

Neuroética y trastornos de la conciencia: Lo que los poetas ya sabían.

Joseph J. Fins, M.D., M.A.C.P.

The E. William Davis, Jr., M.D. Professor of Medical Ethics Chief, Division of Medical Ethics Professor of Medicine Professor of Public Health Professor of Medicine in Psychiatry Weill Medical College of Cornell University & Member, Adjunct Faculty Senior Attending Physician The Rockefeller University & The Rockefeller University Hospital

Resumen

La distinción entre el estado vegetativo y el estado de mínima conciencia fue anticipada por el Pedro Almodóvar en su película *Hable con ella*. Las modernas técnicas de neuroimagen han evidenciado que las redes neuronales del cerebro pueden recuperarse con el tiempo, como sucede en los estados de mínima conciencia. Los profesionales son proclives a etiquetar a todos estos pacientes de estado vegetativo, lo que constituye no sólo un grave error diagnóstico sino también un grave atentado contra los derechos humanos de estas personas.

Abstract

The distinction between the vegetative state and the minimally conscious state was anticipated by Pedro Almodóvar in his film *Talk to Her*. Modern neuroimaging techniques have shown that neural networks of the brain can recover over time, as it happens in the minimally conscious states. Professionals are likely to label all these patients as vegetative, which is not only a serious diagnostic error but also a serious violation of the human rights of these people.

Joseph J. Fins, M.D., M.A.C.P. (✉)
M.D. Professor of Medical Ethics Chief
e-mail: jjfins@med.cornell.edu

1. Hable con ella

A finales del siglo XIX, Sigmund Freud se hallaba escribiendo sobre *Hamlet* en *La interpretación de los sueños* cuando en medio del texto insertó una nota al pie describiendo el complejo de Edipo, algo sobre lo que él mismo no estaba entonces demasiado seguro. En aquella nota, que hoy tal vez sea la parte más recordada de toda su obra, Freud decía modestamente que él sólo había descubierto lo que los poetas ya sabían. Esto también es verdad cuando se habla de la nueva nosología de los trastornos de conciencia basada en neuroimágenes. En especial en el caso de los lectores españoles, a quienes estoy encantado de dirigirme.

La distinción entre el estado vegetativo y el estado de mínima conciencia ya fue anticipada por el maestro Pedro Almodóvar en su película *Hable con ella*. Allí cuenta el manchego la historia de dos mujeres que sufren daño cerebral, una bailarina atropellada por un coche y una matadora de toros que es golpeada cuando ejecutaba su faena. Ambas mujeres yacen inconscientes en una suerte de hermosísimo spa para personas con daño cerebral. Una de ellas recobra la conciencia y el habla, tras ser asaltada sexualmente por un enfermero; la otra, trágicamente, muere.

La restauración de la conciencia y la comunicación funcional asociada a ella hacen posible la reintegración social del paciente con daño cerebral grave.

Imagino que Pedro Almodóvar hizo con esas dos mujeres una distinción entre dos estados de conciencia que no habían sido diferenciados hasta aquel entonces: de una parte, los pacientes que recuperan un nivel de conciencia mínimo, y de otra aquellos en estado vegetativo permanente, que se quedan anclados para siempre en el exilio de la inconsciencia. Es también curioso que Almodóvar --y esto se pierde en la versión inglesa del film-- bautice como Benigno al personaje que es condenado por abuso sexual. Lo que parece querer manifestar el cineasta es la benevolencia de quien interactuó con una persona secuestrada y aislada, del tipo de las que la sociedad todavía prefiere ignorar. Mediante el hecho de aquel contacto humano (bien que al final brutalmente inapropiado) con la paciente, el guión convierte a Benigno en una verdadera paradoja.

Otra paradoja es que el título de la película se tradujo erróneamente al inglés como Háblele a ella (*Talk to her*, en lugar de *Talk with her*), sin advertir los distribuidores estadounidenses que entre la preposición "a" (*to*) y "con" (*with*) hay un mundo de diferencia. Uno de los argumentos que voy a sostener en este trabajo es que la restauración de la conciencia y la comunicación funcional asociada a ella hacen posible la reintegración social del paciente con daño cerebral grave.

Los trabajos de John Searle confirman la intuición de Almodóvar del vínculo que une la conciencia y la comunicación con la comunidad. Lo asombroso del trabajo de Almodóvar es que, además, hace notar implícitamente la sensualidad del lenguaje como un elemento clave para la relación y para la reintegración de las personas con daño cerebral en las redes sociales que conforman la comunidad. Las redes neuronales del cerebro se recuperan con el tiempo y, por tanto, la reconstitución de la comunicación funcional y de las relaciones comunitarias deberían ser los objetivos de la atención médica.

2. Los estados de pérdida de conciencia

Sobre este telón de fondo, toca ahora discernir médicamente entre los distintos tipos de daño cerebral grave capaces de producir pérdida de conciencia: coma, estado vegetativo y estado de mínima conciencia. Hay situaciones, como el coma medicamentoso o alcohólico, en donde el paciente pierde la conciencia y sencillamente la recupera al salir de la intoxicación. Si el

paciente no recupera la conciencia, puede pasar a un estado de coma profundo, consistente en una ausencia de respuesta neurológica a la vez que los ojos permanecen cerrados. Tal estado dura entre 10 y 14 días, transcurridos los cuales se alcanza un punto en donde el tronco cerebral se recupera por sí mismo. Tal recuperación conduce a lo que Plum y Jennett describieron como "estado de vigilia sin respuesta al medio", con los ojos abiertos y restauración del ciclo de sueño/vigilia, junto con la aparición de reflejos, pero sin conexión con el propio cuerpo ni con el ambiente, y que aquellos autores llamaron estado vegetativo. Este estado, según los criterios de la *Multi-Society Task Force*, se considera persistente al mes de haberse instalado, y permanente, es decir definitivo y sin esperanza alguna de recuperación, a partir de entre los tres a doce meses siguientes, según su etiología. El daño cerebral anóxico se declara permanente a los tres meses. No puede formularse el mismo diagnóstico hasta transcurridos doce meses en situación vegetativa cuando el origen del daño es traumático.

3. El estado de mínima conciencia

Durante el período previo a la caída en estado vegetativo permanente, los pacientes pueden pasar del estado vegetativo persistente al estado de conciencia mínima; pero esta recuperación casi siempre pasa inadvertida.

Las personas en estado de mínima conciencia poseen volición, atención, memoria y signos de percibirse de los demás y del ambiente, todo lo cual es indicativo de una recuperación de la conciencia. Sin embargo, los signos de esta recuperación son episódicos e intermitentes y con frecuencia pasan meses, años y hasta décadas sin ser reconocidos, y esto tan solo si el paciente al final emerge del estado de mínima conciencia y recupera el uso de la comunicación funcional o el uso funcional de objetos, como sería tratar de coger una taza o usar una cuchara. A partir de este punto siempre hay niveles adicionales de recuperación.

Conspira contra los pacientes en estado de mínima conciencia el hecho de que, si bien pueden manifestar episodios que evidencian la recuperación de la volición, la atención y la memoria, éstos no se repetirán de manera predecible ya que son por definición esporádicos.

Los criterios para diagnosticar el estado de mínima conciencia se publicaron por primera vez en el año 2002, en el *Journal of Neurology*, y fueron bautizados como "los criterios de Aspen", ya que en aquella localidad de Colorado, al oeste de los Estados Unidos, se celebró la reunión final del grupo *ad hoc*.

Conspira contra los pacientes en estado de mínima conciencia, el hecho de que si bien pueden manifestar episodios que evidencian la recuperación de la volición, la atención y la memoria, éstos no se repetirán de manera predecible ya que son por definición esporádicos. De ahí que este tipo de episodios sean totalmente menospreciados por el equipo de salud. Así, si un miembro de la familia nota, por ejemplo, que el paciente trata de coger algún objeto, o que sigue con su mirada a alguien en la habitación, por muy entusiasmada que esté la familia, los médicos y enfermeros tienden a "negar" estas observaciones, etiquetándolas como "pensamiento mágico" o "esperanzas infundadas", en lugar de apreciar que de hecho la naturaleza episódica de la conducta mostrada es parte de la biología misma del estado de conciencia mínima. Los cerebros de estos pacientes pueden manifestar un estado de conciencia, pero no pueden hacerlo de manera congruente.

4. El caso Terry Wallace

El caso emblemático del estado de mínima conciencia es el de un joven llamado Terry Wallace, quien en julio de 2003 emergió del --así considerado hasta entonces-- estado vegetativo permanente en el que había quedado sumido desde mediados de los años 80, a consecuencia

de un grave accidente de automóvil. Wallace comenzó a hablar espontáneamente. Sus primeras palabras fueron "mamá" y "Pepsi". Con el correr de las semanas, no obstante, fue ganando fluidez. Lo interesante es que, igual que aquel Rip Van Winkle del *Libro de apuntes* de Washington Irving, famoso también por sus *Cuentos de la Alhambra*, Terry Wallace se encontraba anclado en el tiempo. Para él, Ronald Reagan era todavía el presidente de los Estados Unidos. Posteriormente, revisando la historia clínica, cosa que el que suscribe ha tenido el privilegio de hacer gracias a la autorización de la familia Wallace, puede verse con claridad que tres o cuatro meses después del accidente, Terry estaba ya demostrando conductas que eran más compatibles con el estado de mínima conciencia que con el estado vegetativo.

Si bien hay estudios recientes que muestran que el 41% de los pacientes son erróneamente diagnosticados como vegetativos en las residencias asistidas, cuando en realidad se hallan en estado de mínima conciencia, lo cierto es que a Terry Wallace no lo vio ni un solo neurólogo durante 19 años. Según su padre, los médicos dijeron que no era necesario ya que nada iba a cambiar. Peor aún, la evaluación por un neurólogo no estaba ni siquiera cubierta por el seguro de salud para el caso de Wallace. Dado por vegetativo, el paciente desarrolló a lo largo de los años contracturas musculares, ya que tampoco recibía fisioterapia. Hoy, el cerebro de Wallace se sigue recuperando, pero lamentablemente su cuerpo atrofiado no sigue el mismo ritmo de su recuperación cerebral.

La plasticidad cerebral constituye la diferencia más notoria entre el estado vegetativo y el estado de mínima conciencia.

Uno de los desafíos del caso de Terry Wallace es que el paciente exhibía conductas propias de una nosología que aún no existía como tal. Su condición cerebral se anticipaba veinte años a la descripción del estado de mínima conciencia. No había categoría nosológica en la cual situarlo. Lentamente, el reconocimiento de que había muchas personas en la misma condición que Wallace llevó por fin a un conjunto de neuropsicólogos, neurólogos, neurocirujanos y psiquiatras a formular los antes mencionados criterios de Aspen, para crear un espacio diagnóstico para estos pacientes.

5. Historia de los dos Terries

Es importante distinguir entre el estado vegetativo y el estado de conciencia mínima, especialmente en los Estados Unidos, en donde la polémica sobre el caso de Terry Schiavo vino a conformar una historia de dos Terries, como la *Historia de dos ciudades*, de Dickens. Terry Schiavo sufrió daño cerebral anóxico en 1990, en tanto Terry Wallace padeció daño cerebral traumático en 1984. Los datos epidemiológicos nos dicen que el daño por anoxia tiene muchísimo peor pronóstico que el daño cerebral traumático. Sabemos asimismo que quien pase más de tres meses en estado vegetativo por anoxia, quedará vegetativo para siempre. Terry Schiavo fue evaluada por innumerables médicos nombrados por los tribunales. El dictamen fue sistemáticamente el mismo: que se hallaba en estado vegetativo permanente. Terry Wallace, en cambio, permaneció años sin ser evaluado por nadie. Schiavo recibió estimulación cerebral profunda como parte de un ensayo clínico de la compañía *Medtronic* a principios de los años 90, sin que por ello recuperara ningún nivel de conciencia. Wallace, en cambio, desarrolló espontáneamente señales de que conectaba con el medio. Terry Schiavo se hallaba en estado vegetativo. Las respuestas motoras eran reflejas. No había ningún cambio ni progreso en su estado cerebral, y puede decirse que su cerebro estaba des-integrado, que no funcionaba como un todo integrado.

La historia de Terry Schiavo vino a reafirmar lo que ya se sabía desde Quinlan, esto es, el destino trágico de los pacientes en estado vegetativo permanente, y su derecho a ser dejados en paz. Sirvió también, por desgracia, para derrumbar toda esperanza y dar por perdidos a pacientes como Terry Wallace.

Pero Wallace, al contrario que Schiavo, salió a flote en 2003 ganando funcionalidad comunicativa coherente, y continúa hasta hoy mejorando, acumulando nuevas capas de recuerdos en su memoria, ganando capacidad y recuperando el sentido del tiempo. Su cerebro se está reintegrando funcionalmente, en el sentido de que puede ahora re-ensamblar redes neuronales. Esta dinámica, esta plasticidad cerebral constituye la diferencia más notoria entre el estado vegetativo y el estado de mínima conciencia.

6. El diagnóstico por neuroimagen

Considérense los trabajos de Steven Laureys. Allí se muestra, mediante neuroimágenes de resonancia nuclear magnética funcional (fMRI, en su sigla inglesa), que al recibir un estímulo doloroso, los pacientes vegetativos presentan actividad cerebral limitada en el área sensorial primaria, esto es, en la primera estación camino de la red cerebral, pero sin actividad en la red cerebral en su conjunto. Muy por el contrario, los trabajos del Dr. Nicholas Schiff, mi colega de *Weill Cornell Medical College*, así como del Dr. Joy Hersh quien, por aquellos días, trabajaba en el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*, y de otros, muestran, usando las mismas técnicas de neuroimagen, que cuando los pacientes en estado de mínima conciencia oyen a miembros de su familia leerles pequeñas historias, la totalidad de las redes neuronales del lenguaje se ven activadas. Esto significa que estos pacientes no están simplemente recibiendo el estímulo auditivo, sino que éste es procesado por la totalidad de la red neuronal del lenguaje. Lo interesante es que cuando una grabación del mismo texto es pasada al revés (lo que la hace ininteligible), no se observa la misma activación de la red del lenguaje, lo que sugiere que los pacientes están respondiendo a la sintaxis y a la gramática del lenguaje como no pueden hacerlo los pacientes en estado vegetativo.

El hecho de que un paciente pueda responder al lenguaje abre la posibilidad de que pueda comprender mucho más de lo que indicaría su motricidad inerte.

Esto tiene evidentes repercusiones morales, porque el hecho de que un paciente pueda responder al lenguaje abre la posibilidad de que pueda comprender mucho más de lo que indicaría su motricidad inerte. De hecho, cuando el antes mencionado trabajo de Schiff y colaboradores fue publicado en el año 2005, en medio del debate sobre Terry Schiavo, el que suscribe apareció citado en la portada del *New York Times* diciendo que "este estudio me pone la piel de gallina, porque muestra el profundo aislamiento de estas personas, que están allí presentes y lo han estado todo el tiempo, pero a quienes hemos estado tratando como si no lo estuvieran."

Otro trabajo importante a considerar es el de Adrian Owen y colaboradores, de Cambridge y Lieja, en Bélgica, aparecido en la prestigiosa revista *Science*, que muestra la discordancia entre las conductas observadas y los hallazgos de las neuroimágenes. En efecto, Owen muestra imágenes del cerebro de una paciente con daño traumático, cinco meses después de haber sufrido un accidente de tráfico. La paciente había estado vegetativa en apariencia, pero cuando se le pidió que se imaginara a ella misma caminando o jugando al tenis, o cuando se le dijo que analizara una frase compleja, las neuroimágenes mostraron la activación de las redes espacio-motoras y del lenguaje, respectivamente, a pesar de que la conducta --o la ausencia de ella, mejor dicho-- era la de una persona en estado vegetativo, lo que lógicamente llevaba a preguntarse cuál era de verdad su estado cerebral. Más aún, la misma paciente tornaba la cara hacia un espejo cuando éste era situado junto a ella, lo que demostraría una respuesta coherente con el diagnóstico de estado de mínima conciencia.

En respuesta al trabajo de Owen, Nicholas Schiff y el que suscribe publicamos un breve comentario en el *Hastings Center Report*, sugiriendo que estos pacientes no deberían clasificarse como vegetativos, sino más bien como pacientes no-conductuales en estado de mínima conciencia, postulando que tales pacientes podrían mostrar respuestas en las

neuroimágenes mucho antes de poder ensamblar las activaciones motoras necesarias para desarrollar conductas consistentes con tales hallazgos, y que era lógico decir que estos pacientes estaban mínimamente conscientes y no vegetativos, ya que respondían coherentemente al ambiente.

El siguiente gran paso lo dio Martin Monti, quien usó los métodos de Owen, sólo que en lugar de pedirle a un paciente en apariencia vegetativo que se imaginara jugando al tenis, le pidió --con éxito-- que respondiese mentalmente a una serie de preguntas con un sí o un no. Esto vino a sugerir que el uso de procedimientos de este tipo puede usarse para restaurar la comunicación funcional de pacientes diagnosticados como vegetativos. Estos casos son notables ejemplos de la capacidad del cerebro dañado para recuperarse y para responder al ambiente, en medio de una cultura signada, no obstante, por el negacionismo y el abandono, algo que se aborda en detalle en un libro de mi autoría que aparecerá en 2014, titulado *Los derechos llegan a la mente: daño cerebral, ética y la lucha por la conciencia*.

7. El deber de no abandono

Las familias encuentran en estos casos sólo desinterés por parte del sistema de salud. Hay una trayectoria típica de negación y abandono en donde se presume que una vez que el cerebro

Hay una obligación moral de facilitar la restauración de la comunicación funcional o, como mínimo, de restaurar la posibilidad de dar voz a los pacientes en estado de mínima conciencia, a fin de maximizar su integración social.

está dañado se queda allí estancado, adinámico, pese al creciente cuerpo de evidencia científica que sustenta exactamente lo contrario. Esto induce a que en los centros de tratamiento agudo no se instaure o se suspenda el tratamiento, o incluso que se convierta a estos pacientes en donantes de órganos antes de darles la oportunidad de demostrar que tienen potencial para recuperarse. Esto tiene implicaciones éticas ostensibles, y es un reflejo del extraño juego entre las evoluciones del derecho a morir en los Estados Unidos en el contexto del estado vegetativo, y la noción generalizada

de que todos los pacientes con daño cerebral grave deben ser tratados como si se hallaran en estado vegetativo, siendo así que ahora sabemos que existe otra condición, el estado de mínima conciencia, en donde los pacientes están conscientes y merecen ser parte de la comunidad.

Este debate no es nuevo. Ya Hipócrates resaltaba que el daño encefálico es invariablemente fatal, en tanto que Galeno, como recoge el famoso fresco del Instituto Neurológico de Montreal, diseñado por Wilder Penfield (por cierto, discípulo de Ramón y Cajal) sostenía: "Pero he visto cerebros severamente dañados curarse." El trabajo del que suscribe ha estado en la línea galénica, dedicado en los últimos quince años a comunicar a la audiencia científica y neurológica la capacidad de curarse que posee el cerebro.

Resulta dramática y aleccionadora la lectura del trabajo de Henning Voss, de la Universidad de Cornell, que describe cómo el cerebro de Terry Wallace muestra brotes axonales entre neuronas dos décadas después de resultar dañadas. Los brotes y podas de los axones replican hasta cierto punto el proceso de desarrollo neurológico visto en los niños, por lo que es posible que el cerebro utilice mecanismos propios del desarrollo para procesos restaurativos o reparativos. A pesar del negacionismo, pues, el cerebro no permanece estático, sino que retiene su capacidad para recuperarse, para curarse y para ser asistido en estos procesos. Las estadísticas muestran lo que será una sorpresa para más de un lector: el 21% de los pacientes que han ganado conciencia después de sufrir daño cerebral grave, puede vivir sin supervisión permanente. Esto es mucho más de lo que la mayoría parece suponer.

8. La estimulación cerebral profunda

Tal y como indican los datos hoy disponibles, hay pacientes con daño cerebral grave que son en verdad capaces de procesar lenguaje, y son susceptibles de que se les dé voz. Me refiero a nuestros trabajos en *Weill Cornell* sobre estimulación cerebral profunda y el estado de mínima conciencia. En un artículo aparecido en *Nature*, nuestro grupo demostró que la estimulación cerebral profunda bilateral en el núcleo intralaminar del tálamo podía producir una mejora de las funciones mediadas cognoscitivamente, como el lenguaje y el control de los miembros, y que se recuperaba la capacidad para alimentarse oralmente en un paciente en estado de mínima conciencia que, antes de la estimulación, era incapaz de comunicarse y que dependía de una sonda para su alimentación. Con la estimulación cerebral profunda, el paciente pudo articular frases de seis o siete palabras, expresarle a su madre que la quería e incluso elegir su propia ropa. El paciente pudo asimismo por primera vez desde que sufriera el daño cerebral, masticar, y controlar su babeo. Igualmente mejoró el control límbico y el tono muscular, todo lo cual representa la primera evidencia de que la estimulación cerebral profunda puede promover la recuperación de los pacientes con daño cerebral traumático. Estos hallazgos constituyen una luz dentro de un mar de oscuridades, por lo que se impone interpretar los datos con prudencia y trabajar con cautelosa humildad.

La estimulación cerebral profunda bilateral en el núcleo intralaminar del tálamo puede producir una mejora de las funciones mediadas cognoscitivamente.

En cualquier caso, la capacidad de conseguir los cambios antes señalados sugiere la obligación moral de restituir la comunicación si la ciencia valida estos trabajos. Habría, pues una obligación moral de facilitar la restauración de la comunicación funcional o, como mínimo, de restaurar la posibilidad de darles voz, a fin de maximizar su integración social. Esto requiere mayor precisión diagnóstica, por un lado, y la provisión de los recursos para la integración funcional de estos pacientes en el seno de la sociedad.

Lamentablemente, los pacientes en estado de mínima conciencia todavía viven en los flecos del entramado legal protector. Si bien todos los estadounidenses están amparados por los derechos civiles y por los derechos de las personas con discapacidad, los pacientes en estado de mínima conciencia vienen sufriendo desventajas procedimentales y económicas. Frecuentemente son privados de mecanismos de reembolso de gastos de atención médica. Hoy sólo se considera la mejoría basada en evidencias conductuales, las cuales no se ponen de manifiesto en pacientes que sólo demuestran su recuperación cuando son sometidos a estudios funcionales con neuroimagen, y para colmo necesitan para su recuperación amplios periodos de tiempo que los sistemas de salud no desean cubrir.

Hoy por hoy no sabemos qué constituye la recuperación efectiva de estos pacientes, simplemente porque no entendemos en detalle los mecanismos de su recuperación. Es difícil saber cuándo decir que la recuperación es demasiado lenta, y para el sistema de salud es mucho más fácil no pagar. Pero el cerebro se recupera según mecanismos biológicos, no según criterios de reembolso de gastos. Adicionalmente, a estos pacientes en estado de mínima conciencia se les deniega sistemáticamente la compañía de su comunidad, al verse privados de las intervenciones que permitirían su interacción con los demás, debido a errores o a criterios diagnósticos desactualizados. Pero sus intereses y libertades se ven lesionadas sin las intervenciones que les permitirían una mejor integración social.

9. Los derechos llegan a la mente

¿Qué se les debe a los pacientes en estado de mínima conciencia? Para empezar, paridad diagnóstica. Los límites impuestos por el sistema de atención a enfermos agudos son injustos con ellos. Estos pacientes son confinados demasiado pronto en residencias asistidas, en donde

se les limitan los esfuerzos diagnósticos, en la creencia de que nunca evolucionarán a mejor. Se los separa del sistema, y esta separación acarrea desigualdad. Debería haber un nivel de competencia diagnóstica en el sistema de salud que asegurara que las personas que poseen mínima conciencia no son secuestradas y puestas en un compartimiento estanco en donde todos están permanentemente inconscientes. Tratemos de imaginarnos a nosotros mismos yaciendo conscientes en una residencia asistida, mientras todos a nuestro alrededor nos tratan como si estuviéramos inconscientes. Qué imagen horripilante. Tenemos, además, la obligación de identificar a los pacientes que están en estado de mínima conciencia porque pueden sufrir dolor, y necesitan un grado muy diferente de cuidados paliativos y de manejo del dolor que alguien que está en estado vegetativo y es incapaz de percibir dolor.

Deberían hacerse esfuerzos razonables orientados a la restauración de la comunicación funcional, sea mediante medicamentos, neuroimágenes o paneles de comunicación. La mayoría de estas intervenciones no serán costosas. Existen fármacos que podrían facilitar la recuperación de la conciencia, que en la actualidad se encuentran en fase de ensayos clínicos. Existen neuro-prótesis que pueden ser utilizadas por psiquiatras usando un software que ya está en el mercado y que cuesta menos de 300€. Debería haber un espacio para la atención y el

Si el cerebro se recupera mediante mecanismos de brote axonal similares a los mecanismos del desarrollo, los pacientes con daño cerebral tienen derecho a recibir rehabilitación, especialmente si ésta comienza a parecerse a la educación.

apoyo de las familias de los pacientes en estado de mínima conciencia, que sufren extrema fatiga a consecuencia de la situación del paciente. Por último, deberíamos reconsiderar lo que pensamos sobre la rehabilitación, para considerarla más como la educación. Si el cerebro se recupera mediante mecanismos de brote axonal similares a los mecanismos del desarrollo, los pacientes con daño cerebral tienen derecho a recibir rehabilitación, especialmente si ésta comienza a parecerse a la educación.

Sería fácil ver estas reclamaciones como argumentos financieros o como demandas de beneficios discrecionales. Por mi parte, creo que la provisión de intervenciones para restaurar la comunicación funcional de los pacientes en estado de mínima conciencia debe verse como un derecho humano fundamental, ya que aquellas intervenciones constituyen los medios para la reintegración social de estas personas.

Este ha sido el intento de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la reciente legislación de los Estados Unidos (Americans with Disability Act, de 1990), al igual que los fallos del Tribunal Supremo en este país (caso *Olmstead v. L.C.*, de 1999).

Si la pertenencia a la comunidad se recupera mediante la comunicación, entonces la provisión de neuroprótesis, fármacos u otras terapias se convierte en esencial para reconstituir un derecho humano fundamental. Y todavía más fundamental: los pacientes que están conscientes pero inertes tienen el derecho a ser diagnosticados con precisión y a que su conciencia sea reconocida. Sólo entonces puede comenzar el respeto a su personalidad, terminando con el legado de segregación y secuestro hoy todavía vigente. Poner en evidencia este potencial mediante el vehículo de los avances científicos es el tema de mi *Rights come to Mind*, que ojalá vea la luz también en castellano.

Bibliografía

- Penfield, W. (1936). The significance of the Montreal Neurological Institute. In *Neurological Biographies and Addresses* (Foundation Volume, Published for the Staff,

- to commemorate the Opening of the Montreal Neurological Institute, of McGill University). London: Humphrey Milford/Oxford University Press.
- Thomas L. (1971). The technology of medicine. *N Engl J Med*, 285(24),1366-8.
 - The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *N Engl J Med* 330,1499-1508.
 - Olmstead vs. L.C. (98-536) 527 U.S. 581 (1999) 138 F.3d 893, affirmed in part, vacated in part, and remanded.
 - Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349-53.
 - Fins JJ and Plum F. (2004). Neurological diagnosis is more than a state of mind: Diagnostic clarity and impaired consciousness. *Archives of Neurology*, 61(9), 1354-1355.
 - Schiff ND, Rodriguez-Moreno D, Kamal A, Kim KH, Giacino JT, Plum F, Hirsch J. (2005). fMRI reveals large-scale network activation in minimally conscious patients. *Neurology*, 64(3), 514-23.
 - Carey, B. (2005). New Signs of Awareness Seen In Some Brain-Injured Patients. *New York Times*, Feb: 1.
 - Fins JJ. (2005). Rethinking Disorders of Consciousness: New Research and Its Implications. *The Hastings Center Report*, 35(2), 22-24.
 - Fins JJ and Schiff ND. (2005). The After-Life of Terri Schiavo. *The Hastings Center Report*, 35(4), 8.
 - Voss HU, Uluç AM, Dyke JP, Watts R, Kobylarz EJ, McCandliss BD, Heier LA, Beattie BJ, Hamacher KA, Vallabhajosula S, Goldsmith SJ, Ballon D, Giacino JT, Schiff ND. (2006). Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *J Clin Invest*, 116(7), 2005-11.
 - Fins JJ. (2005). Clinical Pragmatism and the Care of Brain Injured Patients: Towards a Palliative Neuroethics for Disorders of Consciousness. *Progress in Brain Research*, 150, 565-82.
 - Fins JJ. (2006). Affirming the Right to Care, Preserving the Right to Die: Disorders of Consciousness and Neuroethics after Schiavo. *Supportive & Palliative Care*, 4(2), 169-178.
 - Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. (2006). Detecting awareness in the vegetative state. *Science*, 313(5792), 1402.
 - Fins JJ and Schiff ND. (2006)- Shades of Gray: New Insights from the Vegetative State. *The Hastings Center Report*, 36(6), 8.
 - Fins JJ, Schiff ND and Foley KM. (2007). Late Recovery from the Minimally Conscious State: Ethical and Policy Implications. *Neurology*, 68, 304-307.
 - Schiff ND, Giacino JT, Kalmar K, Victor JD, Baker K, Gerber M, Fritz B, Eisenberg B, O'Connor J, Kobylarz EJ, Farris S, Machado A, McCagg C, Plum F, Fins JJ, Rezai AR. (2007). Behavioral Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury. *Nature*, 448(7153), 600-603.
 - Fins JJ, Master MG, Gerber LM and Giacino JT. (2007). The Minimally Conscious State: A Diagnosis in Search of an Epidemiology. *Archives of Neurology*, 64(10), 1400-1405.
 - Schiff ND and Fins JJ.(2007). Deep Brain Stimulation and Cognition: Moving from Animal to Patient. *Current Opinion in Neurology*, 20(6), 638-642.
 - Fins JJ and Shapiro Z. (2008). Neuroimaging and Neuroethics: Clinical and Policy Considerations. *Current Opinion in Neurology*, 20(6), 650-654.
 - Laureys S and Fins JJ. (2008). Are we Equal in Death? Avoiding Diagnostic Error in Brain Death. *Neurology*, 70(4), e14-15.
 - Fins JJ. (2008). A Leg to Stand On: Sir William Osler and Wilder Penfield's "Neuroethics" *American Journal of Bioethics*, 8(1), 37-46.

- Fins JJ, Illes J, Bernat JL, Hirsch J, Laureys S, Murphy E and Participants of the Working Meeting on Ethics, Neuroimaging and Limited States of Consciousness. (2008). Neuroimaging and Disorders of Consciousness: Envisioning an Ethical Research Agenda. *American Journal of Bioethics*, 8(9), 3-12.
- Fins JJ. (2008). Neuroethics & Neuroimaging: Moving towards Transparency. *American Journal of Bioethics*, 8(9), 46-52.
- Fins JJ. (2009). Lessons from the Injured Brain: A Bioethicist in the Vineyards of Neuroscience. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 18(1), 7-13.
- Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Moonen G, Laureys S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol*, 9, 35. doi: 10.1186/1471-2377-9-35.
- Fins JJ. (2009). Being Conscious of their Burden: Severe Brain Injury and the Two Cultures Challenge. Proceedings from "Disorders of Consciousness." 87th Annual Conference of the Association for Research in Nervous and Mental Disease. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1157, 131-147.
- Schiff ND, Giacino JT and Fins JJ. (2009). Deep Brain Stimulation, Neuroethics and the Minimally Conscious State: Moving beyond Proof of Principle. *Archives of Neurology*, 66(6), 697-702.
- Fins JJ. (2009). Deep Brain Stimulation, Deontology and Duty: The Moral Obligation of Non-Abandonment at the Neural Interface. *Journal of Neural Engineering*, 6(5), 50201. Epub Sept 1.
- Fins JJ. (2009). The Ethics of Measuring and Modulating Consciousness: The Imperative of Minding Time. *Progress in Brain Research*, 177C, 371-382.
- Schlaepfer TE and Fins JJ. (2010). Deep Brain Stimulation and the Neuroethics of Responsible Publishing: When One is not Enough. *Journal of the American Medical Association*, 303(8), 775-776.
- Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, Owen AM, Laureys S. (2010). Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*, 362(7), 579-89.
- Fins JJ and Schiff ND. (2010). In the Blink of the Mind's Eye. *The Hastings Center Report*, 40(3), 21-23.
- Fins JJ. (2010). Neuroethics, Neuroimaging & Disorders of Consciousness: Promise or Peril? *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 122, 336-346.
- Fins JJ. (2010). Minds Apart: Severe Brain Injury. *Law and Neuroscience, Current Legal Issues* 13(ch18): 367-384, Freeman, M, editor. Oxford University Press.
- Bardin JC, Fins JJ, Katz DI, Hersh J, Heier LA, Tabelow K, Dyke JP, Ballon DJ, Schiff ND and Voss HU. (2011). Dissociations between behavioural and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function. *Brain*, 134(3), 769-782.
- Fins JJ and Hersh J. (2011). Solitary Advocates: The Severely Brain Injured and their Surrogates. Transforming Health Care from Below: Patients as Actors in U.S. *Health Policy*. Hoffman B, Tomes N, Schlessinger M and Grob R, editors. New Brunswick, N.J. : Rutgers University Press, 21-42.
- Fins JJ and Suppes A. (2011). Brain Injury and the Culture of Neglect: Musings on an Uncertain Future. The Body and the State. *Social Research: An International Quarterly*, 78(3), 731-746.
- Fins JJ. (2012). Deep Brain Stimulation as a Probative Biology: Scientific Inquiry & the Mosaic Device. *AJOB-NeuroScience*, 3(1),4-8.
- Fins JJ. (2012). "Wait, Wait --- Don't Tell Me"...Tuning in the Injured Brain. *Archives of Neurology*, 69(2), 158-160.
- Nakase-Richardson R, Whyte J, Giacino JT, Pavawalla S, Barnett SD, Yablon SA, Sherer M, Kalmar K, Hammond FM, Greenwald B, Horn LJ, Seel R, McCarthy M, Tran

- J, Walker WC. (2012). Longitudinal outcome of patients with disordered consciousness in the NIDRR TBI Model Systems Programs. *J Neurotrauma*, 29(1), 59-65.
- Giacino J, Fins JJ, Machado A and Schiff ND. (2012). Thalamic Deep Brain Stimulation to Promote Recovery from Chronic Post-Traumatic Minimally Conscious State: Challenges and Opportunities. *Neuromodulation*, 15(4), 339-49. doi: 10.1111/j.1525-1403.2012.00458.x.
 - Goldfine AM, Bardin JC, Noirhomme Q, Fins JJ, Schiff ND, Victor JD. (2013). Reanalysis of "Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *The Lancet*, 381, 289-291.
 - Fins JJ and Shapiro ZE. (2013). Deep Brain Stimulation, Brain Maps & Personalized Medicine: Lessons from the Human Genome Project. *Brain Topography*. 2013 Jun 9. [Epub ahead of print] PMID: 23749308.
 - Fins JJ. (2013). Mentes aparte: Daño cerebral grave, ciudadanía y derechos humanos. *Bioética, Neuroética, Libertad y Justicia*. Granada: Comares, 19-59.
 - Fins JJ. (2013). Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers and Narratives of Necessity. *Arch Phys Med Rehabil*, 94(10),1934-1939.
 - Fins, JJ. (2014). *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness*. Cambridge: Cambridge University Press.

Agradecimientos

El autor quiere expresar su agradecimiento al Dr. Pablo Rodriguez del Pozo por sus esfuerzos en la traducción y edición de este artículo. También, quiere extender su gratitud a los profesores Feito y Gracia por la invitación a contribuir este trabajo para EIDON.