres.

Así, estar al día supone múltiples niveles de acción social, como redes de información complejas que, de manera muchas veces imperceptible, se interconectan unas con otras.

Si la teoría de grafos algo nos han enseñado es que, si bien el cosmos debe ser lo más sencillo posible, desde luego que su máxima sencillez es de una complejidad cada vez más inconmensurable, por lo que la última parada en todo este tren del conocimiento se encuentra en aquel territorio donde uno debe hacerse consciente de sus propias limitaciones, y desde ellas, saber restringir sus obligaciones deontológicas a aquellos campos del conocimiento donde los nuevos datos que vaya integrando puedan llegar de la manera más práctica posible a cada nuevo paciente que nos ofrezca sus palabras desde el otro lado de la mesa.

No olvidemos nunca que nuestra construcción del mundo es una representación parcial de la realidad, basada a su vez en múltiples visiones parciales que deben ser revisadas constantemente. Este número de la revista *Kranion* está dedicado a la actualización diagnóstica, terapéutica y práctica de enfermedades neurodegenerativas complejas que cursan con trastornos del movimiento. El avance y novedades semiológicas que han permitido una mejor caracterización de las taupatías y otros parkinsonismos atípicos nos conduce a un escenario donde la virtud médica no se basa ya solo en el diagnóstico de «enfermedades raras», sino que deberá preocuparse por poder incidir en el tratamiento y mejoría sintomática de estas enfermedades tan duras y por las que tan poco podemos hacer en el momento actual.