



Sumario

diciembre 2013

número **40**

ISSN 2174 - 8292

	Pagina
Editorial	
El daño cerebral masivo, problema técnico y ético. Diego Gracia	1
A Fondo	
• Orientaciones sobre la adecuación del tratamiento en pacientes críticos con lesión cerebral aguda. José Luis Monzón Marín	3
• Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia. José Ramón Ara Callizo	25
• Neuroética y trastornos de la conciencia: Lo que los poetas ya sabían. Joseph J. Fins, M.D., M.A.C.P	39
En Persona	
Entrevista a Joseph Fins. Lydia Feito. Lydia Feito	50
Deliberando	
A vueltas con la futilidad. Felipe Solsona	60
Humanidades y Medicina	
Los mitos de la historia de España. Ricardo García Cárcel	67
Crónicas	
• El arte de elegir en los tiempos sombríos. XI Congreso Nacional de Bioética. Antonio Blanco Mercadé	71
• A narrative future for healthcare. Congreso sobre Medicina Narrativa y lanzamiento de la International Network of Narrative Medicine. Lydia Feito	89
• El menor maduro, XIV Ateneo de Bioética. Lydia Feito	92
Hemos Visto	
• Hannah Arendt: de la obediencia a la responsabilidad. Tomás Domingo Moratalla	99
Hemos Leído	
• Gracia, Diego (2013). Valor y precio. Madrid: Triacastela. Carlos Pose	105
• Gracia, Diego (2013). Construyendo valores. Madrid: Triacastela. Carlos Pose	110
• Estévez Araújo, José A. (ed.) (2013). El libro de los deberes: Las debilidades e insuficiencias de la estrategia de los derechos. Madrid: Trotta. Diego Gracia	113
• The roots of Bioethics. Health, progress, technology, death. Daniel Callahan. Oxford University Press. Nueva York. 2012. Callahan, Daniel (2012). In search of the good: A life in bioethics. Cambridge, MA: Mit Press. Lydia Feito	116
Agenda	
• Título propio de Experto en Bioética. Fundación de Ciencias de la Salud	119
• Actualizaciones en Bioética. Fundación de Ciencias de la Salud	123

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

Orientaciones sobre la adecuación del tratamiento en pacientes críticos con lesión cerebral aguda

José Luis Monzón

Unidad de Medicina Intensiva. Hospital San Pedro. Logroño. (La Rioja)

Resumen

Los pacientes neurocríticos precisan de un cuidadoso diagnóstico y pronóstico, a fin de proporcionarles un tratamiento completo, hasta que resulte evidente su improcedencia o inadecuación con los objetivos del enfermo. Entonces deberá entrarse en diálogo con el paciente o su representante/familia, a fin de adecuar el tratamiento, a veces a través de su limitación, pero siempre cuidando de modo exquisito al paciente y a sus seres queridos

Abstract

Neurocritically ill patients need a careful diagnosis and prognostication, using all treatments available until it is clear that they won't achieve the patients' goals anymore. Then we should discuss with the patient, his/her surrogate or family, in order to fit the treatment, sometimes limiting it, but ever giving excellent palliative care to the patient and their loved ones.

José Luis Monzón (✉)
Unidad de Medicina Intensiva. Hospital San Pedro. Logroño. (La Rioja)
e-mail: jmonzon@riojasalud.es

Voy a definir lo que considero que es la medicina: el apartar por completo los padecimientos de los que están enfermos y mitigar los rigores de sus enfermedades, y el no tratar a los ya dominados por las enfermedades, conscientes de que en tales casos no tiene poder la medicina. (Tratados hipocráticos, 1990: 111)

1. Introducción

Caso clínico

- Mujer de 58 años con obesidad mórbida; laringuectomía y traqueotomía desde hace un año por cáncer de laringe.
- Por acumulo de secreciones, sufrió una parada cardiaca (PC) en su domicilio. Tras 12 minutos, el servicio médico de emergencias inició la resucitación cardiopulmonar (RCP), que logró revertir la PC.
- En la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) cursó con encefalopatía anóxica, estado epiléptico refractario e infección respiratoria. Los potenciales evocados somatosensoriales tras la estimulación de los nervios medianos, estaban conservados bilateralmente. La paciente estuvo 35 días en la UCI con respirador; no podía prescindir del mismo por insuficiencia ventilatoria.
- La familia quiso seguir con todo el soporte vital. Pasó a una habitación convencional, ventilada con un respirador portátil. Siguiendo en estado vegetativo, tras varios episodios de infecciones diversas, falleció a los 103 días de la PC.

Algunas evidencias

- En los últimos 50 años la Medicina Intensiva ha desarrollado métodos efectivos para prolongar la vida, incluso cuando la muerte es inevitable.
- La mayoría de las personas quiere morir en casa, pero mueren en los hospitales y muchos en la UCI.
- Esta tendencia aumenta con el envejecimiento poblacional y el tratamiento de alta tecnología de las enfermedades crónicas.
- Contribuye al coste insostenible de la asistencia sanitaria.
- Es posible que estas consecuencias no las desee la sociedad, ni tampoco los profesionales sanitarios que tratan a los enfermos críticos (Hillman, 2012).

Un poco de historia

Junto a la indudable ayuda que la medicina intensiva proporciona a tantos pacientes, a otros les prolonga una enfermedad crítica sin esperanza de mejora, o les dificulta el proceso de morir. Con cierta frecuencia los medios de comunicación dan a conocer casos de personas que sufren las consecuencias de la aplicación excesiva o no deseada de tratamientos de soporte vital. Uno de los primeros fue el de Karen Ann Quinlan, en estado vegetativo permanente cuando, en 1975, sus padres solicitaron a sus cuidadores que le retirasen el respirador al que estaba conectada. Tras un largo litigio lograron que el Tribunal Supremo de New Jersey dictaminara a su favor. A Karen le retiraron la ventilación mecánica al año siguiente, permaneciendo viva tras ello hasta 1985 (Kinney et al.1994).

El paciente neurocrítico, convenientemente informado por sus clínicos, puede aceptar o rechazar cualquier tratamiento (incluidos los Tratamientos de Soporte Vital) de acuerdo con sus valores y preferencias.

También en 1975 muchos españoles seguimos con detalle la larga e inútil agonía instrumentalizada del dictador Francisco Franco.

A consecuencia de casos como los anteriores y de los observados cotidianamente en la práctica asistencial, los profesionales sanitarios y el público fueron tomando conciencia de que cuando dejaba de haber posibilidad real de mejoría del enfermo, era conveniente poner límites al tratamiento. Por entonces se publicaron las primeras guías hospitalarias que regulaban su práctica (*Clinical Care Committee MGH*, 1976) y la de no iniciar la RCP u Órdenes de No Resucitar (Rabkin et al. 1976)). En la década de los 80 del siglo pasado, se dieron a conocer varias recomendaciones que han tenido gran influencia en la reflexión sobre los límites éticos del tratamiento (*President's Commission*, 1983; *The Hastings Center*, 1987), y se publicaron las primeras series de enfermos a quienes se limitaron tratamientos en UCIs (Smedira et al. 1990). Una parte de los autores de esta última serie, en San Francisco, publicó otra de 47 pacientes con lesiones cerebrales graves, a la mitad de los cuales se les omitió o retiró el tratamiento. Las razones fueron la muerte encefálica, el mal pronóstico (de discapacidad grave, estado vegetativo o muerte), la futilidad, la calidad de vida inaceptable si el paciente sobreviviera, la petición de la familia o la instrucción previa del enfermo (O'Callahan et al. 1995).

La mayor parte de estos enfermos son incapaces de hecho y los sustituyen sus representantes/familiares.

Paulatinamente se ha ido elaborando un consenso cada vez más amplio que ha modulado una práctica asistencial demasiado intervencionista, llevando a que actualmente muchos de los pacientes que fallecen en las UCIs lo hagan tras la omisión o retirada de uno o varios de sus tratamientos de soporte vital, por razones similares a las descritas (Prendergast et al. 1998; Esteban et al. 2001; Sprung et al. 2003).

Definiciones

Se denominan *Tratamientos de Soporte Vital* (TSV) a las intervenciones sanitarias que tienen el efecto de aumentar la duración de la vida del paciente (President's Commission, 1983:3), o también a cualesquiera intervenciones médicas que se administran a los pacientes con el objetivo de prolongar la vida y retrasar su muerte. (The Hastings Center, 1987:140; Berlinger et al. 2013:204).

Entre ellos se incluyen la resucitación cardiopulmonar, la intubación traqueal y ventilación mecánica, las intervenciones quirúrgicas, las técnicas de depuración extrarrenal, la transfusión de hemoderivados, los marcapasos, los desfibriladores automáticos implantados, los dispositivos de asistencia ventricular, la hidratación y nutrición artificiales, los antibióticos, y tantos otros procedimientos que cumplen o pueden cumplir los términos de las definiciones.

Se conoce como *Limitación del Esfuerzo Terapéutico* (LET) a la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas, cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la *Obstinación Terapéutica*, o inadecuada utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal (Gracia y Júdez, 2004:346).

A través de la Toma de Decisiones Compartida, teniendo en cuenta el pronóstico, puede lograrse el mejor tratamiento para el paciente.

Con el mismo contenido abarcado por el concepto de LET aparece el término propuesto por el Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva: *Limitación de Tratamientos de Soporte Vital* (LTSV), con el cual se pretende hacer énfasis en que no se limita el esfuerzo sino únicamente los TSV. El equipo asistencial concentra su trabajo en el tratamiento paliativo del paciente crítico y el cuidado

de su familia, (Monzón et al. 2008), lo cual puede exigir más esfuerzo que seguir aplicando indefinidamente los TSV instaurados cuando han dejado de ser efectivos.

2. Fundamento para la LTSV

Las decisiones sobre asistencia sanitaria deben ser tomadas por los enfermos capaces, a través de un proceso denominado *Toma de Decisiones Compartida* (*shared decision-making*) que parte de una adecuada comunicación entre sanitarios y pacientes (*President's Commission*, 1982:2-6), más diligente y cuidadosa, si cabe, al final de la vida de los enfermos (*President's Commission*, 1983:43-60). Posteriormente, dicho modelo ha sido apoyado por cinco sociedades internacionales de Medicina Intensiva en los procesos decisorios con el paciente crítico, incluyendo los relacionados con la LTSV (Carlet et al. 2004). Las leyes españolas sancionan un modelo decisorio similar en la asistencia sanitaria, basado en el consentimiento informado.

Sin embargo, puesto que la mayoría de los pacientes muy graves no pueden participar en las decisiones sobre su tratamiento o sobre su limitación, y solo algunos han dispuesto Instrucciones Previas (IP) que orienten a los clínicos sobre los tratamientos y cuidados que el paciente desearía cuando no pueda expresarlo él mismo, son sus familiares y representantes los que deciden por él. Se trata de procurar el principal objetivo terapéutico, cual es beneficiar al paciente ayudándole a restaurar su salud en lo posible, y minimizar el daño que pueda producirle el tratamiento, considerando además que si un tratamiento no consigue ese objetivo, es fútil (Lo y Jonsen, 1980).

En 1993 se actualizó la Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos, en el *Congreso Mundial*, celebrado en Madrid, la cual afirmaba que:

- Los objetivos de las intervenciones médicas en Medicina Crítica son:
 - a) salvar o prolongar la vida
 - b) aliviar el sufrimiento
 - c) evitar daños en el curso de los cuidados
 - d) restituir la salud.
- No existe diferencia desde el punto de vista ético entre la no aplicación y la suspensión de las TSV en pacientes sin expectativas de recuperación, dado que estos tipos de terapéuticas están indicadas con el fin de preservar la vida personal y no con el de prolongar el proceso de morir.
- Cuando una medida terapéutica es considerada fútil por la opinión unánime del equipo tratante, ésta puede ser omitida o retirada en razón de la carencia de

efecto beneficioso para el paciente, y para ser consecuentes con los objetivos de las intervenciones médicas en la medicina crítica.

- El primer procedimiento o medida que debe restringirse es la RCP. Luego, cualquier medida de tratamiento considerada como desproporcionada para el paciente, y que de acuerdo con el juicio médico compartido, pudiera ser omitida. Desproporcionada significa, en este contexto, más gravosa o inútil que beneficiosa o útil.
- Cada vez que una medida terapéutica pudiera ser restringida en razón de la inaceptable calidad de vida del eventual sobreviviente, es necesario actuar en correspondencia con los deseos del paciente. Si no es posible conocerlos, la familia o las personas que lo representen deberían dar la información sobre lo que más probablemente sería la opinión del enfermo, ya que lo que tiene más importancia en una decisión basada en "calidad de vida", son los valores y preferencias del paciente (Castillo, 1993).

De modo general se puede decir que el TSV en la UCI debe utilizarse mientras sea útil para el paciente, de acuerdo a sus deseos y proyecto vital. (Zamperetti y Piccinni, 2010). Al considerar la utilidad del tratamiento, pacientes y médicos consideran importante su efecto en la calidad de vida, los costes (emocionales, económicos y otros), la probabilidad de éxito y su efecto en la prolongación de la vida (Rodríguez et al. 2006).

El Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias ha formulado declaraciones similares en distintos momentos (Cabré, 2002; Código ético de la SEMICYUC, 2005; Monzón, 2008):

- Todo paciente tiene la libertad de rechazar cualquier tipo de TSV aunque de ello se pueda derivar incluso su muerte. Este derecho de autonomía se puede ejercer tanto de forma verbal como escrita, por medio de un documento de IP.
- El médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles, entendiendo como tales aquellos tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos.
- Mantener tratamientos inútiles se considera mala práctica, por ir en contra de la dignidad humana, y porque consumir recursos inútilmente es injusto.

Estas declaraciones sobre el enfermo crítico son, lógicamente, concordantes con los códigos profesionales de enfermeras y médicos de España (Cuadro 1), en los cuales estos colectivos se manifiestan en contra de la obstinación terapéutica, los tratamientos fútiles y la eutanasia; sin embargo, afirman la corrección ética del rechazo al tratamiento, los cuidados paliativos y el papel de la familia, representantes e instrucciones previas, cuando el enfermo no está capacitado para decidir. Así mismo, las leyes españolas refrendan la legalidad de la LTSV (Cuadro 2).

Cuadro 1

Código Deontológico de la Enfermería Española. 1998.

Art. 18. Ante un enfermo terminal, la enfermera/o consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos...

Art. 55. La enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia.

OMC. Código de Ética y Deontología Médica. 2011. Art. 36.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

5. La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.

Mención aparte merece la consideración de qué sea un tratamiento inútil/fútil en el enfermo crítico o al final de su vida. La discusión bibliográfica sobre este término ha sido, y continua siendo, ingente, y no puede ser tratada adecuadamente aquí. Sin embargo, puesto que la utilización de dicho concepto para justificar la LTSV es cotidiana y ubicua, puede ser clarificador conceptualizar como tratamiento inútil al que no puede conseguir los objetivos del paciente, diferenciándolo del tratamiento potencialmente inadecuado, aquél que, en opinión de los clínicos, es muy improbable que consiga tales objetivos, o que representa una injusta distribución de recursos escasos, o que es contrario a lo que se considera adecuado (White y Kellum, 2013). En el primer caso, debe omitirse o suspenderse después de un cuidadoso diálogo con el paciente o su representante; en el segundo, éstos serán integrados en la toma compartida de decisiones, llegando al acuerdo con ellos de emprenderlo o no.

3. Decidiendo la limitación de tratamientos

Teniendo en cuenta los conceptos anteriores, ¿cuándo se plantea una LTSV en la UCI? Cuando en la evolución de la enfermedad se percibe - por el enfermo, por su representante o familia, o por los profesionales sanitarios - que un tratamiento no alcanzará los objetivos de salud del paciente. Se ha recomendado que este diálogo se haga en el seno de reuniones formales entre todos los implicados (*Family conference*, Wijdicks y Rabinstein, 2007; Curtis y White, 2008), que comiencen por una cuidadosa preparación y exposición por los clínicos de los aspectos a tratar, de modo que luego se pueda ayudar a las familias en el proceso de toma de decisiones (Curtis, 2004).

Cuadro 2

Leyes aplicables a LTSV en España

- Constitución Española, 1978.
- Ley General de Sanidad, 1986.
- Convenio de Oviedo, 2000.
- Ley de Autonomía del Paciente, 2002.
- Leyes de Salud e Instrucciones Previas de las CC. AA.
- Ley de Andalucía de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 2010.

Con frecuencia la limitación del tratamiento aumentará la probabilidad de muerte del enfermo o acortará el proceso de morir, pero no siempre es así, ya que algunos de los enfermos sobreviven a la LTSV y pasan a hospitalización convencional e incluso son dados de alta del hospital (Iribarren et al. 2007).

En cualquier caso, cuando se proceda a la LTSV, debe mantenerse o incrementarse el tratamiento paliativo del enfermo, cuidándolo con profesionalidad y compasión, prestando la atención debida a sus seres queridos (Hawryluck et al. 2002; Davidson et al. 2007; Loncán et al. 2007; Nelson et al. 2010).

Merece destacarse que el argumento de incurrir en gastos poco eficientes no se suele aducir para limitar el tratamiento a ningún enfermo en concreto, aunque la preocupación por los costes del tratamiento al final de la vida se cita con frecuencia en guías éticas (Berlinger et al. 2013:187-95) y en comentarios sobre estas cuestiones (Luce y Rubenfeld, 2002). Sin embargo, por el momento no existen guías adecuadamente consensuadas para racionar tratamientos a pie de cama, quizá debido a que “la medicina clínica es una ciencia de particulares, por lo que incluso las reglas más rigurosas no pueden contener todo lo que necesitamos” (Ubel y Arnold, 1995).

Decisiones al Final de la Vida

Son complejas, en un proceso interactivo entre sanitarios, pacientes y familiares, y en un medio emocionalmente dinámico caracterizado por la incertidumbre (Frost et al. 2011). Las decisiones deben tomarse con el paciente, si este es capaz y desea participar en ellas (Bernat-Adell et al. 2012). Si el paciente tiene capacidad disminuida o es incapaz, circunstancias más frecuentes en los pacientes con daño cerebral agudo o neurocríticos, se deben seguir las instrucciones previas que haya otorgado, preferentemente escritas, para que se les pueda conceder mayor validez, sin desdeñar las que haya manifestado verbalmente, si son atestiguadas por sus seres queridos. La realidad actual sigue siendo que la mayoría de los pacientes no han comunicado instrucciones para ser tratados en caso de enfermedad que les incapacite, por lo cual se deberá seguir un procedimiento para que decida su representante o familia, teniendo en cuenta las preferencias y valores del enfermo, procurando optar por lo que él hubiera querido de poder hacerlo en la situación que esté atravesando (estándar del juicio sustitutorio). Puesto que muchas veces los familiares no logran decidir de este modo, los clínicos deben instruirles para que opten por lo mejor para el paciente, considerando su diagnóstico, pronóstico y posibles tratamientos (estándar del mejor interés). Aunque este modo de proceder sigue siendo el recomendado por las principales guías de ética (p. ej. Berlinger et al. 2013:52-3), es visto por otros como un artificio ilusorio (Emanuel, 2013); por ello este último autor propone que, cuando los

sanitarios a cargo de un enfermo opinen que lo más indicado para él es la LTSV, lleguen a un acuerdo entre ellos basándose en lo que saben sobre los previos deseos del paciente y su situación clínica. Una vez alcanzado tal acuerdo, que hagan a la familia/representante la propuesta que crean mejor, explicitando las razones en que se basan, y solicitándoles que decidan como el paciente hubiera querido. Aún así, Emanuel reconoce que este proceder, siendo efectivo, no es de total garantía y habrá casos en que el desacuerdo no podrá resolverse. Entonces habrá que optar por consultar con un Comité de Ética Asistencial o incluso llegar a los tribunales.

Comunicación

Desde hace tiempo se conoce que la comunicación entre clínicos y familiares de los enfermos críticos es una tarea crucial, muy valorada por las familias, más incluso que la propia competencia técnica de los sanitarios. Por ello merece una capacitación cuidadosa (Arias y Abizanda, 2012) y un desempeño exquisito, sobre todo al final de la vida del paciente crítico (Curtis, 2004).

No obstante, numerosas evidencias señalan las dificultades de la comunicación entre clínicos y familias de estos enfermos: en un estudio multicéntrico muy citado (Azoulay et al. 2000), el 54% de los representantes de pacientes ingresados en UCI mostraron poca comprensión de uno o varios de estos puntos: el diagnóstico (20%), el pronóstico (40%), el tratamiento (40%). También mostraron que la clave para la satisfacción familiar con la toma de decisiones compartida es la comunicación. La mayoría de los conflictos pueden resolverse, y las peticiones no realistas de la familia se pueden minimizar si, en un estadio inicial, el diálogo se enfoca en los objetivos, pronóstico y decisiones de tratamiento, y si desde el principio se establece confianza entre las partes (Levy y McBride, 2006).

A veces las dificultades comunicativas están relacionadas con el inadecuado papel desempeñado por los médicos, quienes en ocasiones informan sin recomendar un curso a seguir, a pesar de que se lo soliciten; en cambio otros son demasiado directivos, decidiendo casi todo (White et al. 2010). Algunas estrategias pueden mejorar la comunicación y la repercusión de la toma de decisiones sobre las familias del paciente al final de su vida en la UCI, como emplear más tiempo en las reuniones con ellas, permitiéndoles que se expresen y proporcionándoles un folleto sobre el duelo (Lautrette et al. 2007); o mostrar una adecuada empatía en las reuniones con la familia (Selph et al. 2008).

Si el TSV es **inútil** para conseguir los objetivos de salud del paciente, debe omitirse o suspenderse.

Toma de decisiones compartida (TDC)

Ya se ha comentado que este es el paradigma recomendado para deliberar con los enfermos y sus familiares, alcanzando en la actualidad un notable refinamiento (Elwyn et al. 2012), aunque no es ampliamente utilizado en la práctica por los clínicos (Lind et al. 2011). Tampoco todas las familias participan: en otro estudio multicéntrico del grupo francés FAMIREA (Azoulay et al. 2004) se constató que si bien el 47% de las familias expresó su deseo de participar en la TDC, sólo un 15 % lo logró realmente.

Si la comunicación es importante en las decisiones por sustitutos en los enfermos graves, también influye en la TDC la tipología familiar. Wijdicks y Rabinstein (2007), expertos en enfermos neurocríticos de la Clínica Mayo, han observado algunos

ragos de familias de enfermos en coma: las hay realistas, aceptando con facilidad la situación de su familiar enfermo; en cambio otras dudan y posponen sus decisiones; y las hay “luchadoras”, que optan por seguir adelante a pesar de pronósticos ominosos.

Se ha propuesto un método para facilitar la TDC al final de la vida en las UCI (Cuadro 3).

Cuadro 3

Procedimiento para la TDC al final de la vida en UCI

1. Dialogar sobre la naturaleza de la decisión a tomar
2. Describir las opciones de tratamiento
3. Hablar sobre pros y contras de las opciones
4. Comentar la incertidumbre que exista en el caso
5. Comprobar la comprensión familiar de la información
6. Obtener información de los valores y preferencias del enfermo
7. Constatar la preferencia de los representantes sobre su rol en la toma de decisiones
8. Evaluar si se precisa la concurrencia de otras personas
9. Considerar las consecuencias de la decisión
10. Preguntar a los representantes su parecer sobre la decisión propuesta.

(White et al. 2007).

En la TDC sobre el enfermo crítico, pocos aspectos son sencillos. Diversos estudios muestran que decidir por el enfermo tiene consecuencias deletéreas para su familia/representante: en familiares de pacientes que han estado en UCI es común el trastorno por estrés postraumático, y es la regla entre aquellos que han compartido decisiones sobre el final de la vida (Azoulay et al. 2005). Con frecuencia las consecuencias emocionales negativas son sustanciales y pueden durar meses o años, siendo las más frecuentes el estrés, la culpa y dudas sobre si hicieron lo correcto. En cambio, los representantes no las sufrieron tanto si conocían y respetaron las preferencias del enfermo sobre su tratamiento (Wendler y Rid, 2011). De modo similar al que se denomina “Síndrome post-UCI” (*Postintensive care syndrome*), debido a las consecuencias que experimenta un enfermo tras sobrevivir a su tratamiento prolongado en UCI (Needhan et al. 2012), la respuesta psicológica adversa en los familiares ha dado en denominarse “Síndrome post-UCI de la familia” (*Postintensive care syndrome-family*), para cuya prevención se están probando estrategias de comunicación y apoyo durante la TDC y tras su experiencia en la UCI (Davidson et al. 2012). Entre nosotros, Barbero et al. (2011) han aportado un valioso análisis de la TDC al final de la vida y un ejemplo práctico de apoyo a la familia en tal trance.

Práctica de la LTSV

Para algunos expertos en ética, se ha llegado a un cierto consenso mundial en la limitación de tratamientos (Veatch, 2004), y en la literatura se pueden encontrar series descriptivas de LTSV en UCI de muchos países. En el mayor estudio multinacional del que se han obtenido datos sobre este tema (Azoulay et al. 2009), consta que se llevaron a cabo LTSV en todos los países estudiados. Se observó una amplia variabilidad en las decisiones de LTSV, por razones ya conocidas en estudios previos, como las relacionadas con las características del médico (personales, experiencia, género, especialidad, tiempo trabajando en UCI, fundamento cultural y creencias religiosas); sin embargo, otros factores identificados en este estudio habían sido menos descritos: recursos de la UCI, tipo de caso (por ej. uno de los grupos de

pacientes en los que más limitaciones de tratamiento se hicieron fue en los que padecieron ictus, tumores cerebrales o encefalopatía anóxica), enfermedades preexistentes, y factores organizativos del hospital y la propia UCI.

Ya se ha citado el primero de los estudios sobre LTSV realizado en España por Esteban et al. (2001), en el que participaron 6 UCIs: en el 35% de los que fallecieron se practicó LTSV. Cabré et al. (2005) describieron en su estudio multicéntrico que se limitaron TSV en más del 70% de los fallecidos con síndrome de disfunción multiorgánica. Saralegui et al., en el mayor estudio multicéntrico español, hallaron que la LTSV es una práctica habitual en las UCI españolas y que se practicó con una frecuencia superior a la descrita por la mayoría de los trabajos publicados. También en los niños se realiza LTSV; en el estudio de Tagarro et al. (2008), hasta en el 20% de los niños fallecidos.

Dificultades

Aunque las sociedades científicas preconizan en la TDC que los médicos hagan recomendaciones de LTSV a la familia/representantes del paciente en UCI, no siempre son bien recibidas por ellos (White et al. 2009), y la disposición de los médicos a recomendar LTSV es muy variable, dependiendo de lo que desean los representantes (Brush et al. 2012).

Con el diagnóstico

Obviamente, para tomar decisiones correctas es preciso que lo sean el diagnóstico y el pronóstico, con y sin tratamiento. Pero la incertidumbre está presente en cada momento de la evolución de los pacientes neurocríticos. En un estudio reciente sobre casos, la mayoría de los neurólogos alemanes que contestaron mantenían actitudes proclives a la LTSV en enfermos con trastornos de consciencia, pero algunos cometieron errores al diagnosticar los estados de los enfermos (Kuehlmeier et al. 2012), errores que ya habían sido mostrados antes en la práctica clínica (Andrews et al. 1996), y que no parecen haber mejorado (Schnakers et al. 2009).

Para aumentar la precisión diagnóstica de los pacientes con trastornos de consciencia se han propuesto nuevos métodos de valoración clínica como la escala FOUR en enfermos agudos (Wijdicks et al. 2005; Kramer et al. 2012), o la escala CRS-R en crónicos (Giacino et al. 2004; Seel et al. 2010). Sucede que incluso utilizando tales escalas en estos pacientes puede no hallarse evidencia de conducta consciente; sin embargo, estudios recientes en este grupo de enfermos con innovadores procedimientos electrofisiológicos (Fischer et al. 2006; Cruse et al. 2012), o de neuroimagen (Owen et al. 2006; Fernández-Espejo et al. 2011; Naci y Owen, 2013) logran detectar en algunos de ellos respuestas voluntarias que no han sido advertidas por una cuidadosa exploración clínica.

Con el pronóstico

En el estudio de Boyd et al. (2010), la mayoría de los representantes de pacientes desearon participar en las decisiones de tratamiento y dialogar sobre el pronóstico de manera oportuna y honesta; por su parte los médicos consideraron el pronóstico uno de los aspectos más difíciles de la medicina y lo basaban en su previa experiencia con casos similares, las estimaciones estadísticas de supervivencia y el estado fisiológico de los pacientes. Representantes de éstos y médicos discreparon con frecuencia

Siempre hay que ofrecer y proporcionar cuidados paliativos de calidad.

sobre el pronóstico de los enfermos, incluso cuando la comunicación entre aquéllos se consideró excelente. En otro estudio (Racine et al. 2009), la capacidad predictiva de los intensivistas sobre el pronóstico neurológico fue desigual, y tanto más acertada cuanto mayores eran la edad y la experiencia del clínico. Ambos estudios sobre opiniones y casos teóricos ponen de relieve la variabilidad y la incertidumbre entre los decisores principales.

Más preocupante resulta la variabilidad en la práctica real: Turgeon et al. (2011) en un estudio canadiense sobre la mortalidad relacionada con la LTSV en pacientes con traumatismo cráneo-encefálico, identificaron diferencias significativas en la mortalidad entre los hospitales participantes, que explicaron, en parte, por variaciones regionales de médico-familia-comunidad en el modo de llevar a cabo la LTSV. Recomendaron cautela en las decisiones demasiado precoces sobre la retirada de TSV. El mismo grupo (Turgeon et al. 2013) volvió a encontrar amplias variaciones en el pronóstico de los pacientes entre intensivistas, neurocirujanos y neurólogos, y algo menores en las recomendaciones sobre TSV de estos médicos a las familias de sus pacientes. A pesar de su inexactitud, los instrumentos pronósticos actuales pueden ayudar a la TDC en los enfermos con TCE moderado o grave (Roozenbeek et al. 2012).

Así mismo, se ha alertado sobre el pronóstico demasiado pesimista en enfermos que sufren una hemorragia cerebral (Anderson P, 2013), puesto que con los actuales tratamientos puede estar mejorando (Anderson et al. 2013). Por ello, se ha recomendado posponer en estos pacientes una posible Orden de no Intentar la Resucitación Cardiopulmonar hasta más allá de las primeras 48 horas de evolución (Morgenstern et al. 2010).

En un amplio estudio de 500 pacientes en coma, Greer et al. (2012) concluyeron que el pronóstico neurológico de pacientes en coma no traumático sigue siendo complejo y problemático. Habría que permitir suficiente tiempo para que se desarrolle una potencial recuperación, sobre todo en casos con incertidumbre, para minimizar el riesgo de que se incurra en una *profecía autocumplida* si se limita el tratamiento demasiado pronto.

El creciente número de supervivientes tras una parada cardíaca es un claro ejemplo de enfermos cuyo pronóstico evolutivo se ha tornado más complejo de lo que las primeras guías aconsejaban (Levy et al. 1985; Wijdicks et al. 2006). Por otro lado se va conociendo mejor la limitación pronóstica de cualquier método diagnóstico, incluida la ausencia bilateral de la respuesta N20 de los potenciales evocados somatosensoriales (Pfeifer et al. 2013; Horn, 2013; Howell et al. 2013), la cual algún autor había considerado, hiperbólicamente, tan cierta de mal pronóstico *“como la muerte o los impuestos”* (Young, 2013).

Además es necesario tener en cuenta si se ha aplicado hipotermia terapéutica (HT) o no a los enfermos resucitados de la parada cardíaca, puesto que los indicadores de mal pronóstico son algo distintos en cada caso (Sandroni et al. 2013a; Sandroni et al. 2013b). En los pacientes recuperados de PC y sometidos a HT se ha

recomendado que no se retire demasiado pronto el TSV, puesto que algunos pacientes recuperan la consciencia más tarde de lo que se había descrito (O'Riordan, 2010); en cambio, en la amplia serie de Fugate (2011), el despertar del coma ocurrió en los primeros tres días tras la PC. En contraste con esta última serie, los autores de otras posteriores (Perman, 2012; Dragancea, 2013; Richardson, 2013) aconsejan que, puesto que los fármacos utilizados durante la HT (analgésicos, sedantes y relajantes musculares) pueden acumularse y disminuir la validez de las exploraciones neurológicas, parece prudente posponer la valoración pronóstica de estos pacientes, y por lo tanto no limitar el TSV hasta 72 horas después de haber retirado la HT (Sunde, 2013). Esta recomendación cobra más fuerza al fomentarla recientemente el *Swedish Resuscitation Council*, organismo que también preconiza utilizar conjuntamente varios métodos pronósticos para mejorar su precisión (Cronberg et al. 2013).

Como dice Fins (2008), “es cada vez más inapropiado considerar a los pacientes con daño cerebral como intratables. Para proseguir las posibilidades terapéuticas sin generar falsas esperanzas es muy importante diagnosticar los estados cerebrales tan precisamente como sea posible... es necesario preservar el derecho a morir, pero también afirmar el derecho al tratamiento de quienes pueden ser ayudados”.

Orientaciones sobre LTSV

Puesto que el pronóstico vital y funcional de los pacientes en la fase aguda del daño cerebral es muy problemático y hay múltiples evidencias de que pacientes previamente considerados con mal pronóstico, como el estado vegetativo, pueden recuperarse quedando en estados de mínima consciencia o mejor (Giacino et al. 2002; Estraneo et al. 2010; Luauté et al. 2010; Howell et al. 2013), y que se siguen produciendo novedades en la identificación (Bruno et al. 2011) y la comprensión de los trastornos de consciencia (Yu et al. 2013), es imperativo, en decisiones de tanta trascendencia como la adecuación del TSV y en escenarios tan inciertos, deliberar con **prudencia**, la cual activa *el principio de precaución*: ante la duda evitar el mayor mal; y *el principio de proporcionalidad*: sopesar adecuadamente los beneficios y perjuicios del tratamiento (Pellegrino, 2008:115). Por lo tanto, como un principio general, debe ofrecerse un tratamiento completo precoz cuando es posible la mejoría, aunque sea improbable, si es congruente con los deseos del paciente o su familia (Rabinstein y Hemphill, 2010).

No obstante, que exista incertidumbre no debe producir en los clínicos *parálisis pronóstica*. Muchas familias demandan saber “¿cómo quedará?” y “¿cuándo...?” (Holloway et al. 2013) y la respuesta no puede ser siempre “hay que esperar y ver” si se tiene la certeza o se considera muy probable un pronóstico fatal o un resultado funcional muy incapacitante. Para decidir mejor sobre la posibilidad de LTSV en un paciente hay que considerar, con las aportaciones multidisciplinares que se precisen: 1) sus enfermedades preexistentes, 2) su estado funcional/fragilidad previo y actual, 3) sus predictores pronósticos (de supervivencia y funcionales), 4) el dolor y sufrimiento que resulte de las intervenciones en la UCI, 5) si lleva un suficiente tiempo de evolución, y 6) lo más importante: cuáles son las preferencias del paciente, con quien discutiremos los aspectos previos (o con su familia-representante).

Es preciso educar a los clínicos en el proceso decisorio compartido, sus métodos y dificultades.

Este último aspecto es el esencial, y se debe respetar al máximo. Algunos enfermos desearán o habrán dado

instrucciones para continuar todos los tratamientos cualquiera que pueda ser el resultado final; en cambio otros aceptarán únicamente discapacidades que permitan el autocuidado o menores. Pero los hay que seguirán una evolución que se prevé imparable hacia la muerte; si su corazón se detiene, ello no debe considerarse una PC sino el final inevitable de un proceso mortal, en el cual la RCP no está indicada y no se debe aplicar, puesto que sería inútil (Monzón et al. 2010). Otro curso evolutivo frecuente de los enfermos críticos es a través de una secuencia de disfunciones orgánicas graves que empeoran; en ellos está indicado considerar la LTSV, pues su mortalidad es muy elevada aunque se continúe con toda la asistencia disponible (Cabré et al. 2005).

El Grupo de Bioética de la SEMICYUC sugirió un procedimiento para limitar el TSV en un paciente de UCI:

1. Ajustarse al conocimiento actualizado del paciente y de la evidencia científica.
2. A propuesta del médico responsable (o paciente/representante/familia) discutir el caso en el equipo asistencial y consensuar recomendaciones.
3. Comunicarlas a paciente/etc. en un proceso de TDC. Procurar acuerdo en la decisión. Proporcionar apoyo emocional.
4. Si no se alcanza el acuerdo, consultar al Comité de Ética Asistencial.
5. Garantizar un proceso de morir paliado con los cuidados precisos.
6. Registrar el procedimiento decisorio. Cumplimentar un formulario de Orden de LTSV.
7. Excepcionalmente, mantener el TSV hasta que se resuelvan los desacuerdos o si el paciente es un potencial donante. (Modificado de: Monzón et al. 2008).

Sin embargo, y por fortuna, la mayoría de los enfermos sobreviven a la fase aguda del daño neurológico y pasan a salas de hospitalización donde se continúa su tratamiento.

Conflictos en la LTSV

Los conflictos son relativamente frecuentes entre la familia y los profesionales de la UCI, causando estrés e insatisfacción en todos los implicados. Se han identificado algunos de los factores que influyen en su aparición: inseguridad sobre las preferencias del paciente, diferencias culturales y de lenguaje, disputas sobre el pronóstico, discordia en el equipo sanitario, conductas poco profesionales, excesiva presión para tomar decisiones, etc. (Siegler y Perez, 2012).

A pesar de la mejor comunicación y TDC al final de la vida, no siempre se podrán evitar los conflictos, para cuya resolución White y Kellum (2013) han propuesto un procedimiento en seis pasos similar a otros previamente recomendados (Society for Critical Care Medicine, 1997; American Medical Association, 1999): 1) Informar al representante del procedimiento que se va a iniciar y su contenido, 2) solicitar una revisión del caso por un comité hospitalario multidisciplinar, 3) continuar el diálogo entre el equipo asistencial y el representante, 4) informarle de su derecho a buscar asesoría legal, 5) intentar trasladar al paciente a otra institución que acepte continuar su asistencia y, 6) proceder con el curso de acción recomendado por el comité hospitalario (si el representante hubiera iniciado acciones legales, esperar a su resolución).

Conviene disponer de procedimientos de resolución de conflictos al final de la vida del paciente crítico.

Otro problema que se plantea, si bien con escasa frecuencia, es el de quién y cómo decidir cuando a un

enfermo, sin familia ni representante, le ha sobrevenido un daño cerebral agudo que le incapacita, cuando tiene una mala evolución y el equipo que le trata se plantea la conveniencia de una LTSV. Se ha sugerido que en tales casos, para que no sean los propios clínicos quienes actúen como “jueces y parte”, se soliciten recomendaciones a un comité interdisciplinar interno (como el CEA) o, en caso extremo, se pida un dictamen al juez (White et al. 2006).

Novedades

Paralelamente a los avances en neurociencia básica, siguen produciéndose avances en la clínica y en la reflexión ética, apareciendo nuevos problemas cuyas propuestas de solución (Escudero et al. 2013) producen cierta perplejidad; quizá precisen mayor perspectiva y paso del tiempo para ser adecuadamente discutidos.

Bibliografía

- Anderson, C; Heeley, E; Huang, Y; Wang, J; Stapf, C., Delcourt, C., for the INTERACT 2 Investigators. (2013). Rapid Blood-Pressure Lowering in Patients with Acute Intracerebral Hemorrhage. *NEJM*, 368:2355-2365.
- Anderson, P. (2013). Is life support being withdrawal too soon after ICH? *Medscape*. Feb 13. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/779220> Acceso agosto 2013.
- Andrews, K; Murphy, L; Munday, R; Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*, 313:13-6.
- Arias, JJ. y Abizanda, R. (coord.) (2012). *Información al paciente crítico*. Barcelona: Edikamed.
- Azoulay, E; Chevret, S; Leleu, G; Pochard, F; Barbotou, M; Adrie, C; et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*, 28:3044-9.
- Azoulay, E; Pochard, F; Chevret, S. Adrie, C. Annane, D. Bleichner, G; et al. (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*, 32:1832-8.
- Azoulay, E; Pochard, F; Kentish-Barnes, N; Chevret, S; Aboab, J; Adrie, C; et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Resp Crit Care Med*, 171:987-94.
- Azoulay, E; Metnitz, B; Sprung, CL; Timsit, J; Lemaire, F; Bauer, P. et al. on behalf of the SAPS 3 investigators. (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med*, 35:623-30.
- Barbero, J; Prados, C; González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1):143-68.
- Berlinger, N; Jennings, B; Wolf, SM. *The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life*. Rev. and exp. 2nd. Ed. (2013). New York: Oxford University Press.
- Bernat-Adell, MD; Ballester-Arnal, R; Abizanda-Campos, R. (2012). ¿Es el paciente crítico competente para tomar decisiones? Razones psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med Intensiva*, 36(6):416-22.
- Boyd, EA; Lo, B; Evans, LR; Malvar, G; Apatira, L; Luce, JM; White, DB. (2010). It's not just what the doctor tells me": Factos that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Crit Care Med*, 38:1270-5.
- Bruno, M.-A; Vanhaudenhuyse, A; Thibaut, A; Moonen, G; Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology*, 258(7), 1373-1384.
- Brush, DR; Rasinski, KA; Hall, JB; Alexander, GC. (2012). Recommendations to Limit Life Support. A national survey of critical care physicians. *Am J Respir Crit Care Med*, 186:633-9.
- Cabré, L; Solsona, F. (2002). Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*, 26:304-11.
- Cabré, L; Mancebo, J; Solsona, J; Saura, P; Gich, I; Blanch, L; Carrasco, G; Martín, MC. and the Bioethics Working Group of the SEMICYUC. (2005). Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care

- units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med*, 31, 927-933.
- Cabré, L; Abizanda, R; Baigorri, F; Blanch, L; Campos, JM; Iribarren, S; Mancebo, J; Martín, MC; Martínez, K; Monzón, JL; Nolla, M; Rodríguez, A; Sánchez, JM; Saralegui, I; Solsona, JF; y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2006). Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*, 30 (2):68-73.
 - Carlet, J; Thijs, LG; Antonelli, M; Cassel, J; Cox, P; Hill, N; Hinds, C; Pimentel, JM; Reinhart, K; Thompson, BT; (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*, 30:770-84.
 - Castillo Valery, A. Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos. 1993. Congreso Mundial. Madrid. Disponible en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_etica_medicina.pdf
Acceso agosto 2013.
 - Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital (1976). Optimum care for hopelessly ill patients. *NEJM*, 295:362-4.
 - Código Deontológico de la Enfermería Española. (1998). Art.18 y 55.
 - Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. (1997). *Crit Care Med*, 25:887.
 - Council on ethical and judicial affairs AMA. (1999). Medical futility in end-of-life care. *JAMA*, 281:937-41.
 - Cronberg, T; Brizzi, M; Liedholm, L; Rosén, I; Rubertsson, S; Rylander, C; Friberg, H. (2013). Neurological prognostication after cardiac arrest—Recommendations from the Swedish Resuscitation Council. *Resuscitation* 84, 867– 872.
 - Cruse, D; Chennu, S; Fernández-Espejo, D; Payne, WL; Young, GB; Owen, AM. (2012). Detecting awareness in the vegetative state: electroencephalographic evidence for attempted movements to command. *PLoS One*, 7 (11): e49933.
 - Curtis JR. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*, 20(3):363-80.
 - Curtis, JR; White, D. (2008). Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*, 134, 835-843.
 - Davidson, J; Powers, K; Hedayat, K; Tieszen, M; Kon, A; Shepard, E. et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*, 35(2):605-22.
 - Davidson, J; Jones, C; Bienvenu, J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Crit Care Med*, 40:618–24.
 - Dragancea, I; Rundgren, M; Englund, E; Friberg, H; Cronberg, T. (2013). The influence of induced hypothermia and delayed prognostication on the mode of death after cardiac arrest. *Resuscitation*, 84, 337– 342.
 - Elwyn, G; Frosch, D; Thomson, R; Joseph-Williams, N; Lloyd, A; Kinnersley, P; et al. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med*, 27(10), 1361-1367.

- Emanuel, EJ. (2013). Legal aspects of end of life care. *UpToDate*, Topic 2207. Version 13.0.
- Escudero, D; Cofiño, L; Gracia, D; Palacios, M; Casares, M; Cabré, L; et al. (2013). Craneoplastia con vendaje. Nuevas formas de limitación del tratamiento de soporte vital y donación de órganos. *Med Intensiva*, 37(3), 180-184.
- Esteban, A; Gordo, F; Solsona Durán, JF; Alía, I; Caballero, J; Bouza, C; Alcalá-Zamora, J; Cook, DJ; Sánchez, JM; Abizanda Campos, R; Miró, G; Fernández del Cabo, MJ; de Miguel, E; Santos, JA; Balerdi, B. (2001). Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*, 27: 1744-9.
- Fernández-Espejo, D; Bekinschtein, T; Monti, M; Pickard, J; Junque, C; Coleman, M; Owen, AM. (2011). Diffusion weighted imaging distinguishes the vegetative state from the minimally conscious state. *NeuroImage*, 54, 103–112.
- Fins, JJ. (2008). Brain Injury: the vegetative and minimally conscious states. In M. Crowley (Ed.), *From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book for Journalists, Policymakers, and Campaigns*. (pp. 15-20). Garrison, NY.: The Hastings Center.
- Fischer, C; Luaute, J; Nemoz, C; Morlet, D; Kirkorian, G; Mauguier, F. (2006). Improved prediction of awakening or nonawakening from severe anoxic coma using tree-based classification analysis. *Crit Care Med*, 34(5), 1520-4.
- Frost, DW; Cook, DJ; Heyland, DK; Fowler, RA. (2011). Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Crit Care Med*, 39:1174-89.
- Fugate, J; Wijdicks, E; White, R; Rabinstein, A. (2011). Does therapeutic hypothermia affect time to awakening in cardiac arrest survivors? *Neurology*, 77:1346–50.
- Giacino, J. T; Ashwal, S; Childs, N; Cranford, R; Jennett, B; Katz, D. I; et al. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3): 349-353 .
- Giacino, J; Kalmar, K; Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 2020-9.
- Gracia, D. y Júdez, J. (Eds.). (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela.
- Greer, D; Yang, J; Scripko, P; Sims, J; Cash, S; Kilbride, R. et al. (2012). Clinical examination for outcome prediction in nontraumatic coma. *Crit Care Med*, 40, 1150-6.
- Hawryluck, L; Harvey, W; Lemieux-Charles, L; Singer, P. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics*, 3(1):3.
- Hillman, KM. (2012). Limitations at the End of Life. *Am J Resp Crit Care Med*, 186:581-2.
- Holloway, R; Gramling, R; Kelly, A. (2013). Estimating and communicating prognosis in advanced neurologic disease. *Neurology*, 80, 764–772.
- Horn, J. (2013). 100% reliability does not exist in diagnostics; SSEP in postanoxic coma. *Resuscitation* 84:1299.

- Howell, K; Grill, E; Klein, A-M; Straube, A; Bender, A. (2013). Rehabilitation outcome of anoxic-ischaemic encephalopathy survivors with prolonged disorders of consciousness. *Resuscitation*, 84:1409-15
- Iribarren-Diarasarri, S; Latorre-Garcia, K; Muñoz-Martínez, T; Poveda-Hernández, Y; Dudagoitia-Otaolea, JL. Martínez-Alútiz, S. et al. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. *Med Intensiva*,31(2):68-72
- Kinney, HC; Korein, J; Panigrahy, A; Dikkes, P; Goode, R. (1994). Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan. *NEJM*, 330, 1469-1475.
- Kramer, A; Wijidicks, EFM; Snively, V; Dunivan, J; Smitz-Naranjo, L; Bible, S. et al. (2012). A multicenter prospective study of interobserver agreement using the Full Outline of Unresponsiveness score coma scale in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 40: 2671–6.
- Kuehlmeier, K; Racine, E; Palmour, N; Hoster, E; Borasio, GD; Jox, RJ. (2012). Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in syndrome: a survey of German neurologists. *J Neurol*, 259:2076-89.
- Lautrette, A; Darmon, M; Megarbane, B; Joly, LM; Chevret, S; Adrie, C. et al. (2007). A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5):469-78.
- Levy, D; Caronna, J; Singer, B; Lapinski, R; Frydman, H; Plum, F. (1985). Predicting Outcome From Hypoxic-Ischemic Coma. *JAMA* 253(10), 1420-1426.
- Levy, M; McBride, D. (2006) End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. *Crit Care Med*, 34(Suppl.):S306-8.
- Lind, R; Lorem, GF; Nortvedt, P; Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*, 37:1143–1150.
- Lo, B; Jonsen, AR. (1980). Clinical decisions to limit treatment. *Ann Intern Med*, 93:764-8.
- Loncán, P; Gisbert, A; Fernández, C; Valentín, R; Teixidó, A; Vidaurreta R; Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3).
- Luce, JM; Rubenfeld, GD. (2002). Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the End of Life? *Am J Respir Crit Care Med*, 165, 750-4.
- Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. (1999). *JAMA*, 281:937-941.
- Monzón, JL; Saralegui, I; Abizanda, R; Cabré, L; Iribarren, S; Martín, MC; Martínez, K; y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 32(3):121-33.
- Monzón JL; Saralegui, I; Molina, R; Abizanda, R; Martín, MC; Cabré, L. y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*, 34(8), 534-549.
- Morgenstern, LB; Hemphill III, JC; Anderson, C; Becker, K; Broderick, JP; Connolly, ES Jr; en nombre del American Heart Association Stroke Council y el Council on Cardiovascular Nursing (2010). Guías para el manejo de la hemorragia intracerebral espontánea. AHA/ASA. *Stroke*, 41:2108-2129.

- Naci, L. Owen AM. Making every word count for nonresponsive patients. (2013). *JAMA Neurol*, doi:10.1001/jamaneurol.2013.3686.
- Needham, D; Davidson, J; Cohen, H; Hopkins, R; Weinert, C; Wunsch, H. et al. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med*, 40(2):502–9.
- Nelson, J; Puntillo, K; Pronovost, P; Walker, A; McAdam, JL; Ilaoa, D. et al. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 38(3):1-11.
- O'Riordan, M. (2010). Give it some time! Plug pulled too soon in hypothermia-treated cardiac-arrest patients. *Medscape*, Nov-14. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/732503> Acceso agosto 2013.
- Owen, A; Coleman, M; Boly, M; Davis, M; Laureys, S; Pickard, J. (2006). Detecting Awareness in the Vegetative State. *Science*, 313, 1402.
- Pellegrino, ED. (2008). En: Controversies in the determination of death. A white paper by the President's Council on Bioethics. Disponible en: <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/death/> Acceso agosto 2013.
- Perman, S; Kirkpatrick, J; Reitsma, A; Gaieski, D; Lau, B; Smith, T. et al. (2012). Timing of neuroprognostication in postcardiac arrest therapeutic hypothermia. *Crit Care Med*, 40, 719–724.
- Pfeifer, R; Weitzela, S; Günther, A; Berrouschot, J; Fischer, M; Isenmann, S; Figulla, HR. (2013). Investigation of the inter-observer variability effect on the prognostic value of somatosensory evoked potentials of the median nerve (SSEP) in cardiac arrest survivors using an SSEP classification. *Resuscitation* 84, 1375– 1381.
- Prendergast, T; Claessens, M; Luce, J. (1998). A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 158:1163-7.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1982). *Making Health Care Decisions*. Washington DC. U.S. Government Printing Office.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment*. Washington DC. U.S. Government Printing Office. Disponibles en: http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/index.html Acceso agosto 2013.
- Rabkin, M; Gillerman, G; Rice, N. (1976). Orders Not To Resuscitate. *N Engl J Med*, 295, 364-6.
- Racine, E; Dion, M-J; Wijman, CC; Illes, J; Lansberg, M. (2009). Profiles of Neurological Outcome Prediction Among Intensivists. *Neurocritical Care*, 11:345-52.
- Rabinstein, AA; Hemphill, JC. III (2010). Prognosticating after severe acute brain disease. *Neurology*, 74:1086-7.
- Richardson, D; Zive, D; Daya, M; Newgard, C. (2013). The impact of early do not resuscitate (DNR) orders on patient care and outcomes following resuscitation from out- of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*, 84, 483–7.
- Rodríguez, KL; Young, AJ. (2006). Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics*, 32:444-9.
- Roozenbeek, B; Lingsma, HF; Lecky, FE; Lu, J; Weir, J; Butcher, I; et al. on behalf of the International Mission on Prognosis Analysis of Clinical Trials in

- Traumatic Brain Injury (IMPACT) Study Group, the Corticosteroid Randomisation After Significant Head Injury (CRASH) Trial Collaborators, and the Trauma Audit and Research Network (TARN). (2012). Prediction of outcome after moderate and severe traumatic brain injury: External validation of the International Mission on Prognosis and Analysis of Clinical Trials (IMPACT) and Corticoid Randomisation After Significant Head injury (CRASH) prognostic models. *Crit Care Med*, 40:1609–1617.
- Sandroni, C; Cavallaro, F; Callaway, C; Sanna, T; D'Arrigo, S; Kuiper, M; Della Marca, G; Nolan, JP. (2013). Predictors of poor neurological outcome in adult comatose survivors of cardiac arrest: A systematic review and meta-analysis. Part 1: Patients not treated with therapeutic hypothermia. *Resuscitation* 84, 1310– 1323.
 - Sandroni, C; Cavallaro, F; Callaway, C; D'Arrigo, S; Sanna, T; Kuiper, M; Biancone, M; Della Marca, G; Farcomeni, A; Nolan, JP. (2013). Predictors of poor neurological outcome in adult comatose survivors of cardiac arrest: A systematic review and meta-analysis. Part 2: Patients treated with therapeutic hypothermia. *Resuscitation* 84, 1324– 1338.
 - Saralegui I, et al. Limitación de Tratamientos de Soporte Vital en Medicina Intensiva: estudio multicéntrico español. Pendiente de publicación.
 - Schnakers, C; Vanhauzenhuysse, A; Giacino, J; Ventura, M; Boly, M; Majerus, S. et al. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9(35), doi:10.1186/1471-2377-1189-1135.
 - Report of the American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, Disorders of Consciousness Task Force: Seel, RT; Sherer, M; Whyte J; Katz, DI; Giacino, JT; Rosenbaum, AM. et al. (2010). Assessment Scales for Disorders of Consciousness: Evidence-Based Recommendations for Clinical Practice and Research. *Arch Phys Med Rehabil*, 91, 1795-1813.
 - Selph, RB; Shiang, J; Engelberg, R; Curtis, JR; White, DB. (2008). Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med*, 23:1311 - 7.
 - Siegler, MD; Perez, MT. (2012). Within the black box: Exploring how intensivists resolve conflict at the end-of-life. *Crit Care Med*, 40:1339-40.
 - Smedira, NG ; Evans, BH ; Grais, LS; Cohen, NH; Lo, B; Cook, M; Schechter, WP; Fink, C; Epstein-Jaffe, E; May, C; Luce, JM. (1990). Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *NEJM*, 322:309-315.
 - Sprung, C. Cohen, S. Sjøkvist, P. Baras, M. Bulow, H-H. Hovilehto, S. Lippert, A. Maia, P. et al. (2003). End-of-life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*, 290:790-7.
 - Sunde, K. (2013). Hipotermia terapéutica en la parada cardiaca. *Rev Esp Cardiol*, 66(5), 346–9.
 - Tagarro García, A; Dorao Martínez-Romillo, P; Moraleda, S; López, P; Moreno, T; SanJosé, B; Martínez Biarge, M; Tapia Moreno, R; Ruza-Tarrio, F. (2008). End-of-life care in a Spanish Pediatric Intensive Care Unit: staff and parental evaluation. *An Pediatr (Barc)*, 68(4):346-52.
 - The goals of medicine. (1996). *The Hastings Center Report*. Nov-Dic (Special Suppl.).1-47. Traducción española disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/ / /5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html> Acceso agosto 2013.

- *The Hastings Center Guidelines on the termination of Life-sustaining Treatment and the care of the Dying.* (1987). Bloomington: Indiana University Press.
- Tratados hipocráticos. (1990). *Sobre la ciencia médica* (ed. C. García Gual, Vol I) Madrid: Gredos.
- Turgeon, A; Lauzier, F; Simard, J; Scales, D; Burns, K; Moore, L. et al. for the Canadian Critical Care Trials Group. (2011). Mortality associated with withdrawal of life-sustaining therapy for patients with severe traumatic brain injury: a Canadian multicentre cohort study. *CMAJ*, 183:1581-8.
- Turgeon, A; Lauzier, F; Burns, K; Meade, M; Scales, D; Zarychanski, R; et al. for the Canadian Critical Care Trials Group. (2013). Determination of Neurologic Prognosis and Clinical Decision Making in Adult Patients With Severe Traumatic Brain Injury: A Survey of Canadian Intensivists, Neurosurgeons, and Neurologists. *Crit Care Med*, 41:1087–1093.
- Ubel, P; Arnold, R. (1995). The unbearable rightness of bedside rationing. *Arch Intern Med*, 155, 1837-42.
- Veatch, R. (2004) Limiting life support: a world-wide consensus? *Crit Care Med*, 32(2):597-8.
- Wendler, D; Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*, 154:336-346.
- White, DB; Curtis, JR; Lo, B; Luce, JM. (2006). Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. *Crit Care Med*, 34:2053-9.
- White, DB; Braddock CH, III; Bereknyei, S; Curtis, JR. (2007). Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units: Opportunities for Improvement. *Arch Intern Med*, 167:461-7.
- White, DB; Evans, LR; Bautista, CA; Luce, JM; Lo, B. (2009). Are physicians' recommendations to limit Life Support Beneficial o Burdensome? Bringing empirical data to the debate. *Am J Respir Crit Care Med*, 180:320-5.
- White, DB; Malvar, G; Karr, J; Lo, B; Curtis, JR. (2010). Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework. *Crit Care Med*, 38:743-50.
- White, DB; Kellum, JA. (2013). Ethics in the intensive care unit: Responding to requests for futile or potentially inappropriate therapies. *UpToDate*, Topic 16296 version 5.0.
- Wijdicks, EF; Bamlet, WR; Maramattom, BV; Manno, EM; McClelland, RL. (2005). Validation of a new coma scale: the FOUR score. *Ann Neurol*. 58, 585–593.
- Wijdicks, EF; Hijdra, A; Young, GB; Bassetti, CL; Wiebe, S. (2006). Practice parameter: prediction of outcome in comatose survivors after cardiopulmonary resuscitation (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 67: 203-10.
- Wijdicks, EF; Rabinstein, AA. (2007). The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology*, 68:1092-4.
- Young, GB. (2013). Outcome after cardiac arrest: Are the feet of our predictors made of clay? *Resuscitation*, 84, 1300-1.
- Yu, T; Lang, S; Vogel, D; Markl, A; Müller, F; Kotchoubey, B. (2013). Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. *Neurology*, 80, 345–352.

- Zamperetti, N; Piccinni, P. (2010). Intensivists managing end-of-life care: dwarfs without giants' shoulders to stand upon. *Intensive Care Med*, 36:1985-7.

Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia

José Ramón Ara Callizo

Servicio de Neurología, Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza

Resumen

Los estados de alteración crónica de la conciencia, específicamente el estado vegetativo y el estado de mínima conciencia, se caracterizan por una grave afectación cognitiva y funcional de los pacientes, que plantean problemas diagnósticos y graves dificultades a la hora de adecuar el esfuerzo terapéutico, debido a las incertidumbres pronósticas y a la frecuente carencia de conocimiento de los valores y preferencias de los pacientes. Ajustar las decisiones de acuerdo a la voluntad del paciente, si ésta se conoce, y en caso contrario, buscar el mayor beneficio para el paciente, deben ser los objetivos de las actuaciones sanitarias.

Abstract

Chronic severe disorders of consciousness, specifically the vegetative state and the minimally conscious state, are serious conditions with cognitive and functional disabilities of patients. Both are problems with difficulties in clinical diagnosis and in treatment decisions, due to the uncertainty on the prognosis and the frequent lack of knowledge of the patient's values and goals. To decide according to the patient's wishes if known, or, if not, to promote with surrogates the patient's best interests, should be the goals of health care practices.

1. Introducción

Existen diversas acepciones del término conciencia, pero para estudiar estas patologías y sus repercusiones éticas utilizaremos una definición operativa, distinguiendo dos dimensiones principales de la conciencia: el nivel de alerta o vigilia (*wakefulness*) y el conocimiento o percepción de sí mismo y del entorno (*awareness*), este último componente ya puesto de manifiesto por William James en el siglo XIX. Estas dos dimensiones tienen un substrato funcional neurológico que se está terminando de definir actualmente: el estado de vigilia dependería de la formación reticular del tronco cerebral y tálamo, en tanto que el conocimiento o percepción de sí mismo depende de circuitos corticales mediales, y que el conocimiento del entorno está relacionado con la conectividad de circuitos corticales frontoparietales bilaterales (Vanhaudenhuyse et al. 2011).

Desde un punto de vista clínico, podemos valorar el nivel de alerta examinando la presencia de apertura ocular espontánea o inducida por estímulos externos, y aproximarnos a la valoración del grado de conocimiento de sí mismo y del entorno a través de diversas pruebas que tratan de discriminar entre respuestas reflejas y respuestas con un propósito determinado (Guldenmund et al. 2012).

Las alteraciones de la conciencia están directamente relacionadas con alteraciones funcionales o estructurales del cerebro debidas a múltiples causas. Los avances de la medicina, tanto en lo que se refiere a los tratamientos de soporte vital como a los cuidados básicos, posibilitan el incremento progresivo de la supervivencia de pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia, lo que a su vez plantea problemas en relación a los valores en juego, dada la habitual mala calidad de vida asociada a estas patologías crónicas y las incertidumbres diagnósticas y pronósticas.

En este trabajo, al hablar de las alteraciones crónicas de la conciencia, nos referimos fundamentalmente a dos situaciones, el estado vegetativo (EV) permanente y el estado de mínima conciencia (EMC). Ambas condiciones clínicas pueden ser el resultado de diversas causas, como traumatismos craneoencefálicos (TCE), ictus, anoxia cerebral, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades neurometabólicas y trastornos del desarrollo, entre otras. En los cuadros de instauración aguda (TCE, ictus, anoxia) lo habitual es que el paciente presente inicialmente una situación de coma y posteriormente, si no se produce el fallecimiento, evolucione a EV, EMC y emerja finalmente de este estado, con o sin secuelas funcionales en los casos de evolución favorable. En los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y metabólicas, la evolución suele ser inversa: deterioro cognitivo progresivo, EMC, EV y finalmente fallecimiento. Tanto el EV como el EMC pueden ser situaciones clínicas transitorias o permanentes.

Las alteraciones crónicas de la conciencia se dan fundamentalmente en dos situaciones, el estado vegetativo (EV) permanente y el estado de mínima conciencia (EMC).

La prevalencia de estas dos entidades está poco estudiada; no obstante, disponemos de estimaciones referidas al EV, para el que se calcula una prevalencia de 19-49 casos por millón de habitantes (Ashwal, 2004; Bernat et al. 2008: 295). Se calcula que la prevalencia es 8 veces superior para el EMC (Strauss et al. 2000).

2. Estado vegetativo

En 1972 Jennett y Plum acuñaron el término de “estado vegetativo persistente”, para referirse a aquellos pacientes con daño cerebral grave que se encontraban en una situación de vigilia sin signos detectables de conciencia.

En los años siguientes se fueron perfilando los criterios diagnósticos de esta nueva entidad, que cristalizaron finalmente en la propuesta publicada en 1994 por un grupo de trabajo formado por miembros de cinco grandes asociaciones médicas estadounidenses (Academia Americana de Neurología, Sociedad de Neurología Pediátrica, Asociación Americana de Neurología, Asociación de Neurocirugía y Academia Americana de Pediatría). Este grupo de trabajo (*The Multi-Society Task Force on PSV*, 1994a) definió el estado vegetativo (EV) como una condición clínica de ausencia completa de conciencia de sí mismo y del entorno, que se acompaña de ciclos de sueño-vigilia, con preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco cerebral y del hipotálamo. Además desarrolló los criterios de diagnóstico clínico de la entidad que se indican en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios para el diagnóstico de EV propuestos por el Grupo de Trabajo “The Multi-Society Task Force on PSV” (1994).

- No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno.
- No existe evidencia de interacción con otras personas.
- No existe evidencia de conductas voluntarias, dirigidas, reproducibles o sostenidas en respuesta a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos.
- No hay comprensión o emisión de lenguaje.
- Presencia de ciclos de sueño-vigilia.
- Funciones autonómicas hipotalámicas y de tronco cerebral suficientemente preservadas para permitir la supervivencia con cuidados médicos y de enfermería
- Incontinencia vesical e intestinal.
- Conservación variable de reflejos de tronco cerebral (pupilar, oculocefálico, corneal, oculo vestibular y nauseoso) y medulares.

Los pacientes en EV pueden moverse, mantener una respiración espontánea, emitir sonidos pero no palabras y pueden mostrar algunos movimientos de seguimiento ocular pero de forma breve y no sostenida ni reproducible; de hecho, el seguimiento visual sostenido es uno de los signos más precoces y seguros de transición a un EMC. Pueden mostrar muecas faciales de dolor, movimientos de masticación y bostezo, deglución de saliva, retirada en flexión ante estímulos dolorosos en las extremidades y movimientos de los ojos y de la cabeza hacia una fuente de sonido o de movimiento. No muestran parpadeo a la amenaza.

El citado grupo de trabajo también revisó las condiciones temporales del EV, y determinaron que se denominara “EV persistente” cuando el EV se mantiene más allá de 1 mes, y “EV permanente” cuando el EV se prolonga más de 12 meses, en los casos de origen traumático, o más de 3 meses, en aquellos de origen no traumático (*The Multi-Society Task Force on PSV*, 1994 b). La recuperación en los casos de EV permanente sería muy infrecuente y se acompañaría habitualmente de importante discapacidad.

Posteriormente, en 2003, el Real Colegio de Médicos de Londres emitió unos criterios que son básicamente similares a los citados y a los previos de esta misma organización, pero modificando los límites temporales requeridos para considerar que un EV es permanente. Así, aunque en los casos de EV de origen traumático mantiene el límite temporal mínimo de 12 meses, en el resto de etiologías incrementa a 6 meses el tiempo mínimo requerido para considerar un EV como permanente (*Royal College of Physicians*, 2003).

Recientemente y debido a las connotaciones algo peyorativas ligadas al término “vegetativo”, el Grupo de Trabajo Europeo sobre Alteraciones de la Conciencia ha propuesto sustituir la expresión de estado vegetativo por la de “Síndrome de Vigilia sin Respuesta (*Unresponsive Wakefulness Syndrome*)” (Laureys et al. 2010).

3. Estado de mínima conciencia

El estado de mínima conciencia (EMC), de acuerdo con el *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* (Giacino et al. 2002), se define como una situación en la que la conciencia está gravemente alterada pero en la que se pueden demostrar respuestas conductuales mínimas, aunque definidas, que evidencian conciencia de sí mismo o del entorno. La emergencia o recuperación de este estado clínico viene definida por el restablecimiento de capacidades funcionales a nivel de comunicación y de uso de objetos. Estos mismos autores establecieron unos criterios diagnósticos de EMC (Tabla 2) y unos criterios que indican emergencia del EMC (Tabla 3).

Tabla 2. Criterios diagnósticos del EMC propuestos por el grupo de trabajo “Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup” (2002).

- Respuesta a órdenes simples
- Respuestas gestuales o verbales de sí/no (independientemente de su exactitud)
- Verbalización inteligible
- Conductas intencionadas, incluyendo movimientos o respuestas afectivas en relación con estímulos determinados y no achacables a respuestas reflejas.

Tabla 3. Criterios que indican emergencia del EMC, propuestos por el Grupo de trabajo “Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup” (2002).

Demostración consistente y fidedigna de al menos uno de los siguientes criterios:

- Comunicación funcional interactiva (respuestas exactas sí/no a seis de seis preguntas básicas sobre orientación situacional en dos evaluaciones consecutivas: vgr ¿está Vd. sentado? ¿estoy señalando al techo?)
- Uso funcional de dos objetos diferentes (Uso apropiado de dos objetos en dos evaluaciones consecutivas, como llevarse un peine a la cabeza para peinarse o un bolígrafo hacia un papel en un intento de escribir)

Al igual que el EV, el EMC puede ser transitorio, tras una lesión cerebral, o mantenerse como condición crónica estable. Las posibilidades de mejora decrecen con el paso del tiempo, especialmente a partir de los 12 meses de evolución.

4. Diagnóstico diferencial

Es necesario distinguir los estados de alteración crónica de la conciencia que estamos considerando en este trabajo de otras alteraciones cerebrales con las que pueden confundirse, y que requieren una actuación diferente.

- Coma
El coma es un estado patológico de pérdida de conciencia, que afecta al nivel de alerta y al contenido de la conciencia, de instauración habitualmente aguda. El paciente permanece con ojos cerrados, no responde a los intentos de despertarlo, no localiza estímulos dolorosos y no muestra evidencia de conciencia de sí mismo ni del entorno (Posner et al. 2007: 7). Puede ser debido a lesiones estructurales que producen daño hemisférico bilateral, lesiones troncoencefálicas que afectan al sistema reticular activador o alteraciones metabólicas. Suele tener una duración entre 1 hora y 2-4 semanas.
- Síndrome de cautiverio
Se debe generalmente a lesiones centrales en la protuberancia del tronco cerebral, o bien, en los dos tercios externos de ambos pies pedunculares.
Se trata de un estado que asocia:
 - Parálisis de las cuatro extremidades.
 - Incapacidad para hablar.

- Conservación total o parcial de la conciencia de sí mismo y del entorno.
 - Habitualmente pueden comunicarse mediante movimientos oculares o palpebrales.
 - Tienen ciclos de sueño-vigilia.
- Demencia
En la demencia hay una pérdida progresiva de las funciones cerebrales superiores, respetándose habitualmente los mecanismos de vigilia. En su evolución se puede llegar a una situación de pérdida total de conciencia de sí mismo y de toda evidencia de conducta aprendida o dirigida, similar al estado vegetativo.
 - Muerte cerebral
Se caracteriza por la pérdida irreversible de todas las funciones encefálicas, incluidas las del tronco cerebral. No hay ciclos de vigilia-sueño.

5. Cuestiones éticas

En el manejo sanitario de los pacientes con problemas crónicos de la conciencia se pueden plantear diversos problemas éticos, el más relevante de los cuales tiene que ver con la limitación del esfuerzo terapéutico.

El diagnóstico de ambas situaciones, EV y EMC, es clínico, pero especialmente el de EV tiene un significativo índice de error si no se utilizan instrumentos como la Escala de recuperación del coma revisada.

En la práctica médica siempre se intenta decidir qué procedimiento diagnóstico o terapéutico va a beneficiar al paciente. Si se considera que puede ser beneficioso y el paciente lo acepta, se le administrará, y si parece que la intervención médica no va a beneficiarle, no se le ofrecerá. Esto, que parece sencillo, suele complicarse por las dificultades que puede entrañar decidir si un procedimiento que es habitualmente beneficioso lo va a ser en un paciente concreto dadas sus especiales características clínicas. En este terreno, hay diversas cuestiones a tener en cuenta:

1. Cuestión terminológica: limitación del esfuerzo terapéutico (LET), limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) o adecuación del esfuerzo terapéutico.
2. Delimitación conceptual: a qué nos referimos cuando hablamos de "adecuación del esfuerzo terapéutico" y con qué otros términos no debe confundirse.
3. Consideraciones sobre el beneficio clínico: ¿cuándo pensamos que un procedimiento médico no es o no va a ser beneficioso?.
4. Beneficio en el paciente con EV o EMC.
5. Agentes en la toma de decisiones sanitarias.
6. Actuación ante los conflictos de valores.

1. Cuestión terminológica: LET, LTSV o adecuación del esfuerzo terapéutico.

Todos estos términos se utilizan con el mismo significado de ajustar los procedimientos médicos, diagnósticos y terapéuticos, a la situación global del paciente en cuestión, en el sentido de evitar actuaciones que se considera que no van a mejorarle. El Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva propuso el término de LTSV que tiene un contenido similar al clásicamente utilizado de LET pero con la intención de remarcar que, en realidad, no se limita el esfuerzo sino sólo los tratamientos de soporte vital (Monzón et al. 2008), entendiéndose como tales aquellas intervenciones médicas administradas a un paciente con la meta de prolongar la vida y retrasar el fallecimiento (Berlinger et al 2013:204). El término "adecuación del esfuerzo terapéutico" conlleva, además del sentido negativo anterior de que "no van a mejorarle", la acepción positiva de

procurar proporcionar todas aquellas medidas que sí sean necesarias. En este trabajo utilizaremos el término "adecuación del esfuerzo terapéutico".

2. Delimitación conceptual: a qué nos referimos cuando hablamos de "adecuación del esfuerzo terapéutico" y con qué otros términos no debe confundirse.

Alrededor del 10 % de los pacientes diagnosticados de EV tienen signos de conciencia demostrables con pruebas complementarias de neuroimagen funcional y neurofisiológicas.

La "adecuación del esfuerzo terapéutico" está estrechamente relacionada con el concepto de futilidad o inutilidad. Cuando un tratamiento es considerado fútil o inútil, porque se cree que no va a beneficiar al paciente en la situación clínica en la que se encuentra, lo adecuado es no proporcionárselo. Estas decisiones de no tratar se toman habitualmente en pacientes en muy mala situación clínica y con muy escasas probabilidades de mejoría, y pueden probablemente acelerar su fallecimiento. Pero en este contexto clínico también pueden producirse otras actuaciones que supongan un incremento de las posibilidades de fallecimiento o conduzcan directamente al mismo, y que son claramente diferentes. Su reconocimiento puede facilitar el proceso de toma de decisiones con el paciente y sus representantes. Nos referimos a:

2.1. Rechazo de tratamiento

Se produce cuando el paciente, en el ámbito de la relación clínica, desestima un determinado procedimiento médico. Es un derecho del paciente recogido en documentos de consenso ético como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) o el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa (1997), y en lo que respecta a nuestro país, en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Son condiciones necesarias para el rechazo de tratamiento que el paciente disponga de la información suficiente, esté capacitado mentalmente y su decisión sea libre. En caso de incapacidad este derecho puede ser ejercido a través de su representante.

2.2. Suicidio asistido por el médico

Se da cuando los profesionales sanitarios proporcionan los medios necesarios para que el propio paciente se produzca la muerte, siempre a petición expresa, informada y reiterada del mismo y en un contexto de sufrimiento por enfermedad incurable no mitigable por otros medios.

No hay un acuerdo suficiente en relación a su calificación ética. Desde un punto de vista legal, en nuestro país está penalizada la cooperación al suicidio en estos casos (artículo 143.4 del Código Penal).

2.3. Eutanasia

Se produce cuando son los propios profesionales sanitarios, u otras personas distintas del propio paciente, quienes causan la muerte de éste, a petición expresa, informada y reiterada del mismo y en un contexto de sufrimiento por enfermedad incurable no mitigable por otros medios (Simón et al. 2008).

No hay acuerdo sobre la corrección o no de esta práctica desde un punto de vista ético. Legalmente, en nuestro país, se trata de una acción tipificada en el artículo 143.4 del Código Penal.

2.4. Problemas derivados de la asignación de recursos

También es conveniente que el término "adecuación del esfuerzo terapéutico" quede bien acotado en relación con los problemas derivados de la asignación de recursos,

que consiste en la distribución de bienes y servicios a programas y personas que compiten por ellos.

Dentro de este concepto general, cuando se habla de restricción en el uso de determinados procedimientos médicos debido a criterios económicos, se utiliza de preferencia la expresión "limitación de prestaciones".

Cuando nos referimos a las restricciones que se originan en la práctica asistencial habitual a consecuencia de la insuficiencia de medios para atender la demanda en momentos determinados, hablamos de "triaje".

En ambos casos, las limitaciones se producen por escasez de recursos, no porque se considere que no van a beneficiar al enfermo.

3. Consideraciones sobre el beneficio clínico: ¿cuándo consideramos que un procedimiento médico es o no beneficioso?

El beneficio puede considerarse a nivel fisiológico y a nivel de la persona globalmente considerada (Schneiderman et al. 1990). A nivel fisiológico el beneficio tiene que ver con la acción del tratamiento sobre la función biológica alterada, cosa que habitualmente puede determinarse con cierta objetividad, al ser una cuestión fundamentalmente técnica y basada en datos científicos. El profesional médico, que es el profesional socialmente acreditado para este cometido, se encarga habitualmente de determinarlo.

Existen posibilidades de mejora de la conciencia más allá de los 12 meses tanto en el EV como en el EMC, pero habitualmente con grave incapacidad funcional.

El beneficio para la persona considerada como un todo, depende fundamentalmente de la apreciación de la persona misma, es decir, de sus valores y preferencias, y por ello es el paciente quien tiene derecho a elegir entre las alternativas que se le ofrezcan; los profesionales sanitarios podemos aproximarnos en esta valoración, pero la última palabra la tiene el paciente.

4. Beneficio en los pacientes con EV o EMC.

Como hemos visto, la cuestión del posible beneficio de un procedimiento médico tiene dos componentes, uno técnico y otro valorativo.

Para que el paciente o su representante puedan elegir de acuerdo a sus preferencias y valores, precisarán previamente de la información técnica necesaria, lo que exige a los profesionales determinar con la mayor precisión posible las condiciones clínicas del enfermo, ya que errores a este nivel pueden determinar graves consecuencias en la adecuación del esfuerzo terapéutico.

En el caso concreto de pacientes en EV o en EMC, habrá que contar con el grado de conocimiento y de incertidumbre que rodea al diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de estas patologías.

4.1. Diagnóstico de EV y EM

En el EV se han detectado importantes dificultades para el diagnóstico clínico, basado, como ya sabemos, en la distinción de las respuestas automáticas de aquellos otros movimientos orientados no reflejos o del seguimiento de órdenes. En los años 90 se publicaron tasas de error en el diagnóstico clínico de alrededor del 40 % (Childs et al. 1993; Andrews et al. 1996). Recientemente se ha mostrado que con las evaluaciones clínicas habituales (ver tablas 1-3), las tasas de error en el diagnóstico de EV eran similares (Schnakers et al. 2009) a las de los años 90, si las comparamos con el diagnóstico de EV y EMC utilizando la Escala revisada de recuperación del coma (Giacino et al. 2004). Esta escala ha sido validada al castellano por Noé y cols. (Noé et

Los pacientes tienen derecho, ética y legalmente reconocido, a rechazar cualquier tipo de tratamiento.

al. 2012) y en la actualidad se considera la escala de elección para la evaluación de estos pacientes (*American Congress of Rehabilitation Medicine et al.* 2010). Pero, aun a pesar de utilizar escalas validadas como la citada, hay alrededor de un 10 % de pacientes diagnosticados de EV en los que se detectan algunos signos de conciencia mediante nuevas tecnologías, como la resonancia magnética (RM) con tensor de difusión (Fernández-Espejo et al. 2011), la RM funcional (Owen et al. 2006; Boly et al. 2007; Monti et al. 2010), los estudios funcionales mediante tomografía de emisión de positrones (Phillips et al. 2011) y la tecnología basada en la electroencefalografía (Faugeras et al. 2011; Cruse et al. 2011). El error diagnóstico consiste en que estos pacientes habrían sido diagnosticados clínicamente de modo incorrecto, ya que no estarían en EV sino en EMC. Para este grupo de pacientes se ha sugerido la categoría diagnóstica de "EMC no conductual", señalando de esta forma que la respuesta al entorno se evidencia en la respuesta obtenida mediante neuroimagen u otras tecnologías como las citadas, pero no a través de cambios externos en la conducta del paciente (Fins y Schiff, 2006).

Los problemas de estas técnicas radican principalmente en el número de falsos negativos que pueden producir; por ejemplo, en la serie de Monti (Monti et al. 2010), solamente 1 de los 31 pacientes inicialmente diagnosticados de EMC mostró actividad cerebral específica en respuesta a las órdenes sencillas del estudio, e incluso se han detectado resultados negativos en pacientes con síndrome de cautiverio y en sujetos sanos, dependiendo de las diferentes metodologías utilizadas. Quiere esto indicar que los resultados positivos abogarían por la existencia de un cierto grado de actividad consciente, pero un resultado negativo no excluiría esta posibilidad. Por el momento, dada la complejidad de estas técnicas y la falta de una suficiente validación, no se recomienda su utilización en la práctica clínica.

Desde un punto de vista ético la mejora de la capacidad diagnóstica, distinguiendo entre pacientes con EV del resto de alteraciones crónicas de la conciencia, aporta datos fundamentales sobre la gravedad de la enfermedad que facilitarán la adecuación de los procedimientos médicos.

4.2. Pronóstico de los pacientes en EV y en EMC

En los estudios citados del Grupo de Trabajo *The Multi-Society Task Force on PSV*, se establecía que la probabilidad de mejora de la conciencia era prácticamente excepcional, si los pacientes permanecían en estado vegetativo más de 3 meses en el caso de etiología no traumática, y más de 12 meses en los traumáticos (*The Multi-Society Task Force on PSV*, 1994b). En este mismo estudio, en los 12 primeros meses de evolución, habían recuperado la conciencia el 52 % de los pacientes en EV por lesiones cerebrales traumáticas, la mayoría con incapacidad moderada o grave. De los pacientes en EV por lesiones cerebrales no traumáticas, únicamente el 15 % mostraron recuperación de la conciencia durante el primer año, también con incapacidad moderada o severa la gran mayoría de ellos.

En los casos de EMC se consideraba probable una buena evolución en los primeros 12 meses tras el coma, especialmente para los de origen traumático, con un 50 % de buena evolución funcional en este último caso, y pronóstico funcional mucho más oneroso en el resto de etiologías (Giacino y Kalmar, 1997). La evolución más allá de los 12 meses está poco estudiada aunque se considera que las posibilidades de mejora se reducen considerablemente.

Estudios más recientes han puesto de manifiesto unas expectativas algo menos gravosas. En el estudio de Estraneo y cols. (Estraneo et al. 2010), el 20 % de los pacientes en EV mostraron algún grado de recuperación de la conciencia más allá de

los primeros 12 meses de evolución, aunque con una capacidad funcional severamente afectada en todos los casos.

Ningún tratamiento es intrínsecamente “ordinario” o “extraordinario”, sino que su grado de adecuación a la situación clínica del paciente vendrá determinado por el balance entre los beneficios esperados y las cargas y riesgos derivados de su uso, todo ello desde la perspectiva del paciente.

Esta mejoría se asoció de forma significativa con una menor edad y fue más frecuente en los casos de etiología traumática. En las mismas fechas, Luauté y cols. (Luauté et al. 2010) publicaron su serie referida a la evolución de pacientes en EV y en EMC más allá de los 12 meses y hasta 5 años. En este caso, ninguno de los 12 pacientes en EV mejoró; sin embargo, 1/3 (13/39) de los pacientes en EMC mejoraron la conciencia, aunque permanecieron con graves discapacidades en todos los casos.

Como resumen podemos afirmar que:

- El pronóstico del EMC es en general mejor que el del EV.
- En los primeros 12 meses de evolución de los pacientes en EV o EMC de origen traumático, y en los primeros 3 meses en el resto de etiologías, existen posibilidades razonables de mejoría de conciencia y de las capacidades funcionales.
- En ambos casos el pronóstico a partir de los 12 meses de evolución es malo, ya que si bien un porcentaje significativo, entre el 20 y el 30 %, pueden experimentar mejoría de la conciencia, la capacidad funcional estará gravemente afectada.
- En la búsqueda de factores que puedan ayudarnos a fijar un pronóstico a largo plazo, se están utilizando diversas técnicas de neuroimagen (Tollard et al. 2009), y estudios electrofisiológicos (Bagnato et al. 2010; Bekinschtein et al. 2009), aunque todavía no están validadas para su utilización en la práctica clínica.

4.3. Posibilidades terapéuticas

En estos momentos las posibilidades de tratamiento, tanto en el caso de los pacientes en EV como en EMC, pasan por un trato digno, prevención de complicaciones, nutrición adecuada, mantenimiento de la integridad corporal, vigilancia y tratamiento apropiado del dolor, reevaluaciones periódicas del nivel de conciencia y tratamiento rehabilitador ajustado a las posibilidades de los pacientes. Es necesario además mantener correctamente informada a la familia del pronóstico y de las diversas incidencias que se vayan sucediendo.

Desde un punto de vista farmacológico, el fármaco mejor estudiado es la amantadina, que en un reciente ensayo clínico controlado con placebo (Giacino et al. 2012) ha mostrado acelerar el ritmo de recuperación funcional durante el tratamiento activo en alteraciones crónicas de la conciencia (EV y EMC), aunque no se ha evidenciado un mejor resultado final a largo plazo. Se ha comunicado también algún tipo de mejoría ocasional con otros fármacos dopaminérgicos como la levodopa (Matsuda et al. 2005). Con zolpidem, agonista específico de receptores centrales pertenecientes al complejo del receptor macromolecular GABA-omega, que se utiliza en el insomnio, se han descrito varios casos de recuperación transitoria de la conciencia, ligada a la duración de su vida media y reproducible con nuevas dosis (Clauss y Nel, 2006; Whyte et al. 2009).

Además de éstos y otros fármacos, también se están utilizando diversas tecnologías como la estimulación cerebral profunda, que puede ser útil para la recuperación de

pacientes en EV y en EMC, y la estimulación de la médula espinal en el caso de los pacientes en EMC (Yamamoto et al. 2010; Yamamoto et al. 2012).

En conjunto, puede afirmarse que no hay ningún fármaco o procedimiento terapéutico específico validado para el tratamiento de estos pacientes, si bien, con los datos disponibles pueden probarse los anteriormente citados, sobre todo los de menores efectos secundarios.

5. Agentes en la toma de decisiones sanitarias.

En las situaciones de alteración crónica de la conciencia, sea EV o EMC, el paciente se encuentra en situación de incapacidad para tomar sus propias decisiones, por lo que

Las decisiones de adecuación de tratamientos en base a la calidad de vida del paciente deben tomarse de forma consensuada entre el equipo sanitario y el paciente o su representante.

necesita de otras personas que lo hagan en su nombre. El representante del paciente, con la información necesaria del médico, actuará de acuerdo a los estándares de las decisiones de representación, teniendo en cuenta en primer lugar las preferencias que el paciente haya expresado de forma explícita, bien oralmente o bien por escrito, en forma de directivas anticipadas, también

denominadas voluntades anticipadas o instrucciones previas. Si no se dispone de ello, hecho muy frecuente, el representante decidirá teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente, intentando hacerlo como lo haría el propio enfermo, y en último término, si no se dispone de un conocimiento suficiente, se tomarán las decisiones buscando el mayor beneficio para el paciente (Berlinger et al. 2013: 52-53).

6. Actuación ante los conflictos de valores.

En las situaciones de EV y de EMC hay que tener en cuenta diversas consideraciones en el proceso de toma de decisiones, además de las relativas a los problemas e incertidumbres del diagnóstico y pronóstico:

- Presentar indicios de conciencia no significa capacidad para decidir, y cuando además el paciente está en una situación de muy grave incapacidad funcional y escasas perspectivas de mejora, no significa que en estas circunstancias mantener la vida sea lo mejor para el paciente (Jox et al. 2012).
- Los pacientes tienen derecho, ética y legalmente reconocido, a rechazar cualquier tipo de tratamiento. En caso de incapacidad este derecho es ejercido por su representante.
- Se considera que no hay diferencia éticamente relevante entre no iniciar y retirar un tratamiento (Lo, 2000: 121-122).
- Ningún tratamiento es intrínsecamente “ordinario” o “extraordinario”, sino que su grado de adecuación a la situación clínica del paciente vendrá determinado por el balance entre los beneficios que esperan obtenerse y las cargas y riesgos derivados de su uso, todo ello desde la perspectiva del paciente (Berlinger et al. 2013: 4). Esta evaluación comprende todos los tratamientos que se utilicen, incluidas la alimentación e hidratación artificial.
- Al tratarse de condiciones clínicas con grave afectación de la calidad de vida, la consideración sobre lo que significa un “beneficio” para el paciente puede ser muy discordante, de acuerdo con las creencias y valores de las partes implicadas en la toma de decisiones: pacientes, representantes y profesionales sanitarios. Como ejemplo puede citarse el trabajo de Lotto y cols. (Lotto et al. 2012), que muestra la influencia de los principios morales no sólo sobre las diferentes actitudes hacia las decisiones de retirada de tratamientos de soporte vital en los pacientes con daño cerebral grave, sino también en la propia consideración de si estos pacientes están muertos o vivos.
- No hay obligación ética de ofrecer opciones terapéuticas que no aporten beneficio fisiológico en la situación clínica concreta del paciente (Berlinger et al. 2013: 57-58).

- Las decisiones de adecuación de tratamientos basándose en la calidad de vida del paciente, en general deben ser tomadas de forma consensuada por el equipo sanitario y el representante del paciente (Lo, 2000:72-79).
- La comunicación entre el médico y el paciente o quien ostente su representación debe ser veraz, comprensible, progresiva y sensible, aportando la información necesaria para que este último pueda decidir. El médico debe intentar evitar que la comunicación se vea afectada por sus propios prejuicios acerca del tratamiento y la calidad de vida en estas situaciones de incapacidad.
- Es conveniente que las instituciones sanitarias dispongan de órganos de mediación y consulta ética, así como que promuevan la educación de los profesionales sanitarios en estos temas, de forma que se facilite en lo posible el proceso de toma de decisiones en caso de conflictos de valores.

Hay que evitar la obstinación terapéutica pero también el infratratamiento, facilitando que los pacientes consigan la mejor capacidad funcional en caso de mejoría.

El planteamiento de la posibilidad o conveniencia de limitar / / adecuar un determinado procedimiento médico, puede partir tanto del paciente (o su representante) como del equipo médico, y en ambos casos es conveniente seguir los siguientes pasos (Berlinger et al. 2013: 155-156; Monzón et al. 2008):

- Revisar la situación clínica: tipo de alteración crónica de la conciencia (EV, EMC), causa que la ha producido, tiempo de evolución, comorbilidades y posibilidades terapéuticas, de forma que pueda establecerse de la forma más precisa el estado real del paciente y su pronóstico, y transmitir esta información a la familia del paciente.
- Revisar si el paciente dispone de documento de Voluntades anticipadas.
- Clarificar los objetivos de los tratamientos en relación a la situación clínica del paciente.
- Considerar si el representante desea hacer una prueba con el tratamiento durante un tiempo determinado.
- Acordar de qué forma se continuarán los cuidados del paciente y el tratamiento sintomático, además de los criterios para seguir o retirar el tratamiento en cuestión.
- Documentar en la historia clínica la decisión que se acuerde.

Las instituciones sanitarias deben favorecer la existencia de órganos de mediación y consulta ética y promover la formación de los profesionales sanitarios en estos temas.

En caso de no llegar a un acuerdo, las instituciones sanitarias deberían disponer de un órgano de mediación y consulta que pueda revisar los problemas éticos y facilitar la toma de decisiones. Cuando las recomendaciones de dicho comité ético no estén de acuerdo con la opinión del médico responsable, se considerará transferir los cuidados sanitarios del paciente a otro profesional que asuma las directrices del comité. En caso de que sea el representante del

paciente el que esté en desacuerdo con las recomendaciones, es conveniente fijar un plazo concreto para poner en marcha las medidas acordadas con el comité, plazo que permita al representante del paciente ponerse en contacto con el órgano judicial, si lo desea.

En todo caso, conviene recordar que es importante evitar la obstinación terapéutica en pacientes con muy mala calidad de vida y pronóstico oneroso, pero que es igualmente importante evitar el infratratamiento, dándoles la oportunidad de mejorar, sobre todo en el período de tiempo en que la recuperación es posible e incluso probable, y siempre teniendo en cuenta su voluntad y deseos.

Bibliografía

- American Congress of Rehabilitation Medicine; Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group; Disorders of Consciousness Task Force; Seel, RT; Sherer, M; Whyte, J; Katz, DI; Giacino, JT; Rosenbaum, AM; Hammond, FM; Kalmar, K; Pape, TL; Zafonte, R; Biester, RC; Kaelin, D; Kean, J; Zasler, N (2010). Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Arch Phys Med Rehabil*, 91, 1795-1813.
- Andrews, K; Murphy, L; Munday, R; Littlewood, C (1996): Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*, 313 (7048), 13-16.
- Ashwal S (2004). Pediatric vegetative state: Epidemiological and clinical issues. *NeuroRehabilitation*, 19, 349-360.
- Bagnato, S; Boccagni, C; Prestandrea, C; Sant'Angelo, A; Castiglione, A; Galardi, G (2010). Prognostic value of standard EEG in traumatic and nontraumatic disorders of consciousness following coma. *Clin Neurophysiol*, 121, 274–280.
- Bekinschtein, TA; Shalom, DE; Forcato, C; Herrera, M; Coleman, MR; Manes, FF; Sigman, M (2009). Classical conditioning in the vegetative and minimally conscious state. *Nat Neurosci*, 12, 1343– 1349.
- Berlinger N, Jennings B, Wolf SM (2013). *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*, (2nd ed). New York: Oxford University Press.
- Bernat, JL. (2008). *Ethical Issues in Neurology* (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Boly, M; Coleman, MR; Davis, MH; Hampshire, A; Bor, D; Moonen, G; Maquet, PA; Pickard, JD; Laureys, S; Owen AM (2007). When thoughts become action: an fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients. *Neuroimage*, 36, 979–992.
- Childs, NL; Mercer, WN; Childs, HW (1993): Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465-1467.
- Clauss, R; Nel, W (2006). Drug induced arousal from the permanent vegetative state. *NeuroRehabilitation*, 21, 23-28.
- Conferencia General de la UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). [Accedido 22 Sep 2013]. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Cruse, D; Chennu, S; Chatelle, C; Bekinschtein, TA; Fernandez-Espejo, D; Pickard, JD; Laureys, S; Owen, AM (2011). Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *Lancet*, 378, 2088–2094.
- Estraneo, A; Moretta, P; Loreto, V; Lanzillo, B; Santoro, L; Trojano, L (2010). Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology*, 75, 239–245.
- Faugeras, F; Rohaut, B; Weiss, N; Bekinschtein, TA; Galanaud, D; Puybasset, L; Bolgert, F; Sergent, C; Cohen, L; Dehaene, S; Naccache, L (2011). Probing consciousness with event-related potentials in the vegetative state. *Neurology*, 77, 264–268.
- Fernández-Espejo, D; Bekinschtein, T; Monti, M; Pickard, J; Junque, C; Coleman, M; Owen, AM (2011). Diffusion weighted imaging distinguishes the vegetative state from the minimally conscious state. *NeuroImage*, 54, 103–112.
- Fins, JJ; Schiff, ND (2006). 'Shades of gray: new insights into the vegetative state'. *Hastings Center Report*, 36, 8.
- Giacino, JT; Kalmar, K (1997). The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. *J Head Trauma Rehabil*, 12, 36–51.

- Giacino, JT; Ashwal, S; Childs, N; Cranford, R; Jennett, B; Katz, D. I; Kelly, JP; Rosenberg, JH; Whyte, J; Zafonte, RD; Zasler, ND (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58, 349-353.
- Giacino, J; Kalmar, K; Whyte, J (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 2020-2029.
- Giacino, JT; Whyte, J; Bagiella, E; Kalmar, K; Childs, N; Khademi, A; Eifert, B; Long, D; Katz, DI; Cho, S; Yablon, SA; Luther, M; Hammond, FM; Nordenbo, A; Novak, P; Mercer, W; Maurer-Karattup, P; Sherer, M (2012). Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. *N Engl J Med*, 366, 819-826.
- Guldenmund P, Vanhauzenhuysse A, Boly M, Laureys S, Soddu A. (2012). A default mode of brain function in altered states of consciousness. *Arch Ital Biol*, 150, 107-121.
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo, el 4 de abril de 1997. B.O.E. núm 251, de 20 de octubre de 1999.
- Jox, RJ; Bernat, JL; Laureys, S; Racine, E (2012). Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *Lancet Neurol*, 11, 732-738.
- Laureys, S; Celesia, GG; Cohadon, F; Lavrijsen, J; León-Carrión, J; Sannita, WG; Schmutzhard, E; von Wild, KR; Zeman, A; Dolce, G; European Task Force on Disorders of Consciousness (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med*, 8, 68. doi: 10.1186/1741-7015-8-68.
- Lo B (2000). *Resolving Ethical Dilemmas. A Guide for Clinicians*, (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lotto, L; Manfrinati, A; Rigoni, D; Rumiati, R; Sartori, G; Birbaumer N (2012). Attitudes Towards End-of-Life Decisions and the Subjective Concepts of Consciousness: An Empirical Analysis. *PLoS ONE*, 7(2): e31735. doi:10.1371/journal.pone.0031735.
- Luauté, J; Maucourt-Boulch, D; Tell, L; Quelard, F; Sarraf, T; Iwaz, J; Boisson, D; Fischer, C (2010). Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology*, 75, 246-252.
- Matsuda, W; Komatsu, Y; Yanaka, K; Matsumura A (2005). Levodopa treatment for patients in persistent vegetative or minimally conscious states. *Neuropsychol Rehabil* 15, 414-427.
- Monti, MM; Vanhauzenhuysse, 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, 579-589.
- Monzón, JL; Saralegui, I; Abizanda, R; Cabré, L; Iribarren, S; Martín, MC; Martínez, K; y grupo de Bioética de la SEMICYUC (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 32(3), 121-133.
- Noé, E; Olaya, J; Navarro, MD; Noguera, P; Colomer, C; García-Panach, J; Rivero, S; Moliner, B; Ferri, J (2012). Behavioral recovery in disorders of consciousness: a prospective study with the Spanish version of the Coma Recovery Scale-Revised. *Arch Phys Med Rehabil*, 93, 428-433.
- Owen, A; Coleman, M; Boly, M; Davis, M; Laureys, S; Pickard, J (2006). Detecting Awareness in the Vegetative State. *Science*, 313, 1402.
- Phillips, CL; Bruno, MA; Maquet, P; Boly, M; Noirhomme, Q; Schnakers, C; Vanhauzenhuysse, A; Bonjean, M; Hustinx, R; Moonen, G; Luxen, A; Laureys, S (2011). 'Relevance vector machine' consciousness classifier applied to cerebral metabolism of vegetative and locked-in patients. *Neuroimage*, 56, 797-808.
- Posner JB, Saper CB, Schiff ND, Plum F (2007). *Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma*, (4th ed). Oxford: University Press.
- Royal College of Physicians of London (2003). *The vegetative state*:

guidance on diagnosis and management: report of a working party of the Royal College of Physicians. London: Royal College of Physicians.

- Schnakers, C; Vanhaudenhuyse, A; Giacino, J; Ventura, M; Boly, M; Majerus, S. et al. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9:35. doi: 10.1186/1471-2377-9-35.
- Schneiderman, LJ; Jecker, NS; Jonsen, AR (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*, 112, 949-954.
- Simón Lorda, P; Barrio Cantalejo, IM; Alarcos Martínez, FJ; Barbero Gutiérrez, J; Couceiro, A; Hernando Robles, P (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist*. 23, 271-285.
- Strauss, DJ; Ashwal, S; Day, SM; Shavelle, RM (2000). Life expectancy of children in vegetative and minimally conscious states. *Pediatr Neurol*, 23, 312-319.
- The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (First of Two Parts). *N Engl J Med*, 330, 1499-1508.
- The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (Second of Two Parts). *N Engl J Med*, 330, 1572-1579.
- Tollard, E; Galanaud, D; Perlberg, V; Sanchez-Pena, P; Le Fur, Y; Abdenmour, L; Cozzone, P; Lehericy, S; Chiras, J; Puybasset, L (2009). Experience of diffusion tensor imaging and 1H spectroscopy for outcome prediction in severe traumatic brain injury: preliminary results. *Crit Care Med*, 37, 1448-1455.
- Vanhaudenhuyse, A; Demertzi, A; Schabus, M; Noirhomme, Q; Bredart, S; Boly, M; Phillips, C; Soddu, A; Luxen, A; Moonen, G; Laureys, S. (2011). Two distinct neuronal networks mediate the awareness of environment and of self. *J Cogn Neurosci*, 23, 570-578.
- Whyte, J; Myers R (2009). Incidence of clinically significant responses to zolpidem among patients with disorders of consciousness: A preliminary placebo controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil*, 88, 410-418.
- Yamamoto, T; Katayama, Y; Kobayashi, K; Oshima, H; Fukaya, C; Tsubokawa, T (2010). Deep brain stimulation for the treatment of vegetative state. *Eur J Neurosci*, 32, 1145-1151.
- Yamamoto, T; Katayama, Y; Kobayashi, K; Oshima, H; Fukaya, C (2012). Deep brain stimulation and Spinal Cord Stimulation for Vegetative State and Minimally Conscious State. *World Neurosurg*, Apr 24. pii: S1878-8750(12)00473-1. doi:10.1016/j.wneu.2012.04.010. [Epub ahead of print].

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 theme 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). Mentas 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 Rodríguez 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.

Entrevista a Joseph Fins

Lydia Feito

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, UCM, Madrid



Joseph Fins es Doctor en medicina. Médico internista y director de ética médica en el *New York Hospital-Presbyterian Weill Cornell Medical Center* y en la facultad adjunta del *Rockefeller University Hospital*. Es profesor *E. William Davis, Jr., M.D. de ética médica* y jefe de la división de ética médica en *Weill Cornell Medical College*, donde también colabora en la enseñanza de medicina, salud pública y psiquiatría. Es miembro electo del *Institute of Medicine of the National Academy of Sciences (USA)* y fue elegido miembro de la *American Academy of Arts & Sciences* en 2012. Es miembro de la *New York Academy of Medicine*, Magister del Colegio Americano de Médicos (*Master of the American College of Physicians [MACP]*), miembro del consejo del *Hastings Center* y, hasta Octubre de 2013, presidente de la *American Society for Bioethics and Humanities*.

El Dr. Fins es uno de los médicos que se ha preocupado de analizar los casos en que el diagnóstico de estado vegetativo no parecía compatible con los datos observados, extrayendo conclusiones y arriesgándose a hacer afirmaciones en las revistas científicas que no siempre han sido bien recibidas. Es coautor del famoso artículo en el que se describió por primera vez la estimulación cerebral profunda en los estados de mínima conciencia (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), y del artículo en el que se analizaban los problemas éticos más relevantes (Fins JJ, Schiff ND and Foley KM. (2007). Late Recovery from the Minimally Conscious State: Ethical and Policy Implications. *Neurology*, 68, 304-307). Estos temas forman gran parte de su libro, de próxima aparición, *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness* (New York: Cambridge University Press, 2014).

Lydia Feito. Usted ha tenido que enfrentarse a posiciones bien asentadas e incuestionadas que afirmaban que el daño cerebral en un estado vegetativo suponía que no había esperanza alguna de recuperación. ¿Cómo valoraría el recorrido que ha realizado y las dificultades que ha encontrado?

Joseph Fins. *No ha sido fácil porque ha habido actitudes arraigadas sobre el estado vegetativo (VS) que han ido más allá de lo que permitían afirmar los puros datos de la ciencia. Al menos en los Estados Unidos, la evolución del derecho a morir ha estado inextricablemente*

relacionada con el estado vegetativo, volviendo de nuevo al caso Quinlan, donde la pérdida de su capacidad cognitiva se convirtió en la base moral del fallo histórico del Juez Hughes de New Jersey, según el cual era legalmente permisible retirarla del ventilador y permitirle morir. Para algunos, cuestionar el diagnóstico de estado vegetativo resultaba similar a cuestionar este derecho a morir. Hubo reacciones por ambos lados de la cuestión, sobre todo durante el debate sobre Terri Schiavo. Los llamados "progresistas" consideraban que nuestros esfuerzos para mejorar las categorías de diagnóstico iban a socavar el derecho a morir, que había sido tan duramente ganado, al sugerir que el estado vegetativo, en algunos casos, puede no significar inconsciencia permanente. Aquellos situados en el lado fundamentalista de la línea encontraban atractivo nuestro interés en la nosología porque sugiere que la gente como Schiavo podría recuperarse, haciendo avanzar así los argumentos sobre la santidad de la vida de los aspirantes a deontologistas.

Nunca me gustaron los ideólogos y en este caso ambas partes estaban equivocadas. Nuestra búsqueda de rigor y refinamiento diagnóstico, a través de la aparición del estado de mínima conciencia (MCS), nunca estuvo motivado políticamente. Se trataba de la ciencia y la importancia ética de no etiquetar nunca de modo equivocado a los pacientes que eran conscientes como si fueran inconscientes, como a menudo sucede. Yo nunca he tratado de socavar el diagnóstico de estado vegetativo, que consiste básicamente en un cerebro con un tallo cerebral intacto sin función superior. Todo lo que he intentado hacer ha sido dejar claro que el estado vegetativo puede devenir en MCS antes de que el estado vegetativo se haga permanente. El estado vegetativo per se nunca fue cuestionado. Todo lo que mis colegas y yo queríamos hacer era contextualizarlo dentro de la gama de condiciones que constituyen los trastornos de la conciencia y refinarlo frente a la categoría más reciente de MCS. Como he señalado en mi artículo, el MCS se confunde fácilmente con VS, aunque hay diferencias biológicas profundas entre VS y MCS.

LF. Usted ha afirmado (Fins JJ. (2005). Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications. *Hastings Center Report*, 35(2), 22-24) que no sólo hay dificultades en el diagnóstico diferencial del estado de mínima conciencia (MCS) respecto del estado vegetativo persistente (PVS), sino que en ocasiones hay juicios de valor que enturbian ese diagnóstico, pues se evita entrar en el terreno del MCS debido a su dificultad, manteniendo una actitud paternalista en la que se puede limitar el esfuerzo terapéutico porque no hay esperanza significativa de recuperación. ¿No es ésta una denuncia muy grave?

JF. *Sí, como he mencionado en la respuesta anterior, a veces los juicios de valor han interferido en el diagnóstico, sobre todo en la controversia nacional sobre Terri Schiavo, donde el entonces líder de la mayoría del Senado Dr. Bill Frist, él mismo cirujano de trasplante, afirmó, basándose en clips de vídeo, que Schiavo no estaba vegetativa porque parecía estar mirando a su madre. El hecho es que el estado vegetativo se caracteriza por los ojos abiertos en estado de inconsciencia. De hecho, mi maestro el gran neurólogo tardío Fred Plum, y su colega escocés en neurocirugía, Bryan Jennett, lo llamaron estado de "vigilia sin respuesta" en el que los ojos están paradójicamente abiertos pero no hay ninguna conciencia de uno mismo, de otras personas o del medio ambiente. En el caso de Frist, no fue un inocente intento de convertir a Schiavo en un paciente MCS porque la gente como Schiavo que está permanentemente vegetativa no mejora. Si la denominamos MCS esto llevaría a actitudes perjudiciales hacia los pacientes de MCS, dado que estos realmente tienen posibilidad de recuperación.*

LF. Por el contrario, parece que también puede utilizarse este diagnóstico de MCS de modo interesado, con consecuencias dramáticas respecto a lo que usted mismo denomina "derecho a morir", induciendo además a confusión y falsas esperanzas entre los familiares de los

pacientes. ¿Cómo se podría promover un mejor y mayor conocimiento de este tema? ¿No tiene que ver incluso con la formación que se da a los estudiantes de medicina?

JF. *Respecto a la relación del derecho a morir con el estado vegetativo, como describí en la respuesta a la primera pregunta, es una conexión histórica que por primera vez comenté en un artículo en Nature Reviews Neuroscience en 2003, para ayudar a explicar la falta de interés y el nihilismo experimentado por la sanidad hacia esta población de pacientes, un problema que se confundió con el del descubrimiento de una población de pacientes que están de hecho conscientes y a quienes se debe un mayor grado de obligación.*

LF. ¿Puede esto suponer que conceptos como el de “tratamiento fútil” o “desproporcionado” para pacientes en estado vegetativo, que se han estado utilizando para tomar decisiones en el final de la vida, deben ser revisados?

JF. *Ciertamente creo que tenemos que distinguir el paciente vegetativo de aquel que está en MCS cuando se piensa en los servicios públicos, las obligaciones y la proporcionalidad, aunque esta nueva categoría diagnóstica no cambia lo que es el cuidado inútil. Como dije en mi libro anterior A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End, tenemos que establecer las metas de cuidado y después determinar las terapias dirigidas a su consecución. O dicho coloquialmente, debemos dejar que las metas dirijan la terapia y no que la terapia dirija los objetivos. Lo que difiere entre VS y MCS es que los objetivos han de ser diferentes, porque las condiciones son diferentes. Por ejemplo, podemos avanzar en el restablecimiento de la comunicación funcional como un objetivo en MCS. Este no es alcanzable en el estado vegetativo permanente e irreversible, suponiendo que el diagnóstico sea correcto.*

LF. Su próximo libro (Fins JJ. *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness*. New York: Cambridge University Press) insistirá en este tipo de problemas y posiblemente ahondará en la defensa de un derecho civil a la ayuda por “necesidad médica” a los pacientes con problemas de conciencia y sus familias, como ha defendido en otros lugares (Fins, JJ. (2013). Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers, and Narratives of Necessity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), 1934–1939) ¿Puede anticiparnos alguna de sus tesis?

JF. *A nivel conceptual se argumenta en ese artículo y en el libro que la conciencia, cuando ésta existe, tiene que ser reconocida y potenciada para maximizar la integración en la sociedad civil. Esto lo baso en la declaración de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, y en las recientes decisiones de la Corte Suprema de EE.UU., que defienden el derecho de las personas con discapacidad a la máxima integración en la sociedad. En el caso de los pacientes con trastornos de conciencia, el imperativo está en la restauración de la comunicación funcional, es decir de la capacidad de comunicación que permite a los pacientes reintegrarse en sus comunidades. Es por eso por lo que la película de Almodóvar era tan brillante. Hable con ella - el título lo dice todo. Es el compromiso y la reciprocidad. El imperativo es hablar con ella, no a ella o ante ella, sino con ella. La preposición es “con”, no “a” o “ante”, se habla de reciprocidad, del tipo de conexión que sugiere la integración en la sociedad y la restauración de la comunidad a través de la palabra hablada.*

Esta es realmente la esencia de Rights Come to Mind y lo que motiva la ciencia y la argumentación ética. ¿Quién tiene la capacidad de ser consciente, y por lo tanto es capaz de ser objeto de algún tipo de remedio neuroprótesis que le permita el restablecimiento de la comunicación funcional? Esto no es una cuestión de recursos o justicia distributiva o, en los EE.UU., la demostración de una nueva necesidad médica generada por la siempre creciente burocracia, sino más bien un derecho humano fundamental que no puede y no debe ser

limitado, porque hacer esto constituye el abandono de un ser humano consciente y con entendimiento. De hecho, es lo opuesto a la justificación utilizada en el caso Quinlan – que se basó en el derecho negativo a estar solo (es decir, a dejar a la gente en paz y no intervenir en su cuerpo). Aquí se usa para hacer una declaración afirmativa de lo que se requiere.

LF. El campo de la neuroética es uno de los que están cobrando mayor vigencia en los últimos años; sin embargo, en buena medida recurre con frecuencia a tópicos que tratan de reducir los procesos mentales a meros procesos físico-químicos, celebrando el descubrimiento de pruebas de neuroimagen que parecen objetivar nuestros pensamientos y sentimientos, y anunciando con ello la muerte de la filosofía y de otros saberes que han tratado de dar cuenta de estas capacidades humanas desde otros parámetros. ¿Cómo se sitúa usted frente a este tipo de planteamientos?

JF. *Creo firmemente en lo que nos enseñará la neurociencia sobre el cerebro y los mecanismos del cerebro, pero me opongo al reduccionismo sin sentido y a las explicaciones simplistas sobre los mecanismos fisiológicos complejos que tienen repercusiones sociales y éticas aún más complicadas. Gran parte de lo que se lee sobre la capacidad de la neuroimagen de hacer esto o aquello está en marcado contraste con la forma en que lo percibimos desde un contexto médico, en el que no podemos ni siquiera mirar un escáner y decir a una madre o un padre, un cónyuge o un hijo si su ser querido va a recuperar la conciencia o la capacidad de hablar.*

Y a decir verdad, no son los investigadores serios las víctimas de esta frenología moderna, sino más bien los divulgadores populares que saben poco acerca de la neurociencia. Los científicos serios están más preocupados en discernir los mecanismos de la lesión o la recuperación, tal como podrían ser entendidos a través de la neuroimagen, que en coronar sus especulaciones con la imagen. El primero es el trabajo científico real. Este último es más descriptivo y un tipo de ejercicio que es propenso a errores y falsos positivos.

Ya he escrito antes sobre los riesgos de neuro-reduccionismo, que se convierte con demasiada facilidad en hipóbole, porque asusta a la gente acerca de los métodos de la neurociencia, lo que tiene consecuencias sumamente importantes para el diagnóstico y tratamiento de las personas con trastornos neuro-psiquiátricos que necesitan de tales métodos. La gente se enreda con las nociones de privacidad neural y de neuroimagen, que siguen siendo amenazas hipotéticas, y se oponen a los usos legítimos de la neuroimagen para el diagnóstico y tratamiento de trastornos neurológicos y psiquiátricos. Creo que tenemos que ser especialmente cuidadosos con el uso de la neuroimagen en el sistema legal y al servicio del Estado. A lo largo de la civilización, se han desarrollado normas sobre las pruebas judiciales, pero no sabemos cómo tratar con la neuroimagen que, a pesar de dar una falsa sensación de seguridad, es a menudo probabilística.

LF. Usted es autor del libro *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End* (Sudbury, Mass., Jones and Bartlett, 2006) y en buena parte de sus trabajos ha reflexionado sobre las decisiones al final de la vida. ¿En qué medida considera que se ha avanzado en esa “sabiduría clínica” que usted defiende? ¿Cuáles son los principales “enemigos” del logro de esa sabiduría?

JF. *Ha habido una mejora significativa en la atención al final de la vida en los Estados Unidos durante la última década, pero esta mejora parece haber tenido un coste asociado. Recientemente he escrito un texto con ocasión del 25 aniversario de la revista norteamericana Journal of Clinical Ethics, que deberá publicarse a principios de 2014. En él expreso mi preocupación por el hecho de que la prestación de los cuidados paliativos se haya convertido,*

en algunos casos, en algo demasiado fácil o accesible. Porque eso no quiere decir que todos los pacientes reciban el apoyo y la atención que necesitan en el final de la vida. No es así, y para ellos la lucha sigue siendo que se preste atención a sus deseos y que se trate el dolor, incluso cuando, paradójicamente, en algunos pacientes los profesionales parecen tener prisa por eliminar o retirar el soporte vital. Por desgracia, para algunos pacientes que parecen tener una trayectoria estereotipada hacia la muerte, la prestación de cuidados paliativos se ha convertido casi en una actitud rutinaria, que se aplica sin una reflexión adecuada y - algunos podrían decir - correctiva.

Este es un punto importante, donde la ética médica entra en la cuestión de los cuidados paliativos. Antes de que uno se embarque en los cuidados paliativos, utilizando un servicio, o el ingenio de un compañero de trabajo o el suyo propio, el médico tiene que adoptar una postura reflexiva y preguntar si esta aproximación está indicada. ¿Es oportuna? ¿Son los sesgos en el sistema los que nos lanzan a conclusiones que podrían necesitar ser contrarrestadas? Por desgracia, el joven médico irreflexivo ha sido enseñado a pensar en los cuidados paliativos como en una buena cosa inevitable, y, la verdad sea dicha, por lo general es una bendición, pero en otras ocasiones puede ser prematura. Cualquiera que sea el escenario, cada uno de nosotros como agentes morales necesitamos revisar en todo momento la decisión y no dejarnos llevar por un impulso. Como el difunto Edmund Pellegrino diría, cada vez que se toma tal decisión uno tiene que involucrarse en la phronesis o sabiduría práctica, haciendo una opción para un paciente en particular en este momento particular. Un plan de tratamiento no puede ser otra cosa que particularista o inductivo.

LF. También ha escrito usted el último capítulo del libro de J.B. Posner, N.D. Schiff y F. Plum: *Plum and Posner's Diagnosis of estupor and coma*, en su cuarta edición. Plum, el primero en describir y nombrar el estado vegetativo persistente, fue su profesor y usted ha seguido trabajando con él. En ese texto, dedicado en parte a los aspectos éticos, usted insiste en la necesidad de ofrecer información y apoyo a las familias de los pacientes, teniendo en cuenta que posiblemente sufrirán la "soledad del cuidador a largo plazo" y una fuerte distorsión de su estructura familiar. En este contexto, usted enfatiza que los familiares —que son quienes deberán tomar decisiones en lugar del propio paciente—, tendrán que enfrentarse a temas difíciles en los que se pondrán en juego las preferencias del propio paciente y su sentido de lo que puede constituir un cuidado proporcionado. Más aún, las familias tienen que plantearse qué grado de pérdida del yo supone que la vida no merezca ser vivida. Esta cuestión, que tiene que ver con la identidad de las personas, abre interesantes y complejos debates sobre la idoneidad de las intervenciones médicas, cuando éstas, como en el caso de los problemas médicos relacionados con la conciencia, pueden ofrecer un mantenimiento de la vida en condiciones penosas. ¿Piensa que se está haciendo lo necesario para comprender y afrontar estas decisiones en nuestras sociedades?

JF. *Se necesitaría un libro para responder a esta pregunta y mi Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness busca responder entrevistando a más de cuarenta representantes para tratar de entender cómo las familias y otros amigos íntimos toman decisiones acerca de sus seres queridos. Estas son decisiones especialmente complicadas, ya que las familias generalmente no están preparadas para afrontar el tema de la lesión cerebral, sino sólo para las enfermedades más convencionales, como un diagnóstico de cáncer o de enfermedad cardíaca. La lesión cerebral es bastante repentina y toma a las familias realmente por sorpresa, por lo que necesitan apoyo desde el principio. En Weill Cornell y en CASBI estamos estudiando cómo toman las familias estas decisiones, con el fin de protegerlas mejor mientras sus vidas avanzan. Hemos publicado alguna investigación en psicología de la toma de decisiones y estamos trabajando en las alteraciones que se producen*

en los procesos psicodinámicos que ocurren en las familias cuando se produce una inversión de papeles a causa de una lesión catastrófica.

El reto emergente adicional será agregar la voz re-emergente del paciente a la díada médico-representante. Como estos pacientes recuperan su voz, a través de dispositivos neuroprotésicos, de drogas o con el paso del tiempo, existe el desafío adicional de cómo incorporar lo que están diciendo los pacientes en la díada representante-clínico. Esto será un desafío, porque las decisiones tendrán que incluir lo que el paciente podría haber dicho o pensado antes de la lesión, lo que su sustituto representa y lo que el paciente puede ahora estar tratando de articular a través de un dispositivo neuroprotésico de estrecho ancho de banda. En Rights Come to Mind, lo describo como un tipo de comunicación en mosaico.

LF. Su preocupación por la bioética y por la enseñanza de la ética médica ocupa buena parte de sus trabajos e investigación. Una de sus aportaciones es el desarrollo del "pragmatismo clínico" como método de resolución de problemas éticos, haciendo uso de la tradición pragmatista americana de W. James y J. Dewey. Aunque en bioética se asume de modo un tanto ingenuo un cierto pragmatismo, en la medida en que permite encontrar soluciones viables a los conflictos planteados, desde Europa se percibe este modelo como algo excesivamente procedimental, circunstanciado, y menos sólido que el trabajo desde principios, valores y virtudes. ¿Cómo ve esta cuestión?

JF. Buena pregunta, pero yo respetuosamente estoy en desacuerdo. El pragmatismo que yo defiendo está destinado a la práctica y se basa de nuevo en la noción de Aristóteles de phronesis, de sabiduría práctica, junto a una ética de la virtud que está implícita en el adjetivo pragmatismo "clínico". Aquí las virtudes de la clínica y la práctica de la medicina y la investigación delimitan las decisiones y los comportamientos de quienes se dedican a esta práctica... Yo también afirmaré principios en el pragmatismo clínico, solo que estos principios surgen en un proceso inductivo que cultiva los datos narrativos y clínicos. Esto puede parecer procedimental a algunos, pero entonces también lo es el proceso de diagnóstico diferencial en la medicina. El asunto es que este método funciona con principios, pero de una manera más instrumental que el principialismo, que habla vagamente sobre el equilibrio y la especificación de los principios y después la elección de uno de los cuatro. En el pragmatismo clínico, hay un cultivo de la historia y la formulación de hipótesis sobre qué principio o principios está/están en juego, hipótesis que tienen el carácter de provisionales, hasta que se validan en la práctica.

Es importante destacar que el pragmatismo clínico, y la obra de Dewey en particular, no son ni situacionales, ni excesivamente contextuales, porque hay influencias procedentes del historicismo hegeliano y la atención a los precedentes para los casos que no son nuevos. Aquí la historia es vinculante. Por supuesto, la historia también evoluciona, así que las nuevas circunstancias crean nuevas metas y objetivos que necesitan ser entendidos. John Dewey escribió en Common Sense and Scientific Inquiry en 1938: "Las invenciones de nuevos organismos e instrumentos crean de nuevos fines; crean nuevas consecuencias que incitan a los hombres a formar nuevos propósitos."

LF. Precisamente la relación con Europa y con Latinoamérica le ha llevado a poner en marcha una sección (*The Many Voices of Spanish Bioethics*) dedicada a la bioética en español dentro de la prestigiosa revista *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, a cuyo consejo pertenece. Desde luego esta es una apuesta novedosa en el contexto norteamericano, que merece aplauso y reconocimiento. ¿Cómo se percibe desde Estados Unidos la bioética que se desarrolla en Latinoamérica y en Europa?

JF. *Creo que nosotros, como norteamericanos, tendemos a enfocar las cosas de puertas adentro, actuando por nuestra cuenta y riesgo. Y esto resulta aún más inevitable en el caso de la bioética, habida cuenta de que fue una innovación norteamericana. Pero hay mucho que aprender de nuestros amigos y colegas españoles sobre bioética, así como sobre las raíces en la época moderna. Las contribuciones de los "antiguos", como Séneca, han influido y ayudan a entender a los especialistas en ética de la virtud de épocas posteriores, como Percival o incluso Pellegrino. La bioética de España también tiene que ver con lo que yo he valorado tanto de la cultura española: la convivencia, ese período de tiempo en que las tres grandes religiones coexistieron juntas, cuando las tradiciones mediterránea, judía y musulmana podían cruzarse de modo tan fructífero.*

Imagine la amistad de los dos médicos y filósofos españoles, Averroes y Maimónides, que fueron contemporáneos. Imagínese lo que discutirían. Esto me recuerda una historia que el presidente Kennedy contó en una reunión de premios Nobel en 1962 en una cena en la Casa Blanca: "Quiero decirles cuán bienvenidos son a la Casa Blanca. Creo que esta es la colección más extraordinaria de talento, de conocimiento humano, que jamás se haya reunido en la Casa Blanca, con la posible excepción de cuando Thomas Jefferson cenaba solo." La réplica para nosotros hoy sería aludir a la citada conversación entre Averroes y Maimónides, añadiendo: ¡no ha vuelto a repetirse un discurso así hasta que Diego Gracia enseñó solo!

Volviendo a la pregunta, existe hoy en los Estados Unidos una gran curiosidad sobre la bioética "española", debido al creciente número de pacientes hispanos que vienen a nuestro país con diferentes costumbres y creencias. En la sección de bioética española del Cambridge Quarterly hemos querido recoger la diversidad de perspectivas de América Latina y de España, mediante la solicitud de artículos a personas de diversas naciones y con diferentes puntos de vista.

Por último, ha sido sumamente útil para mí como profesor, apreciar los orígenes de las diferentes escuelas de la bioética y para esto me he beneficiado enormemente de la erudición en historia de la medicina, disciplina en la que se ha trabajado muy bien en la Complutense desde los días de Laín y su protegido Diego Gracia.

Hay un ensayo en particular que analiza la relación entre la cultura latina, típica de los países surgidos del antiguo Imperio Romano y las tendencias modernas de la bioética, escrito por el profesor Gracia (Gracia D. (2009). Spanish Bioethics Comes Into Maturity: Personal Reflections, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 18, 219–227). Observaba en él que al sur de esa frontera, dominaba la bioética comunitarista y el catolicismo, en tanto que al norte de esa demarcación se imponía la argumentación basada en los derechos y el protestantismo. Este tipo de análisis integrador y sintético se ve rara vez en la academia estadounidense, y es lo que hace que la bioética española sea tan increíblemente útil y valiosa para explicar cómo llegamos a nuestras diferencias. Es sólo mediante la comprensión de cómo se ha generado la situación actual como tenemos la posibilidad de solucionar el conflicto. Este es sólo un ejemplo... Así que personalmente estoy en deuda con el Programa de la Complutense, con los profesores Laín, Gracia y la actual directora Feito, que nos ha mantenido informados en la era digital con publicaciones de calidad y difusión oportuna.

LF. *Usted tiene también un fuerte vínculo con España y conoce bien este país. Comencemos por su apellido. Usted se apellida Fins, que según le hemos oído decir alguna vez, cree que es la versión que se hizo al inglés de su primitivo apellido hispano-sefardí, el de Fernández. Sea de ello lo que fuere, usted procede de una familia que fue expulsada de España en 1492, y que durante cuatro siglos mantuvo la lengua española y la conciencia de pertenecer a esta tierra. ¿Es así?*

JF. *Sí, siento una conexión muy fuerte con España porque mis raíces están en España como judío sefardí. Como ustedes saben, los judíos salieron de España por la Inquisición a finales del siglo XV, pero nos sentíamos incluso más españoles. En mis huesos soy Español... He escuchado una serie de derivaciones de mi nombre. Una vez, cuando estaba en la universidad, visité la Biblioteca Nacional y un bibliotecario/investigador me dijo que mi apellido procede del árabe Fiz. Otros me han dicho que deriva de Funes, que es el nombre de una pequeña ciudad de España en Navarra. Me encantaría entender todo esto algún día reconstruyendo su evolución histórica. El nombre de mi abuela es muy interesante, ya que revela influencias árabes en el judaísmo español. Su apellido era Aldorati con un "al" típicamente árabe, como en la "Alhambra". Aldorati está presente en el español moderno como "El Dorado". Así que las raíces – la etimológica y otras - están todas entrelazadas y siento que su historia es realmente mi historia también. Mi cercanía a España comenzó con mi exposición lingüística al español cuando era un niño pequeño.*

La primera lengua de mi padre, por ejemplo, era el ladino, una versión antigua del español que data de la expulsión. Me han dicho que es esencialmente el lenguaje del Quijote. Mi padre, lo mismo que sus abuelos y bisabuelos, lo hablaban en casa, de modo que los niños no lo entendieran. Por supuesto que fue un gran aliciente para estudiar español, lo que empecé en el octavo grado. He sido un estudiante de español desde entonces. Yo bromeo con los amigos diciendo que ¡hablo "gringo puro"! Trato de ser entendido y comprender la mayor parte de lo que oigo, y me encantaría tener la oportunidad de vivir en España durante un período prolongado de tiempo para conseguir un lenguaje completamente fluido.

La cuestión de la fluidez es muy importante también, ya que significa la aspiración de volver a casa, a nuestra querida España, a nuestra edad de oro. Mis antepasados mantuvieron la esperanza de volver a España y conservaron la lengua con el fin de ser capaces de reintegrarse en la sociedad española. Se decía que cuando los judíos salieron de España se llevaron su lengua, con su dialecto castellano, y las llaves de su casa. Con la metáfora de las llaves quería darse a entender que sus descendientes tendrían que regresar a su querida patria. Y debo añadir que las llaves también eran reales. Tuve un profesor español en la escuela secundaria, descendiente de sefardíes, que tenía las llaves de su ciudad natal, Córdoba. De hecho, encontró una puerta que se abrió con su antigua llave de hierro.

LF. El año 1992, quinientos años después de aquello, usted volvió a España, y desde entonces ha tenido y sigue teniendo una relación muy estrecha con los bioeticistas españoles. Ellos se refieren con mucha frecuencia a usted, y usted a ellos. ¿Quiere comentarnos este aspecto de su vida? ¿Cómo es su relación con España? ¿Cómo ve la bioética española? ¿En qué medida estamos trabajando en líneas compatibles?

JF. *En esa fecha histórica, 1992, que era para mí particularmente estimulante y conmovedora, me invitaron por vez primera a ser profesor visitante de Bioética en la Universidad Complutense en 1992, en el 500º aniversario de la expulsión. ¡Qué maravilloso fue recibir una invitación oficial para volver a Madrid! Ya había estado en España antes como estudiante universitario en el Instituto Internacional, pero esto era algo muy diferente para mí y muy simbólico.*

Desde esa primera invitación, he tenido el privilegio de volver como profesor visitante a la Complutense, viendo crecer el programa de Master, e incluso convertirme en un miembro de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica de España y asistir a sus reuniones. Cada vez que la Asociación se reúne es verdaderamente un homenaje al profesor Gracia, porque en realidad es más una asociación de antiguos alumnos de la Complutense que otra cosa, y es increíble lo que Diego ha logrado con su dedicación, trabajo duro y, la verdad sea dicha, amplio dominio de la bioética y la mayoría de los temas relacionados con ella. La bioética ha sido

brillantemente concebida e implantada en la sociedad española y la erudición que he visto es de clase mundial y muy importante para compartir con otras naciones.

Estoy profundamente conmovido en mi corazón, porque mis amigos bioeticistas españoles se refieren con mucha frecuencia a mí. Pienso también en ellos mucho y siempre son bienvenidas las noticias de mis amigos cuando otros viajan a España y traen saludos. Y disfruto de las reuniones en las que tengo la oportunidad de ver a los estudiantes que se encontraban en la clase del Master en la Complutense cuando yo enseñaba con el profesor Gracia. Me imagino que soy una especie de curiosidad, un norteamericano que ama a su país, y que lo ama de verdad. Me siento como en casa en España, tanto por mi historia como por su presente. La bienvenida de mis colegas en Madrid ha sido siempre muy cariñosa y encantadora. Me siento como si tuviera una familia en España entre mis amigos y colegas de allí.

Valoro mucho estas relaciones y el punto de vista de los pensadores españoles en nuestro campo. Creo que España ha sido una fuente de riqueza y erudición en el tema del comunitarismo, que es muy útil para el público norteamericano. Fue por esta razón por la que mi amigo y colega, el Dr. Pablo Rodríguez del Pozo –un médico y abogado argentino que cursó el Master con el profesor Gracia y su doctorado con Laín—, y yo empezamos la sección de bioética española en el Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. Hemos publicado artículos esporádicos, uniendo los puntos en común de nuestras tradiciones (Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. (2006). Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 15(3), 225-238). Pablo y yo también editamos un número especial de la revista dedicado a la bioética española, para llevar la riqueza de la bioética española al mundo de habla inglesa (Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2009, 18). Estamos encantados de recibir contribuciones en español o en inglés, que en el primer caso traduciremos al inglés. Hasta ahora hemos tenido el honor de publicar contribuciones de autores españoles y latinoamericanos incluyendo a Diego Gracia, Adela Cortina, Carlos Gil, Francisco Javier Ansuátegui y Juan Pablo Beca, entre otros.

Más allá de estos esfuerzos del pasado, sigo con atención los recientes comentarios que la Dra. Feito ha publicado en los boletines de noticias online de la Complutense - que leo con regularidad para mantenerme al día. Me afectan especialmente los ensayos que hablan de la actual crisis económica en España y la importancia de la capacidad de recuperación y visualización de estos desafíos a través del prisma de la bioética y la reflexión ética. Esto no sólo muestra un tremendo coraje en tiempos de crisis - cuando la filosofía puede parecer un lujo que uno no puede permitirse -. Estos análisis han demostrado ser útiles en el mantenimiento del rigor mental y la erudición que son tan desesperadamente necesarios para dar sentido a lo que ha aquejado a España y a gran parte del mundo.

Me temo que otros países van a sufrir el tipo de crisis que España está ahora atravesando, y que el mundo puede aprender de esa experiencia y de las reflexiones de sus expertos. Tal como España lideró al mundo en su transición pacífica hacia la democracia después de la dictadura, convirtiéndose en foco de luz para las naciones por su retorno pacífico y equilibrado a la democracia, también podría ser que la reflexión bioética que está haciéndose en España pudiera ayudar a otros más allá de sus fronteras.

LF. Hasta hace unos meses ha sido Presidente de la *American Society for Bioethics and Humanities*, la institución más representativa de la bioética norteamericana. ¿Cómo ve el presente de la bioética desde la perspectiva que le ha dado ese puesto?

JF. *Acabamos de tener una gran reunión de ASBH en Atlanta hace un par de semanas. Tuvimos un número récord de comunicaciones y la asistencia de 950 personas, que es más de*

la mitad del total de nuestros miembros nacionales (1700), que está creciendo lentamente. Lo que me pareció muy prometedor fue la sofisticación de las comunicaciones y el entusiasmo de los estudiantes universitarios y estudiantes de postgrado, que cada vez se interesan más por nuestro campo. Ellos lo ven como una manera de complementar los estudios de ciencias y ampliar su condición de ciudadanos del mundo.

La ASBH ha iniciado un procedimiento para evaluar la calidad del trabajo de los especialistas en ética clínica. Este ha sido un sello distintivo de mi presidencia y una de mis principales prioridades, a fin de hacer frente a la variedad insostenible que vemos en la calidad de la consultoría bioética. Hemos sido capaces de conseguir una pequeña ayuda de Macy's para hacer este trabajo y hemos recibido apoyo adicional de Greenwall para seguir adelante. El Dr. Eric Kodish de la Cleveland Clinic y yo, junto con nuestro grupo de trabajo de la ASBH, hemos escrito un Libro Blanco que fue aprobado por el consejo de la ASBH como política de nuestra sociedad en el futuro. El proceso de evaluación consta de dos etapas secuenciales interrelacionadas: 1) La presentación de un portafolio que permita comprobar la cualificación del candidato y muestre su experiencia en la consultoría de ética clínica y 2) un examen oral, basado en parte en el contenido del portafolio. El Libro Blanco ha sido artículo de portada del último número del Hastings Center Report (Eric Kodish and Joseph J. Fins with Clarence Braddock III, Felicia Cohn, Nancy Neveloff Dubler, Marion Danis, Arthur R. Derse, Robert A. Pearlman, Martin Smith, Anita Tarzian, Stuart Youngner, and Mark G. Kuczewski. (2013). Quality Attestation for Clinical Ethics Consultants, Hastings Center Report, 43(5), 26-36). Los lectores interesados pueden acceder de forma gratuita desde el Hastings Center Report (<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.198/full>).

Creo que el futuro de la bioética es brillante, pero tengo dos preocupaciones. En primer lugar, creo que tenemos que estar atentos a las personas que minusvaloran nuestra capacidad de análisis y de contribuir a que el conocimiento se vuelva más técnico y el análisis más cuantitativo. Tenemos mucho que aportar a la comprensión de los problemas sociales, como elegantemente ilustran los comentarios de la Dra. Feito sobre la crisis. Una segunda cuestión es la importancia de la bioética no sólo por la función que desempeña y el servicio que presta, sino también como espacio de reflexión rigurosa y original en el campo de las humanidades. Creo que una parte de las humanidades debe ser algo más aplicada e instrumental, en un sentido pragmático, a fin de enriquecer la bioética y seguir siendo relevante para los problemas sociales, y no ser simplemente una curiosidad para los teóricos.

Hay mucho más que decir acerca de todas estas cuestiones, pero no quiero abusar de su hospitalidad. Con suerte, nuestra conversación podría continuar como una tertulia en el viejo Madrid. Hasta entonces. Agradezco mucho a los editores la oportunidad de charlar con ellos. Espero que mis palabras sean de interés para sus lectores. ¡Mil Gracias!

A vueltas con la futilidad

Felipe Solsona

Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Nuestra Sra. del Mar, Barcelona

F. Solsona (✉)
Jefe del Servicio de UCI, Hospital Nuestra Señora del Mar, Barcelona
e-mail: jsolsona@parcdesalutmar.cat

1.- Introducción

La Medicina ha utilizado siempre ciertos criterios objetivos para no poner algunos tratamientos, o para retirar los ya instaurados. Esto es lo que se conoce en nuestro idioma como “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET), o dicho con mayor precisión, “limitación de los tratamientos de soporte vital” (LTSV)¹ El criterio más clásico es el de la “indicación/contraindicación”, según el cual nunca puede aplicar el médico, incluso cuando el paciente lo pide de modo expreso, un procedimiento contraindicado.

Hace décadas que se percibió la necesidad de introducir otro criterio que, si bien tiene raíces muy antiguas, sólo últimamente ha comenzado a usarse como tal. Es el de “fútil/útil”. Se dice que algo está contraindicado cuando el riesgo o perjuicio que se sigue de su aplicación es claramente superior al beneficio esperado. Pero también puede suceder que el procedimiento no pueda considerarse perjudicial para el paciente, o que sus perjuicios sean muy reducidos, pero que no vaya a conseguirse el efecto terapéutico deseado, o que sea capaz de revertir una función fisiológica alterada pero sin que ello suponga un beneficio claro para el estado general del paciente. Es entonces cuando se califica tal procedimiento de fútil o inútil.

Para conocer la eficacia de un procedimiento terapéutico, por ejemplo de un fármaco, se utilizan ciertos métodos estandarizados, el más importante de los cuales es el ensayo clínico. Se trata de un procedimiento estadístico, que permite conocer la eficacia y seguridad de los productos con índices de error de un 1% o de un 5%. Por razones que no es este el lugar de exponer, no resulta posible reducir ese error hasta 0 o anularlo completamente, porque el mero intento de hacerlo exigiría ya someter a una población muy considerable a riesgos y molestias que resultan sin duda maleficientes. De ahí que actuar con esos márgenes de error se considere “prudente”, tanto por la ética como por el derecho. Pensamos que algo puede considerarse eficaz y seguro cuando el riesgo de que no lo sea para un paciente concreto resulta igual o

inferior a esas cifras. Esto es hoy algo completamente aceptado por la práctica totalidad de la comunidad científica. Ahora bien, si esto es así, cabe dar la vuelta a la cuestión, y plantearse si no debe considerarse, no maleficente, pero sí fútil o inútil, algo cuya probabilidad de resultar eficaz en una persona, o beneficioso para el estado general de un paciente es igual o inferior al 5% o al 1%. En la moral tradicional no era posible cuantificar de este modo el riesgo, y por ello mismo se utilizaba un procedimiento más intuitivo, y desde luego también más inseguro.² Cuando la probabilidad de que algo no resultara eficaz o beneficioso para el estado general del paciente era muy elevada, se tenía por “moralmente cierto” que no lo sería. No existía, obviamente, certeza absoluta, entre otras cosas porque en este campo tal tipo de certeza es imposible. Lo único que cabía pedir era la certeza llamada “moral”, basada en la experiencia de que en situaciones similares, un procedimiento resulta ineficaz o no beneficioso, porque, por ejemplo, no suele evitar la muerte de la persona. La certeza moral ha sido el procedimiento utilizado por los moralistas a través de los siglos para resolver este tipo de cuestiones que ahora analizamos. Un moralista español del siglo XVII, el cardenal Juan de Lugo, en su análisis de uno de los axiomas clásicos de la teología moral: *parum moraliter pro nihilo reputatur* (lo que es muy poco, se tiene moralmente por nada, por lo que también lo que es muy probable o moralmente cierto, puede tomarse por completamente cierto), se plantea la cuestión de determinados procedimientos médicos que se utilizan para preservar o prolongar la vida, pero cuyos efectos beneficiosos se considera que son poco menos que nada o inútiles. El propio Lugo pone un ejemplo de esto. Una persona está en lo alto de un edificio en llamas. No puede escapar, pero halla un recipiente con agua, que puede arrojar al fuego a fin de retardar su propia muerte algunos minutos. Lugo se pregunta si está obligado a hacerlo. Y su respuesta es negativa, porque *parum moraliter pro nihilo reputatur*.³

Siempre que sea posible, y hoy en muchos casos lo es, el *parum*, poco, o el *moraliter certum*, lo cierto moralmente, deben cuantificarse, para evitar errores graves. Esto es lo que intentaron hacer un especialista en medicina intensiva, Lawrence Schneiderman y dos bioeticistas, Albert Jonsen, el introductor del término futilidad, y Nancy Jecker, el año 1990, en un importante artículo⁴. La tesis del artículo es que lo que no funciona en el 1% de los casos tenemos razones para considerarlo fútil. En el caso de las técnicas de soporte vital, no es infrecuente que no aporten beneficio claro al paciente, habida cuenta de que no pueden evitar que revierta la enfermedad o impedir que quede en situación de coma permanente o estado vegetativo. La opinión de estos autores es que la futilidad no tiene que evaluarse exclusivamente por la función que se busca sustituir o restaurar sino por el beneficio global al paciente, de tal modo que una pobre probabilidad de éxito con gran probabilidad de beneficio hace que algo no sea fútil, en tanto que una más elevada probabilidad funcional, junto con una muy baja probabilidad de beneficio, convierten el procedimiento en fútil.

2.- Caso clínico

Paciente de 49 años, afecto de distrofia miotónica (enfermedad de Steinert), con afectación de diferentes órganos:

- ✓ Disfunción muscular respiratoria global, en programa de ventilación mecánica domiciliaria desde hace más de 10 años. Desde hace 1,5 años precisa también técnicas de movilización de secreciones bronquiales y desde hace aproximadamente un mes, necesita además oxigenoterapia domiciliaria. Como complicaciones respiratorias graves ha presentado:
 1. Neumonía hace 5 años que precisó ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con ventilación mecánica invasiva con destete difícil y decanulación diferida a los 8 meses, tras mejoría de la miopatía asociada al paciente crítico más la enfermedad de base neurológica.
 2. Neumonía hace 2 años que precisó ingreso en UCI con ventilación mecánica invasiva, sin complicaciones para el destete.
 3. Tromboembolismo pulmonar (TEP) masivo hace 1 año, Se realizó tratamiento médico. En esta ocasión se limitó el esfuerzo terapéutico (no fibrinolíticos), por su enfermedad crónica. Sin embargo y a pesar de ello el paciente sobrevivió.
 4. Múltiples ingresos en servicio de Neumología por agudizaciones infecciosas respiratorias.

- ✓ Síndrome de Ogilvie o de pseudoobstrucción colónica, diagnosticado hace más de dos años, en tratamiento. Ha precisado de múltiples ingresos por complicaciones. Además, hace un mes presentó vólvulo colónico que se resolvió con tratamiento médico, tras desestimarse cirugía, a pesar de tener una dilatación de colon superior a 3 cm, y tributario, por tanto, de indicación quirúrgica. Nuevamente sobrevivió a este evento.

- ✓ Episodios de narcolepsia, diagnosticada hace aproximadamente 3 años, en tratamiento farmacológico, aunque con poca eficacia porque sigue con los episodios que en los últimos meses se han hecho más frecuentes.

El paciente en múltiples ocasiones ha expresado su deseo de someterse a medidas agresivas, aunque en otras ocasiones indicaba también que "no quería la traqueostomía". Estos cambios de idea del paciente, así como el pronóstico de la enfermedad, han hecho que el personal sanitario que lo trata dude de su capacidad para decidir (no dispone de tutor legal). En ese sentido se pide interconsulta a Psiquiatría para su valoración. El informe de psiquiatría, realizado el 22/01/2013, dice: "Nivel cognitivo correcto. El paciente conoce su enfermedad y manifiesta ganas de vivir, pero es difícil valorar hasta qué punto tiene capacidad de razonamiento para decidir por sí mismo el nivel de intensidad terapéutica. Se ratifica a sí mismo como su tutor y ratifica que en caso de que él no pueda tomar decisiones, delega esta decisión en manos de la Fundación donde está ingresado (más concretamente, en la responsable de la Fundación, Clara)."

Tras esta valoración del nivel cognitivo, el paciente indica en las visitas posteriores a diferentes especialistas (Neurología, Neumología y Digestivo) que si existe

empeoramiento clínico solicita la realización de medidas agresivas, estando presente en la visita la responsable de la Fundación, Clara. Ésta manifiesta que el paciente tiene unas ganas de vivir extraordinarias, y que su enfermedad no le impide salir de vacaciones, e ir a la discoteca con sus amigos de la Fundación.

En la actualidad el paciente está ingresado por una neumonía extrahospitalaria grave con insuficiencia respiratoria crónica agudizada, en tratamiento con ventilación mecánica no invasiva, además de altos flujos de oxígeno, antibióticos y sueroterapia, con mala evolución clínica.

Son las tres de la tarde de un viernes (el horario laboral del Hospital los viernes es de 8 a 15h), y el paciente ha empeorado ostensiblemente. Si no se le instaura ventilación mecánica invasiva el paciente fallecerá, y en este contexto se solicita ingreso en UCI. Al mismo tiempo, se solicita la valoración del Comité de ética asistencial.

3.- Problemas éticos

1. Capacidad del paciente. ¿Es el paciente capaz para tomar decisiones?
2. Decisiones de sustitución. En este caso el médico había reflejado en la historia clínica que la responsable de la Fundación donde residía era su representante vital y la que conocía su escala de valores. ¿Debe ser ella quien tome la decisión?
3. Valoración de la capacidad. ¿Es el psiquiatra el profesional encargado de valorar la capacidad del paciente?
4. Futilidad. ¿Debe ser considerado el ingreso de este paciente en Cuidados Intensivos como fútil?
5. Discriminación negativa por cronicidad. ¿Existe dentro del estamento sanitario discriminación de los pacientes que tienen enfermedades crónicas e invalidantes?
6. Criterios de ingreso en UCI. ¿Son los criterios de ingreso en UCI suficientemente explícitos para aceptar/denegar el ingreso de este paciente?
7. Rol del comité de ética. En caso de consulta, ¿debe el Comité de ética implicarse en la decisión de aceptar/denegar cuidados Intensivos a este paciente? En todo caso, ¿debe ser su papel meramente formativo e informativo, no tomando un papel activo en la decisión, pero sí discutiéndola *a posteriori*, a fin de generar una cultura ética a través de la formación del personal sanitario?
8. Rol del consultor de ética. ¿Debe el Hospital disponer de un Comité de urgencia o de un Consultor de ética para emitir recomendaciones en estas situaciones?
9. Consumo de recursos en pacientes de mal pronóstico. ¿Es el consumo de recursos desproporcionado en relación al beneficio que se puede obtener?
10. Calidad de vida subjetiva/objetiva. ¿Debe prevalecer la calidad de vida percibida por el paciente de manera subjetiva, o por el contrario la calidad de vida objetiva medida a través de índices? Hay numerosos estudios que demuestran que el médico tiende a valorar más la calidad de vida objetiva que la subjetiva.
11. Prestaciones del sistema público de salud. ¿Debe el Sistema Público de salud definir con exactitud cuáles son sus prestaciones?

4.- Problema objeto de análisis

Hemos elegido como problema objeto de análisis el 4: ¿Debe ser considerado el ingreso de este paciente en la UCI como fútil?

5.- Valores en conflicto

En el problema de la futilidad intervienen y entran en conflicto siempre varios valores:

- De una parte está el valor vida, ya que puede en algunos casos producirse un acortamiento. De este lado está también la autonomía del paciente, que ha expresado repetidas veces su deseo de que se le aplique el máximo esfuerzo terapéutico posible, ya que para él esa es una vida que le merece la pena.
- De otra parte está el valor económico, habida cuenta de la escasez de recursos y el deber moral de aprovechar éstos eficientemente. De este lado está también el valor calidad de vida, dado que instaurar procedimientos fútiles tiene siempre efectos negativos sobre la salud, la integridad física y el bienestar de los pacientes.

6.- Cursos extremos de acción

- ✓ Si se opta por promover la realización o no lesión del primer grupo de valores, en detrimento del segundo, el curso será ingresar al paciente en la UCI y tratarle con todas las posibilidades terapéuticas disponibles.
- ✓ Si se opta por promover la realización o no lesión del segundo grupo de valores, en detrimento del primero, el curso consistirá en negar el ingreso al paciente en la UCI, lo que supondrá su muerte segura.

7.- Búsqueda de cursos intermedios de acción

1. Evaluar adecuadamente la capacidad mental del enfermo, una vez que el psiquiatra ha descartado psicopatología.
2. Hablar con el paciente y con su representante, a fin de explicitar los valores que quiere sean tenidos en cuenta en la toma de decisiones. Elaborar su historia de valores.
3. Determinar con él y su representante hasta dónde llega su deseo de vivir, y si está dispuesto a sufrir los inconvenientes que conlleva la utilización de técnicas fútiles. Aclarar si en tales casos desea o no que se siga adelante.
4. Ganar tiempo ingresándole en un área distinta de la UCI en la que pueda iniciarse la ventilación mecánica, como es el caso del área de vigilancia de Urgencias, donde podría permanecer un máximo de 24-48 horas. Reevaluar al paciente pasado ese tiempo. Conocemos de esta manera la respuesta inicial del paciente al tratamiento y podemos ajustar mejor su pronóstico. En contra de esta decisión está el hecho de que este área tiene una disponibilidad de recursos inferior a la UCI convencional (p.e. menor vigilancia de personal de enfermería)
5. Ingresarlo directamente en la UCI, pactando con él y con su representante su reevaluación periódica, a fin de ir tomando decisiones de acuerdo con su evolución

- clínica. Advirtiéndole que deberán discontinuarse aquellas medidas que resulten claramente contraindicadas.
6. Explicarles, a él y a su representante, que si en la UCI se tiene claro que una medida es claramente fútil, y que por tanto no va a proporcionarle beneficio claro pero sí probable perjuicio, sería conveniente retirarla, habida cuenta del gasto económico que conlleva su utilización.
 7. Consultar al Comité de ética sobre si pueden retirarse medidas claramente fútiles y en qué condiciones. ¿Se necesita siempre la anuencia del paciente o de su representante?
 8. Pedir opinión al Consultor de ética del hospital.
 9. Avisar al Juez para que tome una decisión

8.- Elección del curso óptimo

El curso óptimo será aquel que lesione menos o respete más los valores en conflicto. En este caso sería llegar al acuerdo con su representante sobre el ingreso en UCI, dado que en el momento en que se plantea el caso no puede considerarse fútil. El diagnóstico de futilidad está basado en la baja probabilidad (inferior al 1-2%) de conseguir el objetivo deseado. No parece que sea este el caso en un paciente que ha sobrevivido a las sucesivas crisis sufridas a lo largo de cinco años, a pesar de que en algunas de ellas se limitaron medidas. Por lo tanto, no está claro que en este momento las medidas necesarias para asegurar la supervivencia del paciente puedan ser etiquetadas de fútiles. Además, consideramos que su calidad de vida es buena, ya que él mismo la define así. El considerar las acciones sobre este paciente como fútiles podría hacer sospechar una cierta discriminación de los profesionales sanitarios hacia ciertas enfermedades crónicas e invalidantes, quizá porque el profesional piensa con frecuencia que este tipo de vida no merece la pena de ser vivida.

En cuanto al Comité de ética, debe adoptar un papel activo en esta toma de decisiones. Muchas de las consultas que llegan a un Comité de ética no exigen un proceso complejo de deliberación sino que pueden resolverse mediante la intervención sencilla de un “metodólogo” de la ética, que sea capaz de ayudar a los profesionales en la búsqueda de cursos intermedios de acción. Esta es la función del Consultor. Idealmente sería mejor que pudiera reunirse todo el Comité y hacer una recomendación ponderada, prudente y avalada por todos sus miembros, pero en situaciones como la que nos ocupa, en que debe emitirse una recomendación de manera rápida y en horarios intempestivos, la figura del Consultor resulta de gran ayuda.

9.- Decisión final

Como ya se ha comentado, en este caso se optó por el pacto. Se comenzaría con el máximo esfuerzo terapéutico, y se irían tomando decisiones según la evolución del paciente. Si ésta fuera mala y de sombrío pronóstico (p.e., aparición de insuficiencia renal necesitada de hemodiálisis), se analizaría si ciertas medidas resultaban ya fútiles.

El paciente permaneció diez días ingresado en Cuidados Intensivos y fue dado de alta sin problemas. Posteriormente fue remitido a domicilio.

Meses después y tras celebrar su cumpleaños con sus amigos, el paciente falleció en su centro de acogida por un episodio de hipoventilación aguda.

10.- Pruebas de consistencia

La decisión pasa sin problemas las pruebas de la legalidad (la decisión que se tomó no era antijurídica), la de la publicidad (podía ser defendida ante cualquier foro) y la de la temporalidad (no es una decisión que fuera a modificarse caso de que hubiéramos tenido más tiempo para tomarla).

Bibliografía

¹ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 32, 121-33.

² Gracia D. Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia. En: Javier de la Torre (Ed.) (2006). *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, pp. 49-72.

³ DE LUGO Johannes (1868-69). *Disputationes Scholasticae et Morales*. Paris: Vivès, VI, *De Iustitia et Iure*, disp. 10, sect. 1, n. 30.

⁴ Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 112(12):949-54.

Los mitos de la historia de España

Ricardo García Cárcel

Catedrático de Historia Moderna. Universidad Autónoma de Barcelona

La historia de España o, para ser más precisos, el discurso nacional de la historia de España está poblada de mitos, entendidos éstos como distorsiones interesadas de la realidad histórica al servicio de determinados prejuicios ideológicos. Los mitos proceden de falsificaciones de fuentes, de la mixtificación historia-literatura o simple y llanamente de la manipulación de conceptos a los que se les atribuye significados diferentes a su primigenio sentido. Ya Caro Baroja denunció en 1992 las abundantes falsificaciones textuales de la historia de España, desde las que llevó a cabo Annio de Viterbo a fines del siglo XV hasta los falsos cronicones del siglo XVII o los plomos de Sacromonte. Es bien patente que la historia altomedieval española está fundamentada en fuentes de credibilidad peor que dudosa, tanto fuentes cristianas como musulmanas. Se sabe que el obispo Pelayo de Oviedo fue, en el siglo XII, un falsificador notable. Y hoy más que nunca (sobre todo después del libro de García San Juan) la épica nacional de Guadalete y Covadonga con toda su carga de referentes fundacionales está puesta en suspenso, reabriendo el viejo debate que planteó Ignacio Olagüe. Yéndonos más lejos en el tiempo, la arqueología plantea también no pocos agujeros negros. ¿Qué decir del debate que suscita la Dama de Elche, descubierta en 1897 y devuelta, por cierto, por Petain a Franco en 1941?

La mixtificación historia-literatura-arte ha hecho estragos. La frontera entre la realidad y la literatura del Cid nunca quedó clara porque tampoco Menéndez Pidal supo marcar distancias entre su condición de filólogo y la de historiador y mucho menos la de asesor de la película *El Cid*. La pintura histórica del siglo XIX ha generado una iconografía histórica de la que no siempre es fácil desprenderse.

La manipulación de significados afecta a todo el vocabulario histórico, desde las palabras nación, patria o independencia, cuya semántica actual tiene que ver poco con la originaria de los textos de la época moderna que yo estudio.

¿Y qué decir de los personajes? Los arquetipos de héroe o traidor elevados a la categoría de referentes son mucho más ambivalentes de lo que los mitos nos ofrecen. Al respecto, conviene que tengamos en cuenta que los mitos no son inocentes. Detrás de cada uno de ellos, hay múltiples opciones ideológicas. Hay mitos conservadores, como el del Imperio, y mitos progresistas, como el de pueblo o el de revolución. Ciertamente, hay mitos utilizados en sentido contrario. La Inquisición, que ha sido siempre referente para los liberales de fanatismo e intolerancia, hoy se utiliza por historiadores conservadores como ejemplo de coartada para justificar las propias limitaciones. En definitiva, detrás de los mitos hay un proceso constructivo que significa lecturas distintas en función de cada generación o de los presupuestos ideológicos de los que se parte.

Hay mitos que se crean rápidamente, que son, en buena parte, contruidos por los propios personajes. Tal es el caso de Palafox o Agustina de Aragón. Y otros, muy tardíos, generados artificialmente por un determinado movimiento cultural. Por ejemplo, Rafael de Casanova, sobre el que luego hablaremos. Los mitos nacen, se desarrollan, mueren y se reconstruyen en función de unos determinados intereses. Al nacionalismo catalán le fue muy útil en los años ochenta del siglo XX apelar a Narcís Feliu de la Penya, el hombre del

neoforalismo colaboracionista, y ahora nadie se acuerda de él en beneficio de mitos con connotaciones rupturistas como el de Companys de 1934.

Tengo, por otra parte, la impresión que las generaciones tienden a elaborar sus propios relatos con sus héroes y contrahéroes. Los hijos de cada conflicto son propicios a la desmitificación en aras de un realismo prosaico y desactivado de imaginario épico o dramático; los nietos, en cambio, son dados a la evocación del conflicto con la polarización ideológica subsiguiente y su estela de ídolos y de demonios que el imaginario sublima.

También los países han mostrado su capacidad mitificadora. El testimonio del libro de Hobsbawm y Ranger sobre la invención de la tradición es muy visible en el mundo anglosajón. La invención de la tradición en España, sin embargo, se caracteriza por el peso de las identidades territoriales que, conjuntadas, constituyen el Estado-nación España.

Es evidente que, en ningún otro país como España, cada región o nacionalidad –por utilizar el término constitucional– ha elaborado su propia galería de mitos referenciales convenientemente forzados o distorsionados.

La Castilla que hizo España, según Unamuno, Ortega o Sánchez Albornoz, ha tenido su propia nómina de mitos, con incuestionable vocación de ejemplaridad. Ahí están los Fernán González, el Cid o Guzmán el Bueno, siempre con la misma contraposición que luego se heredaría a nivel español, entre el caudillo y el rey. Las parejas Alfonso VI-el Cid o Sancho IV y Guzmán el Bueno son ilustrativas. El deber moral por encima de la propia persona del rey. Rasgo típicamente castellano que se trasladará, como digo, al ámbito nacional en los siglos XVI y XVII y que en la Restauración se identificará como propiamente español.

Galicia generó una serie de mitos vinculados a su soledad periférica. Celtas (y no iberos) y suevos (y no visigodos) marcan unas señas de identidad propia, de territorio de emigrantes que vendrá a ser compensada por el mito de Santiago, mito que implicará la gran operación de conversión de Galicia en territorio de recepción de foráneos, que entre otras vertientes, supondrá un ejercicio de contrapeso para la melancólica soledad noroccidental gallega. Sobre el mito de Santiago y su elaboración han escrito páginas extraordinarias F. Márquez Villanueva y O. Rey Castelao que nos eximen de examinar el proceso de su articulación. Habrá que esperar a Murguía en 1865 para contemplar los primeros intentos de construcción de un nacionalismo gallego con su estela de mitos propios.

Los vascos elaboraron su discurso nacional sobre el principio de superioridad étnica y su indomabilidad. La conexión bíblica con el Antiguo Testamento (Tubal) y la consideración del euskera con una de las 72 lenguas de Babel asientan un punto de partida en el que la principal cualidad es una presunta excepcionalidad. Curiosamente, la supuesta imposibilidad de sufrir dominio de nadie, el fracaso de todos los intentos de invasión, han hecho que apenas haya épica militar en el imaginario nacionalista vasco, sólo reducida a la batalla de Arrigoriaga en el siglo IX y al héroe Jaun Zuria. El discurso nacionalista vasco será también tardío. En su primera versión romántico-cultural, habría que remontarse a la segunda mitad del siglo XIX con los Chaho, Navarro Villoslada o Trueba. En su versión político-étnica habrá que arrancar de Sabino Arana ya a fines del siglo XIX.

El nacionalismo catalán construyó su discurso nacional sobre el principio del pacto que arrancarían del presunto convenio feudal entre los condes catalanes y los reyes francos con Cataluña como Marca Hispánica, típica tierra de frontera, glaxis de separación entre la Francia europea y el Al-Andalus hispánico. Pacto que desde el siglo X se rompería para proyectarse hacia la interrelación con la Castilla reconquistadora y con los demás territorios periféricos de la Corona de Aragón, especialmente desde el siglo XIII. La proyección comercial se vinculará a la vocación imperial catalana que se refleja en el almogavarismo medieval. El pactismo y su correlato constitucionalista sufrirá fricciones con la monarquía hispánica a lo largo de la época

moderna, lo que generará el discurso victimista con nuevos mitos: el de 1640, con Pau Claris como símbolo, que llevará a Cataluña a la ruptura con la monarquía de Felipe IV y su unión con Francia; el de 1714, con la guerra de Sucesión como telón de fondo y Rafael de Casanova como héroe singular en el marco de un momento que representa la culminación del victimismo: el trágico sitio de Barcelona, la jornada final del 11 de septiembre de 1714 y la Nueva Planta con la pérdida de los fueros en 1716; y el de 1934, con la proclamación por Companys del Estat Català frente a la República española.

Frente a estos mitos combativos o de conflicto, hay otros mitos de colaboración o armonía que hoy quedan absolutamente silenciados: el que representa Feliu de la Penya en 1683 con su *Fénix de Cataluña*, el símbolo del entendimiento de la Corona con Cataluña, 1793 y la Guerra Gran, la incidencia de la Revolución Francesa en Cataluña, en la que ésta tuvo una excelente relación con la monarquía de Carlos IV y por último, 1808, la guerra de la Independencia, con infinidad de episodios de plena identificación de Cataluña con los móviles de la guerra y la culminación de la obra de Antoni de Capmany *Centinela contra franceses*. Toda esta memoria catalana ha sido sublimada desde la segunda mitad del siglo XIX por historiadores como Víctor Balaguer y Antoni Bofarull. Curiosamente, los mitos de la Cataluña moderna han sido asumidos tanto por el carlismo como por el federalismo.

Andalucía, por su parte, también ha procurado, desde el discurso andalucista de Blas Infante, su propia mitología que se remonta a los tartesos y que se centra especialmente en la nostalgia del presunto mundo feliz musulmán roto por Fernando III en el siglo XIII y por los Reyes Católicos en 1492. El llanto de Boabdil se convierte en el llanto de una Andalucía dominada por los invasores del norte.

En cuanto a los mitos de alcance nacional, pueden dividirse en épicos, dramáticos y contrafactuales. Los mitos épicos alimentan el narcisismo, la construcción de la gloria propia a través de la evocación del Imperio, de la Reconquista y de la exaltación de la Hispanidad, entendida como una proyección colonial de España en América. En esta mitología épica, al lado de los héroes y las gestas de las conquistas españolas más allá de nuestras fronteras (los tercios de Flandes, las campañas del Gran Capitán en Italia, la expansión en América bien reflejada en las crónicas de Indias...), brillan con luz propia y de manera especial los hitos de la capacidad de resistencia visible en toda la larga Reconquista y en la abundancia de sitios sufridos con referencias tan conocidas como Numancia y Sagunto o Zaragoza y Gerona.

Los mitos dramáticos más difundidos han sido los de la decadencia, el fracaso, la anomalía hispánica, conceptos elaborados en el marco de lo que Núñez Florencio ha llamado el pesimismo español. El fantasma de la intolerancia ha marcado con una sombra amarga la visión de la historia de España. El pensamiento liberal ha sublimado la Inquisición como responsable de los problemas históricos del país (atraso cultural, foso histórico entre las dos Españas). El discurso teñido de victimismo se deja sentir, sobre todo, en el concepto de leyenda negra, la visión dramática de una España convertida en sujeto paciente de una presunta crítica descalificadora por parte de los demás países. *La leyenda negra*, concepto acuñado por Julián Juderías en 1917, refleja bien la propia debilidad del Estado, del nacionalismo español, lleno de complejos e inhibiciones. El desarrollo de la presunta leyenda negra no es sino el testimonio del fracaso de la leyenda rosa, de la propia campaña nacionalizadora española.

Por último, quiero referirme a los mitos contrafactuales o melancólicos que se centran en la evocación nostálgica de las Españas que no pudieron ser, que no han podido prosperar porque han sido perdedoras en los diversos conflictos históricos. Aquí se evidencian conceptos como la España de las tres culturas (cristianos, musulmanes y judíos), Villalar y los comuneros, el austracismo, los afrancesados, el federalismo, el republicanismo...

Al respecto convendría tener en cuenta las reflexiones de José Ferrater Mora: “En la vida no se trata de saber lo que se puede no hacer en vista de lo que efectivamente sucedió. En la vida, y en la historia, los hechos cuentan. La historia no es simplemente la realización de ciertas posibilidades, o el truncamiento de otras, sino que es la realidad misma, algo así como la pura actualidad que se va desarrollando –sin posibles que amortigüen el choque– de acto en acto. Por lo tanto, ningún gimoteo, por justificado que filosóficamente parezca, podrá cambiar el curso de lo que haya pasado. Creer lo contrario, o hacer como quien lo cree, puede engendrar un morbo enfadoso: el morbo del pasado. Para sanarlo, no hay nada mejor que reconocer esa verdad tan simple: ciertas cosas habrían podido pasar, pero no pasaron. Nada más”.

Ciertamente, el realismo se impone al final sobre los sueños alternativos. Al término de su vida –y de la novela de Cervantes– Don Quijote abandona sus sueños y maldice las novelas de caballerías que le han hecho soñar y creerse Don Quijote cuando sólo es Alonso Quijano, eso sí, “el bueno”, “a quien mis costumbres me dieron renombre de bueno”. Lo que parece contar, en definitiva, para Don Quijote es la autoestima. Si el *Quijote* es el largo viaje de un hidalgo en busca de su autoestima perdida, las muchas memorias construidas de la historia de España, con sus correspondientes relatos, parten de la misma búsqueda de identidad oscura o perdida, de la necesidad ansiosa de autoestima nacional. Y es que detrás del morbo del pasado, que decía Ferrater Mora, se esconde el viejo problema de la indefinición de la propia identidad nacional.

El arte de elegir en los tiempos sombríos. XI Congreso Nacional de Bioética

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina y Magister en Bioética. Presidente de la Comisión de Bioética de Castilla y León y Vicepresidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

León, 3-5 de octubre de 2013

1. Introducción

El Congreso Nacional de Bioética, organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFYC), se viene celebrando con periodicidad bienal. La undécima edición tuvo lugar los días 3 al 5 de octubre de 2013 en León, ciudad reconocida por la Unesco como cuna mundial del parlamentarismo (en la Curia Regia reunida por Alfonso IX en 1188 en la Colegiata de San Isidoro, participaron por primera vez en la historia representantes de villas y ciudades junto a la nobleza y el clero). Un sitio emblemático para reunirse a deliberar sobre el papel que tiene que desempeñar la bioética en los momentos presentes de crisis, con la intención de transformar los problemas en oportunidades de crecimiento. Los contenidos del Congreso se incluyen en el libro digital titulado "Bioética y el arte de elegir en los tiempos sombríos", que será distribuido por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y se está editando al tiempo que se escribe esta crónica.

El lema del Congreso fue *El arte de elegir en los tiempos sombríos* y la imagen que lo acompañaba nació de los vitrales del edificio que alberga el MUSAC (Museo de Arte Contemporáneo), obra de los arquitectos Tuñón y Mansilla y premio europeo de arquitectura en el año 2007. Esos hermosos vitrales son una versión contemporánea de las vidrieras de la Catedral leonesa (la *pulchra leonina*), donde "el sueño de la luz" se puede hacer realidad también en tiempos sombríos. La bioética en la actualidad y sus relaciones con el arte, la libertad y la educación constituyeron los ejes principales.

2. Bioética y arte

El arte fue el leitmotiv, el tema central y recurrente del Congreso. Arte en todas las manifestaciones posibles, empezando por los espacios creados en la arquitectura de San Marcos y por la escultura y la pintura que éste encierra. Arte también en forma de poesía y música, de fotografía y cine, de oratoria y de gastronomía. Pero mucho más allá de su vertiente lúdica, la expresión artística fue abordada en su relación con la ética y se reivindicó como una herramienta de gran utilidad para alcanzar los fines de la bioética, en un Congreso que ciertamente resultó ser, por sus contenidos, tan emotivo como racional.

La vida siempre es un problema que tenemos que resolver nosotros mismos, obligados como estamos a elegir lo que vamos a hacer y a decidir lo que vamos a ser. Esta necesidad imperiosa y constante que tiene el ser humano de elegir sus palabras y sus acciones acompaña a su vertiente proyectiva y es origen de su naturaleza moral. Pretender la excelencia significa procurar decir y hacer lo mejor de todo cuanto puede ser dicho y hecho. Y ese es, precisamente, el ideal de la ética. Ortega dijo que ética es el arte de elegir la mejor conducta, la ciencia del quehacer. Los latinos llamaban *elígentia* (y luego *elegantia*) al acto y hábito del recto elegir, es decir, de elegir, entre las muchas cosas que se pueden hacer, precisamente aquella

que merece ser hecha. Por eso *Elegantia* debía de ser el nombre que diéramos a lo que torpemente llamamos Ética. Elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir (Epílogo de Ortega y Gasset a la *Historia de la Filosofía*, de Julián Marías, Alianza 2001, 477-8). Este juego que Ortega hace de forma tan hermosa con las palabras ética y elegancia, lleva a reflexionar sobre la polisemia de la palabra arte, porque, según sea que consideremos su origen griego (*téchne*) o latino (*ars*), la empleamos en el sentido de habilidad y técnica o en el de actividad que busca la belleza y se deleita en ella. Eso nos permite relacionar y hasta con-fundir ambos sentidos.

La relación entre ética y estética la encontramos también en la poesía de Bertolt Brecht: “Ya sé que solo agrada quien es feliz; su voz se escucha con gusto, es hermoso su rostro”, escribe el poeta, y no se puede resumir de forma más bella la ética eudemónica de Aristóteles; el *daímon*, ese genio feliz, infunde belleza en aquel en quien habita, para disfrute de quien lo escucha u observa. Se trata del primer verso del poema titulado, no por casualidad, “malos tiempos para la lírica”. En los malos tiempos, en los tiempos sombríos, resulta bello quien es feliz. La felicidad y la belleza al unísono: *kalós kai agathós* de la Grecia clásica. Es el mismo poeta quien escribe: “en los tiempos sombríos ¿se cantará también?”, y responde: “también se cantará sobre los tiempos sombríos”. No en los tiempos sombríos, sino sobre los tiempos sombríos también se cantará; más allá y por encima de las sombras, persiguiendo la luz y la belleza...

Arte en abundancia que los asistentes percibieron a través de los sentidos, incluyendo el sentido del humor, porque Antonio Fraguas, *Forges*, participó en la mesa titulada “La bioética y el arte”. Medalla de Oro al Mérito en las Bellas Artes y también al Mérito en el Trabajo, este artista se dedica al humor gráfico desde un compromiso con los grandes principios éticos, como son la justicia y la libertad, y denuncia repetidamente a través de su obra el desprecio que hay por la ética y que con tanta frecuencia se observa en campos como la política o la economía. Es un firme defensor de la lectura y de la educación, y entre su obra destacan viñetas memorables que defienden la libertad de pensamiento y el diálogo. Recurre con frecuencia a personajes de médicos y enfermos, con una forma peculiar y divertida de ver la relación clínica. Su gran sentido del humor quedó de manifiesto en su intervención (no podía ser de otra forma) y expresó su preocupación a la vez que su optimismo sobre la situación actual, señalando que su trabajo consiste en recoger y hacer público lo que observa diariamente a su alrededor, en la gente común, donde se encuentran, dijo, los verdaderos artistas.

El arte es una actividad productiva realizada con una finalidad estética que persigue la belleza, si bien sus manifestaciones incluyen en ocasiones lo desconcertante, lo grotesco o incluso lo feo; véanse si no las bellas representaciones que en toda la historia del arte existen del sufrimiento, de la enfermedad o de la muerte. El arte es un medio inmejorable para transmitir y destacar valores éticos, como la compasión en el sufrimiento o el cuidado de los que son a la vez valiosos y vulnerables. En la misma mesa, “La bioética y el arte”, intervino Iñigo Marzabal, Profesor de Comunicación Audiovisual y Publicidad de la Universidad del País Vasco, quien inició su exposición diciendo que la historia de la relación entre arte y ética se ha desarrollado entre dos concepciones contrapuestas: entre una consideración moralista del arte (el arte sometido a los imperativos morales vigentes) y la reivindicación de su total autonomía (el arte sólo juzgable en términos estéticos). Considerando que existe una postura intermedia entre ambos extremos, conviene plantear una cuádruple reflexión en torno a ese campo incierto en el que confluyen arte y ética: la responsabilidad del artista, la capacidad transformadora del arte, el reflejo de los conflictos bioéticos en el arte y la función del arte como escuela de discusión. La reflexión en torno a cada uno de esos apartados la realizó Marzabal a partir de cuatro escenas de películas: *Anticristo*, *La vida de los otros*, *La muerte del Sr. Lazarescu* y *Amor*.

Sobre la responsabilidad del artista, tema que Marzabal abordó en una primera parte que tituló “El artista y la ética”, se preguntaba si existe un arte abyecto, un arte despreciable,

moralmente rechazable; o si puede establecerse algún límite, alguna frontera, que el artista nunca debiera cruzar. Se proyectó entonces la secuencia inicial de *Anticristo* (Lars von Trier, 2009). Pocas veces como en esta película un hecho tan terrible como la muerte de un hijo ha sido expresado de manera tan bella. Marzabal referenció en su análisis la obra de Kant *Crítica del Juicio*, cuya primera parte está dedicada al juicio estético, y destacó la siguiente consideración: no es lo feo lo que se opone a lo bello; incluso algo feo puede ser objeto de disfrute estético. La quiebra del juicio estético, el límite de lo bello es, para Kant, lo asqueroso, lo que genera una sensación de asco en quien lo contempla. Y es que hay toda una corriente artística que atraviesa buena parte del siglo XX y llega hasta nuestros días empeñada, bajo la advocación del arte por el arte, en la reivindicación de la autonomía total del arte y su desvinculación de cuestiones relativas a la moral, en hacer de lo asqueroso materia para los sentidos.

Sobre la capacidad transformadora del arte, “La ética del arte”, el ponente indicó que la función moral de la obra de arte no debe consistir en mostrar el camino hacia el bien, la senda recta. El aprendizaje se reduciría entonces a adoctrinar al educando y ello sería posible si sólo existiese una única concepción del bien y de lo bueno. Citó a Milan Kundera (*El arte de la novela*), para quien la única función moral que cabe exigir a la novela (a la obra de arte, por extensión) es la de permitirnos percibir facetas y aspectos de la vida humana que hasta entonces nos habían pasado desapercibidos. No que nos señale qué debemos hacer o cómo hemos de vivir, sino sacar a la luz, desvelar, hacer aflorar aquello que hasta esa experiencia artística permanecía oculto, en el reino de las sombras. Eso es el arte, una fugaz luz en esa penumbra perenne que a menudo es la vida. *La vida de los otros* (Florian Henckel von Donnersmarck, 2006) nos permite asistir a una transformación. Al paso del vigilar y castigar al encubrir y ayudar; de la obediencia ciega a la dificultosa responsabilidad; de la cómoda heteronomía a la costosa autonomía (en consonancia con el discurso de Hannah Arendt, del que anteriormente había hablado Marzabal). Lo interesante de este proceso es el papel que, según el director, juega el arte (en este caso concreto, la música y la poesía) en la transformación moral. Por supuesto, se puede aducir inmediatamente la ingenuidad de la propuesta. La escena proyectada finaliza con una pregunta: “¿Podría alguien *que* escuche esta música, alguien *que la* escuche genuinamente, continuar siendo *una* mala persona?”. Podríamos responderla cediendo la palabra a George Steiner. En el ensayo que abre su libro *Lenguaje y silencio*, titulado “La cultura y lo humano”, Steiner considera que Auschwitz cambió la idea que en Occidente teníamos sobre la cultura humanística, sobre la relación entre cultura, alta cultura, y humanidad. Los mismos que por la noche leían a Goethe o interpretaban una sonata de Bach, viene a decir Steiner, acudían por la mañana a Auschwitz a realizar eficaz y rigurosamente su inhumano trabajo. En cualquier caso, que la Historia no eclipse completamente la historia (continuó diciendo Marzabal), porque siendo cierto lo que Steiner afirma, también lo es que, en ocasiones, alguna manifestación artística nos compromete. Nos hace percibir aspectos de los otros que hasta entonces no habíamos observado. Nos hace saber más y mejor. Nos cambia el punto de vista o amplía el que tenemos. En definitiva, nos transforma. Esa es la verdadera función moral del arte.

El reflejo de los conflictos bioéticos en el arte, o “La bioética en el arte”, fue el cuarto punto de reflexión. Cuestiones como el principio y final de la vida, la investigación médica o la relación asistencial tienen cumplido y reiterado reflejo en nuestras pantallas. ¿Por qué narrarlas? En primer lugar porque una narración es una estructura de inteligibilidad, es un complejo entramado destinado a dar sentido a lo que se relata. Y en segundo lugar porque es un modo de razonamiento moral, y el tipo de racionalidad más adecuado, por ejemplo, a la realidad clínica y a los problemas éticos que de ella se derivan, no es el de la racionalidad objetiva desencarnada, sino, fundamentalmente, una racionalidad narrativa. Si la medicina y la ética se pretenden humanas, de este mundo, no pueden obviar aquello que también nos constituye como seres humanos: sentimientos y deseos, valores y creencias. En *La muerte del Sr. Lazarescu* (Cristi Puiu, 2005), todos y cada uno de los principios sobre los que durante

mucho tiempo se ha asentado la reflexión bioética son sistemática y reiteradamente conculcados.

Para terminar su intervención, Iñigo Marzabal abordó la función del arte como escuela de discusión, o “El arte de la bioética”. La película *Amor* (Michael Haneke, 2012) trata sobre cómo gestionar el sufrimiento del ser amado, ¿qué queda del amor ante la enfermedad y el sufrimiento, la humillación y la degradación? o, mejor todavía, ¿qué hacer cuando el ser amado se destruye progresiva e ineluctablemente ante nuestros impotentes ojos, cuando ya no está, cuando ya no es, cuando deja de ser aquél a quien amábamos? En cualquier caso, siendo algo objetivo, la muerte acontecerá; difícilmente admite un análisis meramente racional, de ahí que constituya un buen motivo para poder hablar de la vida, de proyectos de vida, para poder expresar y atender a razones y emociones, para poder discutir. Pocos fenómenos culturales como el cine en el que se nos ofrecen de manera tan inmediata y con tanta potencia “trozos de vida” sobre los que discutir, o mejor, sobre los que aprender a discutir. Una única condición: que la película posea suficientes aristas y zonas de sombra como para que nuestra respuesta no se limite a un mero asentimiento.

Marzabal terminó diciendo que si la bioética puede considerarse como arte de algo, sin duda lo es de la discusión, de la deliberación. Todo un arte saber deliberar, porque no se trata de vencer en la discusión, de imponer la personal visión, los propios argumentos, la particular verdad; se trata, más bien, de abrirnos a los argumentos de los demás, de que, de esa confrontación, mi perspectiva salga enriquecida, de que la frágil verdad, incluso en tiempos de oscuridad, surja de y en la discusión.

3. Bioética y libertad

Amancio Prada, compositor y cantante, Medalla de Oro al Mérito en las Bellas Artes, participó en el Congreso con una intervención titulada “Arte y libertad: libre te quiero”. Como la poesía, de la cual se nutre, la canción es una hermosa expresión artística y Amancio Prada interpretó a poetas muy diversos, desde místicos a libertarios. Demostró que el cantar tiene sentido incluso en tiempos de crisis y que el arte, además de perseguir la belleza, es vehículo de pensamientos, de ideas y, sobre todo, de emociones.

Ciertamente el ser humano elige y está obligado a hacerlo, pero la pregunta que formuló Adela Cortina al inicio de la conferencia inaugural del Congreso, titulada “La conquista de la libertad, una perspectiva neuroética”, fue la siguiente: ¿el ser humano es libre de elegir? El “arte de elegir en tiempos sombríos”, continúa diciendo, es todo un reto al que no tenemos sino que dar respuestas. El debate determinismo-libertad tiene una larga historia, desde el determinismo cosmológico de la Grecia clásica, pasando por el teológico o los determinismos científicos, diversos según cual sea su método empírico o la dimensión estudiada por cada ciencia. Así ha ocurrido con el psicoanálisis, con el materialismo histórico, con la frenología, con la biología evolucionista o con la genética. En los últimos años se reabre el debate desde el mundo de las neurociencias.

Los primeros experimentos de Libet mostraban que la decisión consciente de realizar una acción viene precedida por un potencial eléctrico del cerebro que se pone en marcha algunos milisegundos antes de que los sujetos sean conscientes de su intención de actuar. Según ello parece que el proceso de la voluntad se iniciaría inconscientemente, luego no cabría hablar de libertad de elección. Las posiciones que desde entonces han ido esbozándose en el debate neuroético sobre la libertad se han encuadrado, en principio, en dos posturas irreconciliables, que han recibido los nombres de compatibilismo e incompatibilismo. Quienes defienden la primera postura sostienen que se puede mantener a la vez sin contradicción que el mundo natural, por tanto también el cerebro, funciona según relaciones de causa-efecto, y a la vez que las personas actúan libremente. Los incompatibilistas, por su parte, consideran que

eso no es posible y apuestan por una u otra opción: son “deterministas” quienes dicen que el cerebro funciona según las leyes de causa-efecto y son “libertarios” quienes consideran que la libertad existe y no puede afirmarse un monismo determinista. Todas estas posturas se desdoblaron a su vez en posiciones duras y blandas, resultando, en palabras de Cortina, un auténtico avispero.

Seguidamente la conferenciante pasó a exponer su punto de vista, diciendo en primer lugar que desde el conocimiento científico nunca se puede llegar a afirmaciones de totalidad. Explicó, desde una fundamentación kantiana, que al científico le interesa investigar como si todo acontecimiento tuviera una causa empíricamente comprobable, pero ello no significa que la realidad esté constituida en su totalidad por causas y efectos empíricamente comprobables. En segundo lugar, la libertad humana está condicionada por características naturales, sociales y contextuales, pero dijo Cortina que también es cierto que en un acto libre deben influir las razones que el sujeto tiene para actuar, sea consciente o no de ellas en el momento de hacerlo. Y la influencia de las razones no observables empíricamente en las acciones observables empíricamente es real. En tercer lugar, ciertamente el carácter de las personas influye en las decisiones que toman al actuar, pero esto no es una objeción contra la libertad, sino todo lo contrario, porque el carácter nunca nos determina, y buena muestra de ello es que nadie puede asegurar cómo se comportaría en una situación concreta si no se encuentra en ella; sobre todo en esos casos angustiosos en los que están en juego la vida, la salud, la dignidad y tantas otras cosas preciosas.

Por último, Adela Cortina replanteó la cuestión de la libertad desde la perspectiva de una filosofía del lenguaje, afirmando que la conciencia de la libertad se expresa en lenguaje de primera persona, donde la perspectiva del participante permite sacar a la luz la experiencia insobornable de la libertad, que se descubre en el nivel de la intersubjetividad, en el nivel del reconocimiento recíproco de sujetos como interlocutores válidos. La libertad acompaña performativamente a nuestros actos de habla, participamos en los diálogos bajo la idea de libertad personal y compartida. Una libertad que se sustancia en las libertades de expresión, conciencia, reunión, desplazamiento y en distintas figuras filosóficas de libertad. Pero no es comprobable empíricamente, sino que se descubre en la dimensión del reconocimiento intersubjetivo. Tal vez, terminó diciendo Cortina, por eso mismo la conquista de la libertad es una empresa solidaria, que no puede llevarse a cabo en solitario.

La mesa moderada por David Curbelo, Doctor en Derecho, abundó también en el tema de la libertad. “Libertad y responsabilidad de conciencia” fue su título y se centró en el ámbito jurídico y del bioderecho. La primera ponencia, titulada “Conciencia y libertad” estuvo a cargo de Salvador Tarodo, Profesor Titular de Derecho Eclesiástico del Estado de la Universidad de León, quien partió de la premisa de la reciente afirmación de los derechos fundamentales en el ámbito de la sanidad, vinculada a los artículos 15 y 16 de la Constitución, que se refieren al derecho a la integridad física y moral y al derecho a la libertad de conciencia. En el artículo 16 se protegen las conciencias personales, que se identifican con las identidades de las personas. Pero se protegen además los cambios para que cada individuo pueda, en libertad, ir modificando su conciencia, que siempre es dinámica y se tiene que someter a la intersubjetividad. El ordenamiento jurídico protege las conciencias aunque se hayan podido formar al margen de la voluntad de los individuos y además protege los pluralismos.

Las cláusulas de ajustes son excepciones que la sociedad se da a la generalidad de una norma por motivos de conciencia. Tarodo recordó que la protección es de todas las conciencias, sean religiosas o no religiosas, e hizo alusión a una sentencia estadounidense (Lane vs. Candura, 1978) según la cual en los casos de objeción de conciencia (en adelante OC) sanitaria prevalece la decisión del paciente, aun cuando ésta pudiera parecer irrazonable a los ojos de los demás. Lo que sí se puede valorar es la razonabilidad del procedimiento que la persona tiene para tomar una decisión.

La protección jurídica de la libertad de conciencia necesita distinguir los supuestos en los que nos encontramos con el ejercicio de la libertad de conciencia, de aquellos otros supuestos en los que nos encontramos con el ejercicio de la OC. La OC es la excepción a una norma general que tiene que ser imperativa (esto es, que obliga o que prohíbe hacer algo), lo que se acompaña de una interpretación restrictiva. La libertad de conciencia no tiene otro límite que el orden público protegido por la ley y conlleva una interpretación extensiva. Ante todo supuesto de OC habrá que preguntarse si existe conflicto entre la norma de conciencia y la norma imperativa. En los casos de rechazo a un tratamiento esto tiene gran importancia, porque existen muy pocas normas por las que se pueda imponer un tratamiento obligatorio.

A continuación José Antonio Seoane, Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad de A Coruña habló sobre la "Objeción responsable". Comenzó exponiendo los diversos argumentos y discursos posibles sobre la OC: retórica frente a argumentación. La retórica hace uso de la persuasión y de argumentos emotivos y sigue una vía épica que consiste en objetar como un héroe resistente o una vía trágica por la que el objetor se considera un ser maltratado por la sociedad. La argumentación, al contrario, emplea argumentos racionales, una delimitación conceptual clara y una precisión terminológica. Por otro lado, frente a posiciones no deseables en las que la conciencia prevalece siempre (con riesgo evidente de una desprotección de las leyes democráticas o incluso de anarquía) o no prevalece nunca (con exclusión de las conciencias y anulación del individuo), lo deseable es una postura responsable, con respeto a la conciencia, la cual puede prevalecer en ocasiones sobre la norma, después de deliberar en cada caso concreto.

El punto de vista de Seoane consistió en que hay que hacer un análisis de la OC desde la relación clínica, que es la práctica social donde funcionan los elementos normativos, y hay que entender la OC como un conflicto práctico, no solo de normas o de valores, sino sobre todo de deberes o cursos de acción. La OC es una manifestación de la libertad de conciencia y en ella se presenta un conflicto entre deberes de actuación; no es un derecho fundamental autónomo. En la OC tiene que existir un deber jurídico de cumplimiento obligatorio e ineludible para el profesional que resulte incompatible con sus genuinas convicciones morales. Además tiene que darse la inexistencia de una norma que resuelva ese conflicto entre el deber jurídico y el deber de conciencia. Finalmente, otro elemento de la OC es la manifestación de OC por parte del profesional.

Una OC responsable elimina el riesgo de inflación y abuso de la OC por parte de los profesionales sanitarios. Se elimina la banalización, el enmascaramiento, la intransigencia o imposición de valores personales sin respetar los valores de los demás y la conciencia de los usuarios, la angustia, la ignorancia o el fraude de ley. Para el profesional objetor, la OC responsable es la existencia del deber de evitar una actuación que lesione su conciencia e integridad moral. El deber moral coexiste con unos deberes profesionales y con un compromiso con la profesión. Desde el punto de vista del derecho es el ejercicio *prima facie* del derecho del profesional a actuar en conciencia y la solicitud de dispensa o exención del cumplimiento de un deber contrario a su conciencia. Cuidado: es la solicitud de la dispensa, no la garantía de que se vaya a aceptar. Significa también aceptar que es excepcional, saber que sus derechos sean aceptados y protegidos: la libertad de conciencia, la no discriminación, la confidencialidad y la protección de datos personales. Pero una actuación responsable exige informar al usuario de las opciones disponibles y de la condición de objetor, remitiendo a otro profesional cualificado para que el usuario reciba sin demora la prestación solicitada. Es necesaria la declaración expresa de la condición de objetor y de su parte está la carga de la prueba.

Desde el punto de vista del paciente, la OC responsable evita el abuso del derecho. La actuación del paciente no significa soberanía en la relación clínica, sino que es necesario dialogar con el resto de las partes. Además evita el ejercicio de los derechos *intuitu personae*, la imposición de los valores personales y el no respeto de los valores, los deseos y la conciencia del profesional.

Por último, desde el punto de vista de la administración y las instituciones sanitarias significa una regulación clara que defina la OC y respete su ejercicio y un equilibrio entre la libertad de conciencia del profesional, la responsabilidad de la profesión y los derechos del paciente, en particular el acceso a cuidados sanitarios legalmente reconocidos.

Seoane recapituló diciendo que la sociedad debe proteger la conciencia de los ciudadanos y de los profesionales, y eso implica que existe un derecho a la OC de los profesionales, pero que tiene carácter excepcional. Se debe proteger la libertad de conciencia y/o el ejercicio del derecho a la OC de los profesionales sanitarios, pero armonizándolo con los derechos de los pacientes o usuarios, la responsabilidad de las profesiones asistenciales y la responsabilidad del Estado garantizando los derechos. Los contenidos admisibles de una OC auténtica son: que afecte a valores socialmente controvertidos, que pueda haber afectación inmediata de terceros (en el terreno de la reproducción con el diagnóstico preimplantacional, interrupción voluntaria del embarazo, fertilización *in vitro*... o de la investigación con células troncales, embriones, animales...) o cuando se trate de intervención perfectiva o de mejora, o sin indicación clínica estrictamente fisiológica (esterilización voluntaria, cirugía transexual...). La OC sanitaria no es auténtica cuando se dan alguno de los siguientes contenidos, en los que la objeción no es admisible: los casos de rechazo del tratamiento, aplicación de medidas de soporte vital, limitación de esfuerzo terapéutico o sedación, instrucciones previas, información al paciente o docencia (aunque sí pudiera admitirse en algunos casos de docencia práctica, como el aborto).

En la actualidad a los profesionales sanitarios corresponde, además de los deberes de curar o de cuidar, el deber de administrar equitativamente una serie de recursos y la finalidad de la OC no es solo evitar daño a la conciencia propia, sino además evitar daños a terceros, afectando también a cuestiones de justicia.

Para completar la mesa intervino Ana Marcos, Profesora Titular de Filosofía del Derecho de la UNED, que habló de la "Objeción ante las instrucciones previas" y planteó la cuestión de si es posible la objeción por parte del personal sanitario al cumplimiento de lo estipulado en el documento de instrucciones previas. Para ello, primero recordó qué es la conciencia desde una perspectiva multidisciplinar y cómo se configura siempre desde un contexto social y cultural, pasando en un segundo momento a definir qué es la objeción de conciencia desde el punto de vista jurídico y la objeción de conciencia en el personal sanitario. A continuación, analizó el caso concreto de las instrucciones previas, su legislación básica y autonómica, defendiendo la tesis de que sí es posible la objeción de conciencia para el personal sanitario en determinados supuestos incluidos en las instrucciones previas; para ello hay que tener en cuenta el contenido de dichas instrucciones. En este sentido, no establece que haya una objeción de conciencia respecto al documento de las instrucciones previas en sí mismo, sino a su contenido, a los mandatos u omisiones que el paciente haya consignado en el mismo. En determinadas actuaciones, como por ejemplo ante la petición del paciente de que no se le aplique un determinado tratamiento, que se le retire un soporte vital que conducirá inexorablemente a la muerte o que se le administre un determinado tratamiento, aun cuando éste sea fútil, Ana Marcos afirmó que tiene perfecta cabida la objeción de conciencia, es más, las propias legislaciones de algunas Comunidades Autónomas así lo recogen. Además, estando referidas habitualmente estas manifestaciones anticipadas de la voluntad a la suspensión o el rechazo de tratamientos, se estaría ante la afectación del derecho a la vida, del derecho a la integridad física, de la prohibición de tratos inhumanos o degradantes o del derecho a la libertad ideológica.

Entonces, preguntó Marcos, ¿cuándo puede haber objeción de conciencia en las instrucciones previas? Esta cuestión se plantea cuando sí son cláusulas jurídicamente válidas, incluso acordes con la *lex artis* y, en cambio, por cuestiones de conciencia, el médico decide no aplicarlas. Especial relevancia en estos casos cobra la "reticencia moral del profesional",

explicitada en la actitud del profesional ante el rechazo del tratamiento por parte del paciente, situación en que la *lex artis* o, si se quiere, el principio de beneficencia, que inspira la conducta del profesional, choca con el principio de la autonomía del paciente, reconocido legalmente. Pero aquí no se estaría ante una objeción de conciencia propiamente dicha. Se trataría más bien del supuesto en el que el profesional no está de acuerdo con el criterio de actuación consignado en el documento de voluntades anticipadas, pero no por razones éticas, morales o religiosas, sino más bien por cuestiones de *lex artis*.

Habría objeción de conciencia del personal sanitario para no aplicar las instrucciones previas, siempre y cuando se esté ante un caso de objeción de conciencia comunicada al Hospital y que se trate de la vulneración de un principio moral del médico. Por ejemplo, que no se aplique un determinado tratamiento o que se le administren opiáceos. En la desatención de las instrucciones previas, sin embargo, cuando no concurra objeción de conciencia, el profesional sanitario puede incurrir en responsabilidad disciplinaria y administrativa y en responsabilidad civil por daño moral derivado de la falta de respeto a la autonomía del paciente; acción esta última que habrían de ejercitar, en su caso, los herederos del paciente en el caso de su fallecimiento. En cualquier caso, la Administración Sanitaria deberá proveer de los recursos suficientes para que, llegado el caso de que un profesional sanitario ejerza su derecho a la objeción de conciencia, el derecho del paciente estipulado en su Documento de Instrucciones Previas sea cumplido.

En conclusión, en opinión de Ana Marcos sí se puede objetar al cumplimiento del Documento de Instrucciones Previas, cuando la aplicación de su contenido vulnere las creencias, principios morales o ideológicos del médico que las deba aplicar, independientemente de que esté o no recogido por la legislación específica. La ponente abogó por que la redacción de dicho documento se realizase conjuntamente con el médico, si es posible, y que se desarrollara su aplicación no en un momento puntual del proceso, sino que se utilizara como una importante herramienta de planificación anticipada del tratamiento.

4. Bioética y educación

¿Tiene sentido hablar de educación en estos momentos, en los que parece que sólo podemos dedicarnos a sobrevivir? ¿Por qué preocuparnos de la formación en bioética cuando esto puede parecer un lujo suplementario? Son preguntas que Lydia Feito, Profesora de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, formuló en la mesa “Educación en bioética” y que respondió afirmando que en tiempos de penurias es cuando se pone a prueba nuestra responsabilidad, nuestro buen hacer. La ética es lo que da sentido a nuestro quehacer, lo que más hay que defender cuando la situación es desfavorable, para no regresar a la jungla ni dedicarnos a la guerra de todos contra todos. La educación probablemente no tiene resultados inmediatos, pero es la clave del futuro, es lo que permite establecer las bases de una actitud, un modo de proceder, unos conocimientos y unas habilidades para afrontar los retos. Por eso, hablar de educación en bioética es esencial. La enseñanza de la bioética modifica el modo de actuación profesional, cambia valores, genera nuevas necesidades que han de ser analizadas.

Señaló Lydia Feito que, en cuanto a los contenidos a enseñar, parece haber bastante claridad; sin embargo no hay tanto análisis ni ciertamente acuerdo en cuanto a si es más deseable adoptar un enfoque “legalista”, basado en la búsqueda de normas y pautas de actuación, o si es preferible promover un “médico virtuoso”, alguien que desarrolle unos valores personales, en la confianza de que con ello actuará necesariamente de modo correcto, o si tal vez lo más adecuado es “saber pensar”, esto es, dotar de herramientas de análisis crítico, y fomentar la creatividad en la generación de respuestas a los problemas.

Los datos, dijo Feito, parecen confirmar que la formación en bioética en el ámbito de la práctica clínica tiene una escasa repercusión. Los cursos, seminarios o programas reglados de

formación no consiguen cambiar los hábitos y quedan como complementos interesantes, pero sin una radical influencia en la modificación de las prácticas. Parecería que quien “lo hace bien” ya tenía ese hábito y esa actitud antes de recibir la formación, de modo que es algo previo que los cursos de bioética no transforman radicalmente. En buena medida, se atribuye este relativo fracaso al hecho de que es más influyente lo que se aprende del ejemplo, que lo que se aprende en la teoría. La disociación (en ocasiones auténtica contradicción) entre ambos escenarios de aprendizaje genera una disonancia que, lamentablemente, no se resuelve de modo positivo sino que, más bien, se ancla en las estructuras y costumbres establecidas. Lo que se aprende del ejemplo, sin que forme parte de los objetivos docentes, constituye lo que se ha dado en denominar “currículum oculto”. Con todo, y a pesar de estas dificultades, la valoración de la formación en bioética es generalmente positiva. Lograr que esta formación cambie o mejore las actitudes y respuestas de los profesionales en el contexto clínico es el reto fundamental.

Se trata de pensar en común cuál es el mejor modo de introducir una “cultura bioética” (interdisciplinaria y deliberativa) en el ámbito sanitario, cuáles son los procedimientos para su difusión, para la formación de los profesionales. Una interesante propuesta en este sentido, recordó Feito, es la de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica que afirma la necesidad de recuperar la responsabilidad moral de los profesionales teniendo como objetivo y como lema que «una docencia de calidad en bioética puede hacer germinar en cada profesional el ideal y la práctica de la excelencia».

Para Lydia Feito, la educación en bioética se configura por un triángulo cuyos ángulos los constituyen el alumno, el profesor y la materia a impartir. Una de las claves de la formación en bioética está en quienes la enseñan. No es fácil ser un buen profesor, y menos aún cuando se trata de enseñar a pensar y a trabajar con valores. Tradicionalmente los profesores se han movido entre dos extremos: el del profesor dogmático, “adoctrinador”, que imponía la doctrina sin cuestionarla, y el del profesor liberal, “informador”, que se limitaba a la exposición neutral de los hechos. Uno y otro, dijo recordando las enseñanzas de Diego Gracia, andan errados, el primero por no fomentar el pensamiento crítico ni admitir la discrepancia, el segundo por pretender que el mundo se compone sólo de hechos y que no hay que promover ninguna opción específica. La alternativa es una síntesis de ambos, el profesor deliberativo, que trata no sólo de ofrecer información, sino también de analizarla, propiciando el pensamiento creativo, la multiplicidad de perspectivas y el diálogo fructífero y enriquecedor entre ellas.

Analizar el proceso pedagógico, conocer sus métodos y posibilidades, reflexionar sobre lo que implica una dinámica de enseñanza-aprendizaje, son requisitos indispensables para quien tiene que enseñar. Lamentablemente en demasiadas ocasiones se considera que tener unos ciertos conocimientos es suficiente para ser profesor y enseñar. Nada más erróneo. Saber mucho no implica saber transmitirlo, y saber transmitirlo tampoco es sinónimo de ser buen profesor. Por eso es necesario formar a los formadores, y en ello nos jugamos cómo será la formación en bioética. El profesor tiene que desarrollar una serie de competencias, en el nivel de conocimientos, en el de habilidades y en el de actitudes. Una clave para este cambio de actitudes tiene que ver con la introducción de un modelo diferente en el sistema educativo en general y en la sociedad en su conjunto. El ambicioso proyecto de la bioética va más allá de una ética profesional y, al mismo tiempo, supone un cambio más amplio para posibilitar dicha ética profesional. Proponer y promover ese modelo es una ingente tarea, en la que muchos estamos comprometidos. Por supuesto, mientras tanto es preciso tomar medidas. Entre ellas está potenciar los cursos y programas de formación en bioética desde una perspectiva que incida en enseñar a dialogar con un pensamiento abierto, más que en obtener mucha información. En segundo lugar, difundir la bioética y sus presupuestos más allá de los entornos profesionales, promoviendo una cultura bioética que comience a ser conocida y que pueda integrarse en la dinámica habitual. Por último, no conformarse, denunciar y luchar contra las actitudes o decisiones políticas que no promuevan valores de respeto, diálogo,

responsabilidad, etc. propios de la bioética; comprometerse con la bioética en el trabajo diario, tratando de que las palabras y los hechos (currículum oculto) sean coherentes.

Terminó Lydia Feito señalando que una sociedad de auténticos ciudadanos y no de meros individuos que viven juntos, requiere de una información completa y asequible, y también de una formación que permita la comprensión y valoración de dicha información, que fomente el pensamiento crítico como vía para la libertad de conciencia y acción, que promueva los cauces de diálogo y deliberación como formas más razonables de resolución de conflictos.

Por su parte, Pablo Rodríguez del Pozo, Profesor de Ética Médica de la Universidad Cornell en Catar, habló de la "Educación basada en competencias". Educación basada en competencias es una forma de educación en la que el currículum se deriva del análisis del rol profesional presente o prospectivo en la sociedad moderna e intenta certificar el progreso de los estudiantes a través de ese currículum, fundándose en el desempeño demostrado en algunos o todos los elementos de ese rol. Esta educación ha sido favorecida en los últimos años por la necesidad de acortar los tiempos educativos y de salir de la educación basada en el tiempo para ir hacia una educación basada en logros (en el sentido de adquisición de destrezas). El impacto de la educación basada en competencias viene determinado por la *American Board of Medical Specialties (ABMS)* y el *Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME)*, quienes patrocinan la educación basada en competencias para todos los médicos. Por otro lado, los principales informes sobre educación médica definen las cualidades y resultados en términos de "médico competente".

Rodríguez del Pozo señaló que este modelo de educación tiene una serie de críticas, según las cuales la educación médica no es una línea de montaje (el producto, el todo, es más que la suma de las partes). Además, dicen sus críticos, el paradigma pervierte la educación, porque al medirse los resultados en función de estándares de competencia, los educadores y las instituciones orientarán sus acciones casi exclusivamente hacia lo que se puede medir (incentiva lo medible, olvida lo no medible). Atomiza en "bits" el entendimiento de la medicina, enfatiza en tareas rutinarias, se educa (y se estudia) para pasar los *tests* y las *checklists*. También promueve una educación de "monito mira, monito hace" ("*monkey see, monkey do*"), es decir, emular tareas sin razón ni fundamento. Pone el acento en los requerimientos mínimos, premiando y promoviendo la mediocridad. No prepara a los futuros profesionales para pensar sobre la dimensión social de la práctica médica. No prepara a los futuros profesionales para los aspectos relacionales y humanísticos de la práctica médica. Inculca una noción muy limitada sobre la responsabilidad profesional (limitándola a la realización de tareas operativas). Limita la educación médica al desarrollo de destrezas operativo-instrumentales. Promueve la sobreadaptación, o "engañar al sistema" (*game the system*): desarrollar lo evaluable y a los fines de la evaluación.

El paradigma de la educación basada en competencias se ha extendido a la ética biomédica porque se considera que el carácter moral no se inculca en la universidad, sino que ya viene dado, y la universidad sólo puede enseñar competencias. Además porque se considera que la educación está orientada a la evaluación y los criterios de éxito sólo pueden basarse en la demostración de competencias. Por ejemplo, al final de su entrenamiento, los alumnos de pregrado deberían ser capaces de demostrar su destreza para describir y emplear los conceptos básicos de la ética médica, identificar cuestiones morales que surgen en la práctica médica, identificar conflictos morales y formular el dilema como una pregunta, deliberar con sus pares sobre cuestiones éticas, resolver dilemas éticos basándose en razones de ética profesional, identificar cuestiones que requieren más investigación, planear los pasos prácticos para implementar una decisión, previendo problemas futuros y tomándolos en cuenta y, por último, utilizar la literatura médica y bioética.

Sin duda, reflexionó Rodríguez, los futuros médicos deberían contar con el conocimiento y las destrezas para resolver cuestiones moral y legalmente complicadas a la

cabecera del enfermo; todos queremos que el médico sea competente, pero la educación moral no debería limitarse al desarrollo de destrezas: la profesión médica y la educación para ella son mucho más amplias y, sobre todo, más serias. Entrenar para el desarrollo de competencias es muy diferente de educar para la profesión.

Este modelo (basado puramente en contenidos materiales, obligaciones, permisos y prohibiciones) supone que primero deben definirse aquellos contenidos materiales. Se preguntó Rodríguez: ¿quiénes pueden definir aquellos contenidos? Esto parece presuponer la existencia de una suerte de *clase superior* de personas que se halla en posición de definir tales obligaciones, permisos y prohibiciones morales. Es difícil imaginar que alguien esté, en las sociedades abiertas y democráticas, legitimado para asumir tal rol... y que otros tengan que aceptarlo pasivamente. La educación moral basada en competencias tiene en su base, pues, un serio problema de legitimación.

A continuación, el ponente pasó a exponer las diferencias que existen entre la competencia moral y la educación moral. La competencia moral está relacionada con el rol y las tareas del médico (es más bien una socialización), mientras que la educación está orientada a desarrollar virtudes y carácter moral en el profesional y a proveer de los contenidos intelectuales para entender los valores que animan la profesión, su significado y sus fines. La competencia moral se relaciona con conductas objetivas, puramente externas, y la educación se relaciona con las motivaciones internas de esas conductas. La competencia moral consiste en capacidad resolutoria, es una noción técnica, pero la educación moral amalgama en el educando componentes intelectuales, axiológicos y teleológicos (tiene una dimensión práctica, pero no es una técnica). Es verdad que la educación moral puede desembocar a veces en *perplejidad reflexiva*, pero el entrenamiento en competencias puede desembocar en *perplejidad boba* (no estaba en el manual, luego no sé qué hacer).

La competencia moral consiste en *empapelar* al educando con un juego de reglas heterónomamente definidas, mientras que la educación moral consiste en conseguir que el educando se avenga a un juego de reglas morales autónomamente elegidas. Las reglas externas, heterónomas, fijan simplemente un nivel de moralidad mínima, un umbral de moralidad más o menos universalmente aceptado (como la ley), pero la educación no se conforma con ese mínimo, sino que aspira a los estándares morales más altos posibles en cada circunstancia.

Dada su naturaleza técnica, la competencia moral tiende a ser muy específica, y para el presente; es rígida, y efímera en un mundo siempre cambiante. La educación moral, en cambio, es para el futuro. La competencia moral es específica para cada rol o posición del agente (estudiante, residente, interno, máster...), mientras que la educación no entrena al trabajador para su rol contingente, sino que educa a la persona para el más amplio espectro de roles, desde estudiante a residente, a director del hospital o de una compañía farmacéutica, a ministro de sanidad.

La competencia moral elude el juicio moral, reemplazándolo por respuestas más o menos automáticas ante un conjunto predeterminado de hechos; es así una ilusión de moralidad, porque los comportamientos automáticos no están vinculados a la esfera moral del agente. La competencia moral fomenta el *statu quo*, representado por las reglas morales recibidas por el educando, pero la educación fomenta el cuestionamiento de los valores recibidos. La competencia moral otorga el poder a aquellos que fijan las reglas y la educación da poder a cada individuo para profundizar, cambiar o derogar las reglas recibidas. Las competencias, al preparar para el "rol prospectivo" imponen una limitación sobre el educando basada en criterios de ingeniería social. El moralmente competente obrará casi sin dudar y rara vez volverá reflexivamente sobre sus actos; considera que moralmente *ha llegado*. El educado moralmente, en cambio, muchas veces duda, y vuelve sobre sus actos reflexivamente, en un intento de alcanzar la perfección, de crecer moralmente; sabe que moralmente nunca se *llega*.

En conclusión, afirmó Rodríguez del Pozo, si educar es formar hombres y mujeres pensantes, que entiendan los fundamentos, los fines y los desafíos de su profesión; y si educar *no* es socializar trabajadores bien entrenados para que puedan realizar con éxito, de manera más o menos automática, tareas repetitivas, entonces el paradigma de la educación bioética basada en competencias, antes que un paradigma educativo, es un paradigma de entrenamiento para el puesto de trabajo, y nuestros educandos y nuestra sociedad se merecen algo mejor: hombres y mujeres libres que escriban la historia, y no que se adapten a ella tal y como les viene dada.

La última ponencia de la mesa dedicada a la educación en bioética versó acerca de la Pedagogía deliberativa y corrió a cargo de Diego Gracia, Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, quien inició su intervención citando los distintos modelos de docencia: instructivo, informativo y deliberativo. Fuente de sus reflexiones fue en esta ocasión la conferencia impartida por Eugenio d'Ors en la Residencia de Estudiantes en 1915, titulada *Aprendizaje y heroísmo*, en la que distingue dos tipos de pedagogía: la romántica y la clásica. La primera de ellas ha impuesto a la enseñanza la superstición de lo espontáneo, la repugnancia a los medios fatigosos de aprender; la adulación del niño y del adolescente (que diría Julián Marías); la tentación de la facilidad, que es el peor de los peligros de la enseñanza. Decía d'Ors: "Muchos escollos, muchos peligros, ¡oh, mi querido estudiante!, encontrará tu navegación. Este de la tentación de facilidad, es el peor, porque es una sirena. Este es el peor, porque saca sus víctimas de entre los espíritus mejores". Frente a ese modelo de pedagogía, Eugenio D'Ors opta por la pedagogía clásica, siguiendo la metáfora de que la vida del ser humano consiste en ir esculpiendo la propia figura a partir del bloque de mármol, y eso requiere esfuerzo. La citada conferencia finaliza con el siguiente párrafo: "Todo pasa. Pasan pompas y vanidades. Pasa la nombradía como la obscuridad. Nada quedará a fin de cuentas, de lo que hoy es la dulzura o el dolor de tus horas, su fatiga o su satisfacción. Una sola cosa, Aprendiz, Estudiante, hijo mío, una sola cosa te será contada, y es tu Obra Bien Hecha".

Obra bien hecha, continuó diciendo Gracia, lo son las esculturas perfectas de Fidias, la Venus de Milo o la Victoria de Samotracia. El término *perfecto* viene del verbo latino *facio* (hacer); *factum* es su participio (hecho, el hecho, lo hecho). De *facio* deriva *perficio*, que significa hacer con un objetivo, proyectando; su participio es *perfectum* (lo realizado plenamente a partir de un proyecto). El objetivo de todo proyecto es hacer algo perfectamente, plenamente, conseguir la obra bien hecha. Por eso el objetivo de la ética no es hacer lo bueno, sino hacer lo mejor, lo óptimo, lo perfecto. Después se conseguirá o no se conseguirá, pero ese tiene que ser el objetivo.

Los seres humanos vivimos en el futuro, porque estamos siempre proyectando. Es cierto que algunos viven en un futuro más cercano que otros, proyectando el día a día, para sobrevivir, pero proyectando, en cualquier caso. La función de la inteligencia es proyectar. Desde el punto de vista biológico la inteligencia sirve para adaptar el medio al ser humano, para humanizar el medio. No se adapta el ser humano al medio (como los demás animales hacen) sino que el ser humano adapta el medio y la inteligencia proyecta esa adaptación del medio. Los actos humanos son actos proyectados. Los actos no proyectados no son actos humanos y no son actos morales. Por tanto hay que adaptar el medio al ser humano, y hay que hacerlo lo mejor posible, puesto que los proyectos humanos tienen que buscar siempre la obra bien hecha. Todo ser humano que hace un proyecto tiene que intentar conseguir la perfección, lo mismo que el arquero tiene que apuntar siempre al centro de la diana, aunque luego no acierte a dar en él. La persecución de lo óptimo es para todos y para todo, no solo para algunos, ni solo para algunos actos supererogatorios, como erróneamente se ha repetido con tanta frecuencia.

Así pues, continuó diciendo Gracia, el primer objetivo de la educación tiene que ser educar en el proyecto, buscando siempre la obra perfecta. El proyecto busca siempre tomar

decisiones para transformar el medio humanizándolo, insuflando en él lo que nos parece importante. Y aquello que nos parece importante son los valores. Toda la obra del ser humano consiste en transformar la naturaleza en cultura mediante el trabajo y a partir del proyecto. Eso es la ética: realizar los mejores proyectos, intentar llevarlos a cabo para humanizar la naturaleza y llevar nuestra vida a la perfección. El método, el camino para proyectar lo mejor, para tomar las mejores decisiones, es la deliberación. Enseñar a deliberar es un tema abordado por Diego Gracia en otras ocasiones.

Al modificar el medio para humanizarlo, se incrementa el valor. Cultura es hacer que las cosas aumenten su valor (aquello que apreciamos, lo que estimamos). Todos los seres humanos proyectamos y valoramos. El tema del valor es crucial, pero sin embargo no se enseña lo que son los valores. La valoración es un fenómeno humano primario y no se educa en lo que son los valores. Sí se educa en hechos, pero como los valores no son hechos, no son científicos y entonces no se explican. Sin embargo la realidad es que no se proyecta solo con hechos, sino que se proyecta porque se quieren modificar los hechos incrementando su valor. Y en el siglo XVIII la cultura occidental optó por los valores instrumentales, que son los valores que están al servicio de otro valor y se miden en términos económicos. Los valores intrínsecos son, al contrario, aquellos que tienen valor por sí mismos.

Para finalizar su intervención, Gracia retomó la conferencia dictada por d'Ors, donde decía que cualquier profesión es una aristocracia (que aspira a la obra perfecta, porque *áristos* significa excelente, el mejor). Y añadía: "...tú solo pasarás a maestro mucho más tarde, y previa una colaboración del Tiempo con la Heroicidad (o esfuerzo, dijo Gracia). Y el fruto de la unión del Tiempo con la Heroicidad (con el esfuerzo), se llama Nobleza".

5. Bioética en tiempos sombríos. Hacia una bioética proactiva en el siglo XXI

En la mesa titulada "La bioética en los tiempos sombríos", Koldo Martínez, Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, comenzó afirmando que, en tal escenario, habrá salida, pero ésta dependerá de los cambios que se realicen entre quienes detentan el poder político y la sociedad, entre política y ética. Y se planteó las siguientes preguntas: ¿Puede la ética coexistir con la política o son incompatibles? ¿Pueden interactuar sin que una de ellas se rinda ante la otra? ¿Puede cada una de ellas retener su propia identidad y objetivos sociales? ¿Qué obligaciones se le añaden a la Bioética cuando recurre a la política? ¿Puede la Bioética curar las fisuras que se producen en la comunidad a resultas de determinados debates enormemente polémicos y fuertemente polarizados? ¿Puede (y en su caso, cómo) hacerse Bioética en la plaza pública en una sociedad verdaderamente democrática, en una sociedad pluralista?

La ciencia, la ética y la política se entrecruzan muchas veces con cuestiones de políticas públicas, y últimamente el impacto de la tecnociencia biológica en nuestras vidas es mucho más importante que nunca en la historia. Ello ha motivado que la Bioética se haya visto obligada a saltar a la plaza pública, a los lugares donde se dirimen no sólo las cuestiones morales sino también las leyes y donde se toman las decisiones políticas.

Martínez recordó que Pellegrino diferencia la Política con mayúscula, esto es, el estudio de la naturaleza y la estructura de una buena sociedad, de la política con minúscula, política partidaria, es decir, la participación de los ciudadanos, individual o colectivamente, mediante su influencia en las leyes, las políticas y otras decisiones, según una agenda concreta, en el gobierno de una sociedad. Esta política puede ser empleada tanto de manera ética, cuando se fundamenta éticamente y busca el bien común, como de forma inmoral cuando está moralmente sesgada desde el inicio y es egoísta y destructiva. Para que la política partidaria tenga legitimidad moral, afirma Pellegrino, debe basarse en convicciones genuinas, estar abierta al debate, su agenda debe ser defendible moralmente entre otras agendas

también moralmente defendibles y debe ser fruto de una reflexión serena, sensata, crítica y ordenada de cara al bien de la sociedad. Por eso las decisiones en política no deben ser tomadas sin la ayuda de la ética.

Los bioeticistas deben asumir el liderazgo en la recuperación del arte de la deliberación civilizada, concediendo toda la importancia necesaria a las cuestiones a las que inicialmente la sociedad o sus representantes no pueden responder adecuadamente sin nuestra ayuda, lo que supone exponer las cuestiones a tratar lo más objetivamente posible, proporcionar razones fundadas para las posturas en conflicto y presentarlas públicamente de manera contenida y equilibrada. Macklin defiende que se debe volver al debate razonado y que la Bioética como disciplina debe ser capaz de coexistir con la Bioética como labor política sin quedar subsumida en ella.

Por otra parte, la toma de conciencia de la realidad, cuando es profunda, obliga a tomar partido, bien para sumergirse en la corriente de lo que aparece como la dirección histórica, bien para oponerse a ella. El "realismo" difícilmente se mantiene como puramente descriptivo. La imparcialidad ante aquello que compromete la existencia entera sería una deshumanizada "indiferencia", irreal por el otro extremo. A quienes defendemos este posicionamiento, dijo Martínez, se nos acusa de haber politizado la Bioética. Incluso hay quienes llegan a afirmar que, en cierto sentido, promovemos que la Bioética se convierta en política. Esta politización puede ser desafortunada, pero es inevitable.

Entendida como deseo de fundir ética y política, la poliética es una propuesta normativa, no siempre explícita, que arranca de dos observaciones paralelas. En primer lugar, de la observación de que la separación entre ética y política, establecida en los orígenes de la modernidad europea, tiene fundamento metodológico pero ha sido pervertida en la vida práctica de las sociedades. En segundo lugar, la poliética arranca de la observación de que los principales problemas que llamamos políticos remiten a principios éticos insolventables y, viceversa, que no hay asuntos relativos a los comportamientos privados que no acaben en consideraciones políticas o jurídico-políticas.

La Poliética, concluyó Koldo Martínez, trata de la recuperación del todo perdido una vez que se ha admitido que, por razones analíticas o metodológicas, conviene mantener separados el juicio ético y el juicio político. Porque cabe afirmar que la única ética que es posible hoy es la que reconozca que el mundo de la coexistencia humana, esto es, la política, no puede, no debería, basarse en la *verdad* filosófica o ética en un sentido cuasi-absolutista o científico sino, más bien, en la justicia, es decir, en el arbitraje democrático y dialógico de las reivindicaciones en competición. Por todo ello uno está tentado a decir que de hecho sólo hay una verdad hoy, que es la democracia.

Jesús Conill, Catedrático de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Valencia, intervino con el tema "Elección vital y neurorracionalidad", según explicó porque, en primer lugar, era el tema central del congreso y, en segundo lugar, porque el saber elegir constituye un asunto crucial en los diversos aspectos de la vida humana, como persona, como ciudadano y como profesional. Es una necesidad vital, no un añadido postizo. Así hacemos nuestra vida: eligiendo. La elección constituye un componente esencial de la vida humana, que no se desarrolla sólo en el orden natural, sino en el biográfico, como tan acertadamente señaló Ortega y Gasset.

Conill expuso los trazos básicos de algunas de las concepciones más relevantes de la elección, que configuran a su vez los principales marcos en que tiene lugar: el marco técnico-ético que se encuentra en la filosofía práctica de Aristóteles, el marco tecnológico y el marco económico. A continuación abordó la cuestión de la neurorracionalidad, señalando que durante mucho tiempo, y de un modo muy influyente, se ha sostenido que la racionalidad, sobre todo la establecida mediante los cánones tecnológicos y económicos hegemónicos, tenía que ser

axiológicamente neutral. En cambio, las investigaciones de distinguidos neurólogos están mostrando que la valoración es una actividad que se produce ya en los estratos más básicos del cuerpo humano. Es habitual aludir al estudio de las emociones para comprender el proceso de la elección y de la toma de decisiones.

Según esta perspectiva neurobiológica, los valores vitales que están regulando la vida, es decir, los procesos de la homeostasis, que orientan el comportamiento en función de la supervivencia y el bienestar, son las bases de todas las elecciones y decisiones. El valor se constituye en una cuestión fundamental de la racionalidad, por cuanto de las valoraciones vitales emergen las emociones, a cuyo través se expresan las condiciones reguladoras de la vida. En definitiva, las decisiones están “basadas en el valor”. Se elige anticipando valorativamente los posibles resultados.

Se llega a la investigación de las “bases neurales de la razón”, que puede cambiar la concepción de la racionalidad. Algunos piensan que en esta perspectiva neurocientífica que llega a hablar del concepto de “valor biológico” se está haciendo uso abusivo tanto del término “valor” como del de “homeostasis” y ya desde el propio campo de los neurocientíficos parece haber discrepancias, que no sólo provienen del estricto campo filosófico.

A juicio de Conill, el raciovitalismo de Ortega y Gasset ofrece un marco más profundo de la vida humana que los marcos anteriormente expuestos y puede interpretarse como una hermenéutica raciovitalista de la vida. No se hace la vida por necesidad mecánica, sino eligiendo, decidiendo continuamente lo que queremos hacer dentro de nuestras posibilidades. Según Ortega, es ésta la peculiar condición del hombre, que lo distingue de los otros animales: el modo humano de estar en la realidad consiste en estar desde un mundo de posibilidades y, por tanto, hay que elegir y preferir unas y dejar otras y hacerlo dentro de la circunstancia que nos ha tocado y en la que nos encontramos, porque la vida no nos la hemos dado, sino que nos la encontramos. Lo que hemos de hacer cada uno es elegir dentro del horizonte vital en el que nos encontramos las mejores posibilidades vitales, porque de ese modo estamos eligiendo nuestro propio ser y desarrollando nuestra vida personal. Por eso, la vida humana no se reduce a una vida biológica en el orden psico-somático, sino que tiene un sentido “biográfico”. La vida la vivimos como quehacer y lo que hay que hacer lo tenemos que elegir y preferir. No podemos eximirnos de ejercer continuamente la elección vital, la preferencia de unas posibilidades u otras.

Ahora bien, continuó Conill, para elegir bien hay que evitar el capricho (que equivale a hacer cualquier cosa entre las que se pueden hacer). Según Ortega, al capricho se opone el acto y hábito de elegir rectamente, que los latinos llamaban *eligentia* y más tarde *elegantia*. Apurando su esfuerzo etimológico, prosigue Ortega diciendo que tal vez de este vocablo venga la palabra *int-eligentia* y concluye afirmando que elegancia debía ser el nombre que diéramos a lo que llamamos Ética, ya que ésta es el arte de elegir bien nuestras acciones, el arte de preferir lo preferible, como en la elegancia. Pues elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir.

En definitiva, la elección es la que configura la realidad personal mediante la apropiación de posibilidades vitales y, recordando el pensamiento de Zubiri, Conill señaló que el apropiarse por elección las posibilidades es aquello en que consiste formalmente el acto de voluntad, la volición. El querer consiste en apetecer, decidir y complacerse; lo que se quiere son las posibilidades, ya sean naturales (las que ofrece la estructura psicofísica) o por apropiación y aquí es donde entra en juego la elección, a través de la apropiación de posibilidades. Esta es la manera como el hombre se hace realidad moral; su condición moral depende de su capacidad para apropiarse posibilidades. Pero lo moral “está exigido por lo natural”, el hombre no puede no preferir y no puede no querer, ni tampoco puede no poner en juego esta dimensión moral, incluso para subsistir biológicamente. Por tanto, a juicio de Jesús Conill, aquí se da prioridad a la apropiación antes que a la adaptación, de tal manera que

podríamos decir que la adaptación es un modo de apropiarse de algunas posibilidades dejando de lado otras.

Según Zubiri, recordó Conill, la diferencia entre las propiedades naturales y las apropiadas radica en la que existe entre el mero sentir estímulos y el sentir realidad. Como la realidad es inespecífica, el hombre tiene que hacerse cargo de la realidad y optar entre posibilidades apropiándose las, pues la opción es apropiación. La actividad opcional, que se ejerce haciéndose cargo de la realidad y como apropiación, se sustenta en una función intelectual, que aun siendo bio-fisiológica abre un campo nuevo, debido a la estructura hiperformalizadora del cerebro humano. Su capacidad para abrir el campo de la realidad (rebasando el de los impulsos y estímulos), es decir, el de las posibilidades de estar en la realidad, abre asimismo el campo de la opción y ésta es la que irá determinando lo que queremos ser a través del continuo ejercicio de la capacidad para elegir y preferir ciertas posibilidades de entre las que ofrece la vida. Así es como vamos haciendo nuestra vida personal e histórica: eligiendo vitalmente y apropiándonos de posibilidades.

Diego Gracia fue el encargado de cerrar el Congreso con la conferencia que tituló "Bioética 2.0". A poco que analicemos, dijo, el tiempo transcurrido durante los pasados cuarenta años y el lugar donde nos encontramos hoy, nos será fácil advertir que estamos en una "segunda fase" del desarrollo de la bioética, en la cual el centro de gravedad está desplazándose desde el enfrentamiento y resolución de casos extraordinarios que exigen decisiones urgentes, a la educación de la ciudadanía en la gestión autónoma de sus valores relativos a la vida y la muerte, el cuerpo y la sexualidad. Más aún, la bioética tiene que salir del mundo sanitario, para convertirse en un tipo de mentalidad, en una cultura, en una nueva cultura, la cultura de la vida y de la calidad de vida de los seres humanos. A partir del cambio de milenio, la bioética ha iniciado una nueva y más amplia etapa. Debido a la cooperación internacional, a las nuevas tecnologías de la información y a las actividades económicas transnacionales, los problemas bioéticos también se han globalizado. Ahora los retos bioéticos se viven en todos los países. Los mayores problemas que hoy enfrenta la bioética global no están ya relacionados con el poder de la ciencia y la tecnología. Hoy en día las cuestiones bioéticas más importantes tienen que ver con el dinero y las condiciones socio-económicas. Ya no se trata de una ética profesional sino de un nuevo enfoque de la ética en general, de toda la ética.

El concepto de biopolítica parece, señaló Gracia, que fue utilizado por vez primera por Foucault. Su tesis es que el control de la sociedad sobre los individuos no se realiza simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que comienza por el control del cuerpo; es en lo biológico, en lo somático, en lo corporal donde, antes que en cualquier otro sitio, incide la sociedad capitalista. El cuerpo es una realidad biopolítica. Otra de las denominaciones del aterrizaje de la bioética en la política es la llamada "bioética de la liberación". Como ejemplo, en el tema específico de la ética de la investigación, a propósito del uso del placebo en el grupo control de los ensayos clínicos, se afirma que la aceptación ética del placebo se debe a la degradación de la bioética primermundista, como consecuencia de la presión de la industria, contra la que los países latinoamericanos deben levantarse, defendiendo la absoluta inmoralidad de su uso. Afirmó Gracia que, por más que pueda haber y de hecho se hayan dado abusos con el placebo, es difícil pensar que quien proclama la total supresión del placebo en los ensayos clínicos sepa exactamente de qué está hablando.

No cabe duda de que la bioética ha iniciado una nueva era, rompiendo los límites en que ha estado encerrada durante treinta o cuarenta años. Pero no está aún muy claro el modo como hay que trabajar en ese campo, o dicho de otra forma, no sabemos muy bien lo que puede ser la bioética en esta nueva fase. Hay que innovar, y por eso nos resulta necesario explorar todas las perspectivas. Diego Gracia se refirió entonces al recurso a los derechos humanos. Quienes se escudan detrás de los hechos científicos para eliminar los valores como cuestiones subjetivas y no científicas, son proclives a convertir en sinónimos los términos valor

y deber a derecho o derechos. Lo que no sean hechos científicos, debe formularse en el lenguaje jurídico de los derechos. Eso de los valores y de los deberes son puras efusiones románticas, o construcciones idealistas, de las que las personas serias deben prescindir, porque ni sirven para nada, ni conducen a nada bueno. De este modo, el lenguaje del derecho, cuyo primer objetivo es dirimir o resolver situaciones conflictivas básicas, se ha convertido, no en un aliado de los valores y de la ética, sino, quizá, en su mayor enemigo. Además, es necesario preguntarse de dónde salen los derechos. ¿Caen del cielo, o son la plasmación de los valores de una sociedad? De lo que se deduce que lo importante, lo fundamental, no son los derechos sino los valores. Dime qué valores tiene una sociedad y te diré qué derecho promulga. Fiarlo todo en el derecho, como se hace con tanta frecuencia, es un auténtico suicidio axiológico. Por tanto, la educación en valores no puede consistir en el mero estudio de los derechos humanos o derechos fundamentales, y tampoco cabe reducirla a la promoción de ciertos valores que se consideran importantes, porque no se trata de promover ciertos contenidos, sino de enseñar a las personas a deliberar sobre valores y a tomar decisiones autónomas.

Gracia señaló que el hecho es que los movimientos de bioética global y de bioética de intervención, sostienen que la función sociopolítica de la ética y de la bioética debe hacerse a través de la teoría de los derechos humanos. El desarrollo de los derechos ecológicos del medio ambiente y los derechos de las comunidades y de las futuras generaciones ha ido parejo al desarrollo de la bioética, y hay una cierta tendencia a identificar estos campos. Como los derechos hay que positivizarlos y esto no puede hacerse más que a través de las instituciones políticas, la consecuencia es que la bioética ha de salir del ámbito de la medicina y de la filosofía y meterse de lleno en la lucha política. Gracia recordó sus críticas a la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos que aprobó la Unesco en su Asamblea General del año 2005, y su afirmación de que no es correcto ver la bioética como algo carente de base y que necesita un fundamento externo a ella misma, como es la doctrina jurídica de los derechos humanos. Esas observaciones sentaron muy mal a los líderes de la bioética de intervención.

Frente al recurso al derecho y, en particular, a los derechos humanos, Diego Gracia defendió la opción por una bioética de promoción de educación, de construcción de valores. En su opinión, las cosas no se arreglan de arriba abajo sino de abajo arriba. Cada vez está más claro que los políticos hacen y ponen en forma de ley lo que la sociedad demanda, o dicho en otros términos, que convierten en ley lo que la sociedad valora, los valores que tiene. Y así como el derecho tiene su lenguaje propio, que es el de los derechos, el de la ética es el de los valores. Ahí es donde debemos trabajar. Hay que deliberar, individual y socialmente sobre los valores. De ese modo tenemos que ayudar a la construcción de los valores, a su promoción, y por tanto a la educación moral de la sociedad. Según la tesis del ponente, este es el objetivo de la ética. Y en tanto que lo que está en juego es la vida, es también el objetivo de la bioética.

Ni que decir tiene que para hacer eso hay que salir de los límites del mundo de la salud. No es que el camino recorrido en los pasados treinta o cuarenta años haya sido inútil. Todo lo contrario. Esta segunda fase es posible por la experiencia adquirida en la anterior. En esos años se ha conseguido transformar en muy buena medida el ejercicio de la medicina y el procedimiento de toma de decisiones. Hoy todo el mundo sabe que en las decisiones es preciso incluir no sólo los hechos clínicos sino también los valores en juego, y que además el respeto de la decisión de los pacientes es un principio básico de la medicina ejercida correctamente. Prácticas como la del consentimiento informado, los documentos de instrucciones previas, las órdenes de no reanimación, etc., no hay duda de que han transformado el modo de ejercer la medicina. Hoy no son de recibo, ni resultan incluso comprensibles, conductas profesionales que hace menos de medio siglo eran práctica usual. Todo lo descrito hasta aquí, el consentimiento informado, los documentos de instrucciones previas, la ley de autonomía de los pacientes, etc., son documentos jurídicos. Y es que, si bien se mira, la bioética que se ha desarrollado durante las tres o cuatro últimas décadas del siglo XX ha sido fundamentalmente jurídica. Ese no ha sido el siglo de la ética sino del derecho. Se

dirá que resulta difícil confundir ética con derecho, pero la confusión ya es más fácil si en vez de derecho en abstracto hablamos de derechos humanos. El siglo XX ha sido el de los derechos humanos, y en el caso de la medicina, el de los derechos de los enfermos, que para muchos vienen a identificarse con el contenido propio de la bioética.

Gracia recordó que la bioética nos ha enseñado durante las pasadas décadas a identificar los valores de los pacientes y a tomar decisiones con ellos. Eso es lo que se ha hecho hasta ahora. Pero hay que dar un salto a un segundo nivel, en el que lo más importante no sea la mera identificación de los valores de los pacientes, sino la deliberación con éstos y su educación sobre el modo de gestionar los valores. Este es el nuevo nivel que en que habría que colocar la bioética, que el ponente no supo bien cómo denominar, si bioética deliberativa, educativa, preventiva, pedagógica, o mayéutica. En cualquier caso, dijo, no puede tratarse de una bioética meramente reactiva (resolver los casos que lleguen a los comités, etc.) sino rigurosamente proactiva. El objetivo no es resolver conflictos sino promover un cambio general de mentalidad, educar en el respeto, la construcción y la promoción de los valores. Todo un mundo, en el que se convierte en central el problema de la educación, la educación médica o sanitaria (educación de los valores relativos a la gestión del cuerpo y la salud de los pacientes), pero también la educación general de la sociedad en el manejo de los valores.

Diego Gracia dedicó la parte final de su conferencia a hablar de lo que definió como un viejo problema sin resolver: la educación en valores.

Las grabaciones de todas estas conferencias y ponencias, así como de las comunicaciones libres (orales y tipo póster) del XI Congreso Nacional de Bioética celebrado en León, se pueden encontrar en la web de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (www.asociacionbioetica.com). Además, como se dice al principio de esta crónica, los textos correspondientes son el contenido del libro digital que se encuentra en fase de edición y será distribuido por la Asociación, bajo el título de *Bioética y el arte de elegir en los tiempos sombríos*.

A narrative future for healthcare Congreso sobre Medicina Narrativa y lanzamiento de la International Network of Narrative Medicine

Lydia Feito

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, UCM, Madrid

Londres, King's College, 19-21 de Junio de 2013

En el mes de Junio de 2013 se celebró en Londres un novedoso encuentro relacionado con la Medicina Narrativa. La organización estuvo a cargo de Rita Charon, de Columbia University, y de Brian Hurwitz, del King's College de Londres. El objetivo era lanzar una red internacional para el trabajo conjunto en temas relacionados con la narrativa y la atención sanitaria.

Estas dos instituciones son bien conocidas por su trabajo en este campo. Especialmente Columbia University donde se viene trabajando en medicina narrativa desde el año 2000, con un programa formativo de gran prestigio. El programa reunió entonces a un grupo interdisciplinar de profesores de la facultad de medicina y de la facultad de artes. La idea subyacente era potenciar los principios y prácticas clínicas con la inclusión de las humanidades y las artes en el cuidado de los enfermos. La convicción de este grupo es que la medicina narrativa fortifica la práctica clínica con la "competencia narrativa", un concepto esencial en el que se recoge la capacidad de reconocer, metabolizar, interpretar y emocionarse por las historias de enfermedad, como entrenamiento esencial para los profesionales socio-sanitarios en orden a mejorar la efectividad del cuidado que se ofrece a los pacientes. El programa en medicina narrativa de Columbia se sitúa en la intersección entre la narrativa y la medicina ofreciendo un máster, talleres, conferencias y seminarios.

El grupo está liderado por Rita Charon⁽¹⁾, médico internista, profesora de medicina y directora del Programa de Medicina Narrativa, a través del cual imparte literatura, ética narrativa, y asignaturas similares para los estudiantes de medicina. Rita Charon es una de las más conocidas y prestigiosas representantes de este movimiento de la medicina narrativa, que ha expuesto en numerosísimas publicaciones, insistiendo en la importancia de contar y escuchar historias en la relación clínica. Este entrenamiento en competencia narrativa supone la posibilidad de desarrollar rutinas narrativas en el trabajo asistencial, de modo que se incremente la capacidad de reconocimiento y, con ello, se mejore la relación médico (profesional sociosanitario) – paciente.

Por su parte, el Centre for the Humanities and Health en Londres lidera un proyecto en Humanidades médicas, que comenzó en 2000 con un máster sobre Filosofía de la Enfermedad Mental. En este marco de las humanidades médicas destaca un programa de investigación titulado "Los límites de la enfermedad" en el que colaboran expertos en artes, humanidades y disciplinas sanitarias, y que sirve de soporte al programa de máster en Literatura y Medicina, que se realiza desde 2005, y del máster en Humanidades Médicas que también se imparte allí desde 2010.

De modo similar al grupo de Columbia, la convicción de quienes trabajan en este centro es que la práctica clínica diaria incluye atender a la experiencia personal del paciente en su entorno cultural. La atención exclusiva que las ciencias biomédicas prestan a las causas, los mecanismos o los tratamientos, dejan olvidadas, en general, experiencias humanas que sólo

se comprenden de modo parcial y esquemático. Sin embargo, el significado de la enfermedad para los individuos, las familias y la sociedad en su conjunto está muy lejos de esa visión biomédica. Y por ello, comprender ese sentido cultural y personal de la enfermedad resulta esencial no sólo para los pacientes, sino también para quienes les atienden y cuidan de ellos. En este escenario es donde las humanidades muestran un enorme potencial, que no ha sido suficientemente explotado.

Escuchar y comprender la subjetividad y los valores de los pacientes, lo que ha dado en denominarse “la voz del paciente” exige analizar una amplia diversidad de contextos y símbolos culturales, que se expresan muchas veces en formas artísticas. Las humanidades médicas tienen como tarea identificar, investigar e iluminar estos contextos, de modo que no sólo se haga audible la voz del paciente, sino que se pueda entender mejor la realidad, diversidad y complejidad de las vivencias de enfermedad. Por eso el campo de la medicina narrativa abre tantas posibilidades, y por eso tiene tanto sentido establecer sinergias y colaboraciones a nivel internacional, extendiendo esa red que permita una visión más amplia y multiforme.

Estos dos grupos son los que tomaron la iniciativa de organizar el congreso para reunir a especialistas e interesados en la medicina narrativa, y lanzar la red internacional que está ya en funcionamiento. Para preparar el lanzamiento, los dos organizadores publicaron un artículo en *The Lancet*⁽²⁾, días antes del inicio del encuentro, explicando la importancia del tema y los congresos.

El programa del congreso fue muy amplio. Además de las sesiones plenarias en las que participaron conferenciantes de primer nivel, se realizaron muchas sesiones paralelas en las que intervinieron numerosos congresistas de diversos países, se realizaron talleres, lecturas de poemas, representaciones, etc.

En las sesiones plenarias se analizaron las posibilidades de la medicina narrativa y sus muchas extensiones y matices. Algunas de las exposiciones mostraron experiencias personales y trabajos con un contenido más emocional y vivencial. La mayoría fueron, sin embargo, más académicas, analizando y profundizando en diversos aspectos relativos a la medicina narrativa. Así, Catherine Belling⁽³⁾, profesora de Humanidades Médicas y Bioética en Northwestern University Feinberg School of Medicine (Illinois), que ha desarrollado un amplio trabajo en temas de hipocondría y trastornos de ansiedad, habló de la autoridad, la autenticidad y la narración ofreciendo un análisis de Hamlet y la serie televisiva 24, mostrando los paralelismos existentes entre la tortura en un interrogatorio, las relaciones sanitarias no completamente transparentes, y las experiencias vividas en la hipocondría. Su propuesta se centró en la idea de que una relación terapéutica efectiva y con sentido depende de una serie de reglas y estándares establecidos, pero igualmente de unas historias narradas que van formando una suerte de manual. La autoridad del médico procede de esas reglas generalizables, mientras que la del paciente depende de una especificidad narrativa. Y es la articulación de ambos modelos lo que importa en la toma de decisiones.

Havi Carel⁽⁴⁾, British Academy Fellow y Senior Lecturer en Filosofía en la University of Bristol y en la Bristol Medical School, ofreció una perspectiva más fenomenológica en un interesante análisis sobre la injusticia epistémica y la enfermedad (como lo propone M. Fricker), demostrando los modos en que la interpretación de la enfermedad es la base de alguna forma de marginación. Carel describió algunos tipos de injusticia: testimonial (porque se considera que los testimonios de los pacientes no son fiables por su compromiso emocional, su incapacidad cognitiva o su inestabilidad existencial), hermenéutica (porque no se comprenden adecuadamente algunos aspectos de su experiencia de enfermedad, especialmente los que son difíciles de expresar dentro de un marco restrictivo de normas sociales), que dan como resultado prejuicios para la participación y la información. Su tesis fue que los pacientes se convierten en objetos de la atención sanitaria, más que en participantes en su propio cuidado, mientras que los profesionales sanitarios se permiten desplegar un privilegio epistémico al

poder elegir qué relatos y qué interpretaciones son las más convincentes. Por eso una herramienta fenomenológica puede servir para evitar la injusticia epistémica y proporcionar un contexto hermenéutico en el que los pacientes puedan reflexionar sobre su experiencia de enfermedad y compartirla con otras personas.

Ann Jurecic⁽⁵⁾, profesora de literatura en Rutgers University (New Jersey), insistió en la escritura. La perspectiva fenomenológica y hermenéutica proporciona un vocabulario y un marco teórico para comprender el rol que la escritura puede jugar en una práctica clínica reflexiva. La medicina narrativa parte de la creencia en que la lectura puede mejorar la práctica, en tanto que la escucha de la historia del paciente es similar a la lectura de un texto literario. Sin embargo, la escritura puede ser también una aproximación adecuada como herramienta de pensamiento y como práctica de encuentro con la complejidad y con lo desconocido. En su opinión, una práctica clínica de corte narrativo tiene que proporcionar espacio —físico, intelectual o emocional— para contemplar, aprender, sorprenderse y generar nuevas conexiones. El acto de escribir es significativo en esta perspectiva narrativa porque implica una intención diferente de la disposición al análisis de la crítica literaria. Más allá de la búsqueda de una cierta deconstrucción del texto, en quien escribe aparece una actitud diferente, más cuidadosa, que requiere atención, esfuerzo y concentración. Por eso tiene un potencial transformador, convirtiéndose en una tarea que se desarrollará a lo largo de la vida y que generará hábitos mentales que influirán positivamente en toda la labor asistencial.

Arthur Frank⁽⁶⁾, uno de los autores más conocidos en el mundo de la medicina narrativa, profesor emérito de sociología en la University of Calgary, hizo una historia del uso de la narrativa en la atención sanitaria, enfatizando su valor como forma de empoderamiento, y defendiendo que las historias no son sólo parte esencial del futuro de la medicina y la asistencia sanitaria, sino del futuro de todos nosotros, en todos los aspectos. Llamó la atención sobre la importancia de lo que, en su opinión, son nuestras obligaciones morales: la ampliación y la conexión, esto es el compromiso con la atención a elementos esenciales de lo humano que pueden mostrarse y extenderse a todas las personas. Una suerte de “testimonio”, al modo como emplean el término, “témoignage”, en la organización Médicos Sin Fronteras: abrir un espacio de humanidad.

Los organizadores y los ponentes estuvieron de acuerdo en que el perfil de quien trabaja en medicina narrativa es el de alguien que no sólo tiene conocimientos sino que, sobre todo, continúa aprendiendo, escribiendo o manteniendo diálogos con otros. El mosaico de perspectivas y propuestas hizo honor a este afán de continuar generando nuevos discursos. Uno de los puntos más destacables de este congreso fue su variedad y multiplicidad. No sólo por los contenidos de las presentaciones y comunicaciones, sino por los congresistas que procedían de diversos países, y de diversas formaciones y especialidades (del mundo de la sanidad, la teoría literaria, la filosofía, etc.), lo que permitió un intercambio muy fructífero y augura interesantes proyectos en esta red internacional.

Notas

1. Charon, Rita (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
2. Hurwitz, Brian; Charon, Rita (2013) A narrative future for health care. *The Lancet*, 381(9881), 1886-7.
3. Belling, Catherine (2013) Begin with a Text: Teaching the Poetics of Medicine. *Journal of Medical Humanities*, 34(4), 481-491.
4. Carel, Havi H. (2014) *Phenomenology of Illness*. Oxford University Press
5. Jurecic, Ann (2012) *Illness as Narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
6. Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

El menor maduro, XIV Ateneo de Bioética

Lydia Feito

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, UCM, Madrid

Sevilla, 25 de junio de 2013

Desde el año 1998, la Fundación de Ciencias de la Salud viene organizando con periodicidad anual los Ateneos de Bioética. El objetivo es analizar en profundidad algunos de los temas de mayor importancia o más actuales en esta disciplina. No pretende realizar una función divulgativa ni docente, sino permitir a los profesionales interesados, con formación en bioética, realizar una reflexión crítica sobre un tema de calado.

En esta ocasión el Ateneo se organizó en colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública, y revisó el problema del menor maduro, un tema importante y que preocupa a los profesionales por lo que afecta a la labor asistencial.

El menor maduro y el derecho

La primera ponencia, dedicada a la exposición de los problemas legales, estuvo a cargo de Francisco Oliva, Profesor Titular de Derecho Civil en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, quien habló de "El menor maduro ante el derecho".

Su exposición comenzó afirmando que no encontramos en nuestro derecho una regulación específica sobre el menor maduro, no existe como categoría, aunque sí hay actos posibles a realizar por parte de menores considerados maduros. En el derecho, ser menor de edad supone estar sometido a la patria potestad de los progenitores (o tutela), quienes están obligados a velar por el menor. No existe un derecho subjetivo de los progenitores o tutores, sino una obligación jurídica de cuidar de los menores, buscando su bien, pero también respetando su personalidad moral.

Conviene tener en cuenta que antes de la mayoría de edad legal (18 años) existe un reconocimiento de derechos para los menores. Por ejemplo, pueden contraer matrimonio con una dispensa judicial a partir de los 14 años, también a esta edad pueden otorgar un testamento, firmar un contrato laboral o decidir si desean la nacionalidad española. Pero los derechos que más nos importan en el ámbito de la bioética son los derechos de la personalidad, dentro de los que se incluye el consentimiento informado, que es un derecho fundamental.

Recorriendo algunos documentos importantes, se pueden citar los siguientes: la Convención de los Derechos del Niño, de las Naciones Unidas (1989), reconoce que los niños (en función de su edad y madurez) tienen derecho a expresar su opinión libremente en los asuntos que les afecten (Art.12), y tienen también derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión (Art.14).

La Ley Orgánica 1/1996 de protección jurídica del menor establece que los menores son los titulares de los derechos, aunque la posibilidad de su ejercicio se reconoce de modo progresivo, según van desarrollando su personalidad.

El Código Civil (Art.162) afirma que, en los actos relativos a los derechos de la personalidad, son los menores quienes tienen que decidir, a pesar de que los padres tengan la patria potestad.

Esto nos permite obtener una primera conclusión: los menores son los titulares de los derechos, tienen la capacidad jurídica, y es la madurez la que determina el ejercicio concreto de los derechos en cada caso (capacidad de obrar). No se establece cuándo se logra esta madurez, pero según los documentos de nuestro ordenamiento jurídico, es claro que se comienza a alcanzar entre los 12 y los 14 años.

En cuanto a la toma de decisiones en el ámbito sanitario, la Ley 41/2002 de autonomía del paciente distingue tres supuestos: (a) menores de 16 años sin capacidad natural de obrar, (b) menores de 16 y 17 años emancipados, (c) menores de 16 años con capacidad natural de obrar.

En el primer caso (a) se entiende que no hay capacidad, por lo cual son los progenitores o tutores quienes tienen que tomar las decisiones por sustitución. A pesar de ello, si el menor tiene 12 años, ha de ser oído (Art. 6.2 del Convenio de Oviedo). Y en el caso de que haya discrepancia de criterios, prevalece la opinión del progenitor, ya que se supone que el menor no puede comprender el alcance de la decisión.

En el segundo caso (b), se trata de adolescentes de 16 o 17 años emancipados, que son los que tienen plena capacidad para decidir. La única excepción es una actuación de grave riesgo, a juicio del facultativo, en cuyo caso habrá que tomar en consideración el parecer de los progenitores. Obviamente queda muy oscura la interpretación posible de esa consideración del parecer de los progenitores, que, en opinión de Oliva, pretende promover una comunicación entre los menores y sus progenitores, y no usurpar la decisión del titular, que es el menor.

En el último supuesto (c), los menores tienen capacidad suficiente para entender las consecuencias de la decisión a tomar, y por tanto deben ser quienes presten consentimiento. Lo importante en este caso reside en la evaluación de dicha capacidad.

Existe una situación particular, que se expresa en una Circular de la Fiscalía 1/2012, relativa a los Testigos de Jehová, pero que afecta en general a todos los menores: las decisiones cuyo resultado sea la muerte o un grave perjuicio a su salud. En este caso el dictamen parte de un supuesto contrario a lo mencionado anteriormente: que los menores están en proceso de formación y no han alcanzado plena capacidad, por lo cual no se pueden tener en cuenta las decisiones propias —ni las de sus progenitores—, si su resultado es un grave daño. Esto está en contra de la doctrina del Tribunal Constitucional que afirma que la privación de la propia vida, o la aceptación de la propia muerte, no es un acto prohibido por la ley. E igualmente que imponer coactivamente un tratamiento contra la voluntad de la persona es un acto inaceptable por interferir en el derecho de autodeterminación (STC 154/2002). El rechazo de un tratamiento es un derecho del paciente, que se recoge también en la legislación autonómica sobre muerte digna.

Como excepciones a este tipo de planteamientos pueden citarse: (1) la interrupción voluntaria del embarazo, que es decisión de la mujer con 16 y 17 años (Art.13 de la Ley 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo), aunque se indica que es necesario informar a uno de los representantes legales. (2) La investigación biomédica y la donación de órganos y tejidos, donde son los representantes legales quienes toman la decisión (Art.4 Ley de Investigación biomédica).

La conclusión final de Oliva fue que la madurez suficiente del menor garantiza, como mínimo, el ejercicio de todos los derechos de la personalidad, salvo en aquellos casos en que la legislación establezca lo contrario.

La capacidad de los menores

Uno de los problemas más importantes en relación a los menores es la evaluación de su capacidad para tomar decisiones. A este aspecto se refirieron Mercedes Navío, Coordinadora asistencial de la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental del Servicio Madrileño de Salud, y Tirso Ventura, Psiquiatra del Hospital Miguel Servet y Profesor Asociado de la Universidad de Zaragoza, cuya intervención llevó por título “La evaluación de la capacidad y sus problemas”.

El paso del paternalismo a la autonomía en el ámbito pediátrico es el marco en el que se sitúa la cuestión de la valoración de la capacidad, esencial para la toma de decisiones y para otorgar un consentimiento informado. La capacidad tiene que ver con aptitudes psicológicas de tipo cognitivo, volitivo y afectivo que permitan gestionar la información para tomar una decisión. Esto supone, entre otras cosas, poder entender la información, y poder apreciar las consecuencias de la decisión.

El desarrollo cognitivo y moral de los niños supone el paso desde un estadio “amoral” hasta otro de respeto a la autoridad, como estudiaron psicólogos como Piaget y Kohlberg. Este tránsito desde la heteronomía hasta la autonomía, un estadio postconvencional que no todos los adultos llegan a lograr, supone articular contradicciones y superarlas asumiendo la responsabilidad por las decisiones.

Desde el punto de vista clínico, la evaluación de la capacidad se realiza a través de un test, que, a modo de diagnóstico, trata de distinguir y evitar falsos positivos y falsos negativos. El juicio que se haga sobre la capacidad tendrá siempre carácter probabilístico y debe realizarse con prudencia, pues las pruebas no son infalibles ni ofrecen certeza.

La determinación de la capacidad tiene que establecerla el médico responsable en cada caso, contando con el concurso de otros profesionales que también están implicados. Para ello no existen criterios objetivos en el derecho, ni procedimientos estandarizados, se trabaja desde la experiencia profesional. Son necesarios métodos de evaluación. Entre los intentos existentes se puede mencionar la perspectiva neurológica de Alexander, o la de Freedman, Stuss y Gordon, ambas poco operativas; algunos tests de capacidad como el de Roth, Meisel y Lidz (1977), el de Appelbaum y Roth (1982), los criterios para valoración de la competencia de la Canadian Psychiatric Association (1990), o el *MacArthur Competence Assessment Tool* de Appelbaum y Grisso (MacCAT), que es el considerado hoy más adecuado. También hay escalas de evaluación de riesgo-beneficio, como la de escala móvil de J. Drane, que es importante porque permite graduar la capacidad en función de la decisión a tomar y sus consecuencias, pero puede deslizarse hacia un criterio convencional que insiste en la beneficencia.

La evaluación de la capacidad de los menores para la toma de decisiones requiere tener en cuenta varios aspectos: la evaluación del estadio de madurez, conforme a criterios eficaces (como los de Appelbaum y Roth); la valoración de la gravedad de las decisiones a tomar; y la consideración de los factores situacionales o contextuales.

En el intento de validación de herramientas de evaluación, destaca el MacCAT (específicamente en su forma T, relativa a tratamiento), como herramienta estandarizada que trata de evitar una aproximación excesivamente racionalista o cognitivista —como se manifiesta en otras evaluaciones—, insistiendo en el elemento de apreciación. Precisamente uno de los elementos más valiosos de MacCAT es esta importancia concedida a la apreciación.

La propia conciencia de enfermedad es esencial para poder tomar una decisión, lo que, en los trastornos psiquiátricos –como en los trastornos alimentarios– se hace muy evidente.

Esta herramienta está en proceso de validación en España. Algo que resulta imprescindible para poner a disposición de los clínicos e investigadores los instrumentos para medir la capacidad y, por tanto, para poder realizar plenamente un consentimiento informado.

Las dos formas más utilizadas del test MacCAT, tratamiento (T) e investigación (CR), revisan cuatro habilidades necesarias en el proceso de tomar una decisión: expresar una elección, comprender la información relevante, apreciar la situación, razonar sobre la información y la valoración. Interesará analizar distintos aspectos, dependiendo de si el marco es de decisión de tratamiento o de investigación. Esta prueba ofrece una guía de evaluación de las habilidades para tomar una decisión en el ámbito del consentimiento, que debe integrar otros datos de antecedentes clínicos, la consideración del contexto, etc., aunque no ofrece una puntuación específica que se traduzca directamente en capacidad o incapacidad legal. Ventura presentó cómo se ha realizado el proceso de validación de esta herramienta en España.

En el caso de los menores hay una inversión de la carga de la prueba en relación a la capacidad: se supone que son incapaces y lo que es necesario demostrar es la capacidad, al revés de lo que ocurre en los adultos. Por eso la evaluación de la capacidad en el menor maduro es esencial. Dicha evaluación, que trata de determinar la madurez, tiene que ver con tareas específicas, en unas circunstancias concretas y valorando sus consecuencias. No obstante, conviene tener en cuenta que la mayor parte de los adultos tampoco consigue superar la fase convencional, por lo que se podría estar exigiendo mayor capacidad en los menores que la que podríamos suponer en los adultos.

La evaluación de la capacidad es esencial, también como un modo de fomentar la responsabilidad, pues cuanto antes se pueda hacer cargo el sujeto de sus propias decisiones, será mejor para su desarrollo y para su autonomía. La evaluación supone tener en cuenta los valores implicados, lo que exige el desarrollo de instrumentos adecuados, educación sanitaria, y vías de promoción de la responsabilidad.

La realidad clínica de los adolescentes

La siguiente ponencia atendió a la situación específica de los adolescentes, la realidad clínica que se encuentran los profesionales que deben atenderlos. La encargada de la presentación fue M^a Isabel Parra, Pediatra en el Centro de Salud Barrio del Pilar de Madrid, y Experta en Metodología de Intervención Comunitaria.

Parra comenzó exponiendo las dos características esenciales que definen el pensamiento de los adolescentes: la impulsividad y una suerte de pensamiento mágico que les hace pensar que son invulnerables. Estos rasgos les llevan a desarrollar conductas de riesgo que pueden poner en peligro su salud. Por supuesto, los factores ambientales y contextuales influirán también de modo importante en esos rasgos y en las conductas de los adolescentes.

En el marco de un centro de salud de la zona norte de Madrid que atiende a adolescentes, el primer reto, según Parra, era lograr hacer un seguimiento hasta los 16-18 años en la consulta de pediatría. Esto permitió analizar las conductas de los adolescentes y atender a los jóvenes desde la cercanía y la cordialidad, a pesar de que ellos no acudían con excesiva frecuencia al centro. Esta fue la razón de poner en marcha programas de atención y prevención, y también de educación para la salud.

En un estudio realizado en 2000-2002 se revelaba que la mayoría de las consultas eran relativas a trastornos psiquiátricos, patología ginecológica, obesidad y problemas familiares o

escolares, problemas todos ellos que son más o menos similares a los que se encuentran actualmente los pediatras.

Una de las iniciativas realizadas en este centro fue salir a los institutos, a fin de poder realizar actividades de educación para la salud. Uno de los resultados obtenidos fue detectar las preocupaciones de las jóvenes, ofreciendo clarificación, por ejemplo, sobre temas de trastornos de la alimentación. Según algunos estudios presentados por la ponente, los datos en cuanto a la realización de dietas entre 1996 y 2011 no han cambiado: el 30% de las jóvenes realizan dietas, aunque sólo el 13% de ellas tenía problemas de sobrepeso. Esto les llevó a seguir investigando en los modelos y las ideas que resultaban más influyentes en la visión de los jóvenes (rechazo a la pobreza, a la excesiva riqueza, a los estereotipos de belleza y al maltrato y acoso entre niños y jóvenes).

En cuanto al consumo de drogas, los datos de 2010, según encuestas del Ministerio de Sanidad, llevan a la conclusión de que es un problema grave en los adolescentes, especialmente en cuanto al consumo de alcohol, que se produce en un 60% de los jóvenes, y que ha generado situaciones como el *binge drinking*, un tipo de consumo de alcohol de gran cantidad en poco tiempo, con consecuencias graves para la salud. Llama la atención que este tipo de problemas llega escasamente a los centros de salud, siendo los padres quienes solicitan ayuda para manejar esta situación.

En el ámbito de la sexualidad se perciben diferencias de género y existe una vinculación entre el consumo de alcohol, las relaciones sexuales y la anticoncepción de emergencia. No hay datos fiables en cuanto a la edad de inicio de las relaciones, aunque parece situarse entre los 15-17 años. El uso del preservativo, que es el método anticonceptivo más utilizado por los adolescentes, también ofrece datos poco claros en las encuestas, situándose entre un 85-97%. Los centros para jóvenes, donde se ofrecen anticonceptivos e información sobre sexualidad, tienen más éxito en cuanto a la fidelización en la asistencia a las consultas que los centros de salud.

Mención aparte merecen el tema de la violencia sexual, con mayor incidencia en la población latinoamericana, y el embarazo adolescente junto a la interrupción voluntaria del embarazo.

La concurrencia de factores de riesgo es un problema a analizar, pues produce una mayor vulnerabilidad, que según los datos se manifiesta especialmente en los jóvenes extranjeros con mala situación económica.

Un elemento importante en la relación clínica es el respeto a la confidencialidad, lo que resulta de especial relevancia en las situaciones de embarazos no deseados.

Un equipo liderado por la Dra. Parra realizó un estudio de los factores que influyen en la decisión de interrumpir el embarazo en jóvenes de 16 a 18 años, prestando especial atención al problema de la confidencialidad. El objetivo era conocer las motivaciones y vivencias de las adolescentes al enfrentarse a este problema. Los resultados provisionales apuntan a que más de la mitad le habían comunicado a sus padres el embarazo y quienes no lo hacían lo justificaban por no perder la confianza de sus padres o por tener miedo a los malos tratos o al abandono. En cuanto a la decisión de interrumpir el embarazo, estaba causada principalmente por falta de recursos o por pérdida de posibilidades de futuro.

La clave en el manejo de todos estos problemas está en la educación para la salud y en una asistencia coordinada de modo global entre los médicos, los padres y la sociedad en general.

Alcanzar la autonomía

La última de las ponencias, titulada “Madurez, capacidad y autonomía” estuvo a cargo de Pablo Simón, Médico de Familia y Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.

Lo específico de los seres humanos es el espacio de la libertad, que exige la toma de decisiones, es el lugar de la moral, en el que es preciso optimizar los valores, o lo que es lo mismo: realizar lo que deberíamos hacer, o, en ciertas ocasiones, justificar excepciones. Esta vida moral tiene que ver con la deliberación, en la que operan principios prudenciales como los de pertinencia, necesidad, finalidad, precaución, proporcionalidad, etc.

La diosa Némesis que castiga la imprudencia nos recuerda que es necesario vivir con mesura. Y la toma de decisiones no puede prescindir de ella. La pregunta es si los adolescentes viven y toman decisiones de este modo.

Las condiciones para tomar decisiones son la libertad, la información y la capacidad. Pero también se necesita tener un reconocimiento ético y jurídico. Y resulta también necesario tener experiencia en la ejecución de esta tarea. Estos son los puntos esenciales que Simón abordó en su exposición.

Entre las condiciones mencionadas para tomar decisiones, tiene especial relevancia la capacidad. La evaluación de la capacidad más relevante es la que hace referencia a tomar decisiones morales. El desarrollo moral ha sido estudiado por la psicología desde el siglo XIX: Wundt, el psicoanálisis, el conductismo y otras tantas teorías llegarán hasta la pregunta sobre de dónde nace lo que somos. Pregunta a la que se responde desde los factores internos y los externos que influirían en este desarrollo.

En este segundo grupo que enfatiza los factores externos se sitúa E. Durkheim, quien enfatiza que la educación supone un proceso de internalización de las normas sociales. Frente a él se sitúa J. Piaget que considera que existe una evolución en el desarrollo moral, cuyas etapas son correlativas a los estadios de desarrollo cognitivo. Piaget habla de tres fases del desarrollo moral: moral convencional heterónoma, fase intermedia y una moral racional autónoma, que, a partir de los 13-14 años, supone la aceptación autónoma de las normas tras un proceso de crítica.

El discípulo de Piaget, L. Kohlberg, profundiza en este estudio que considera algo esquemático, impreciso y simplificado. Su investigación le lleva a encontrar una serie de fases del desarrollo moral en una secuencia invariante, irreversible y consecutiva, en la que se van produciendo saltos cualitativos. Una de las conclusiones de Kohlberg es que la mayoría de las personas se quedan en el estadio convencional. Hacia los 12-15 años ya se han adquirido las estructuras cognitivas fundamentales, pero además existe un aparente sesgo de género, quedando las mujeres en estadios inferiores.

A esta afirmación de diferencias de género responde C. Gilligan, quien también habla de un desarrollo moral diferente que, sin embargo, no supone una maduración menor en las mujeres, sino dos lógicas distintas en el modo de aproximación a los juicios morales: la de la justicia y la del cuidado. Obviamente, la toma de decisiones exige las dos lógicas para ser completa.

Otros dos autores importantes a mencionar son G.H. Mead y L. Vygotsky. Mead considera que el proceso de adquisición de maduración moral exige el reconocimiento del otro

en la relación con nosotros mismos. Por eso los procesos sociales y el uso del lenguaje, la comunicación, son esenciales para la construcción de la propia identidad. Esto quiere decir que la idea de autonomía tiene que revisarse.

Por su parte, Vygotsky considera que las experiencias interpsicológicas son las iniciales para dar después paso a los procesos intrapsicológicos. Menciona la zona de desarrollo proximal que explica cómo el nivel de desarrollo real necesita de otros para lograr el nivel de desarrollo potencial. Esto puede ser importante para afirmar la necesidad de colaborar con los adolescentes para fomentar su desarrollo y su autonomía.

Como se ha mencionado, el medio es esencial para el desarrollo del individuo. Sin embargo, los indicadores apuntan a que el bienestar del menor ha ido empeorando en los últimos diez años. La percepción de los menores no es negativa, a pesar de ello. Pero que el medio se deteriore puede llegar a afectar a las estructuras de red que sirven de soporte a los adolescentes. Es posible generar políticas hacia los menores que contribuyan a mejorar esta situación.

Esto también tiene que ver con el mencionado reconocimiento ético y jurídico de los derechos de los menores. Poco a poco se ha ido reconociendo el desarrollo de los menores, asumiendo que en torno a los 16 años las capacidades básicas están adquiridas.

Más relevante es tener en cuenta la necesidad de la experiencia: los adolescentes pueden tener las capacidades, pero falta experiencia, lo cual también influye en la toma de decisiones prudentes.

Sólo en un marco de deliberación con los padres, con la sociedad, se puede lograr este acompañamiento y promoción de la autonomía de los adolescentes.

Esta es la línea que parece más adecuada, un modelo deliberativo de promoción de la autonomía, desde la prudencia. El tema del menor maduro, como resumió Diego Gracia en esta interesantísima sesión, es esencial en tanto que la falta de madurez en la capacidad para decidir supone la imposibilidad para hacerse cargo de la propia salud y la vida, esto es, para poder ser un sujeto autónomo. No obstante, a pesar de la dificultad de evaluación de la capacidad, para la toma de decisiones son necesarios, además de un desarrollo cognitivo, otros dos vectores, esenciales para los proyectos humanos: el emocional —que tiene que ver con una madurez afectiva y estimativa—, y el volitivo —que hace referencia a las preferencias, y a la capacidad para detectar y elegir los cursos de acción posibles—. La madurez en estos tres ámbitos es la clave para tomar decisiones, independientemente de que los contenidos de la decisión parezcan razonables a quienes evalúan. El análisis de los tres vectores es esencial para que este juicio sobre la madurez sea más adecuado. Evidentemente, esta evaluación genera cierta angustia e incertidumbre, y no existen guías o recetas infalibles para realizarla, pero sí es posible encontrar una vía de análisis, de comunicación con los adolescentes y de búsqueda de un proceso de maduración moral y fomento de la autonomía.