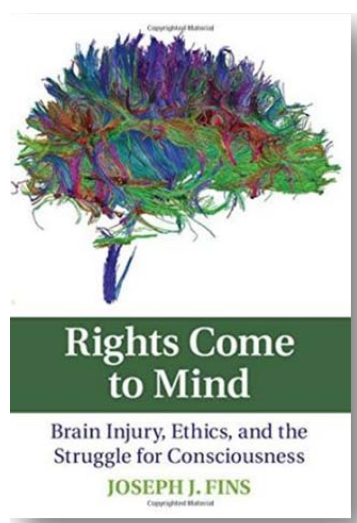


Joseph J. Fins (2015). *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness*. New York: Cambridge University Press.

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



Joseph Fins es persona ampliamente conocida por los lectores de EIDON. Salió publicada una amplia entrevista con él en la sección “En persona” del número 40, sección en la que colabora asiduamente desde el número 43. Por otra parte, también en el número 40 publicó un artículo titulado “Neuroética y trastornos de la conciencia: Lo que los poetas ya sabían”, que bien puede considerarse un avance de lo que el libro que ahora presentamos expone en extensión y detalle. Por otra parte, Joseph Fins es desde diciembre de 2013 Académico de Honor de la Real Academia Nacional de Medicina. Si siempre ha sido grande su proximidad a la cultura española, en estos últimos años es evidente la cercanía cada vez mayor a su medicina y su implicación creciente en los asuntos de la bioética española. Queda ya lejano aquel primer viaje en 1992, en el cuarto

centenario de la fecha en que su familia sefardí fue expulsada de España, cuando vino, de la mano de Pablo Rodríguez del Pozo, a participar como docente en el Máster de Bioética de la Universidad Complutense. De esto han pasado veinticuatro años, en los que Joseph Fins ha desarrollado una actividad frenética y ha llevado a cabo contribuciones de la máxima importancia. Baste citar dos. De una parte, sus trabajos, junto con Franklin G. Miller y Mathew D. Bacchetta, sobre *clinical pragmatism*, y de otra su empeño en mejorar y dignificar la atención a los enfermos en el final de la vida. El fruto más importante de esta ocupación y preocupación ha sido un libro fundamental, *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End*, publicado por Jones and Bartlett en 2006.

El volumen recientemente aparecido hay que situarlo en línea con ese interés fundamental de Joseph Fins por dignificar la vida de las personas aquejadas de enfermedades graves o terminales. El título, *Rights Come to Mind*, los Derechos Llegan a la Mente, expresa ya su propósito fundamental: denunciar el modo como se ha venido tratando a las personas aquejadas por pérdidas de conciencia muy prolongadas en el tiempo. Fred Plum, uno de sus maestros, junto con Jerome B. Posner, publicó en 1966 un libro fundamental en este tema, *The diagnosis of stupor and coma*, describiendo en él por vez primera el llamado Síndrome de enclaustramiento (*Locked-in-State*). Años después, el mismo Fred Plum, junto con Bryan Jennett, acuñó la expresión *Persistent Vegetative State* en un artículo publicado en 1972 en la revista *The Lancet* (*Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name*). Y en 1976 fue quien hubo de retirar el respirador a Karen Ann Quinlan, como describe Fins en su libro (40). Basten estos simples datos para dar idea de la personalidad del doctor Plum y la influencia que tuvo sobre el joven Joseph. Él lo describe así en su libro: “El Dr. Plum era el jefe reverenciado del Servicio de neurología en el New York Hospital-Cornell Medical Center, donde fue primero mi maestro y después mi colega. Era un astuto observador de detalles que poseía la habilidad de sintetizar la información procedente de las neurociencias en una bella prosa. Un ejemplo de su extraordinaria soltura fue el artículo sobre el Estado Vegetativo Persistente que escribió con el Dr. Jennett. En la más escueta de las frases, Jennett y Plum describían el estado vegetativo como un estado de ‘vigilia sin conciencia’ (*wakefulness without awareness*)” (35) Y en el mismo artículo llamaban la atención sobre el hecho de que este síndrome era la consecuencia lógica de la introducción de nuevos procedimientos técnicos en medicina, como la reanimación cardiopulmonar y la ventilación asistida. De ahí, concluían, las implicaciones éticas y sociales que estas nuevas situaciones plantean.

El libro de Plum y Posner antes aludido, *The diagnosis of stupor and coma*, se convirtió pronto en un clásico entre neurólogos e intensivistas, razón por la cual ha seguido actualizándose en sucesivas ediciones (2ª ed., 1972; 3ª ed., 1980). En la cuarta, publicada por Oxford University Press en 2007, inmediatamente después de las páginas dedicadas a la descripción del *Vegetative State* (357-60) hay otras en las que aparece un nuevo síndrome, *Minimally Conscious State* (360-63). Este último síndrome había sido descrito por vez primera en los llamados “Criterios de Aspen” de 2002, cinco años antes de la cuarta edición del libro. Por otra parte, al final, como último de sus capítulos, aparece un texto de Joseph Fins titulado *Ethics and Clinical Decision Making and Communication with Surrogates* (376-80). En estas páginas Fins pone especial énfasis en señalar que los pacientes no sólo tienen derecho a morir, sino también derecho a la mejor asistencia posible (377), algo que no siempre se les ha concedido. Que el descubrimiento del estado vegetativo tuvo que ver con todo el debate de los años setenta y ochenta sobre el derecho a morir y el respeto a la autonomía y a las decisiones de los pacientes, es algo difícilmente cuestionable. Pero aún no ha servido para promover el segundo derecho antes citado, el derecho a la mejor asistencia posible. De ahí la insistencia de Fins en este punto. Ello es debido, entre otras causas, a que los seres humanos somos víctimas, de un gran sesgo de valoración, por lo general inconsciente, que se dispara siempre que nos encontramos ante enfermos muy graves o terminales. Es cosa hoy perfectamente sabida que las personas sanas que se hallan cerca de un enfermo en las condiciones descritas, inmediatamente valoran su situación de modo muy negativo. Piensan que una vida así

no merece la pena de ser vivida, y que ellos no desearían que se les mantuviera con vida en tales circunstancias. Esto no sólo sucede ante casos tan dramáticos como los de los estados vegetativos y los estados de mínima conciencia, sino ante toda situación de deterioro grave y muy probablemente irreversible de la vida. Lo sorprendente es que, cuando se ha estudiado cómo valoran los propios pacientes sus situaciones, resulta que, por comprometidas que estas sean, ellos las valoran de modo sensiblemente más positivo que quienes les evalúan como meros espectadores. Y la cuestión es qué valoración es la que debe tenerse en cuenta en la toma de decisiones, si la de los sujetos sanos, entre otros los profesionales que les asisten, o la del propio enfermo. Todo lo cual demuestra que en las decisiones sobre el final de la vida hay que proceder con sumo cuidado, habida cuenta de que los seres humanos cometemos en esos casos, de modo inconsciente, graves sesgos de valoración.

El libro que estamos comentando es el resultado del trabajo llevado a cabo por el Consorcio para el Estudio del Daño Cerebral Avanzado (CASBI), que Fins dirige junto al neurólogo Nicholas Schiff. El CASBI trata de discernir en los pacientes con daño cerebral severo los tipos de lesiones y buscar las vías de su posible recuperación. En el libro se describe con detalle, entre otros varios, el caso de Terry Willis, un hombre de 39 años que entró en coma tras sufrir un accidente de automóvil en 1984 y permaneció en él durante diecinueve años, hasta 2003 (cap. 7). Con posterioridad a este caso y a otros, el Consorcio se preguntó por las posibles estrategias terapéuticas, focalizando su atención en la estimulación cerebral profunda (cap. 16). Resultado de esto fue un conocido artículo publicado en *Nature* el año 2007 (*Behavioral Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury*), en que muestran que la estimulación talámica, en una pequeña fracción de pacientes, activa zonas corticales y permite que los enfermos recuperen su capacidad mental, cuando menos parcialmente.

Los estudios llevados a cabo parecen demostrar que el cerebro se reorganiza y que repara algunas de sus funciones tras lesiones graves. Algo de lo que nadie había podido ser consciente hasta ahora, habida cuenta de que los sujetos fallecían mucho antes de que tal proceso hubiera podido tener lugar. Lo cual va en contra de la suposición común de que las lesiones cerebrales son estáticas y permanentes. Este prejuicio está en la base del dato encontrado por Schnakers en 2009, de que el 41% de una cohorte internacional de pacientes con lesiones cerebrales severas había sido diagnosticado de estado vegetativo, cuando en realidad se hallaban en estado de mínima conciencia, si eran evaluados con la Escala de Recuperación de Comas JFK, desarrollada por Joseph Giacino. Algo que parece indicar que, quizá por el celo en respetar el derecho a morir, se ha estado infringiendo otro derecho de todos los seres humanos, y es el que tienen a la asistencia médica correcta. De ahí que Fins haya calificado esto de “segregación neuronal” (289) o “neuro-segregación”, acuñando la expresión “*social neglect syndrom*” (225). El derecho a recuperar la conciencia perdida es para Fins un imperativo moral, y en consecuencia un derecho fundamental de todo ser humano. Lo denomina el *right to Mind* (cap. 21). Y escribe: “Debemos reconocer que los pacientes en estado de conciencia mínima deben ser diagnosticados apropiadamente, porque es simplemente equivocado segregar a una persona con lesiones cerebrales pero consciente, de aquellos que la conocen y aman, manteniéndola en instituciones para el cuidado de pacientes crónicos, lejos de sus hogares y lejos de toda precisión diagnóstica. Y es igualmente equivocado privar a esa persona del acceso a la rehabilitación apropiada, y a los nuevos fármacos y

neuroprótesis que podrían fomentar su recuperación y darle la capacidad de relacionarse con los demás”. La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas en 2006 claramente establece que las personas con discapacidad deberían “...tener acceso... a la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y *para evitar su aislamiento o separación de ésta*” (291).

Fácil es comprender que la postura defendida por Fins en este libro ha suscitado tantas adhesiones como críticas, tantos defensores como detractores. El cuidado de enfermos tan crónicos e incapaces plantea serios problemas de todo tipo, no en último lugar económicos. De ahí que el libro finalice con una llamada a la acción. Estos pacientes y sus familiares precisan de “un movimiento a favor de sus derechos civiles que ellos están demasiado sobrecargados como para liderar. Es responsabilidad de todos nosotros el ayudarles a sobrellevar tal carga” (311). Son las últimas palabras del libro.