

¿Debemos revisar el concepto de muerte?

*Debate sobre el estado vegetativo
persistente y la muerte cerebral*

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

¿Debemos revisar el concepto de muerte?

*Debate sobre el estado
vegetativo persistente
y la muerte cerebral*

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
¿Debemos revisar el concepto de muerte?. Nº 43 (2017)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-697-3622-7 Depósito Legal: B 18107-2017

Cuadernos
de la Fundació **43**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Introducción

Victòria Camps 7

La repercusión clínica de las investigaciones de neuroimagen funcional en pacientes con trastornos de la conciencia

James L. Bernat 11

Muerte encefálica: consenso y controversias

James L. Bernat 35

El estado vegetativo persistente: aspectos clínicos, éticos y legales

Presentación

Màrius Morlans 54

Estados alterados de conciencia

Bernabé Robles 56

La unidad de los dormidos

Jordi Valls 64

Intervención en las familias de pacientes en estado vegetativo

Antonia Enseñat 72

Cuestiones éticas y legales en torno al paciente en EVP

Núria Terribas 76

Relación de participantes 86

Títulos publicados 88

INTRODUCCIÓN

Por lo general, el debate sobre la muerte en el ámbito de la bioética, lo polariza la cuestión de la eutanasia. Es un ejemplo más de la centralidad que ha ido adquiriendo la autonomía del sujeto en las decisiones sobre el final de la vida. Menos atención ha merecido la pregunta relativa a la definición de muerte. Una pregunta primordial ya que los criterios que permiten afirmar con seguridad que la muerte se ha producido no están exentos de discusión. La identificación de la muerte encefálica como muerte del individuo ocasionó un amplio debate médico-filosófico en los años sesenta. Y aún cuando no se cuestiona del todo dicha identificación, el desarrollo de las investigaciones sobre neuroimagen y el mayor conocimiento de los trastornos de la conciencia humana inducen a plantear nuevos interrogantes de carácter clínico y ético.

La Fundació Víctor Grifols i Lucas dedicó las Conferencias Josep Egozcue del año 2016 a los problemas que se suscitan actualmente en torno a la muerte de pacientes con pérdida total o casi total de conciencia. Las conferencias se centraron en la consideración de aquellos pacientes que se encuentran en «estado vegetativo persistente» (EVP), con total irreversibilidad e inexistencia de vida cognitiva, o bien en diferentes formas de estado vegetativo, como el llamado «estado de conciencia mínima», en las que se mantienen ciertas funciones cognitivas que permiten que la persona se comunique aunque sea de una forma muy simple, y en las que resulta terriblemente complicado decidir si su estado es irreversible o cuál puede ser su nivel de sufrimiento.

El profesor James L. Bernat tuvo a su cargo las dos primeras conferencias destinadas respectivamente a considerar cómo las nuevas técnicas para el tratamiento de los trastornos de conciencia repercuten en la práctica clínica y, en un sentido más amplio, cuál es el debate actual sobre el concepto de muerte. Propuso al respecto entender la muerte como «el cese del funcionamiento del organismo como un todo», para poder mantener la equivalencia entre la muerte encefálica y la muerte del individuo. Añadió que sería conve-

niente acercar posturas, consensuar estándares y eliminar las discrepancias entre países, condicionadas en muchos casos por creencias religiosas.

Siguió a las dos conferencias una mesa redonda donde fueron abordados los aspectos clínicos, éticos y legales del tema planteado. Se hizo especial hincapié en la ambivalencia de los avances tecnológicos de soporte vital, que alargan la supervivencia, pero que son un riesgo para la calidad de la conciencia. Se abordó la cuestión del posible sufrimiento del paciente que ha perdido total o parcialmente la conciencia, así como la angustia de los familiares que pierden a un allegado cuyo cuerpo aún se mantiene con vida. Se insistió en la imperiosa necesidad de ayudar a las familias de pacientes con daño cerebral que se ven forzadas a aceptar una nueva forma de vida. Salió a relucir la importancia y limitaciones del documento de voluntades anticipadas, las dudas éticas que plantea el consentimiento por representación, la dificultad de tomar decisiones conjuntas con los familiares y el equipo médico. Se planteó la realidad legal de la retirada del tratamiento a los enfermos terminales, una realidad aún no exenta de controversias.

Las conferencias pusieron de manifiesto que, en la era de la tecnología, es preciso repensar las técnicas de determinación de la muerte de un individuo así como la misma conceptualización del hecho de morir. Como ocurre con la mayoría de temas bioéticos, la discusión y las dudas deben llevarse más allá del ámbito estrictamente clínico. El tratamiento de la muerte ha de ser motivo de reflexión por parte de distintas disciplinas, de los medios de comunicación y debería estar presente en el sistema educativo con el fin no solo de eliminar tabús, sino de integrar el hecho de morir en un aprendizaje individual y social, que ayude a las personas a aceptar con valentía y dignidad tanto su propia muerte como la de sus seres más próximos.

Victòria Camps
Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

**La repercusión clínica
de las investigaciones de
neuroimagen funcional en
pacientes con trastornos
de la conciencia**

James L. Bernat

*Profesor de Neurología y Medicina
de la Universidad de Dartmouth*

I. Introducción

Las investigaciones sobre neuroimagen funcional y actividad cerebral potencial en pacientes con trastornos de la conciencia están acrecentando nuestro conocimiento de la fisiopatología de la conciencia humana^{1,2,3} y plantean algunos interrogantes prácticos para los neurólogos y neurocirujanos: por ejemplo, cómo informar de estos estudios a las familias de los enfermos y cómo incorporarlos a la atención clínica de los pacientes con trastornos de la conciencia. La mayoría de los investigadores encuadran los casos clínicos y las pequeñas series de correlaciones clínico-radiográficas y clínico-electroencefalográficas en el campo de la experimentación neurocientífica,⁴ pero muchas familias los encuentran por internet y exigen a los médicos que se realicen las pruebas a su allegado o familiar inconsciente. Aunque las pruebas no están disponibles en todas partes y adolecen de limitaciones técnicas, los médicos deben plantearse si tienen cabida en la práctica para responder mejor a dichas exigencias.

Los especialistas en ética que estudian la cuestión han alcanzado conclusiones provisionales. En primer lugar, el médico debe buscar un equilibrio entre dos objetivos: el de proteger a los pacientes con trastornos de la conciencia contra el mal uso de la información científica y el de seguir investigando para ahondar en el conocimiento de la conciencia y del tratamiento de sus trastornos.⁵ Los médicos deben exponer los datos neurocientíficos a las familias, pero no queda claro ni cómo ni hasta qué punto. Illes y cols. han elaborado un documento informativo de preguntas y respuestas sobre los estudios de neuroimagen funcional y sus limitaciones, que entregan a los familiares de los pacientes.⁶ Graham y cols. sostienen que debe informarse a las familias de las investigaciones neurocientíficas relevantes que cumplan cuatro criterios: que sean científicamente válidas; que sean informativas; que sean suficientemente fiables; y que ofrezcan un beneficio sustancial para el paciente.⁷

En este artículo hablo de la incorporación de los últimos estudios de neuroimagen y electroencefalografía de potenciales evocados a la atención de los pacientes con alteraciones de la conciencia, analizando varias situaciones en las que pueden incluirse estos estudios: la formulación del diagnóstico y el

pronóstico; la comunicación con los familiares; la toma de decisiones centradas en el paciente junto con el representante legal; y la oferta de tratamientos como la estimulación, la neurorrehabilitación y los cuidados paliativos. Ya he tratado estas cuestiones prácticas con mayor detalle en otros trabajos;^{8,9,10} aquí, resumo un capítulo de monografía escrito hace poco.^{11,12}

II. Trastornos de la conciencia

La conciencia humana tiene dos dimensiones clínicas: 1) la vigilia, el estado de alerta de quien está despierto y con los ojos abiertos; y 2) la percepción del propio ser y del entorno. Ambas concurren en el estado de conciencia normal y faltan en el coma, el estado patológico de pérdida de la conciencia de vigilia y ausencia de reactividad a los estímulos. En algunos trastornos cerebrales, sobre todo los traumatismos craneoencefálicos y las lesiones neuronales hipóxicas secundarias a una parada cardíaca, se conserva la vigilia pero desaparece la perceptividad, situación que se conoce como estado vegetativo y que, de un tiempo a esta parte, también se denomina «estado de vigilia inconsciente». Si la lesión neurológica es menos acusada, puede darse un estado de profunda ausencia de reactividad, semejante al estado vegetativo pero con algunas respuestas adecuadas y otras señales de perceptividad, que se ha denominado «estado de conciencia mínima».^{13,14}

Las estructuras encefálicas responsables de la vigilia y de la perceptividad son distintas. Para que la vigilia sea normal, tienen que estar intactos tanto el sistema reticular activador ascendente del tronco encefálico como sus proyecciones rostrales hacia los núcleos talámicos; las lesiones de este sistema provocan el coma. La perceptividad normal requiere que estén intactos el tálamo y sus proyecciones de sustancia blanca hacia las regiones corticales, concretamente el precúneo del lóbulo parietal; las lesiones del tálamo, de las regiones corticales difusas o de las vías de sustancia blanca que las conectan provocan, si el tronco encefálico funciona correctamente, el estado vegetativo, un síndrome de desconexión entre los tálamos y la corteza, mientras que si las lesiones son menos importantes provocan el estado de conciencia mínima.

La repercusión clínica de las investigaciones de neuroimagen funcional en pacientes con trastornos de la conciencia

Todos los trastornos de la conciencia —el coma, el estado vegetativo (EV) y el estado de conciencia mínima (ECM)— pueden ser consecuencia de diversas alteraciones neurológicas: traumatismos craneoencefálicos (lo más habitual), lesiones neuronales secundarias a la hipoxemia durante una parada cardíaca, accidentes cerebrovasculares y meningoencefalitis. Cada uno de ellos constituye un cuadro clínico particular con diversos grados de gravedad. La mejor forma de conceptualizarlos es situándolos en diferentes puntos del espectro difuso de las lesiones cerebrales provocadas por alteraciones de índole diversa.^{15,16}

El pronóstico de los trastornos de la conciencia depende de las causas, de la gravedad, del tiempo de evolución, de los resultados de las pruebas de neuroimagen y de otros factores. La mayoría de los datos disponibles corresponden a los traumatismos craneoencefálicos, si bien el pronóstico de cada caso debe estudiarse por separado.^{17,18}

Otro trastorno neurológico es el síndrome de enclaustramiento o de cautiverio, que no constituye una alteración de la conciencia pero sí puede confundirse por tal en una exploración poco meticulosa. Se trata de un cuadro de parálisis profunda en el que permanecen intactas la conciencia y las funciones cognitivas, de modo que la parálisis puede malinterpretarse como falta de reactividad. La forma clásica es la provocada por un infarto troncoencefálico, en la que únicamente se mantiene la capacidad de mover los ojos en sentido vertical, pero también pueden darse cuadros parecidos, de parálisis generalizada con perceptividad y funciones superiores conservadas, en las últimas fases de las enfermedades paralizantes como la esclerosis lateral amiotrófica.¹⁹

Por otro lado, por «muerte encefálica» o «muerte cerebral» se entiende la determinación de la muerte de la persona mediante la comprobación del cese irreversible de las funciones clínicas del encéfalo. Aunque provoca el coma más profundo posible, no se considera un trastorno de la conciencia, sino que merece una consideración aparte entre los diagnósticos médicos ya que es determinante de la muerte de la persona.²⁰

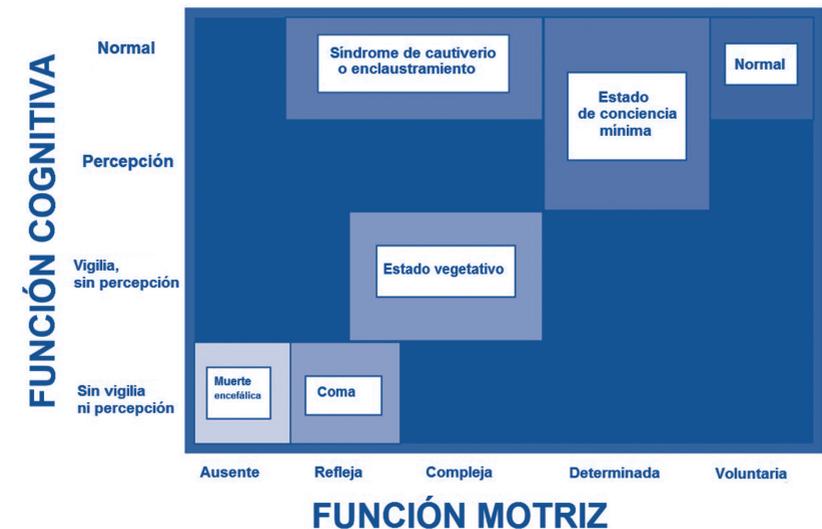
En la figura 1 se representan gráficamente las alteraciones de la conciencia según el nivel de perceptividad y motricidad; se incluye la muerte encefálica,

¿Debemos revisar el concepto de muerte?

Debate sobre el estado vegetativo persistente y la muerte cerebral

el síndrome de enclaustramiento y el estado de normalidad para señalar su posición relativa a las alteraciones.

Figura 1. Trastornos de la conciencia



Fuente: Adaptado por Bernat

III. Casos clínicos experimentales e investigaciones

Las investigaciones que han desvelado una perceptividad oculta en algunos pacientes con trastornos de la conciencia se agrupan en dos tipos: las de neuroimagen, sobre todo en resonancia magnética funcional (RMf) y tomografía por emisión de positrones con²¹ F-fluorodesoxiglucosa (PET-FDG), y las de potenciales eléctricos cerebrales. Los estudios de neuroimagen funcional son los más impresionantes, pero los de potenciales eléctricos tienen la ventaja de una mayor disponibilidad.

En un trabajo muy publicitado de 2006, Owen y cols. fueron pioneros en demostrar que la RMf podía evidenciar funciones de percepción consciente, en una paciente en estado vegetativo (EV) postraumático, aun cuando resultaba imposible con la exploración neurológica detallada.²² Posteriormente han aparecido casos clínicos y pequeñas series de pacientes en EV que confirman y amplían dichas observaciones.^{23,24,25} El ingenioso paradigma experimental de Owen y cols. contenía un elemento activo que no se había intentado en los estudios anteriores, todos los cuales seguían paradigmas pasivos, a saber: se indicó a la paciente que se imaginase a sí misma realizando una actividad motriz concreta, como jugar al tenis o deambular por las estancias de una casa. Se considera que los pacientes conservan la capacidad de acometer la tarea mental indicada, porque se objetivan incrementos focales en la señal de RMf dependiente del nivel de oxígeno en la sangre, lo cual representa un aumento del riego sanguíneo a las áreas premotoras del cerebro. Monti y cols. denominan estas respuestas, resultantes de la tarea imaginaria, «modulación voluntaria de la actividad cerebral».²⁶ El subgrupo de pacientes que conserva esta capacidad de recreación cognitiva presenta mayor conectividad entre el tálamo anterior y la corteza prefrontal.²⁷

La mayoría de los científicos convienen en que la modulación voluntaria de la actividad cerebral que se aprecia en la RMf indica que persiste, por lo menos, un mínimo grado de percepción consciente, aunque algunos críticos han expresado su escepticismo sobre la calidad o la extensión de dicha percepción^{28,29} o cuestionan si se «confunden los datos *asociados* a la conciencia voluntaria con la verdadera *presencia* de una conciencia voluntaria».³⁰ Otros escépticos experimentados en la realización de RMf a pacientes con trastornos de la conciencia subrayan los tremendos impedimentos técnicos para obtener datos fiables y coherentes con los cuales extraer conclusiones sólidas, ya que las variaciones sobrevenidas entre las pruebas, p. ej. en el estado de activación cortical, el movimiento, los efectos de la medicación y otras variables, pueden afectar a la adquisición y al análisis de las señales.³¹ Para contar con datos fidedignos y uniformes, es preciso repetir las RMf, al igual que conviene repetir las exploraciones clínicas para corroborar la presencia o ausencia de los signos de percepción consciente.³²

Varios investigadores afirman haber detectado una «modulación cerebral voluntaria» o una «conciencia oculta» en pacientes que supuestamente están en estado vegetativo, a partir de análisis sofisticados de los datos electroencefalográficos,^{33,34} de la conservación de la organización electroencefalográfica³⁵ o de la actividad cerebral potencial,^{36,37} pero algunas de estas afirmaciones han levantado polémica. Por ejemplo, después de que Cruse y cols. describieran, en un artículo muy comentado, un electroencefalógrafo que según ellos permitía detectar la perceptividad oculta de algunos pacientes en estado vegetativo,³⁸ Goldfine y cols. analizaron los datos por su cuenta y estimaron que los resultados publicados eran inválidos,³⁹ conclusión que fue rechazada tajantemente por los primeros.

IV. Diagnóstico

La repercusión más evidente de las RMf que indican la presencia de una conciencia oculta en algunos pacientes en EV es la modificación del diagnóstico, ya que no puede haber ningún indicio de conciencia para dictaminar que el paciente está en EV. Los criterios diagnósticos del EV son de tipo clínico y la mayoría se formulan en clave negativa, estipulando las actividades que el paciente es incapaz de desempeñar.⁴⁰ La determinación de criterios diagnósticos en negativo incrementa los falsos positivos, porque puede haber otras causas de lesión neurológica que expliquen la imposibilidad de realizar ciertas tareas; por ejemplo, se pueden pasar pruebas insuficientes en vez de las escalas validadas, el paciente puede estar sedado con anticonvulsivos u otros fármacos o puede haber comorbilidades, como infecciones o deshidratación, asociadas a encefalopatías tóxicas que suprimen la reactividad.⁴¹ Estos factores, sumados a los criterios diagnósticos negativos, explican en parte el 40% de falsos positivos que ha llegado a describirse en pacientes en EV.⁴²

Si los datos de las RMf que evidencian una modulación voluntaria de la actividad cerebral son correctos, hay que modificar el diagnóstico original, ya que los indicios de percepción invalidan el diagnóstico de EV. Antes de que se publicaran estos casos, el método de referencia era la exploración neurológica detallada con una escala clínica óptima para detectar la con-

ciencia —la escala revisada de recuperación del coma (CRS-R)—⁴³ pero, ahora, ese pequeño subgrupo de pacientes que tenía un diagnóstico inicial de EV según los criterios clínicos aceptados deben pasar a considerarse como pacientes en ECM.⁴⁴

Los falsos diagnósticos de EV plantean un interrogante más importante aún: si conviene revisar los criterios de diagnóstico clínico del EV para incorporar los datos de neuroimagen funcional e introducir la RMf o la PET-FDG como pruebas sistemáticas en la evaluación de estos pacientes.⁴⁵ Estimo que, en los próximos años, los criterios de diagnóstico del EV deben evolucionar y dejar de ser estrictamente clínicos para incorporar las pruebas de neuroimagen funcional, pero primero habrá que realizar estudios más rigurosos para delinear y estandarizar mejor los resultados. Los síndromes clínicos como el EV y el ECM se hallan en distintos puntos del espectro de la lesión neurológica difusa, de forma que habrá que redefinir sus límites precisos a medida que los estudios de neuroimagen y las investigaciones afines esclarezcan la anatomía de la conciencia y su patología funcional.

En el mayor estudio realizado hasta la fecha con estudios de neuroimagen funcional en pacientes con trastornos de la conciencia, Stender y cols. observan que la PET-FDG es más sensible para detectar la perceptividad entre los pacientes con ECM (93%) que la RMf (45%) y más congruente con los resultados de la exploración clínica con la CRS-R (85% frente a 63%).⁴⁶ Los autores señalan que el 32% de sus pacientes, clínicamente arreactivos, presentaban indicios de una percepción mínima en la RMf o en la PET-FDG y recomiendan que se incorporen estos estudios de imagen y la CRS-R como evaluación exhaustiva para detectar la percepción oculta de los pacientes con alteraciones de la conciencia.⁴⁷

V. Pronóstico

Para los médicos es fundamental saber si los pacientes en EV o ECM mejorarán eventualmente o están destinados a permanecer así de por vida. En 1994, el grupo de trabajo interinstitucional sobre EV persistente (Multi-Society Task Force on PVS) afirmó que, después de tres meses en EV por causas no

traumáticas o más de un año por traumatismos craneoencefálicos (TCE), la posibilidad de experimentar una mejoría significativa era muy reducida,⁴⁸ pero los últimos datos señalan que estas predicciones son exageradamente pesimistas, sobre todo por lo que respecta a los TCE. Varios trabajos describen mejoras espontáneas tardías en el nivel de conciencia de algunos pacientes en EV, que, aun siendo raras, no son tan infrecuentes.^{49,50,51}

Varios investigadores indican que los pocos pacientes en EV cuyas RMf evidencian patrones de modulación voluntaria de la actividad cerebral también son los que tienen más probabilidades de presentar una mejoría clínica espontánea más adelante. La paciente descrita por Owen y cols., que llevaba cinco meses en EV clínico a raíz de un TCE y que presentaba indicios de perceptividad por modulación voluntaria, mejoró espontáneamente con signos clínicos de percepción, a los once meses de sufrir la lesión.⁵² Otros investigadores describen hallazgos semejantes de algunos pacientes en EV con indicios de modulación voluntaria⁵³ o con respuestas características en la RMf al oír pronunciado su nombre.⁵⁴ En el estudio a gran escala de Stender y cols. de neuroimagen funcional en pacientes con alteraciones de la conciencia, la PET-FDG predijo correctamente el resultado en el 74%, mientras que la predicción por RMf solo fue correcta en el 56%.⁵⁵

Desde hace décadas se sabe que la evolución de los pacientes en EV por un TCE suele ser más favorable que cuando el EV es consecuencia de una lesión neurológica hipóxico-isquémica. La mayoría de los pacientes con indicios de modulación voluntaria que luego mejoraron espontáneamente se encontraban en EV a raíz de un TCE y no de una lesión hipóxico-isquémica. Asimismo, los estudios que miden las respuestas electroencefalográficas a las tareas imaginarias de los pacientes en ECM indican que la activación se produce en pacientes que habían padecido TCE pero en ninguno con lesiones hipóxico-isquémicas,⁵⁶ si bien algunos estudios también señalan activaciones en estos casos. Monti y cols. constatan que seis de diez pacientes con alteraciones de la conciencia que respondían a una tarea de función ejecutiva habían sufrido lesiones neurológicas no traumáticas, incluidos dos de tres pacientes en EV con lesiones hipóxico-isquémicas.⁵⁷ Igualmente, John y cols. describen el caso de un paciente en EV tras una lesión hipóxico-isquémica por un paro cardíaco cuyo EEG cuantitativo indicaba la capacidad de realizar una tarea mental

imaginaria.⁵⁸ Estas cifras reducidas demuestran que los pacientes con trastornos de la conciencia por lesiones hipóxico-isquémicas representan la minoría entre los casos en que se detecta una perceptividad oculta.

Muchos pacientes con TCE entran en EV como consecuencia de una lesión axonal difusa (LAD), una patología grave en la que las fuerzas de rotación rompen los axones en la unión entre la sustancia gris y la sustancia blanca. Se trata de una lesión neurológica extensa y de pronóstico desfavorable, pero los cuerpos neuronales suelen mantenerse intactos, de forma que no es tan irreversible como una lesión hipóxico-isquémica.⁵⁹ El ejemplo más notable es la insólita recuperación de un paciente que recobró el habla y la interacción tras 19 años en ECM, cuya RM de difusión se interpretó como la regeneración de los axones en la sustancia blanca del lóbulo parietal posterior.⁶⁰ La PET-FDG y la RMf pueden tener valor pronóstico para los pacientes con TCE (y algunos con lesiones hipóxico-isquémicas) e indicios de modulación voluntaria, ya que podrían predecir una eventual mejoría clínica espontánea.

VI. Comunicación

Una vez detectada la modulación cerebral consciente de pacientes que no exhibían otras respuestas, se ha intentado diseñar sistemas para que se comuniquen a través de la activación observada en la RMf respondiendo a preguntas binarias («sí» o «no»). Monti y cols. enseñaron a uno de sus pacientes a responder afirmativa o negativamente a preguntas interpretando el paradigma mental del tenis como el «sí» y el de la deambulación por la casa como el «no».⁶¹ La incomunicación es causa obvia de enorme sufrimiento para un paciente consciente, sobre todo si se piensa por equivocación que está inconsciente. Abrir una vía de comunicación con el paciente es fundamental para mitigar su sufrimiento, para que entienda que los médicos y enfermeros saben que está consciente y para permitir que se exprese, optimizando la neurorrehabilitación y los cuidados paliativos e incluso facilitando, quizá, que participe en la toma de las decisiones asistenciales que le afectan.

Se han probado varias estrategias comunicativas para pacientes en ECM que se mantienen profundamente arreactivos pero conservan la conciencia.

En un estudio de 144 pacientes en ECM tras un TCE, Nakase-Richardson y cols. constatan que el reconocimiento del propio nombre es la prueba más fiable, con una precisión del 100%, siempre que no medie un estado confusional.⁶² En una muestra de conveniencia de tres pacientes con alteraciones de la conciencia, Naci y Owen estudiaron las respuestas de la RMf y observaron que un paciente en EV y uno de dos en ECM eran capaces de dirigir la atención auditiva selectiva para transmitir su capacidad de obedecer órdenes y de comunicarse.⁶³

A pesar de estos resultados alentadores, sigue habiendo obstáculos importantes para que puedan utilizarse las señales de la RMf ante los paradigmas imaginarios como sistema de comunicación, sobre todo en lo que respecta a la obtención de respuestas coherentes y fiables. Solo uno de los pacientes que presenta modulación voluntaria ha podido establecer un sistema de comunicación eficiente. Los pacientes en EV y ECM, sobre todo a raíz de un TCE, también suelen padecer afasia, sedación por los anticonvulsivos, déficits cognitivos generales por la lesión neurológica diseminada y confusión por las multipatologías físicas, que menoscaban su capacidad de responder de forma fiable, con lo cual resulta muy difícil, por no decir imposible, entablar con ellos una comunicación. No obstante, dado que establecer la comunicación es un objetivo importantísimo, habría que estudiar sistemáticamente a todos los pacientes que exhiban modulación voluntaria como candidatos a lograrlo.

VII. Toma de decisiones centradas en el paciente

Se ha realizado un estudio multidisciplinario sobre la toma de decisiones asistenciales centradas en los pacientes con alteraciones de la conciencia.⁶⁴ La cuestión tiende a girar en torno al dilema de mantener el soporte vital de los pacientes en EV irreversible, con hidratación y alimentación mecánicas, o dejarlos morir interrumpiendo estos tratamientos.^{65,66,67,68} Este modelo, en el que las decisiones recaen en el facultativo, es inadecuado e injusto, porque los valores y las preferencias del paciente se ven desplazados por las del médico y porque se enajena el derecho humano de autodeterminación.

En un modelo adecuado, las decisiones asistenciales deben estar centradas en el paciente, es decir, la decisión correcta será la que respete los deseos y las preferencias del paciente.⁶⁹ Los autores del estudio apuntan que «la centralización en el paciente es un fin en sí mismo y un aspecto legítimo de la calidad asistencial que debe medirse y mejorarse».⁷⁰ Así, los médicos tienen la obligación de intentar conocer los deseos del paciente, cuyos valores y preferencias deben guiar las decisiones asistenciales relativas a su persona. Las preferencias del paciente pueden haber quedado plasmadas en documentos de voluntades anticipadas, pero también en las conversaciones que hubiese mantenido con su familia, sus amistades y sus médicos. La representación legítima del paciente puede delegarse en un allegado que sea conocedor de sus deseos y preferencias y que comparta con el médico responsable las decisiones asistenciales.⁷¹

Los poquísimos pacientes en EV o ECM en cuya RMf se observa una modulación voluntaria de la actividad cerebral y que consiguen establecer un sistema de comunicación binario («sí» y «no») plantean la duda de hasta qué punto esa capacidad les permite participar activamente en las decisiones asistenciales que les conciernen. La analogía más próxima a esta circunstancia nueva es la del paciente con un síndrome de enclaustramiento que conserva las funciones cognitivas y la percepción pero que está tan paralizado que es incapaz de comunicar nada que no sean respuestas de sí o no con acciones rudimentarias como pestañear o mover los ojos en sentido vertical. Se han conseguido grandes logros para entablar una comunicación eficiente con los pacientes enclaustrados mediante ordenadores, láseres y otras tecnologías.⁷²

La cuestión es si las respuestas binarias de «sí» o «no» en la RMf son suficientes para validar el consentimiento o rechazo del tratamiento del paciente. En las situaciones clínicas ordinarias, el médico habla con el paciente o con sus allegados, les explica los tratamientos y los efectos previsibles y aclara sus dudas, en un proceso de consentimiento cuyo objetivo es informarles para que sustenten sus decisiones. En mi opinión, dado que los pacientes con alteraciones de la conciencia que exhiben modulación voluntaria, como los enclaustrados sin asistencia informática, solo pueden comunicarse con respuestas binarias rudimentarias en la RMf, que carecen de todo matiz y no

pueden transmitir su comprensión, esta comunicación es demasiado tosca para considerarse válida a la hora de decidir si retirar el soporte vital. Por tanto, es necesario que un tercero valide el consentimiento o el rechazo en representación del paciente.

VIII. Tratamiento médico

Las decisiones asistenciales relativas a los pacientes con alteraciones de la conciencia van mucho más allá del espinoso dilema de retirar o no la alimentación y la hidratación necesarias para mantenerlos con vida. Hay tres tipos de tratamientos sobre los que repercuten considerablemente las innovaciones en neuroimagen funcional: los nuevos protocolos de estimulación para mejorar la reactividad, la neurorrehabilitación y los cuidados paliativos.

Los neurólogos y los médicos especialistas en rehabilitación han intentado mejorar la reactividad de los pacientes en EV y ECM con farmacoterapias, estímulos físico-ambientales y, últimamente, con la estimulación eléctrica del cerebro. En una revisión sistemática Cochrane de 2002, se llega a la conclusión de que los tratamientos de estimulación no son efectivos para los pacientes en EV,⁷³ con la única excepción de la amantadina, que mejoró, en un ensayo controlado, la reactividad de los pacientes con TCE en EV y ECM.⁷⁴ Los pacientes en ECM responden mucho mejor a las farmacoterapias y a otros tratamientos de estimulación y se ha observado que varios son beneficiosos para mejorar su funcionalidad.⁷⁵ Se recomienda probar primero el tratamiento con amantadina y luego con levodopa, zolpidem⁷⁶ y otros medicamentos para estimular a los pacientes en ECM e intentar mejorar su reactividad.

Se ha descrito el caso de un paciente en ECM crónico que presentó una mejoría inequívoca de la alerta, la percepción, la interacción y el habla gracias a la estimulación profunda de los núcleos intralaminares del tálamo, suscitando gran interés en esta tecnología como intervención terapéutica para determinados pacientes en ECM.⁷⁷ Los pacientes en ECM que cabe prever que mejoren con la estimulación cerebral profunda son los que mantienen intactas las neuronas de la parte medial del tálamo y sus conexiones, como el paciente

elegido para el estudio, porque conservan el ensamblaje neuronal necesario para responder a los estímulos.⁷⁸ Se ha descrito que la nueva técnica de estimulación transcraneal con corriente continua sobre la corteza prefrontal dorsolateral izquierda mejoró la reactividad de 30 pacientes en ECM en un estudio aleatorizado y controlado con enmascaramiento doble, pero el mismo tratamiento no ejerció efectos beneficiosos en 25 pacientes en EV.⁷⁹

Tras el alta de la unidad de cuidados intensivos, el tratamiento óptimo para los pacientes con trastornos de la conciencia es la neurorrehabilitación en una unidad de lesiones neurológicas.⁸⁰ Se ha observado que las intervenciones neurorrehabilitadoras precoces mejoran la evolución funcional de estos pacientes.⁸¹ Los estudios de neuroimagen funcional pueden orientar el programa de neurorrehabilitación, ya que delimitan las capacidades cognitivas que se conservan y localizan las áreas corticales que permanecen intactas —aunque desconectadas— y que pueden ser susceptibles de restauración funcional mediante las intervenciones neuromoduladoras.⁸²

Los cuidados paliativos son un elemento esencial de la atención a los pacientes con trastornos de la conciencia,⁸³ una aproximación holística del tratamiento que aúna la asistencia centrada en el paciente y en la familia con la consideración de los factores emocionales, psicológicos, sociales y espirituales, cuyo objetivo es maximizar el bienestar y la calidad de vida del paciente, independientemente de la cantidad de vida restante. Involucrar al equipo de cuidados paliativos en la atención a los trastornos de la conciencia es una forma de reforzar el intento de entablar con los pacientes una comunicación y de ajustar el tratamiento a los objetivos que serían deseables para ellos.

IX. Dirección futura

Es preciso realizar más estudios sistemáticos de pacientes con trastornos de la conciencia, ya que el grueso de los datos actuales procede de casos clínicos aislados o de series pequeñas. Los trastornos de la conciencia constituyen una categoría de enfermedades «huérfanas», o desatendidas, para cuya investigación se destinan pocos recursos económicos. Mientras no aparezca una intervención farmacológica o mecánica que pueda aplicarse a muchos pacientes y

que por tanto resulte rentable, estos trastornos apenas atraerán el interés de las empresas y seguirán siendo las fundaciones privadas y las entidades filantrópicas las que aporten la mayor parte de los fondos para la investigación.

Investigando más, conoceremos mejor la anatomía y la fisiología de la conciencia, los procesos patológicos y traumáticos que provocan los trastornos y las intervenciones que pueden mejorarlos o aliviarlos. Parece probable que los síndromes como el EV y el ECM vayan a revisarse desde una perspectiva más fisiológica y menos dependiente de los signos clínicos para el diagnóstico. Las nuevas categorías diagnósticas incorporarán los estudios de neuroimagen funcional y de potenciales cerebrales eléctricos; la nueva nosología permitirá establecer diagnósticos más individualizados que demarquen las áreas de lesión cerebral y de afectación funcional.

La mejora de las técnicas de comunicación a través de la RMf, la PET-FDG y la EEG representará sin duda un avance humanizador para aliviar el sufrimiento de los pacientes con alteraciones de la conciencia, permitiéndoles expresar sus síntomas, sus miedos y sus esperanzas e involucrándolos en las decisiones relativas a su rehabilitación, sus cuidados paliativos y su asistencia sanitaria. Sin embargo, antes de alcanzar esta situación deseable, habrá que validar, estandarizar y comercializar los paradigmas de la RMf, la PET-FDG y otros estudios experimentales de neuroimagen para que puedan difundirse e incorporarse en los protocolos asistenciales.⁸⁴

Referencias bibliográficas

1. Fernandez-Espejo, Owen AM. Detecting awareness after severe brain injury. *Nature Reviews Neuroscience*. 2013; 14: 1-9.
2. Giacino JT, Fins JJ, Laureys S, Schiff ND. Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nature Reviews Neurology*. 2014; 10: 99-114.
3. Gosseries O, Di H, Laureys S, Boly M. Measuring consciousness in severely damaged brains. *Annual Review of Neuroscience*. 2014; 37: 457-478.

4. Fins JJ, Illes J, Bernat JL, Hirsch J, Laureys S, Murphy E. Neuroimaging and disorders of consciousness: envisioning an ethical research agenda. *American Journal of Bioethics*. 2008; 8 (9): 3-12.
5. Fins JJ. Constructing an ethical stereotaxy for severe brain injury: balancing risks, benefits and access. *Nature Reviews Neuroscience*. 2003; 4: 323-327.
6. Illes J, Lau PW, Giacino JT. Neuroimaging, impaired states of consciousness, and public outreach. *Nature Clinical Practice Neurology*. 2008; 4: 542-543.
7. Graham M, Weijer C, Peterson A, et al. Acknowledging awareness: informing families of individual research results for patients in the vegetative state. *Journal of Medical Ethics*. 2015; 41: 534-538.
8. Bernat JL. Ethical issues in the treatment of severe brain injury: the impact of new technologies. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2009; 1157: 117-130.
9. Bernat JL. Chronic consciousness disorders. *Annual Review of Medicine*. 2009; 60: 381-392.
10. Bernat JL. Current controversies in states of chronic unconsciousness. *Neurology Clinical Practice*. 2010; 75 (Supplement 1): S33-S38.
11. Bernat JL. The medical practice impact of functional neuroimaging studies in patients with disorders of consciousness. En: Monti MM, Sannita WG (eds.). *Brain Function and Responsiveness in Disorders of Consciousness*. Heidelberg: Springer. 2016: 157-169.
12. Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, et al. The locked-in syndrome: what it is like to be conscious but paralyzed and voiceless. *Progress in Brain Research*. 2009; 150: 495-511.
13. *Ibíd*em 2.
14. *Ibíd*em 9.
15. *Ibíd*em 2.
16. *Ibíd*em 9.
17. *Ibíd*em 2.
18. *Ibíd*em 9.
19. *Ibíd*em 12.
20. Bernat JL. Whither brain death? *American Journal of Bioethics*. 2014; 14 (8): 38.
21. Monti MM, Rosenberg M, Finoia P, Kamau E, Pickard JD, Owen AM. Thalamo-frontal connectivity mediates top-down cognitive functions in disorders of consciousness. *Neurology*. 2015; 84: 167-173.
22. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science*. 2006 313: 1402.
23. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *New England Journal of Medicine*. 2010; 362: 579-589.
24. Bardin JC, Fins JJ, Katz DI, et al. Dissociations between behavioural and functional magnetic imaging-based evaluations of cognitive functioning after brain injury. *Brain*. 2011; 134: 769-782.
25. Bardin JC, Schiff ND, Voss HU. Pattern classification of volitional magnetic resonance imaging responses in patients with severe brain injury. *Archives of Neurology* 2012; 69: 176-181.
26. *Ibíd*em 23.
27. *Ibíd*em 21.
28. Ropper AH. Cogito ergo sum by MRI. *New England Journal of Medicine*. 2010; 362: 648-649.
29. Celesia GG. Conscious awareness in patients in vegetative states: myth or reality? *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2013; 13: 395-397.
30. Billings JA, Churchill LR, Payne R. Severe brain injury and the subjective life. *Hastings Center Report*. 2010; 40 (3): 17-21.

31. Ibídem 24.
32. Ibídem 3.
33. Fingelkurts AA, Bagnato S, Boccagni C, Galardi G. EEG oscillatory states as neuro-phenomenology of consciousness as revealed from patients in vegetative and minimally conscious states. *Consciousness and Cognition*. 2012; 21: 149-169.
34. Cruse D, Chennu S, Chatelle C, et al. Relationship between etiology and covert cognition in the minimally conscious state. *Neurology*. 2012; 78: 816-822.
35. Forgacs PB, Conte MM, Fridman EA, Voss HU, Victor JD, Schiff ND. Preservation of electroencephalographic organization in patients with impaired consciousness and imaging-based evidence of command-following. *Annals of Neurology*. 2014; 76: 869-879.
36. Luauté J, Cotton F, Lemaire J-J et al. Let live or let die after traumatic coma: scrutinizing somatosensory evoked potentials. *Neurology Clinical Practice*. 2012; 2 (1): 24-32.
37. Faugeras F, Rohaut B, Weiss N, et al. Probing consciousness with event-related potentials in the vegetative state. *Neurology*. 2011; 77: 264-268.
38. Cruse D, Chennu S, Bekinschtein TA, et al. Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *Lancet*. 2011; 378: 2088-2094.
39. Goldfine AM, Bardin JC, Noirhomme Q, Fins JJ, Schiff ND, Victor JD. Reanalysis of "bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study." *Lancet*. 2013; 381: 289-291; respuesta de los autores: *Lancet*. 2013; 381: 291-292.
40. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state: parts I and II. *New England Journal of Medicine*. 1994; 330: 1499-1508, 1572-1579.
41. Bernat JL. Increasing awareness in unawareness. *JAMA Neurology*. 2013; 70: 1231-1232.
42. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus

- versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*. 2009; 9: 35.
43. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004; 85: 2020-2029.
44. Ibídem 41.
45. Coleman MR, Davis MH, Rodd JM, et al. Towards the routine use of brain imaging to aid the clinical diagnosis of disorders of consciousness. *Brain*. 2009; 132: 2541-2552.
46. Stender J, Gosseries O, Bruno M-A, et al. Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. *Lancet*. 2014; 384: 514-522.
47. Ibídem 46.
48. Ibídem 40.
49. Luauté J, Maucort-Boulch D, Tell L, et al. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology*. 2010; 75: 246-252.
50. Estraneo A, Moretta P, Loreto V, et al. Predictors of recovery of responsiveness in prolonged anoxic vegetative state. *Neurology*. 2013; 80: 464-470.
51. Steppacher I, Kaps M, Kissler J. Will time heal? A long-term follow-up of severe disorders of consciousness. *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2014; 1: 401-408.
52. Ibídem 22.
53. Ibídem 21.
54. Di HB, Yu SM, Weng XC, et al. Cerebral response to patient's own name in the vegetative and minimally conscious states. *Neurology*. 2007; 68: 895-899.
55. Ibídem 46.

56. Ibídem 23.
57. Ibídem 23.
58. John ER, Halper JP, Lowe RS III, Merkin H, Defina P, Prichep LS. Source imaging of QEEG as a method to detect awareness in a person in a vegetative state. *Brain Injury*. 2011; 25: 426-432.
59. Katz DI, Polyak M, Coughlan D, et al. Natural history of recovery from brain injury after prolonged disorders of consciousness: outcome of patients admitted to inpatient rehabilitation with 2-4-year follow-up. *Progress in Brain Research*. 2009; 177: 73-88.
60. Voss HU, Uluğ AM, Dyke JP, et al. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *Journal of Clinical Investigation*. 2006; 116: 2005-2011.
61. Ibídem 23.
62. Nakase-Richardson R, Yablon SA, Sherer M, Nick TG, Evans CC. Emergence from minimally conscious state: insights from evaluation of post-traumatic coma. *Neurology*. 2009; 73: 1120-1126.
63. Naci L, Owen AM. Making every word count for nonresponsive patients. *JAMA Neurology*. 2013; 70: 1235-1241.
64. Racine E, Rodrigue C, Bernat JL, Riopelle R, Shemie SD. Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2010; 37: 758-768.
65. Wilkinson DJ, Kahane G, Horne M, Savulescu J. Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining therapy from vegetative patients. *Journal of Medical Ethics*. 2009; 35: 508-511.
66. Constable C. Withdrawal of artificial nutrition and hydration for patients in a permanent vegetative state: changing tack. *Bioethics*. 2012; 26(3): 157-163.
67. Varelius J. Pascal's Wager and deciding about life-sustaining treatment of patients in persistent vegetative state. *Neuroethics*. 2013; 6: 277-285.

68. Gipson J, Kahane G, Savulescu J. Attitudes of lay people to withdrawal of treatment in brain damaged patients. *Neuroethics*. 2014; 7: 109.
69. Holloway RG, Quill TE. Treatment decisions after brain injury – tensions among quality, preference, and cost. *New England Journal of Medicine*. 2010; 362: 1757-1759.
70. Ibídem 69.
71. King JS, Moulton BW. Rethinking informed consent: the case for shared medical decision-making. *American Journal of Law and Medicine*. 2006; 32: 429-501.
72. Ibídem 12.
73. Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: results of a Cochrane systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2002; 16: 464-472.
74. Giacino JT, Whyte J, Bagiella E, et al. Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. *New England Journal of Medicine*. 2012; 366: 819-826.
75. Ibídem 9.
76. Brefel-Courbon C, Payoux P, Ory F, et al. Clinical and imaging evidence of zolpidem effect in hypoxic encephalopathy. *Annals of Neurology*. 2007; 62: 102-105.
77. Schiff ND, Giacino JT, Fins JJ. Deep brain stimulation, neuroethics, and the minimally conscious state: moving beyond proof of principle. *Archives of Neurology*. 2009; 66: 697-702.
78. Giacino J, Fins JJ, Machado A, Schiff ND. Central thalamic deep brain stimulation to promote recovery from chronic posttraumatic minimally conscious state: challenges and opportunities. *Neuromodulation*. 2012; 15: 339-349.
79. Thibaut A, Bruno M-A, Ledoux D, Demertzi A, Laureys S. tDCS in patients with disorders of consciousness: sham-controlled randomized double-blind study. *Neurology*. 2014; 82: 1112-1118.

80. Giacino JT, Katz DI, Whyte J. Neurorehabilitation in disorders of consciousness. *Seminars in Neurology*. 2013; 33: 142-156.
81. Eilander JJ, Wijnen VJ, Scheirs JG, de Kort PL, Prevo AJ. Children and young adults in a prolonged unconscious state due to severe brain injury: outcome after early intensive neurorehabilitation programme. *Brain Injury*. 2005; 19: 425-436.
82. Giacino JT, Hirsch J, Schiff N, Laureys S. Functional neuroimaging applications for assessment and rehabilitation planning in patients with disorders of consciousness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2006; 87(12 Suppl 2): S67-S76.
83. Fins JJ. Clinical pragmatism and the care of brain-damaged patients: toward a palliative neuroethics for disorders of consciousness. *Progress in Brain Research*. 2005; 150: 569-586.
84. Sleigh J, Warnaby CE. Functional brain imaging: gatecrashing the clinical party? *Lancet*. 2014; 384: 476-477.

Muerte encefálica: consenso y controversias

James L. Bernat

*Profesor de Neurología y Medicina
de la Universidad de Dartmouth*

I. Antecedentes históricos

Por muerte encefálica o muerte cerebral se entiende la determinación de la muerte de la persona mediante la comprobación del cese irreversible de las funciones clínicas del encéfalo. Se trata de un término desafortunado, ya que transmite la idea falsa de que hay más de un tipo de muerte y de que solo es el cerebro lo que muere, en lugar de todo el organismo humano, pero ha adquirido fuerte arraigo internacional y es poco probable que cambie.

La muerte encefálica se describe por vez primera en la década de 1950, coincidiendo con la aparición de la respiración mecánica con presión positiva y la intubación endotraqueal, las nuevas técnicas de reanimación que permiten mantener temporalmente a pacientes con lesiones neurológicas profundas que nunca recuperarán la función cardiorrespiratoria. En un artículo fundamental publicado en *Revue Neurologique*, los profesores Mollaret y Goulon acuñan el término «coma dépassé» (coma sobrepasado, es decir, un estado más allá del coma) y proponen que dichos pacientes ya han fallecido.¹ Posteriormente, en un influyente artículo en *JAMA*, un comité de profesores de la Universidad de Harvard presenta los criterios clínicos definitorios del estado que denominaron «brain death», que son los que han ganado amplia aceptación.²

En los últimos cincuenta años, se ha publicado gran cantidad de artículos originales, revisiones, encuestas y análisis que abordan los aspectos médicos, científicos, jurídicos, religiosos y sociales de la muerte encefálica, si bien varias encuestas realizadas entre los profesionales sanitarios y el público general de muchos países ponen de manifiesto la confusión que sigue existiendo en torno al significado y a la aplicación de este concepto. La misma confusión se constata entre los periodistas que redactan noticias sobre la muerte encefálica y en la imprecisión con la que se habla de ella en la prensa y la televisión. En 2014, expuse la situación actual de la muerte encefálica en los Estados Unidos en un artículo en el *American Journal of Bioethics* titulado «Whither brain death?»³ y en 2013 repasé las principales controversias en otro artículo en *Nature Reviews Neurology*.⁴ En el presente artículo resumo brevemente mis opiniones sobre las áreas de consenso y disenso sobre la muerte encefálica.

II. Áreas de consenso

En la actualidad existen singulares discrepancias en torno a la muerte encefálica. Respecto a las opiniones de los facultativos en ejercicio, las principales desavenencias conciernen a cuestiones técnicas, como los límites de las concentraciones séricas de fármacos depresores del sistema nervioso central, la exigencia de una o dos exploraciones y la necesidad de realizar pruebas instrumentales; por ejemplo, en una revisión de la muerte encefálica para facultativos, publicada hace poco,⁵ ni siquiera se mencionan las diferencias conceptuales que plantean los detractores. Por el contrario, si indagásemos en una facultad de filosofía, probablemente nos llevaríamos la impresión de que los pensadores contemporáneos de vanguardia rechazan de plano el concepto y la aplicación de la muerte encefálica. En la actualidad, pues, por un lado la mayoría de los médicos aceptan la muerte encefálica como muerte del individuo y así lo recogen los códigos civiles de sus países, mientras que, por otro lado, en el mundo académico reside la oposición preponderante.

a. Aceptación de la clase médica

Los protocolos científicos para determinar la muerte han evolucionado desde 1968, año en que el comité de la Universidad de Harvard publicó los criterios clínicos de muerte encefálica, pero los requisitos básicos siguen siendo los mismos: constatar el cese irreversible de las funciones clínicas del encéfalo, lo es decir, las funciones que pueden observarse en la exploración del enfermo, como la reactividad, el movimiento espontáneo, los reflejos pupilares fotomotores y la respiración. Las actividades encefálicas, en cambio, son los fenómenos celulares que pueden detectarse como impulsos eléctricos pero que no generan funciones observables.⁶ Los protocolos para determinar la muerte encefálica exigen la anulación de todas las funciones clínicas, pero no necesariamente la ausencia de toda actividad celular.

Muchas sociedades médicas y muchos países han elaborado protocolos que difieren ligeramente, pero todos requieren que se documente la disfunción de todas las estructuras neurológicas intracraneales y el consiguiente cuadro

de cese irreversible de las funciones encefálicas con anulación de las correspondientes funciones clínicas, apnea, abolición de los reflejos troncoencefálicos y coma arreactivo. En los Estados Unidos, las pautas para los adultos las elabora la Academia Estadounidense de Neurología,⁷ mientras que las de pediatría están a cargo de un equipo interinstitucional.⁸

En 2014, Citerio y cols. estudiaron la prevalencia y los requisitos de muerte encefálica en Europa:⁹ a partir de una encuesta a facultativos de 28 países, señalan un importante consenso en torno a la equivalencia entre muerte encefálica y muerte del individuo y a la validez de los criterios clínicos, como los que preconiza la Academia Estadounidense de Neurología; describen diferencias entre los países en los prerrequisitos para determinar la muerte encefálica, el número de exploraciones que se exigen y el tiempo de observación que debe mediar entre una y otra, así como en las normas sobre las pruebas instrumentales, llegando a la conclusión de que sería deseable establecer un consenso internacional sobre los protocolos de muerte encefálica.

Prestando atención al caso de España, Citerio y cols.¹⁰ apuntan a una gran aceptación médico-jurídica de la muerte encefálica como muerte del individuo: se practican dos exploraciones clínicas entre las que deben mediar seis horas de observación, se especifica el nivel de PaCO₂ para constatar la apnea verdadera, no son obligatorias las pruebas instrumentales, tres médicos deben certificar la determinación y existe un sólido programa de trasplante de órganos con donantes en muerte encefálica que se ha visto reforzado por la elaboración de protocolos nacionales.¹¹ En España parece haber pocos problemas con la determinación de la muerte encefálica.

b. Aceptación jurídica

La mayoría de los países que contemplan la muerte encefálica han promulgado leyes que regulan cómo se determina. En los Estados Unidos, por ejemplo, los cincuenta estados cuentan con disposiciones que incorporan la muerte encefálica como opción para certificar la defunción.¹² Se han realizado dos encuestas de la prevalencia de la determinación de la muerte encefálica en el mundo: en la primera, publicada en 2002, cerca de ochenta países indican que

se determina la muerte encefálica, lo cual abarca todo el mundo desarrollado y gran parte de los países en desarrollo;¹³ en la encuesta más reciente, publicada en 2015, y que también es más detallada, se analiza la complejidad de las diferencias entre países.¹⁴ Sin duda sería deseable que hubiese un consenso internacional, pero será difícil conseguirlo dada la disparidad de prácticas médicas, leyes, costumbres y religiones.

c. Aceptación pública

La aceptación pública de la muerte encefálica se ha estudiado en varias encuestas en diferentes países, todas las cuales señalan, tanto entre el público general como en la clase médica, la confusión imperante sobre su definición y significado.¹⁵ El grupo de Febrero y cols. estudiaron en 2013 el conocimiento de la muerte encefálica entre los adolescentes españoles,¹⁶ observando que el 38% de los 3547 encuestados conocen el concepto y afirman que la persona en muerte encefálica está muerta, mientras que el 54% desconoce el concepto y el 8% afirma que la persona no está muerta. En 2012, Ríos y cols. realizaron una encuesta parecida entre profesores de educación secundaria en España,¹⁷ en la cual el 64% de los encuestados conoce el concepto y afirma que la persona en muerte encefálica está muerta, el 34% desconoce el concepto y el 3% afirma que la persona en muerte encefálica no está muerta.

Lo que observo es que la mayoría de los legos y los profesionales sanitarios respaldan la validez de la muerte encefálica maquinalmente,¹⁸ sin una reflexión conceptual meditada, limitándose a admitir que el individuo fallece cuando quedan anuladas las funciones encefálicas, y tienen un conocimiento difuso de los aspectos jurídicos y teóricos, condicionado por dicha irreflexión; no obstante, la ignorancia de los pormenores definitorios y técnicos no comporta necesariamente que no defiendan el concepto.

d. Aceptación religiosa

Otra medida de la aceptación social de la muerte encefálica es el grado de aceptación de las grandes religiones. Se han publicado varias revisiones sobre

este tema, incluida una de mi autoría.¹⁹ A grandes rasgos, tanto la iglesia protestante como la católica aceptan la muerte encefálica, pero la situación es más complicada en el judaísmo y el islam, ya que, aunque en general hay una aceptación importante, el concepto de muerte encefálica topa con la oposición de algunos sectores judíos ortodoxos y algunas autoridades islámicas.

La situación en el catolicismo estuvo sin zanjarse hasta los años ochenta, porque en un discurso de 1957 el papa Pío XII afirmó que la definición de la muerte corresponde al médico y es ajena a los asuntos de la iglesia. La Congregación para la Doctrina de la Fe comenzó a revisar esta postura en la década de 1980, cuando quedó patente que la muerte encefálica se basa en una idea conceptual y varios teólogos destacados del Vaticano la rechazaron. En los ochenta y principios de los noventa, tres concilios y academias del Vaticano estudiaron la muerte encefálica y expresaron dictámenes favorables, si bien con carácter oficioso. El papa Juan Pablo II encargó a la Pontificia Academia para la Vida que estudiase la cuestión en 1997-1998 para determinar si era compatible con el magisterio católico. El Vaticano convocó tres reuniones en las que un pequeño grupo de médicos, científicos, filósofos y teólogos debatimos la validez de la muerte encefálica como determinante de la muerte del ser humano (y en las que yo participé como defensor del concepto).

En un discurso de agosto de 2000, Juan Pablo II defendió formalmente la validez de la muerte encefálica como determinante de la muerte y confirmó que es compatible con el magisterio y la tradición del catolicismo.²⁰ Tras su fallecimiento, los detractores forzaron que Benedicto XVI revisara la cuestión, a raíz de lo cual, en una reunión de 2006 y una monografía de 2007, la Pontificia Academia de las Ciencias volvió a respaldar la licitud de la muerte encefálica.²¹ Algunos detractores sostienen todavía que Juan Pablo II fue engañado por los expertos y analizan cada una de sus palabras para sembrar dudas sobre su apoyo a la muerte encefálica.²²

e. Aceptación de los medios de comunicación

Algunos analistas creen que uno de los motivos por los que el público general confunde el concepto de muerte encefálica es que los medios de comu-

nicación no lo comprenden bien y suelen describirlo y presentarlo erróneamente. Esta situación ha sido estudiada, confiriendo credibilidad a dichas opiniones.

Daost y Racine han estudiado la precisión de las descripciones de la muerte encefálica aparecidas en la prensa escrita de los Estados Unidos y Canadá.²³ A partir de 940 artículos que cumplieran sus criterios de selección, publicados en diarios de primer orden entre 2005 y 2009, observan que el concepto únicamente se define en el 3,6% de los artículos canadienses y en el 2,7% de los estadounidenses. No obstante, en menos del 10% de los artículos se aclara que la muerte encefálica es determinante de muerte. La donación de órganos se menciona en el 33,5% de los artículos canadienses y en el 21,1% de los estadounidenses.

Lewis y cols. han estudiado la precisión de las representaciones de la muerte encefálica en el cine y la televisión:²⁴ a partir de grandes bases de datos de películas y programas televisivos, encontraron 24 casos de personajes en situación de muerte encefálica; dos de los autores visionaron cada obra y cumplieron un formulario de evaluación. En sus conclusiones señalan que en ningún caso aparece una exploración neurológica completa, en solo dos aparece el test de apnea y solo el 13% presenta el concepto de muerte encefálica de forma precisa; la donación de órganos se menciona en el 71% de los casos pero solo en el 27% se explica conforme a las normas profesionales. Por consiguiente, es probable que las malas descripciones y representaciones de los medios de comunicación y las obras audiovisuales agraven la falta de conocimiento del público general.

III. Áreas de disentimiento

Pese al consenso entre los médicos y los juristas, la validez conceptual de la muerte encefálica sigue siendo objeto de debate en el mundo académico, sobre todo entre los filósofos. Aunque el concepto ha tenido detractores desde el mismo momento en que se formuló, en mi opinión, después de años como partícipe del debate, éstos son cada vez más numerosos y más influyentes.

Aun entre los defensores, existe desde hace mucho la discusión sobre los criterios de muerte: en concreto, sobre qué estructuras intracraneales deben dejar de funcionar de forma irreversible. Las principales opciones son: 1) todo el encéfalo, criterio que se acepta en la mayor parte del mundo; 2) el tronco encefálico, criterio que se ha postulado en el Reino Unido y que ha influido en otros países; y 3) el cerebro, criterio que defienden algunos académicos pero que, a pesar de contar con ciertos apoyos, no se ha adoptado en ningún ordenamiento jurídico del mundo. En otro trabajo²⁵ he comentado las ventajas y desventajas de cada uno de estos tres criterios y sigo defendiendo el criterio panencefálico, que es el que se acepta en Estados Unidos, en Canadá, en España y en la mayor parte del mundo.

a. Controversias biofilosóficas

La validez de la muerte encefálica como determinante de la muerte del individuo ha recibido embates aún más virulentos, que cuestionan la elección de la definición de muerte, la posibilidad de encontrar una definición uniforme, la correspondencia imprecisa entre la definición y el criterio de muerte, el argumento de la integración somática y la muerte encefálica como ficción jurídica que permite el trasplante de órganos o como anacronismo innecesario. En otros artículos he analizado y rebatido muchas de estas críticas,^{26,27} aquí resumiré la justificación biofilosófica de la muerte encefálica como muerte de la persona, basada en el cese de las funciones del organismo en su conjunto.

En 1981 propusimos, con mis compañeros de la Universidad de Dartmouth Charles Culver y Bernard Gert, un marco conceptual para analizar la muerte²⁴ que en general ha sido aceptado por otros académicos, incluidos muchos de los que se oponen a determinados elementos de nuestro análisis. Después de establecer las condiciones previas del análisis, para que todos los académicos abordásemos el mismo fenómeno de muerte, acometimos la tarea filosófica de encontrar la definición de muerte que explicitase el significado ordinario correcto que damos al término; a continuación vino la tarea filosófico-médica de encontrar el criterio de muerte, es decir, un indicador medible que debe estar presente y que sea suficiente para considerar que se ha producido la muer-

te y que se ajuste, por tanto, a la definición; por último, estuvo la tarea médica de decidir qué pruebas sirven para constatar que el criterio está presente.

Con mis colegas llegamos a la conclusión de que la mejor definición de muerte es la del cese irreversible de las funciones críticas del organismo en su conjunto, que el criterio que mejor se ajusta a la definición es el cese irreversible de un número crítico de neuronas de los hemisferios cerebrales y del tronco encefálico (el criterio panencefálico)²⁸ y que las pruebas para comprobarlo son las exploraciones empíricas que han elegido y validado los grupos de expertos.²⁹

En una serie de artículos, Shewmon arremete contra la justificación biofilosófica y afirma que la persona en muerte encefálica sufre una lesión neurológica grave pero no está muerta,^{30,31,32} entre otras ideas, sostiene que el argumento de la integración, con el que otros colegas y yo justificábamos la equivalencia entre muerte encefálica y muerte de la persona, es insuficiente, señalando que gran parte de la integración somática corresponde a la médula espinal y a otras estructuras extraencefálicas. En su libro blanco, el Consejo Presidencial de Bioética de los Estados Unidos concuerda con la crítica de Shewmon y elige una justificación distinta de la muerte encefálica, «la incapacidad del organismo de realizar sus funciones de autosuficiencia»,³³ aunque posteriormente Shewmon también lo consideró deficiente por los mismos motivos que el argumento de la integración. Mi respuesta es la siguiente: aunque la integración es un elemento de la justificación, el principal concepto en que se basa la equivalencia entre muerte encefálica y muerte de la persona es el cese del funcionamiento del organismo como un todo.

El organismo como un todo es una noción centenaria, explicada en detalle por el biólogo Jacques Loeb en su clásica monografía de 1916.³⁴ El «organismo como un todo» no es igual que «todo el organismo» (la suma de las partes constituyentes), sino que hace referencia a las características que concurren cuando todos los componentes funcionan en su conjunto. Hoy en día, estas características las denominamos «funciones emergentes» porque emergen espontáneamente y no pueden reducirse ni localizarse en una parte concreta del organismo y porque son difíciles de predecir desde el mero estudio de las partes.³⁵ Las funciones emergentes tienen diversa consideración crítica para la salud. La conciencia humana es el ejemplo más exquisito: una función subli-

me, a día de hoy inexplicable, del aparato natural de redes jerárquicas paralelas que conforman las neuronas del cerebro.

Bonelli y cols. analizan más a fondo el papel del organismo como un todo en la muerte encefálica y la definición de muerte en un artículo³² en el que apuntan que todas las formas de vida poseen una unidad intrínseca caracterizada por cuatro condiciones: 1.º) dinámica, es decir, los signos de la vida, como el metabolismo, la regeneración, el crecimiento y la diseminación; 2.º) integración, es decir, que el proceso vital se derive de la interacción de las partes constituyentes; 3.º) coordinación, es decir, que se mantenga la interacción entre las partes constituyentes en un orden determinado; y 4.º) inmanencia, es decir, que las características antedichas sean inherentes e intrínsecas de la forma de vida.³²

Estos autores subrayan los cuatro criterios que caracterizan a una forma de vida que se configura como un organismo integrado y unificado: 1.º) totalidad, el requisito de que el organismo no sea parte de otra entidad viviente sino que constituya, por sí mismo, un todo intrínsecamente independiente y completo; 2.º) indivisibilidad, la condición de unidad intrínseca de que ningún organismo pueda dividirse en más de un organismo vivo y de que, en caso de que se produzca la división y el organismo sobreviva, el organismo resultante resida en una de las partes separadas; 3.º) autofinalidad o autorreferencia, la característica de que los procesos y las funciones vitales observables de las partes constituyentes sirvan a la subsistencia del todo, aun a costa de la supervivencia de las partes, porque la salud y la pervivencia del todo viviente es el fin último; y 4.º) identidad, la circunstancia de que, pese a las sucesivas alteraciones morfológicas y pese a la pérdida o la obtención de ciertas partes constituyentes (que incluso pueden comportar el intercambio de todos los átomos del organismo), el ser vivo sigue siendo uno y el mismo a lo largo de toda la vida.³⁶

Posteriormente, el grupo de Bonelli ha demostrado que, a raíz del cese irreversible de las funciones clínicas del encéfalo, necesario para el diagnóstico de la muerte encefálica, el organismo pierde: 1) la inmanencia, porque sus procesos vitales ya no dependen de sí mismo sino de las técnicas de reanimación externa; 2) la autofinalidad, porque todo control que persista sobre

los subsistemas orgánicos está dirigido al nivel de las partes que sobreviven y no del todo; 3) la autorreferencia, porque la continuidad del funcionamiento de las partes ya no propicia el funcionamiento del todo; y 4) la totalidad y la indivisibilidad, porque las partes y los subsistemas separados ya no están interconectados ni constituyen un todo. Cuando un organismo ha perdido irremediamente la totalidad, la indivisibilidad, la autorreferencia y la identidad, ya no funciona como un todo y perece.³⁷ Este análisis de la equivalencia entre muerte encefálica y muerte de la persona demuestra que la razón esencial es el cese de las funciones del organismo como conjunto, y no la mera pérdida de la integración proporcionada por el encéfalo.

Que el corazón siga latiendo, la sangre circulando y las vísceras funcionando en el enfermo en muerte encefálica indica que, en nuestra era tecnológica, es posible mantener con vida a ciertas partes del organismo después de que el organismo como un todo haya dejado de funcionar para siempre. Esa es la esencia del estado de muerte encefálica y, a la vez, su terrible ironía. Se conservan con vida varias partes y sistemas del organismo, mediante métodos mecánicos, a pesar de que el organismo en su conjunto ya no existe. De la misma manera que el órgano donado continúa funcionando en el receptor aunque el donante haya muerto, la mera extensión de la función multiorgánica del paciente en muerte encefálica no implica que el organismo siga viviendo como un todo.

b. Controversias médicas

Aparte de las controversias biofilosóficas, quedan por resolver algunas cuestiones técnicas, sobre todo relativas a la determinación,³⁸ entre las que cabe destacar: la necesidad de efectuar una o dos exploraciones neurológicas; la conveniencia de las pruebas instrumentales que objetiven la ausencia de toda actividad eléctrica o de flujo sanguíneo en el encéfalo; la modificación de la determinación si se ha aplicado hipotermia terapéutica para reducir la afectación cerebral causada por la interrupción circulatoria; el valor mínimo de PaCO₂ para el test de apnea; y la concentración sanguínea máxima de sustancias depresoras del sistema nervioso central que no interfiera con el requisito de irreversibilidad de la lesión neurológica.

Otro grupo de cuestiones médicas atañe a los conflictos con los allegados del paciente. Algunos familiares, por motivos emocionales o religiosos, se resisten a reconocer que la persona amada ha fallecido a pesar de que se haya determinado la muerte encefálica. Hasta qué punto ceden los médicos a los deseos de la familia, accediendo a prolongar los tratamientos aunque sea temporalmente, es algo que varía de una cultura a otra y de un país a otro. En los Estados Unidos, donde la tradición otorga gran autoridad a las religiones, la legislación de algunos estados prohíbe dictaminar la muerte encefálica si ello contradice las creencias del paciente,³⁹ pero la mayoría de los países, por el contrario, no cuentan con leyes ni protocolos semejantes.

Es mucho más frecuente que los desacuerdos con la familia surjan porque esta se niegue a asumir que la persona ha muerto. En gran parte, estas reacciones se producen porque el enfermo en muerte encefálica no parece estar muerto y porque corren historias de pacientes comatosos que se despiertan. El problema se da en los Estados Unidos con suficiente frecuencia para haberse investigado en un estudio y haberse abordado en unas directrices clínicas de reciente elaboración,⁴⁰ pero muy pocos hospitales estadounidenses cuentan con pautas asistenciales para que los médicos sepan cómo enfrentarse a una situación de tan potente carga emocional.⁴¹

Mi aproximación a estos casos se centra en la compasión y la comunicación: les explico la base conceptual, científica y jurídica de la muerte encefálica, haciendo hincapié en las diferencias que hay con el coma y en la imposibilidad de recobrar la conciencia, les ofrezco que presencien la exploración neurológica en la que se constata la apnea y la ausencia absoluta de respuesta a todos los estímulos, les muestro las pruebas de imagen y los resultados de los tests instrumentales y les planteo la posibilidad de donar los órganos; si después de todo siguen insistiendo en que no se interrumpa el tratamiento, intento pactar con ellos que sea por unas horas, por un día o por un lapso similar.

IV. Dirección futura

Aunque la muerte encefálica está cada vez más aceptada en todo el mundo, todavía hay que resolver las controversias conceptuales y técnicas y estanda-

rizar la práctica clínica, a fin de eliminar la heterogeneidad entre los países.¹² Sería deseable que la estandarización fuese internacional, pero las arraigadas diferencias procedimentales, jurídicas, culturales y religiosas plantean serios obstáculos. De todas formas, diversos grupos, como la Federación Mundial de Neurología, están trabajando en pos de un estándar internacional.

Por lo que respecta a las controversias conceptuales, sería conveniente profundizar el estudio de la filosofía de los organismos y los criterios que definen su muerte en la era de la tecnología, ahora que los componentes del cuerpo humano pueden mantenerse con vida por separado aunque el organismo haya dejado de funcionar como un todo. Con mis colegas estamos ahondando en esta cuestión con el estudio de la mereología biológica: la relación conceptual entre las partes del organismo y su todo. También son relevantes los campos de la teoría de la complejidad y las funciones emergentes.

Las cuestiones técnicas son más fáciles de solventar y en general solo se necesita información más sólida: así, la necesidad de una o dos exploraciones, la concentración aceptable de sustancias depresoras en la sangre y la conveniencia de las pruebas instrumentales son temas que quedarán zanjados cuando se recopilen y se estudien más datos. Las desavenencias con las familias deben abordarse con guías de práctica clínica dirigidas a los médicos a nivel nacional, teniendo en cuenta las prácticas, las leyes, las creencias y las costumbres propias de cada país y cada cultura.

Es evidente que debe mejorarse la educación del público, de la prensa y de las profesiones sanitarias en materia de muerte encefálica. Varias sociedades científicas, como la Academia Estadounidense de Neurología y la Sociedad Europea de Neurología, han contribuido a esta labor con diversos proyectos, pero las encuestas siguen indicando que todavía queda un largo camino por recorrer.

Referencias bibliográficas

1. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé (mémoire préliminaire). *Revue Neurologique*. 1959; 101: 3-15.

2. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*. 1968; 205: 337-340.
3. Bernat JL. Whither brain death? *American Journal of Bioethics*. 2014; 14 (8): 3-8.
4. Bernat JL. Controversies in defining and determining death in critical care. *Nature Reviews Neurology*. 2013; 9: 164-173.
5. Varelas PN, Lewis A. Modern approach to brain death. *Seminars in Neurology*. 2016; 36: 625-630.
6. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining Death. Medical, Ethical, and Legal Issues in the Determination of Death*. Washington, DC: US Government Printing Office, 1981.
7. Wijdicks EFM, Varelas PN, Gronseth GS, Greer DM. Evidence-based guideline update: determining brain death in adults. *Neurology*. 2010; 74: 1911-1918.
8. Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M, et al. Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 Task Force recommendations. *Critical Care Medicine*. 2011; 39: 2139-2155.
9. Citerio G, Crippa IA, Bronco A, Vargiolu A, Smith M. Variability in brain death determination in Europe: looking for a solution. *Neurocritical Care*. 2014; 21: 376-382.
10. *Ibíd*em.
11. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Marazuela R, Coll E, De la Rosa G. Benchmarking in organ donation after brain death in Spain. *Lancet*. 2012; 380: 649-650.
12. *Ibíd*em 3.
13. Wijdicks EFM. Brain death worldwide. Accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology*. 2002; 58: 20-25.

14. Wahlster S, Wijdicks EF, Patel PV, et al. Brain death declaration: practices and perceptions worldwide. *Neurology*. 2015; 84: 1870-1879.
15. Rodríguez-Arias D, Tortosa JC, Burant CJ, Aubert P, Aulisio MP, Youngner SJ. One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2013; 16: 457-467.
16. Febrero B, Ríos A, Martínez-Alarcón L, et al. Knowledge of the brain-death concept among adolescents in southeast Spain. *Transplantation Proceedings*. 2013; 45: 3586-3588.
17. Ríos A, Febrero B, López-Navas A, et al. Knowledge of the brain-death concept among secondary school teachers. *Transplantation Proceedings*. 2012; 44: 1486-1488.
18. *Ibíd*em 3.
19. Bernat JL. Brain death and the definition of death. En: Hossain S, Illes J (eds.). *Neuroethics: Defining the Issues*. 2nd edition. Nueva York: Oxford University Press, 2017 [en prensa].
20. Furton EJ. Brain death, the soul, and organic life. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2002; 2: 455-470.
21. Pontifical Academy of Sciences. *The Signs of Death*. Scripta Varia 110. Ciudad del Vaticano: Pontifical Academy of Sciences, 2007.
22. Nguyen D. Brain death and true patient care. *Linacre Quarterly*. 2016; 83 (3): 258-282.
23. Daoust A, Racine E. Depictions of 'brain death' in the media: medical and ethical implications. *Journal of Medical Ethics*. 2014; 40: 253-259.
24. Lewis A, Weaver J, Caplan A. Portrayal of brain death in film and television. *American Journal of Transplantation*. 2016; epub (Sept 19): 1-9.
25. Bernat JL. How much of the brain must die in brain death? *Journal of Clinical Ethics*. 1992; 3: 21-26.
26. *Ibíd*em 4.

27. Bernat JL. There can be agreement on what constitutes human death. En: Caplan AL, Arp R (eds.). *Contemporary Debates in Bioethics*. West Sussex (Reino Unido): Wiley-Blackwell, 2014; 377-387.
28. Bernat JL. The biophilosophical basis of whole brain death. *Social Philosophy & Policy*. 2002; 19: 324-342.
29. *Ibidem* 7 y 8.
30. Shewmon DA. The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating “brain death” with death. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2001; 26: 457-478.
31. Shewmon DA. The “critical organ” for the organism as a whole: lessons from the lowly spinal cord. *Advances in Experimental Medicine and Biology*. 2004; 550: 23-42.
32. Shewmon DA. Constructing the death elephant: a synthetic paradigm shift for the definition, criteria, and tests for death. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2010; 35: 256-298.
33. The President’s Council on Bioethics. *Controversies in the Determination of Death*. Washington, DC, 2008.
34. Loeb J. *The Organism as a Whole*. Nueva York: GP Putnam’s Sons, 1916.
35. Clayton P, Kauffman SA. On emergence, agency, and organization. *Biology and Philosophy*. 2006; 21: 501-521.
36. Bonelli RM, Prat EH, Bonelli J. Philosophical considerations on brain death and the concept of the organism as a whole. *Psychiatria Danubina*. 2009; 21: 3-8.
37. *Ibidem*.
38. *Ibidem* 4.
39. Pope TM. Legal briefing: brain death and total brain failure. *Journal of Clinical Ethics*. 2014; 25 (3): 245-257.
40. Flamm AL, Smith ML, Mayer PA. Family members’ requests to extend physiologic support after declaration of brain death: a case series analysis and proposed guidelines for management. *Journal of Clinical Ethics*. 2014; 25 (3): 222-237.
41. Lewis A, Varelas P, Greer D. Prolonging support after brain death: when families ask for more. *Neurocritical Care*. 2016; 24: 481-487.

**El estado vegetativo
persistente: aspectos
clínicos, éticos y legales**

Presentación

Màrius Morlans

Médico, vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya

La sentencia del Tribunal Supremo del Estado de New Jersey, del 31 de marzo de 1976, atendiendo a la demanda de los padres de Karen Ann Quinlan, constituye un hito jurídico en el reconocimiento del derecho a decidir sobre la retirada de tratamientos de soporte vital. Pero al retirar la ventilación mecánica, Karen, en estado de coma desde hacía meses tras haber sido recuperada de una parada cardiorrespiratoria, continuó respirando sin recobrar la consciencia y vivió hasta 1985.¹

Es el primer caso de estado vegetativo persistente (EVP) con impacto mediático motivado por el desconocimiento de su naturaleza clínica y, en consecuencia, por el desconcierto moral sobre la conducta a seguir. En el EVP está destruida o severamente desconectada la corteza cerebral, lo que comporta un estado de vigilia, a diferencia del coma, pero sin conciencia del yo y del entorno. Al contrario que en la muerte encefálica, el tronco cerebral, en el que se integran los automatismos reguladores de las funciones vitales, está indemne y ello permite la supervivencia mediante alimentación artificial y cuidados de higiene.

No fue hasta años después que el análisis y la sistematización de la casuística llevada a cabo por el grupo de trabajo de la American Neurology Society culminó en la elaboración de unos criterios diagnósticos que, si permanecen durante un período de tiempo que varía según la etiología del estado vegetativo, permiten considerarlo como irreversible, lo que se conoce como «estado vegetativo permanente».² Confirmar la irreversibilidad de la situación facilita la toma de decisiones por parte del representante legal o de los familiares que pueden solicitar la retirada de la alimentación artificial.

Los hallazgos recientes obtenidos mediante sofisticadas aplicaciones de resonancia magnética funcional, electroencefalografía y/o potenciales evocados sugieren que en algunos casos de EVP se registra una actividad consciente

mínima.³ Si bien se encuentran en fase experimental y aún están por validar y estandarizar, su aplicación clínica plantearía un problema de diagnóstico diferencial pero la retirada de la nutrición continuaría siendo una opción a considerar como lo es la retirada de cualquier tratamiento de soporte vital en situaciones irreversibles.⁴

La actitud de los familiares que piden continuar el tratamiento o que atienden al paciente en el propio domicilio nos obliga a preguntarnos por los motivos y el sentido que tiene para ellos cuidar de un ser inánime e incapaz de relacionarse. ¿Es la esperanza en la recuperación o es el hecho de ganar tiempo para poder asumir la irreversibilidad de la situación? ¿Es el deber de cuidar a alguien estimado por lo que ha sido y ha compartido o es el consue-lo de verle y tocarle? La respuesta a estas preguntas puede darnos la clave para atender a los allegados y ayudarles en la toma de decisiones.

Referencias

1. Gafo J. La eutanasia. Madrid, Temas de Hoy; 1989. p. 27-33.
2. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med.* 1994; 330:1499-508.
3. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Using functional magnetic resonance imaging to detect covert awareness in the vegetative state. *Arch Neurol.* 2007; 64:1098-102.
4. Robles B, García D. Retos éticos del hallazgo de consciencia encubierta con neuroimagen en estados vegetativos. *Med Clin (Barc).* 2016; 146(5): 218-222. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2015.07.011>

Estados alterados de consciencia*

Retos diagnósticos, pronósticos y éticos

Bernabé Robles

Jefe del Servicio de Neurología del Parc Sanitari Sant Joan de Déu

Introducción

A veces, los pacientes que llevan semanas en coma después de sufrir un daño cerebral severo, abren los ojos y comienzan a respirar espontáneamente, pero, a pesar de eso, ni comen ni beben por sí mismos y no muestran signos claros de percatarse ni de sí mismos ni del entorno. Hablamos entonces de «estados alterados de consciencia», y distinguimos:

- *Estado vegetativo*, ahora mejor denominado «síndrome de despertar sin respuesta» que no presenta signo alguno de percatarse de sí mismo ni del entorno. Se trata de un despertar sin contenido de consciencia; el sistema nervioso se abre a estímulos externos, pero no sabe qué hacer con ellos; es decir, siente, en el sentido más primariamente neurofisiológico de la palabra, pero no percibe. Este estado no solamente es devastador para el cerebro, que desarrolla una atrofia progresiva, sino que todo el cuerpo sufre el síndrome inmovilidad secundario (amiotrofias, contracturas, rigideces, alteraciones posturales, etc.).
- *Estado de mínima consciencia* o, mejor dicho, *de mínima respuesta (minimally responsive state)*: similar al anterior, pero presentando alguna respuesta no refleja, es decir, voluntaria o intencional al entorno. Tienen un pronóstico no tan infausto y no se debe descartar la posibilidad de que puedan experimentar sufrimiento, con las consiguientes implicaciones para el cuidado y el tratamiento paliativo.

* Esta publicación respeta las formas de conciencia y consciencia, usadas indistintamente por los diferentes autores para referirse al sentido general de “percepción o conocimiento”, tal y como precisa la Real Academia Española.

Muchas personas perciben esta situación, cuando la imaginan en ellos mismos, como peor que la muerte. Esto ha fundamentado decisiones de limitación terapéutica y aproximaciones paliativas en la atención a estos pacientes.

Las dos principales causas son los traumatismos craneoencefálicos y la hipoxia-isquemia. En cuanto a las lesiones anatómicas, en la hipoxia-isquemia predomina la afectación de los cuerpos neuronales de la sustancia gris y en los traumatismos el daño axonal. Esto tiene implicaciones pronósticas, dado que la reversibilidad de una lesión del cuerpo neuronal es muy reducida o nula, mientras que no se puede decir lo mismo de la afectación axonal. Por tanto, superada la fase lesional aguda, el pronóstico de recuperación, tanto funcional como de la consciencia, suele ser menos infausto si el daño es axonal y traumático.

En el fondo, estos estados de consciencia alterada son consecuencia, cuando menos en parte, de las mejoras tecnológicas que llegaron a partir de los años sesenta en las medidas de soporte vital tanto en la atención a los enfermos graves (especialmente en politraumatismos) como en situaciones de parada cardiorrespiratoria (las reanimaciones excesivamente prolongadas pueden desembocar en anoxia cerebral). Antes de disponer de tecnologías avanzadas de soporte respiratorio, cardiocirculatorio, renal o metabólico los casos de estados alterados de consciencia eran anecdóticos, puesto que los pacientes fallecían antes de poder desarrollarlos. El «soporte vital» ha supuesto una oportunidad para la supervivencia pero un riesgo para la calidad de la consciencia de dichos supervivientes.

En otros casos, dependiendo de las estructuras funcionales afectadas por la lesión, también se podía dar una situación opuesta: un contenido pleno de consciencia pero sin posibilidad de producir respuestas eferentes hacia el entorno (es el denominado «síndrome de cautiverio»).

Durante los primeros meses, estos estados no deben considerarse definitivos y, por tanto, el pronóstico de recuperación puede ser variable. Por ejemplo, un estado vegetativo puede evolucionar a otro de mínima respuesta, mejorando su pronóstico de recuperación funcional, cuando menos moderadamente. Pero esto se hace prácticamente improbable a partir del año en los casos de etiología traumática y a partir de los seis meses (tres meses para las guías USA) en los de origen hipóxico-isquémico. Por eso, clásicamente se

añadía el calificativo permanente a los estados vegetativos de dicha duración. Ahora se prefiere evitar esta terminología y simplemente definir el síndrome, su etiología, la edad del paciente y el tiempo de evolución.

Por otro lado, el estado vegetativo no supone la «muerte cerebral». Esta es otra de las entidades que puede ser confundida. La muerte cerebral, sin soporte vital avanzado instaurado, se sigue en un escaso lapso de tiempo de la muerte de todo el organismo. Y esto no es así en el estado vegetativo, que puede coexistir con la viabilidad del resto de órganos durante años sin necesidad de soporte vital avanzado (únicamente nutrición artificial y cuidados). La anatomía patológica del estado vegetativo es una atrofia progresiva cerebral mientras que la de la «muerte cerebral» es la pura licuefacción tisular.

Evaluación clínica

El diagnóstico clínico se establece ante el fracaso de los intentos por detectar y/o evocar conductas conscientes o intencionales. Es, por tanto, un diagnóstico de eliminación. No es inhabitual que resulte difícil distinguir las respuestas reflejas de las voluntarias. Es necesaria una observación metódica, sistemática y repetida, existiendo escalas validadas que son útiles para mejorar la sensibilidad y la especificidad diagnóstica. No se debe perder de vista que existen diferentes movimientos cuya observación no invalida el diagnóstico de estado vegetativo, dado que son de carácter reflejo: parpadeo involuntario, movimientos oculares erráticos, reacción inespecífica al dolor (retirada en flexión de extremidades), sonidos, bostezos, deglución de saliva, movimientos breves de cabeza y cuello ante estímulos, pero sin localizar, sacudidas musculares de sobresalto auditivo, etcétera.

La sensibilidad y especificidad de la evaluación clínica, aún asistida con escalas, no es perfecta, existiendo documentado un porcentaje no despreciable de errores diagnósticos, que llega al 40% en algunas series, aunque estas son previas a la mayor disponibilidad de la resonancia magnética estructural que diagnostica las lesiones que más frecuentemente producen el síndrome del cautiverio (generalmente lesiones vasculares del tronco cerebral).

Las características especiales de estos pacientes, a caballo entre muchas de las fronteras asumidas tradicionalmente como definitivas de la personalidad y de una calidad de vida mínimamente aceptable, han suscitado dudas y debate acerca de la aproximación más adecuada al afrontar su cuidado y la atención a sus familias.

Los retos de la neuroimagen y la neurofisiología

Determinar la presencia de consciencia es siempre inferencial. Está consciente quien parece consciente, quien lo manifiesta. Por pura lógica formal, existiría pues la posibilidad teórica de que alguien esté consciente pero no podamos percibirlo. Estas dudas aumentaron especialmente cuando en 2006 se consiguió evocar una activación cortical a la orden en una paciente que llevaba cinco meses en estado vegetativo post-traumático. La paciente activaba el córtex como los controles ante invitaciones a imaginar «jugar al tenis» o «pasear por su casa». Ello sugería la conservación de funciones cerebrales complejas (comprensión verbal, memoria reciente y autobiográfica, orientación, etc.) que habían pasado inadvertidas en las escalas clínicas validadas. Posteriormente se han publicado algunos casos más. Todo ello generó elevada inquietud sobre si no estábamos calificando como estado vegetativo a muchos pacientes que presentaban actividad cortical compleja pero no podrían expresarla externamente. Más tarde, se consiguió utilizar incluso este paradigma de activación cortical a la orden para establecer un código de respuesta binario sí/no en otros dos pacientes que llevaban, respectivamente, 5 y 12 años diagnosticados de estado vegetativo post-traumático.

El pronóstico

Al ponderar el pronóstico esperable, algunos autores aducen la falacia de la «profecía autocumplida» dado que muchos de estos pacientes son sometidos a criterios de limitación terapéutica. Sin embargo, conocemos ya desde 1994,

como resultado de un trabajo de revisión y consenso multidisciplinar promovido por la Academia Americana de Neurología, algunas claves pronósticas muy fiables. Por encima del año de evolución si la etiología es traumática y por encima de los seis meses en otras etiologías, no se debe esperar una mejoría en la capacidad de respuesta ni en la función neurológica global. Lo mismo ocurre por encima de los 40 años de edad, incluso en los casos post-traumáticos. Ya hemos comentado que las posibilidades de recuperación de consciencia y de independencia funcional son mucho menores en los casos de etiología hipóxico-isquémica y mayores en las lesiones predominantemente axonales.

Además, otro tema es el grado de recuperación a esperar en aquellos que pasan a un estado de mínima respuesta. No disponemos de datos recientes revisados de forma sistemática, aunque sabemos que las recuperaciones tardías son anecdóticas y prácticamente nunca intensas. Es difícil abstraerse en estos casos, especialmente en pacientes jóvenes, al imaginario colectivo. En los cuentos, en el cine, etcétera, la percepción de la inconsciencia prolongada es positiva e incluso romántica, esperanzadora, con un elevado índice de recuperaciones totales tardías sin secuela alguna. Podríamos llamarlo «el mito de la Bella Durmiente». Quizá esta sea una de las razones subyacentes al maltrato asistencial, ético, político, religioso, judicial y mediático a que han sido sometidas diversas mujeres jóvenes en estado vegetativo, en diferentes países, prácticamente desde su definición clínica durante los años setenta. Todas ellas fueron instrumentalizadas en base a intereses diferentes a «su mejor interés». En todos los casos el pronóstico ya no era incierto, y en todos ellos, después de idas y venidas judiciales, políticas y religiosas, la decisión final siempre fue favorable a la retirada de las medidas de soporte nutricional y/o respiratorio.

Pero es muy importante tener en cuenta que los hallazgos tanto de resonancia magnética funcional como de neurofisiología para detectar consciencia oculta en pacientes en aparente estado vegetativo, no disponen todavía de la validez ni de la sensibilidad ni de la especificidad imprescindibles para su uso generalizado en clínica. Por el momento solo contados centros de investigación disponen de entrenamiento y capacidad tecnológica suficientes, y siempre en el marco de diseños experimentales. La traslación de resultados grupales de laboratorio a resultados clínicos individuales parece muy aventurada por el momento.

Por si esto fuera poco, se ha documentado que un porcentaje no despreciable de controles sanos no son capaces de llevar a cabo activaciones corticales ideacionales a la orden. Por tanto, en el momento actual, estas técnicas no pueden evitar un porcentaje relevante tanto de falsos positivos como de falsos negativos. El poder seductor de las imágenes cerebrales no debe conducirnos a sobreinterpretaciones, aunque, desgraciadamente, gracias a la profusa difusión mediática de estos atractivos estudios, el debate en algunos países ya está en la calle. En Estados Unidos, por ejemplo, ya constan pleitos a centros que atienden a este tipo de pacientes por no disponer de esta compleja tecnología para su evaluación. Sin embargo, lo que sí parece razonable sugerir es que tanto neurofisiología como neuroimagen colaborarán de manera relevante en definir mejor diagnóstico y pronóstico de estos pacientes en un futuro no muy lejano.

Adecuación terapéutica y estado vegetativo

Especialmente desde la revisión y consenso de 1994 comentada anteriormente predomina la aproximación paliativa (cuando el diagnóstico está bien establecido) aplicándose a menudo limitación terapéutica, sobre todo ante complicaciones. Precisamente fueron algunos casos de estado vegetativo permanente los que impulsaron el desarrollo de las voluntades anticipadas (*living will*) en Estados Unidos. En estos documentos, el estado vegetativo permanente suele ser uno de los criterios que fundamentarían el rechazo de medidas de soporte o la solicitud de un procedimiento para poner fin a la vida.

Aunque algunos autores han postulado que los pacientes que activan patrones corticales a la orden en neuroimagen tienen mejor pronóstico, los resultados no son por el momento consistentes y tenemos, como ya hemos comentado, pocos datos sobre el grado de recuperación funcional esperable. Quizá este sea el verdadero reto de la neurociencia y de la neurotecnología en este campo: posibilitar un pronóstico más certero en la etapa aguda o subaguda del daño cerebral severo. Ello evitaría sufrimientos, incertidumbres y esfuerzos vanos a pacientes, familias y sociedad.

Aún asumiendo que los casos de «consciencia oculta» descritos correspondiesen a un pleno contenido de consciencia, con conservación plena de la

personalidad y de la capacidad de decisión, ello no proporciona, como criterio aislado, una razón clara para abandonar un abordaje paliativo o criterios de adecuación terapéutica. En otros diagnósticos (cáncer, síndrome del cautiverio, insuficiencia respiratoria, enfermedades neuromusculares, etcétera) tomamos idealmente estas decisiones con pacientes plenamente conscientes y competentes. De hecho, la situación del paciente puede resultar aún más intolerable en estos casos si la autoconsciencia está preservada. Respetar puede derivar (en ocasiones) en limitar. De todas formas, si se constata consciencia plena, se generaría la necesidad ética de hacer participar al paciente en las decisiones médicas, y este es un nuevo reto tecnológico, hoy por hoy no resuelto. Tan incorrecto sería condenar al paciente a una existencia que no considerase aceptable, como asumir que, por defecto, una existencia en estas condiciones es, sin más consideraciones, indeseable.

Conclusiones

Los casos publicados de pacientes clínicamente etiquetados de estado vegetativo pero que presentan signos de actividad cortical voluntaria son por el momento muy escasos (posiblemente menos de 20) y están restringidos a un subgrupo muy concreto de casos: aquellos secundarios a trauma encefálico con predominio de lesión axonal. Parece poco prudente extender la sospecha a todo diagnóstico de estado vegetativo.

Necesitamos quizá un nuevo nombre para estos pacientes, dado que la actividad cortical que demuestran excede probablemente a la esperable inicialmente en un estado «de mínima respuesta», pero no podemos asegurar que corresponda siempre a un estado con completo contenido de consciencia como el síndrome del cautiverio.

En el estado actual del conocimiento, recomendamos no basar decisiones médicas y éticas únicamente en resultados de exploraciones complementarias, especialmente cuando sabemos que ni son todos los que están, ni están todos los que son (conscientes) entre aquellos con resultados positivos en las técnicas neurofisiológicas o de imagen. Se hace imprescindible una aproximación prudente y multimodal a estos pacientes.

Solo cambiarían el escenario descrito si consiguiésemos delimitar mucho mejor el impacto pronóstico del hallazgo de actividad cortical en pruebas complementarias y/o comunicarnos de manera sólida y profunda con el paciente mediante tecnologías de la comunicación. Por tanto, quedamos a la espera, hipotética pero no imposible, de:

- Nuevos marcadores de pronóstico funcional fiables y, a poder ser, precoces y aplicables a pie de cama.
- Entornos comunicativos que permitan conocer la voluntad de estos «nuevos pacientes», en el caso de que demostremos que las funciones que conservan les permiten participar en la toma de decisiones.

Referencias bibliográficas

- Bernat JL. Chronic consciousness disorders. *Ann Rev Med.* 2009; 60: 381-392.
- Fernández-Espejo D, Owen AM. Detecting awareness after severe brain injury. *Nat Rev Neurosci.* 2013; 14: 1-9.
- Monti MM et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Eng J Med.* 2010; 362: 579-89.
- Owen AM et al. Detecting awareness in the vegetative state. *Science.* 2006; 313: 1402.
- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Eng J Med.* 1994; 330: 1572-9.

La unidad de los dormidos

Jordi Valls

Adjunto del Servicio de Geriátría y Cuidados Paliativos del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu. Ex-director médico de la Fundación Instituto San José de Madrid

La conciencia es un atributo propiamente humano, ha sido y continúa siéndolo hoy en día, un importante campo de investigación y análisis para filósofos, psicólogos, neurólogos, teólogos y otros muchos campos del conocimiento. Plum y Postner, en 1980, diferenciaron dos dimensiones en la conciencia: el estado de alerta (en inglés *wakefulness*) y el contenido de la conciencia (*awareness*).

Cuando se produce una lesión cerebral que afecta al tálamo, la corteza cerebral o sus conexiones, manteniendo indemne el sistema reticular ascendente del tronco encefálico y sus proyecciones hacia el tálamo, se presentan las alteraciones de la conciencia, en los que el estado de alerta y el contenido de la conciencia quedan dañados, de diferente forma e intensidad, en varias entidades clínicas que pueden llegar a ser permanentes e irreversibles.

Tras unas semanas, el paciente en coma puede evolucionar y abrir los ojos, respirar espontáneamente y presentar movimientos automáticos o reflejos (inducidos por un estímulo), pero sin capacidad cognitiva para ser consciente de sí mismo ni del entorno. En 1972, se definió el término como «Estado Vegetativo» (EV).

Cuando esta situación clínica se mantiene durante al menos un mes tras la lesión hablamos de Estado Vegetativo «Persistente». En 1994, el Multi-Society Task Force on PVS definió unos criterios temporales de irreversibilidad (12 meses en etiología traumática y 3 meses en etiología no traumática) denominando esta situación como Estado Vegetativo «Permanente». La confusión posible en las siglas (EVP, en inglés PVS) para ambos y otras connotaciones éticas y sociales han hecho que recientemente la European Task Force on Disorders of Consciousness haya propuesto el término «síndrome

de vigilia sin respuesta» (*unresponsive wakefulness syndrome*) más descriptivo y neutral.

Algunos pacientes recuperan signos evidentes y reproducibles de contenido de la conciencia aunque de forma inconsistente y fluctuante, configurando una entidad clínica diferenciada, es el «Estado de Mínima Conciencia» (EMC) o, mejor dicho, de «mínima respuesta» (*minimally responsive state*). Al igual que el EV, el EMC puede ser transitorio y preceder a una progresiva recuperación de la función comunicativa o persistir indefinidamente.

Estos estados de daño cerebral crónico severo, representan una de las situaciones más crueles que se pueden encontrar en esta vida. Para los pacientes supone la disociación entre la vida biológica y la vida relacional. Se mantienen intactas todas aquellas condiciones para garantizar la supervivencia del cuerpo (excepto la capacidad de alimentarse): sus pulmones respiran sin ayuda, su corazón late, se mueven, duermen y se despiertan... pero no tienen conciencia de sí mismos ni del entorno que los rodea y, por tanto, no disponen de capacidad relacional. Están vivos sin estarlo. «Solo» hace falta que se les alimente y se les hidrate para mantenerles vivos. Están muertos sin estarlo...

Cuando ha transcurrido el tiempo en que estas entidades se establecen (entre 12 meses para las etiologías traumáticas y 3 meses para las no-traumáticas) las posibilidades de recuperación se van desvaneciendo y los esfuerzos rehabilitadores deben ir dejando paso a los cuidados y las atenciones más básicas para mantener las condiciones de dignidad de toda persona, se plantea la necesidad de decidir dónde se desarrollarán dichos cuidados, en casa o en un centro socio-sanitario.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios dispone de diversos centros con unidades específicas para la atención del Daño Cerebral Irreversible (DCI). En el año 2012, se atendían a un total de 105 pacientes y familias afectados por estas situaciones en nueve centros diferentes.

El modelo de atención de la Orden de San Juan de Dios destaca por su integralidad, centrada en cubrir las necesidades de la persona que sufre y a los que sufren con ella desde el principio de la hospitalidad. Los pacientes reciben unos esmerados cuidados cuyo fin último es la preservación de la digni-

dad de la persona hasta que llegue la muerte y los familiares son acompañados por manos expertas para hacer la dureza del trayecto un poco menos onerosa.

Las unidades más grandes guardan muchas similitudes entre sí. La primera es el diseño arquitectónico. Las tres son salas diáfanas que recuerdan a las salas comunes de los antiguos hospitales (con alguna habitación individual para casos en los que sean necesarias condiciones de intimidad o por razones de aislamiento infeccioso) pero sobre todo replican a las Unidades de Cuidados Intensivos y aunque esa definición encaja con su finalidad, sería más correcto definir las como Unidades Intensivas de Cuidados. No se pretende salvar vidas sino que se intenta cuidar de manera intensiva.

Otra semejanza se aprecia al entrar en cualquiera de ellas, la impresión puede resultar sobrecogedora. Cuando uno se habitúa y observa el esmero en los cuidados, el agradable hilo musical que acompaña y el olor neutro, que en ningún modo recuerda que se está en un medio hospitalario, se puede apreciar a las personas que están siendo cuidadas allí. De manera muy gráfica lo definen los usuarios del área de neurología-epilepsia de la Fundación Instituto San José al referirse a la unidad de daño cerebral como «la unidad de los dormidos».

Una de las características asistenciales es el proceso de ingreso en la unidad una vez los pacientes han cumplido un tiempo suficiente para haber descartado las probabilidades de mejoría neurológica o funcional. La razón de ello es la de centrar la atención del equipo en los cuidados con la seguridad de no restar posibilidades de mejora por no aplicar otras medidas médicas, tecnológicas o rehabilitadoras y para poder empezar a acompañar a la familia en su proceso de adaptación a la situación.

En octubre de 1999, nació la primera de las tres unidades en la Fundación Instituto San José de Madrid a raíz de la petición realizada por el Hospital 12 de Octubre de atender a Sergio, un niño de 12 años, en situación de estado vegetativo permanente a consecuencia de severas complicaciones durante el parto, que se hallaba ingresado desde su dificultoso nacimiento en la Unidad de Vigilancia Intensiva. Para atenderle a él y a otros pacientes de características similares que se identificaron en diferentes hospitales de Madrid, se habi-

litó una sala diáfana, con capacidad inicial para 10 pacientes. En el transcurso de los años, la unidad ha ido aumentando para dar respuesta a la creciente demanda hasta alcanzar, en la actualidad, una capacidad de 40 plazas. En este tiempo se han atendido a más de 200 pacientes.

El primer contacto que se establece con la familia, una vez el paciente cumple con los requisitos necesarios, consiste en una entrevista pre-ingreso donde se abordan los siguientes puntos:

1. Se contrasta la información general, clínica y pronóstica recibida sobre el DCI (recuperación, rehabilitación...).
2. Se conoce la percepción de los familiares sobre la situación del paciente.
3. Se facilita información clínica y pronóstica sobre el EV y el EMC.
4. Se proporciona información sobre la unidad: horarios y funcionamiento, integrantes del equipo interdisciplinar, objetivos asistenciales (incluyendo medidas de adecuación del esfuerzo terapéutico) y se visita la unidad.
5. Se firma la recepción de un documento escrito informativo.

Tras la aceptación de las condiciones de funcionamiento de la unidad por parte de los familiares, se procede al ingreso del paciente y se inician sus cuidados y atenciones.

La unidad tiene establecidos unos *horarios de visita concretos* que cumplen una doble finalidad:

- Garantizar la intimidad de los pacientes y facilitar los cuidados por parte del equipo de enfermería.
- Ayudar a los familiares a recuperar su rutina vital habitual, suspendida los primeros meses del DCI. Esta medida, a pesar de ser aceptada con dificultades, acaba siendo positiva para todos ellos.

El paciente

Las coberturas de las necesidades básicas de este tipo de pacientes dependen del *personal de enfermería*. Enfermeros y auxiliares velan día a día por el bienestar del paciente. Son ellos los que les controlan visualmente, constante

y discretamente y con sus cuidados son los principales valedores de la dignidad de la persona que atienden.

Si bien los pacientes no son capaces de comunicarse o de entender lo que se les dice, las auxiliares humanizan su relación con ellos hablándoles con cariño y respeto. Aseguran un entorno tranquilo y relajante evitando sobresaltos, disponiendo de música ambiental en horario diurno y disminuyendo la iluminación nocturna para mantener preservado el ritmo sueño-vigilia. Al ser los miembros del equipo que más tiempo pasan con los pacientes y más se relacionan con los familiares, establecen fuertes vínculos con ellos, detectando, y a menudo actuando, sobre situaciones de dificultad que son derivados al profesional pertinente para su manejo.

Pulcra y cuidadosamente mantienen unas exquisitas condiciones de higiene e hidratación corporal que contribuyen, junto a los regulares cambios posturales, a garantizar la prevención de lesiones cutáneas, fácil consecuencia de la inmovilización completa y permanente.

A pesar de ser pacientes con respiración espontánea, muchos de ellos son portadores de traqueostomía que requieren de un esmerado cuidado para asegurar su permeabilidad y presentan dificultades para la movilización de secreciones que necesitan aerosolterapia y frecuentes aspiraciones.

Son pacientes que no pueden alimentarse ni hidratarse de manera autónoma y, por tanto, todos ellos reciben su hidratación y nutrición a través de accesos como sondas de gastrostomía y, excepcionalmente, alguna sonda nasogástrica, que precisan de constante vigilancia y cuidado.

El *papel del médico* consiste en velar por el bienestar del paciente, asegurando que recibe los tratamientos imprescindibles para garantizar su confort y que se manejan adecuadamente las complicaciones que puedan acontecer, respetando los principios éticos que deben considerarse en el manejo de cualquier paciente pero con mayor énfasis en la adecuación del esfuerzo terapéutico, siguiendo los deseos del paciente (si se conocen) y teniendo en cuenta las opiniones de los familiares, consensuando con ellos cualquier decisión al respecto.

El médico actúa como coordinador del equipo, es el principal interlocutor con la familia y conduce las reuniones de equipo, principal escenario del

esencial trabajo interdisciplinar para atender de forma integral las necesidades del paciente y su familia.

Entorno familiar

La irreversibilidad y gravedad del daño cerebral que afecta la conciencia del paciente, y por tanto la esencia de su ser persona, afecta de manera catastrófica a su *entorno familiar*. De golpe, los esposos pierden a su cónyuge, padres y madres a sus hijos, hijas a sus progenitores... pero los pierden sin perderlos. Sus cuerpos están presentes, están vivos, pero su conciencia está ausente. Viven lo que se denomina pérdida ambigua, modalidad de duelo complicado que se produce cuando se vive una pérdida incompleta e indefinida en el tiempo y que genera emociones ambiguas y cambiantes e impide cerrar el dolor y concluir el duelo (duelo prolongado).

El papel del resto del equipo es tanto o más importante con los familiares como con los pacientes. Las enormes dificultades que para ellos entraña la situación a nivel legal, laboral, emocional... precisan de un equipo experto y bien coordinado, capaz de acompañarles y guiarles en tan complicado camino.

El apoyo emocional de los familiares, si bien es responsabilidad de todo el equipo, recae principalmente en el/la *psicólogo/a*. El estado emocional de los familiares depende de numerosos factores que tienen que ver con el proceso de enfermedad del paciente, el perfil de personalidad del familiar, con su estilo de afrontamiento y con los apoyos familiares y sociales con los que cuenta. Es muy importante que, desde el principio del proceso, los familiares reciban información precisa y veraz del estado del paciente y de su pronóstico de evolución.

Estar en la verdad de la situación del paciente facilita y mitiga el sufrimiento de la familia y favorece su adaptación a la situación. La mayoría de las familias afrontan la enfermedad pasando por una serie de fases y estados emocionales que, de forma gradual y a través de un proceso, les permite adaptarse a la situación.

La conmoción emocional inicial, la negación del diagnóstico, la fase de hostilidad y beligerancia y la desesperanza que genera la confirmación del pronóstico conducen, en la mayoría de los casos, a una adaptación cognitiva y emocional al DCI que cursa con una dinámica familiar nueva y en progresión.

El uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental y aceptación) produce menor ansiedad y depresión y favorece su adaptación emocional y social. Los afrontamientos evitativos y centrados en la emoción y el uso de la estrategia de la negación bloquean la adaptación emocional y social del familiar e incrementan el sufrimiento.

La doctora MJ Elvira de la Morena, en su tesis doctoral, demuestra que los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica emocional y presentan criterios de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación.

Las estrategias de afrontamiento tienen un alto valor predictivo y modulador sobre el estado emocional del familiar. La aceptación, la negación y la auto culpabilidad son las estrategias que tienen mayor valor predictivo y modulador:

- A mayor aceptación menor presencia de duelo prolongado. La negación y autoinculpción incrementan su presencia.
- La aceptación predice la ausencia de depresión y de ansiedad, por el contrario, la negación y la autoinculpción y las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción se relacionan con mayor depresión y ansiedad.

Algunas creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen su estado emocional:

- La convicción de que puede comunicarse con el paciente, que este sufre y que le reconoce se asocian a mayor presencia de duelo prolongado y de depresión.
- La creencia en la mejoría del paciente y el mantenimiento de esperanzas de recuperación, aumenta la frecuencia y el riesgo de presentar síntomas depresivos y los síntomas de ansiedad se incrementan de forma muy significativa.

La intervención terapéutica, debe realizarse siempre en un contexto de equipo y tiene como objetivo, acompañar a paciente y familia en el duro periplo que deben recorrer. Sobre el paciente se actuará prestando un exquisito cuidado y salvaguardando su inalienable dignidad como persona y con la familia se actuará favoreciendo su adaptación emocional y la integración de la enfermedad en la dinámica familiar con el fin de normalizar sus proyectos y su vida personal.

Referencias bibliográficas

- Bernat JL. Chronic consciousness disorders. *Ann Rev Med.* 2009; 60: 381-392.
- Chiambretto P, et al. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand.* 2001; 104: 364-368.
- Cruzado JA, Elvira de la Morena MJ. Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury.* 2013; 27 (7-8) 793-798.
- Elvira de la Morena MJ, Cruzado JA. Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief. *Acta Neurol Scand.* 2013 Jun; 127(6): 413-8.
- Owen AM et al. Detecting awareness in the vegetative state. *Science.* 2006; 313: 1402.
- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Eng J Med.* 1994; 330: 1572-9.
- Valls J. Daño cerebral irreversible en San Juan de Dios. *Información y Noticias.* (225). Mayo 2012.
- Wartella J, et al. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research.* 2009; 66: 503-509.

Intervención en las familias de pacientes en estado vegetativo

Antonia Enseñat

Psicóloga clínica y neuropsicóloga del Área de Neuropsicología del Institut Guttmann

El impacto del daño cerebral en los familiares puede ser muy devastador, afectando dramáticamente a la dinámica familiar. Podría decirse que no hay pacientes con daño cerebral, sino familias afectadas por daño cerebral (Powell, 1994).

Las familias necesitan atención, educación, orientación y apoyo si tienen que sobrevivir, reagrupar y reconstruir sus vidas. Algunas se adaptan mejor que otras, pero todas tienen dificultades. No hay una manera normal de responder a la lesión cerebral (Powell, 1994).

Cuando una persona sufre daño cerebral, la vida familiar queda interrumpida. Las familias que mejor se adaptan son aquellas que se apoyan mutuamente, son capaces de expresar sus sentimientos y emociones abiertamente, y que son flexibles para afrontar los cambios.

La intervención en los familiares de pacientes en estado vegetativo se realiza por un equipo interdisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, neuropsicólogos, logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

Cuando el paciente está en coma la familia tiene expectativas de mejora. La adaptación de la familia es un proceso largo que se inicia en la UCI. Las reacciones emocionales que tienen las familias de los pacientes en estado vegetativo pasan por diferentes estadios.

En una primera fase, llamada *fase de shock*, la familia presenta una respuesta emocional caracterizada por mucha angustia, pánico, negación, sensación de irrealidad, confusión, y en ocasiones frustración. Lo único que quiere la familia es que el paciente sobreviva. Esta fase coincide con el tiempo de ingreso en la UCI hasta la estabilización médica. En esta fase, la intervención psicológi-

ca se centra en dar información realista, clara y precisa. Esta información debe transmitirse por un profesional adecuado.

En la siguiente fase, *fase de esperanza*, el paciente ya ha salido de la UCI y está en la planta. En esta fase, los familiares experimentan una reacción de consuelo y alegría por la mejoría del paciente. También se observa un mecanismo de negación cuando les explican las consecuencias de la lesión a largo plazo. La familia tiene la sensación de que el paciente se recuperará bien. Durante este tiempo, la familia experimenta alivio, alegría y, a menudo, una total negación de las realidades futuras. Preguntan mucho por el pronóstico. En esta fase, la intervención se centra en dar información del tratamiento que se debe realizar, se les informa específicamente de la regulación sensorial del entorno, reciben soporte emocional y se les centra en la realidad.

La tercera fase, llamada *fase de realidad*, empieza cuando el paciente llega a una unidad de rehabilitación. Es aquí donde se empieza a intervenir a nivel psicológico de forma más intensa en la familia. Las familias de pacientes en estado vegetativo llegan a las unidades de rehabilitación con unas expectativas de mejora muy altas. Es normal la aparición de sentimientos ambivalentes en los miembros de la familia. Por un lado, se sienten felices porque el paciente está vivo pero, por otro, sienten la carga que les genera y se sienten culpables. Es importante normalizar los sentimientos. En esta fase empezamos a trabajar la elaboración del duelo, se trabaja mediante sesiones individuales y sesiones en grupo. Las familias empiezan a ser conscientes que el proceso es muy lento. En esta fase, los miembros de la familia pueden experimentar una mezcla de ansiedad, rabia, culpabilidad y depresión, que puede ser expresado en rabia hacia los profesionales.

La familia, a menudo sigue negando la realidad. Es importante en estas situaciones no polemizar. No se debe contradecir y discutir, este sentimiento forma parte del ajuste emocional que debe hacer dicha familia, cumple una función adaptativa (seguir adelante). Se debe utilizar la empatía y la asertividad.

Es importante ayudarlos a tomar decisiones por muy pequeñas que sean, contribuye a que tengan la percepción de que no han perdido el control de la situación.

En esta fase a algunas familias se les debe recomendar hacer psicoterapia (intervención psicológica específica).

Los grupos de apoyo a las familias de pacientes con trastornos de conciencia tienen como objetivo proporcionar un espacio en el que se pueda hablar, escuchar, expresar inquietudes, emociones, expectativas y aportar opiniones para compartirlas con el resto de participantes. Este tratamiento se divide en diferentes sesiones donde se les explica las etapas de reacción emocional por las que pasan, las emociones asociadas a este proceso y cómo hay que elaborar el duelo y la pérdida. Se les enseña a afrontar y adaptarse a los cambios de roles y se dan técnicas de autocuidado. Asimismo se les enseña a manejar la tristeza, el enfado y la culpa, a cuidarse mejor y a manejar las emociones antes del alta.

En la siguiente fase, llamada *fase de aceptación*, la familia es consciente que el paciente ya no volverá a ser la misma persona. La familia acepta la permanencia de la situación. Esta fase se inicia con el final de la etapa de rehabilitación. El paciente tiene secuelas permanentes a las que la familia debe adaptarse. En esta fase se acaba la rehabilitación y hay que buscar nuevos recursos. La familia vive este periodo de forma ambivalente, por un lado, están deseando volver a casa y, por otro, experimentan sentimientos negativos por la presencia de secuelas estables. Es un momento clave para seguir elaborando el duelo. La intervención en esta fase se centra en ayudarlos a buscar nuevos recursos para el futuro. Es importante poner en contacto a los familiares con diferentes asociaciones de daño cerebral.

En la última etapa, llamada *fase de ajuste*, la familia ya es consciente que la vida ha cambiado después del daño cerebral. Aquí es clave la adaptación y reorganización de la familia. Esta etapa puede llevar años y de la resolución de la misma depende la adaptación de la familia. Es aceptar que la vida ha cambiado.

No todas las familias son capaces de pasar y superar todas las fases. El duelo se supera cuando la familia ha hecho todo lo posible para ajustarse emocionalmente a la nueva situación y sus miembros pueden seguir con su vida.

Cuando finalmente la pérdida adquiere un sentido, quiere decir que las tareas del duelo se han superado.

En resumen, los objetivos de tratamiento a los familiares de pacientes en estado vegetativo se centran en:

- Dar información clara y precisa.
- Dar formación tanto individual como en grupo.
- Apoyar y cuidar emocionalmente.
- No discutir con la familia.
- Fomentar la percepción del control.
- Ayudar a la elaboración del duelo.
- Hacer psicoterapia.

Los miembros de la familia necesitarán meses y algunos incluso años para aceptar el diagnóstico y la evolución de su familiar.

Las diferencias entre la familia y el equipo no deben ser fuente de conflicto y hostilidad. Es de mucha ayuda si el equipo está coordinado con la familia. Cuando hay una buena relación entre el equipo y la familia, esta tiene más conocimiento de la situación del paciente y puede interpretar mejor los signos de respuesta. El equipo debe ser receptivo a las opiniones expresadas por la familia.

Es importante que los miembros del equipo puedan discutir y compartir sus sentimientos y opiniones entre ellos para poder ofrecer así, un tratamiento óptimo de empatía con la familia del paciente.

Es normal que las familias investiguen y se preocupen por aquellas opciones que posiblemente ofrezcan una respuesta positiva en el paciente. En estas situaciones es importante que el equipo sea receptivo y no vea la intromisión de la familia como un obstáculo o una molestia.

La posibilidad de disponer de ayuda profesional externa puede considerarse como un factor crucial en el ajuste de la familia (Ponsford, 1995).

Referencias bibliográficas

Ponsford J. et al. Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for everyday adaptive living. East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 1995.

Powell, T. Lesión cerebral. Una guía práctica. Blocs 13. Fundació Institut Guttmann; 1994.

Cuestiones éticas y legales en torno al paciente en EVP

Núria Terribas

Jurista. Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Introducción

En el contexto del paciente en Estado Vegetativo Persistente (EVP), una vez establecido el diagnóstico cierto, se abre un escenario difícil de transitar por parte de la familia como es el de la toma de decisiones, en las que intervienen factores muy diversos, emocionales y psicológicos, pero también éticos y legales.

Nos encontramos en el contexto de una persona que ya no puede expresar su voluntad por su situación clínica, irreversible, y en el que otros (familiares, cuidadores, profesionales...), deben tomar protagonismo en el seguimiento y cuidado del paciente, y en la toma de decisiones en momentos decisivos como puede ser a la hora de aplicar o no un tratamiento o bien retirarlo o suspenderlo si estaba ya instaurado.

A menudo estos tratamientos son de soporte vital o tienen una transcendencia clave en el pronóstico de supervivencia del paciente, por lo que se hace aún más complejo decidir y es conveniente definir los criterios que deben avalar tales decisiones, desde el máximo respeto a la dignidad personal y en su mejor beneficio.

Por otro lado, España dispone de un marco jurídico claro en cuanto a los derechos del paciente, que respeta su autonomía cuando la conserva o ha dejado constancia de su voluntad, y establece pautas para tomar decisiones cuando no conocemos las preferencias del paciente.

Todo ello configura un contexto, no siempre fácil de gestionar en pacientes en EVP, que pretendo analizar en estas páginas.

Fundamentos éticos

El primer elemento a tener en cuenta para la toma de decisiones en el contexto del paciente en EVP es que, por el propio diagnóstico, ya no contamos con una persona con la que podamos comunicarnos y que pueda expresar su voluntad en cuanto al tratamiento y cuidados que desea recibir. Falla pues una premisa fundamental, como es la autonomía personal que puede verse cubierta si disponemos de unas voluntades anticipadas previas que hubiese elaborado el paciente, aunque la mayoría de las veces no dispondremos de esa herramienta. Luego volveremos a ello.

En segundo lugar, cualquier planteamiento en la atención y cuidados de estos pacientes requiere un análisis siempre desde la valoración del mejor beneficio para ellos, pero no analizado solo desde una perspectiva meramente de bienestar o confort, evitando el sufrimiento innecesario, sino también desde la perspectiva del mayor beneficio para todo su entorno. No olvidemos que estos pacientes no tienen percepción alguna del dolor físico ni sufrimiento emocional ya que su capacidad cognitiva y de percepción está totalmente anulada debido al daño neurológico irreversible que han sufrido. Del mismo modo, debe evitarse toda actitud de obstinación en el tratamiento, que a menudo viene demandada por la familia o cuidadores, ejerciendo presión en los profesionales, que atienden a tales demandas a veces sin la suficiente pausa para analizar si es coherente y justo aplicar esa medida (por ejemplo, tratamiento antibiótico ante una infección severa, recolocación de sonda de alimentación o incluso RCP en caso de paro cardíaco). Debe valorarse también la atención y cuidados en estos pacientes desde un criterio de proporcionalidad y justicia, criterios que difícilmente pueden exigirse a una familia que casi siempre estará secuestrada emocionalmente por el sentido de deber de cuidado hacia su familiar, negando la evidencia de la irreversibilidad y acogiendo a cualquier atisbo de esperanza de recuperación. Es tarea de los profesionales y de las instituciones que acogen a estos pacientes, trabajar esos aspectos con el entorno del paciente a fin de que acepte su finitud y la limitación de medidas a menudo desproporcionadas y fútiles que en muchos casos se mantienen durante años.

Las voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas (DVA) es una eficaz herramienta para conocer las preferencias e indicaciones del paciente, expresadas en plena competencia para que sean tenidas en cuenta llegado el supuesto en que ya no esté en condiciones de poder manifestar su voluntad. Nuestro marco jurídico contempla la legitimidad de estos documentos, que deberán ser respetados por los profesionales en la toma de decisiones incluso con carácter preferente al criterio familiar. En el supuesto de que el paciente en EVP hubiese otorgado en su día un documento de voluntades anticipadas, o tengamos constancia mediante anotación en la historia clínica de sus preferencias en cuanto al cuidado y tratamiento que desea recibir, tanto los profesionales como la familia y cuidadores deberán respetar esa voluntad.

De hecho, el movimiento surgido en los años 1970-1980 en Estados Unidos, que promueve la redacción de estos documentos, se produce precisamente por casos de pacientes en EVP como el de Karen Ann Quinlan (1976) o Nancy Cruzan (1983) en los que su resolución final tuvo que ser vía judicial, aludiendo los jueces a la necesidad de haber conocido las preferencias del paciente para no tener que recurrir a la decisión familiar cuestionada.

Ordinariamente hablamos de documentos que establecen límites al tratamiento o rechazo a determinadas medidas, en situación de irreversibilidad, como sería el contexto del EVP. En muchos de los formatos de DVA se recoge expresamente el diagnóstico de EVP como escenario posible en el que la persona solicita que se limiten tratamientos o no se inicien determinadas medidas. Mayoritariamente hablaremos de retirada de soporte vital (ventilación, hidratación y nutrición), no realizar RCP en caso de paro cardíaco, no administrar tratamiento antibiótico en caso de infección severa, no diálisis, etc. En este punto cabe remarcar la importancia de que la persona que suscribe un DVA con tales indicaciones, tenga claro qué significa un diagnóstico de EVP con la información más veraz y objetiva posible. En esta tarea informativa o descriptiva el profesional puede tener un papel relevante, pues la persona que pretende otorgar un DVA debería hacerlo con el asesoramiento adecuado y con conocimiento claro de lo que se firma y suscribe.

Nuestro marco legal, tanto a nivel de la legislación básica para todo el territorio nacional como a nivel de la legislación autonómica sobre derechos del paciente, contempla el derecho de la persona a elaborar un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas y a que sea tenido en cuenta en la toma de decisiones en una situación de pérdida total de autonomía (Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente). A pesar de todo, el porcentaje de población que tiene hecho un DVA es muy reducido y la mayoría de casos de pacientes que se encuentran en EVP, de reciente diagnóstico o menos aún los de larga evolución, no disponen del mismo.

Por ello, si no tenemos constancia manifiesta de sus preferencias y valores, deberá derivarse la toma de decisiones a la familia.

Las decisiones subrogadas y su marco jurídico

Tal como señalaba al inicio, la toma de decisiones en el contexto del paciente en EVP no está exenta de dificultades. Hemos mencionado los criterios éticos que deben regir esa toma de decisiones, pero a su vez es necesario conocer también el marco normativo que sería aplicable y las dudas interpretativas que genera en su redacción actual.

La vigente Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente, en su artículo 9 hace referencia a la toma de decisiones subrogadas o por representación, cuando el paciente por su situación clínica no está en condiciones de tomar decisiones por sí mismo.

Art. 9.3.- Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Esta sería la situación del paciente en EVP del que no nos consta voluntades previas ni en documento explícito ni por anotaciones en su historia clínica. Es-

tos terceros decisores serán el representante legal o los familiares, pero sin concreción alguna en la ley de qué familiares ni con qué orden de preferencia entre ellos en caso de discrepancia. Tenemos ahí una primera dificultad puesto que en no pocas ocasiones, el criterio entre la familia es dispar y los profesionales deberán intentar conciliar posiciones para consensuar cómo deben actuar.

En cuanto a los criterios que la norma establece para regir esa toma de decisiones, cabe tener en cuenta la actual redacción del artículo 9, apartado 6: «En los casos en que el consentimiento deba otorgarlo el representante legal o familiares del paciente, la decisión deberá adoptarse siempre en el mejor beneficio para la salud o la vida del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, para que adopte la resolución correspondiente, salvo en caso de urgencia en que el profesional adoptará las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o la salud del paciente...».

Esta actual redacción contrasta con la anterior en que el criterio venía determinado por el mejor beneficio para el paciente y el respeto a su dignidad, elementos a ponderar por los familiares conocedores de la persona y permitiendo hacer prevalecer sus preferencias conocidas, sus valores vitales y su concepción personal de la dignidad en contexto de final de vida.

Art. 9.6.- (texto anterior)

La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En cambio, el texto actual somete la decisión obligatoriamente a un criterio de salvaguarda de la «vida y la salud», conceptos nada claros y que pueden dar lugar a interpretaciones maximalistas en cuanto a la preservación de la vida meramente biológica, más allá de todo sentido común en el mantenimiento de ciertas medidas, en especial las de soporte vital.

En el contexto del paciente en EVP esta previsión legal puede ser nefasta puesto que pueden ser diversas las decisiones de retirada o no inicio de tratamientos o medidas de preservación de la vida, que a la luz de la nula expectativa de recuperación del paciente tendrían todo el sentido, pero en

una interpretación literal de la norma pueden ser llevadas ante el Juez y cuestionadas.

Por ello debería defenderse una interpretación del precepto 9.6 analizado desde una visión de la vida y la salud en su sentido global, de posibilidad de mejora y recuperación del paciente así como a su calidad de vida, sin caer en la futilidad y en la obstinación terapéutica, y no limitándose a la preservación de una vida meramente biológica.

Será bueno mantener el criterio de adecuación del esfuerzo terapéutico, basado en el sentido común, en el respeto a las decisiones del paciente y su familia o cuidadores y en la ponderación de los elementos concurrentes en cada caso. Este criterio ha sido trabajado desde la bioética y llevado a la práctica clínica por parte de los profesionales mediante un lento cambio en la mentalidad que se ha traducido en protocolos y nuevas orientaciones en la toma de decisiones al final de la vida. Evitemos, pues, judicializar las decisiones clínicas y sigamos trabajando en la línea iniciada y consolidada en los últimos 15 años.

Decisiones a tomar y su trascendencia

Sabemos a quién corresponde la toma de decisiones en los pacientes en EVP pero también es necesario analizar brevemente qué decisiones pueden ser estas y la relevancia de las mismas.

Sin pretender una revisión exhaustiva, pues las cuestiones a resolver en estos pacientes pueden ser muchas y de diferente naturaleza, nos centraremos en aquellas que tienen una especial trascendencia ya que de ellas puede derivarse el final definitivo con la muerte del paciente. Me refiero a decisiones respecto a tratamientos o medidas de soporte vital, entendiendo por tales aquellas intervenciones médicas, técnicas, procedimientos o medicación administrada a un paciente, sustituyendo una función vital no operativa, a fin de retrasar su muerte. Entrarían en esta categoría la RCP, la ventilación mecánica o artificial, la diálisis, la administración de drogas vasoactivas, las transfusiones, la nutrición e hidratación artificiales y la administración de antibióticos.

Cualquiera de estas medidas o actuaciones, en el contexto de paciente en EVP, podría ser objeto de decisión de no inicio o retirada por parte de los profesionales, en consenso con la familia, o a petición familiar. Es obvio que estamos ante un escenario de fin de vida, puesto que la limitación de estas medidas supondrá que eliminamos toda traba artificial que impide la muerte del paciente, y en la toma de decisiones debe dejarse muy clara esta trascendencia.

Sin embargo, suelen ser decisiones muy difíciles de tomar puesto que en ellas se mezclan sensaciones y sentimientos diversos. En el profesional, porque difícilmente partirá de su iniciativa la propuesta de retirar un tratamiento o medida ya instaurada, si no es la familia la que lo solicita, por miedo a que pueda interpretarse como «quitarse de encima» al paciente. Por parte de la familia, por el sentimiento muy aferrado de no querer perder al ser querido y alimentar la falsa esperanza de que todavía su situación es reversible, negándose a aceptar un final inevitable. En ese punto, es deber esencial de los profesionales no alimentar falsas esperanzas y objetivar siempre la información pronóstica sobre el paciente, clarificando con veracidad la falsa interpretación que pueda hacer la familia de ciertos signos de vida consciente, que no son tales.

Aun así, hay que distinguir aquellas decisiones que consisten en no actuar cuando se da una circunstancia de agudización en el proceso —no tratar una infección severa con antibióticos, no reinstaurar una sonda que se desconecta, no aplicar RCP en caso de paro cardíaco...—, de aquellas otras que consisten en retirar una medida instaurada tiempo atrás —por ejemplo, ventilación mecánica, alimentación e hidratación artificial—. Aunque en ambos casos hablamos de acciones negativas, en cuanto a que suponen no aplicar una medida o tratamiento, de las que se derivará la muerte del paciente en tiempo más o menos breve, la retirada o suspensión se hace más difícil de asumir que el no hacer. Es una cuestión emocional e incluso a veces estética, que es dolorosa tanto para el familiar como a veces para el profesional.

En este contexto es especialmente debatida la cuestión de la alimentación e hidratación artificial, de la que son tributarios la gran mayoría de estos pacientes, pues algunas opiniones defienden que no son tratamientos sino cuidados básicos que no pueden suprimirse en ningún caso. Sin embargo, está muy consolidada la posición médico-científica que avala con argumentos contundentes que en estos pacientes la alimentación e hidratación son

un tratamiento más que puede ser retirado cuando la irreversibilidad de la situación lo convierte en fútil (Academia Americana de Neurología, 1988). En pacientes en EVP su continuación no va a aportarles ningún bienestar más allá de prolongar una supervivencia meramente biológica. El paciente no siente hambre ni sed, ni tiene necesidad alguna de seguir alimentado e hidratado... la retirada de estas medidas de soporte vital, con el adecuado acompañamiento y confort, sería el planteamiento más coherente y honesto ante las nulas expectativas de recuperación.

Sin embargo, se trata de una cuestión cultural muy arraigada, y que requiere hacer mucha pedagogía desde el contexto profesional con las familias y cuidadores, para ayudar a aceptar esa retirada.

Dificulta aún más este planteamiento el hecho de que dejar de alimentar e hidratar al paciente, e incluso retirarle la ventilación mecánica, se visualiza como una forma de precipitar su muerte que se confunde a menudo con la eutanasia. Conviene también clarificar este punto: ninguna acción omisiva, sea de retirada o no inicio de tratamiento, incluyendo los de soporte vital como lo son la hidratación y nutrición artificial, puede ser calificada de eutanasia ni provocación de la muerte. Cuando se toman tales decisiones siempre responden o bien al rechazo legítimo del paciente, que así lo ha indicado en un DVA respetándose su autonomía, o bien a la decisión familiar por sustitución amparada por la norma, o bien a la propuesta ponderada del equipo profesional en aplicación de un criterio de adecuación terapéutica por futilidad, ajustada a los protocolos clínicos. El fallecimiento del paciente que pueda seguirse de estas decisiones es consecuencia de su propia situación clínica y no es responsabilidad punible del que toma la decisión.

Sea como fuere, si es cierto que deben respetarse los «tiempos» en el contexto familiar, a la hora de aceptar un final doloroso, especialmente en muchos casos en que el paciente era una persona joven y vital antes de quedar en EVP. Pero el hecho de requerir tiempo y tacto, no debe implicar posponer indefinidamente el planteamiento de esas decisiones, por difícil que sea afrontarlas. No parece tampoco acorde a criterios de justicia y no maleficencia el mantener por años y años estas situaciones irreversibles, únicamente por el hecho de que la familia no quiere ni plantearse tomar decisiones definitivas. Desde el propio sistema y los profesionales, contando con los medios de apoyo psicológico que

sean necesarios para las familias, debemos abordar estos casos y acompañar el proceso hasta un final de vida que es inevitable y que no tiene ningún sentido prolongar, con sufrimiento de todo el entorno del paciente, aunque no suyo.

Interrogantes finales

En estas páginas se ha intentado exponer algunas de las cuestiones más complejas respecto a la toma de decisiones en el paciente en EVP, empezando por la dificultad en el conocimiento de sus preferencias y valores, la mayoría de las veces no expresadas y debiendo asumir la familia el papel decisor, pasando por el marco jurídico que en nada ayuda a trabajar estos casos con sentido común y proporcionalidad, y finalizando por la dificultad en la retirada de soporte vital y todo lo que ello conlleva.

Así las cosas, me gustaría finalizar planteando algunos interrogantes que están presentes en toda esta cuestión y a los que he intentado dar respuesta, que sintetizo:

- a) La retirada de tratamiento y soporte vital en pacientes con diagnóstico cierto de EVP, ¿es legal?
Completamente legal puesto que la normativa sobre derechos del paciente establece claramente el derecho al rechazo de tratamiento, sin distinción en si es o no de soporte vital, rechazo que pueda darse por parte del mismo paciente si así lo dejó expresado en voluntades anticipadas o por parte de la familia, en representación del mismo. Si esta retirada es a propuesta del equipo profesional, aplicando criterios de adecuación terapéutica, también contará con el consenso familiar y se ajustará a los protocolos clínicos, siendo plenamente legal. La muerte que pueda seguirse de la retirada o no inicio de un soporte vital en ningún caso puede identificarse como eutanasia ni acción punible, a la luz del marco jurídico actual en España. Esa muerte es la consecuencia de la propia situación clínica de base en el paciente, a la que simplemente se le retiran las barreras artificiales que impedían que se instaurase.
- b) ¿Debemos respetar la decisión familiar de no retirar medidas ni limitar tratamientos, manteniendo indefinidamente a estos pacientes?

Entiendo que son situaciones de alta carga emocional que requieren trabajarse con tiempo sin imponer ni precipitar, pero que debe avanzarse hacia la aceptación del fin inevitable por parte de la familia, procurando evitar la perpetuación de estos pacientes, en base a criterios de justicia y no maleficencia. En esa tarea la implicación y responsabilidad de las instituciones que acogen estos pacientes o del propio sistema, si están en su domicilio, y de los equipos profesionales que los manejan, es esencial.

- c) ¿Tenemos el deber de acompañar psicológicamente a la familia y ayudarla a aceptar un final inevitable?
Por supuesto que es un deber ético, para con el paciente y su entorno, acompañar el proceso de aceptación de la familia con todas las herramientas que nos puedan ayudar a hacerlo más confortable. Seguramente, debemos dotar de más recursos para dar soporte a los profesionales que se ocupan de estos casos, desde la atención psicológica. Aun así, la dificultad en ciertos casos de negación y obcecación, no debe llevar a la renuncia a intentarlo de la forma más persuasiva posible.

Referencias bibliográficas

- Documento de la Academia Americana de Neurología sobre el EVP, Ohio, 1988.
- Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *BMJ*. 2001; 322: 352. Disponible en: doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7282.352> (publicado el 10 de febrero de 2001).
- Institut Borja de Bioètica. El debat bioètic en l'estat vegetatiu. *Bioètica & Debat*. Any X, 35.
- Jennett, B. Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems. *Progress in Brain Research*. Volume 150, 2005: 537-543. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(05\)50037-2](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(05)50037-2).
- Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente (BOE n. 274 de 15.11.2002).

Relación de participantes

- James L. Bernat. Cátedra de Neurociencia «Louis y Ruth Frank». Profesor de Neurología y Medicina Geisel School of Medicine (Universidad de Dartmouth) Hanover, New Hampshire, Estados Unidos.
- Antonia Enseñat. Psicóloga clínica y neuropsicóloga del Área de Neuropsicología del Institut Guttmann.
- Màrius Morlans. Médico, vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- Bernabé Robles. Jefe del Servicio de Neurología y presidente del Comité de Ética Asistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.
- Núria Terribas. Jurista. Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Jordi Valls. Médico geriatra. Adjunto del Servicio de Geriátría y Cuidados Paliativos del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu. Médico del Centre Residencial Ca N'Amell (Premià de Mar) y exdirector médico de la Fundación Instituto San José (Madrid).

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*

17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS