

DILEMAS NEUROÉTICOS:
EL ENCÉFALO, LA VIDA Y LA
MUERTE DE LA PERSONA

ALEJANDRO SERANI MERLO

Facultad de Medicina
Universidad de los Andes
Santiago de Chile

I. INTRODUCCIÓN

Planteamiento general del problema

El propósito de este estudio es llevar a cabo el examen de algunos de los problemas antropológicos y éticos planteados actualmente a la medicina, y a la sociedad en general, por ciertos estados patológicos secundarios a un daño o malformación encefálica. En el curso de la exposición ilustraremos nuestros planteamientos de fondo, siguiendo la polémica suscitada últimamente en torno al caso concreto de los pacientes en estado vegetativo persistente (EVP).

Una constatación que se encuentra en la base de este estudio es que nunca, como en los últimos años, la idea filosófica que cada científico y cada médico se hace, acerca de la naturaleza del sistema nervioso y de sus funciones, había influido tanto en la visión que la cultura en general se hace de la naturaleza de la persona humana, y que nunca como ahora estas cuestiones filosóficas habían llegado a influir tanto en la conducta médica como lo están haciendo hoy. El estudio del cerebro suscita en nuestros días un atractivo considerable, y podríamos decir que para la mentalidad del hombre contemporáneo, el cerebro ocupa el lugar que en otras épocas ocupaba la consideración del alma o del espíritu humano.

II. EL CASO DE LOS PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

1. Un síndrome en busca de un nombre

En abril de 1972 aparece publicado, en la revista médica inglesa *The Lancet*, un artículo titulado "Estado vegetativo persistente consecutivo a daño

cerebral: un síndrome en busca de un nombre". Se trata de una corta revisión crítica, que viene firmada por Bryan Jenett, uno de los más prestigiosos neurocirujanos británicos, y por Fred Plum, un conocido neurólogo estadounidense (Jenett & Plum, 1972). En este trabajo, Jenett y Plum intentan delimitar y dar una designación adecuada a un estado neurológico particular, que afecta a pacientes por lo general sobrevivientes a un traumatismo encefálico grave o a un episodio hipóxico o isquémico. Además, estos autores pasan revista a una serie de estados análogos y someten a crítica designaciones del cuadro clínico en cuestión, aportadas por autores anteriores, pero que a juicio de ellos resultan equívocas o insuficientes.

De modo muy esquemático, los pacientes descritos por Jenett y Plum, y por muchos otros autores antes y después de ellos, presentan las siguientes características (A.N.A.C.E.A., 1993): son pacientes que a pesar de que son capaces de estar con los ojos abiertos por períodos largos de tiempo, no es posible obtener en ellos evidencia alguna de que posean conciencia de sí mismos o del medio circundante. No emiten lenguaje, y aunque realizan gestos faciales, estos son esporádicos y no tienen relación consistente con estímulos, salvo ciertas muecas provocadas por estímulos dolorosos. En consecuencia, no es posible tener con ellos ningún tipo de comunicación significativa y consistente. Estos pacientes pasan por períodos de sueño y vigilia, evidenciados por la apertura y cierre de los ojos y por el electroencefalograma. Conservan también, en grados variables, una cierta actividad refleja elemental, mediada por la médula espinal o el troncoencéfalo; nos referimos en concreto a reflejos rotulianos, corneales y oculo vestibulares, y existen algunos que inclusive lleguen a masticar y tragar por reflejo. Los sujetos en este estado no presentan actividad motora voluntaria y, por lo tanto, no tienen control de sus esfínteres. No obstante lo anterior, son pacientes cuyos sistemas cardiovascular y respiratorio suelen estar indemnes, y lo mismo puede ocurrir con todos los otros sistemas fisiológicos: renal, digestivo, endocrinológico, inmunológico, etc.

En síntesis, y de acuerdo con Jenett y Plum, el componente esencial de este síndrome, que ellos proponen denominar "Estado vegetativo persistente" (EVP), sería: "la ausencia de cualquier respuesta adaptativa al medio ambiente externo, la ausencia de toda evidencia de una mente funcionante que se encuentre recibiendo o emitiendo información". Nótese la expresión utilizada por estos autores: "ausencia de toda evidencia de una mente funcionante", ya que será decisiva en los análisis ulteriores.

De acuerdo con un cierto consenso actual, cuando el paciente lleva todavía poco tiempo en el estado descrito, se debería hablar solamente de estado vegetativo. El calificativo de "persistente" se agregaría cuando han pasado al menos de uno a tres meses de observación para el caso de pacientes con daño hipóxico-isquémico, y de tres a seis meses para aquellos con daño traumático (Bernat, 1991). Jenett y Plum prefieren usar el término "persistente" y no el de "permanente", ya que aceptan la posibilidad, remota pero real, de una recuperación neurológica parcial o completa.

El paciente en estado vegetativo persistente (EVP) se distingue claramente de aquel en otro estado neurológico, denominado diversamente como estado de coma sobrepasado (Mollaret & Goulon, 1959), coma irreversible (Report of the ad hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death, 1968) o con el apelativo más conocido de muerte cerebral o muerte encefálica (Jouvet, 1959; Mohandas & Chou, 1971), ya que a diferencia del paciente en muerte encefálica, aquel en EVP mantiene casi indemne su función de troncoencéfalo, y con adecuado cuidado de enfermería puede mantenerse en ese estado por meses o años, en su casa o en un hogar de reposo. Los pacientes en coma sobrepasado, coma irreversible, muerte cerebral o muerte encefálica (ME) no ventilan por sí mismos, y por regla casi universal solo se encuentran dentro de unidades de cuidado intensivo. Aquel en EVP se distingue también del caso menos grave, pero más dramático, del paciente encastillado, enclaustrado o en estado de *locked-in*. En el caso de los pacientes enclaustrados, no tienen en principio ninguna alteración de su funcionamiento mental, pero no pueden ventilar por sí mismos, ni llevar a cabo ningún movimiento voluntario, con la única salvedad del movimiento vertical de los ojos, a través del cual pueden llegar a desarrollar un código de comunicación (Plum & Posner; Nordgreen et al., 1971; Feldman, 1971). Esto último siempre y cuando sea posible, ya que existirían casos de pacientes enclaustrados sin posibilidad ninguna de exteriorizar sus intenciones (Kotsoris et al., 1984; Levy et al., 1987). Por contraste, y para expresar sintéticamente el doloroso estado de estos pacientes, su situación se podría designar como "estado intelectual persistente".

La anatomía patológica de los pacientes en EVP es variable en los distintos reportes. En algunos predomina el daño en la corteza cerebral, el cerebelo y las estructuras hipocámpicas (Brierley et al., 1971), en otros se trata de

una lesión predominante de la sustancia blanca de ambos hemisferios cerebrales, en otros la lesión es sobre todo troncoencefálica alta y diencefálica (Dougherty et al., 1981). Por esta razón, Jennett y Plum insisten en que la entidad por ellos descrita se refiere a un cuadro clínico, que no prejuzga acerca de la localización precisa de la lesión estructural.

No obstante lo anterior, lo que sería común a todos estos pacientes es "la ausencia de función cortical cerebral juzgada a través de la conducta". Se trataría de pacientes que "nunca mostrarían evidencia de una mente trabajando". Los autores mencionados tienen conciencia de la dificultad que significa el definir un estado positivo solamente a partir de evidencias negativas: "este concepto puede ser criticado –admiten nuestros autores– sobre la base de que la observación de la conducta constituye una evidencia insuficiente para fundamentar un juicio de actividad mental: nuestra posición es que no existe una alternativa confiable de la cual el médico disponga al lado de la cama del enfermo, que es donde las decisiones deben hacerse". La ausencia de vida mental se establece, en consecuencia, con base en una imposibilidad práctica de evidenciarla positivamente, y no con base en un juicio positivo.

2. El problema antropológico

Con posterioridad al artículo de Jennett y Plum, y de algunos otros trabajos en los que se ha intentado precisar las características clínicas, fisiopatológicas y anatomopatológicas de los pacientes en EVP, se han suscitado una serie de discusiones en los Estados Unidos de Norteamérica, en Inglaterra y en otros países, acerca de lo que se deba pensar y hacer en relación con estos pacientes. En esta polémica se han visto involucradas las principales asociaciones médicas, la administración de justicia y la opinión pública en general.

Nos permitiremos seguir con algún detenimiento esta polémica extranjera, ya que la creemos ilustrativa para nuestro tema. En el trasfondo del debate sobre el EVP se encuentran también, sin lugar a dudas, los interrogantes suscitados en torno a la muerte encefálica, y las respuestas que se han dado para esta última no son de ningún modo irrelevantes para el caso que nos ocupa. Por esa razón, en este trabajo nos veremos obligados a hacer alguna mención a la muerte cerebral o encefálica, en el entendido de que no es ella la que primariamente nos ocupa.

¿El paciente en estado vegetativo persistente está vivo o muerto? Planteada directamente esta pregunta, puede resultar sorprendente y hasta chocante. ¿Cómo es posible poner en duda la vitalidad de un organismo que ventila espontáneamente, que mantiene su equilibrio metabólico, electrolítico y cardiocirculatorio, que se nutre y que –en el caso de una mujer en edad fértil– podría incluso concebir y dar a luz un hijo, estado que puede mantenerse por períodos prolongados de tiempo, que hasta superan los 30 años? Efectivamente, una tesis que afirme que se trata de un muerto que sigue viviendo resulta intuitivamente difícil de aceptar, y no es ese el modo exacto como la han formulado las personas que han llegado a plantearla –y que no son pocas–. El camino para llegar a este tipo de tesis ha sido menos directo.

Para comprender las razones por las cuales no pocos autores han sostenido en nuestros días que los pacientes en EVP están muertos, y entender en qué sentido lo dicen, nos parece necesario retrotraerse al año 1968, cuando el Comité *ad hoc* de la Universidad de Harvard propuso modificar el criterio clásico para la determinación de la muerte, sustituyendo el paro cardiorrespiratorio irreversible por el de muerte encefálica.

En aquella ocasión el comité solo invocó dos razones para esta modificación, y ambas eran de índole puramente práctica: a) la posibilidad de suspender las medidas de sostén vital, y b) la necesidad de contar con un marco ético-jurídico que legitimara los trasplantes de órganos vitales.

Después de esta declaración surgieron diversos intentos por fundamentar teóricamente las proposiciones contenidas en ella. Dos tipos principales de teorías se plantearon en pugna. Por una parte, la llamada teoría de la muerte de las funciones cerebrales superiores, y por otra, la denominada teoría de la muerte cerebral total.

La primera de ellas –teoría de la muerte de las funciones cerebrales superiores–, caracterizada por las opiniones de Beecham, Robert Veatch y Stuart Youngner (Youngner, 1983), sostiene que las funciones críticas que definen al ser humano serían las nerviosas superiores, ya sea en forma aislada o en integración con el funcionamiento corporal. Estas funciones críticas serían: “la personalidad individual, su vida consciente, su unicidad, su capacidad de recordar, juzgar, razonar, actuar, gozar, preocuparse y otras de ese género” (Veatch R. M., 1993). La desaparición irreversible de estas funciones equival-

dría, para estos autores, a la muerte del ser humano. Ahora bien, dado que eso es lo que ocurre en el estado de muerte encefálica, esta equivale a la muerte del ser humano. Para los defensores de esta teoría, el organismo del paciente declarado en muerte encefálica, que sigue con su corazón latiendo y continúa siendo ventilado, no sería más que una colección de órganos o un cadáver que mantiene algunas funciones corporales.

La teoría de la muerte cerebral total, por su parte, caracterizada por las opiniones de Julius Korein y James Bernat, sostiene que la muerte del ser humano, como la de cualquier organismo viviente, sobreviene no cuando deja de funcionar una parte, sino cuando se produce la pérdida del funcionamiento del organismo como un todo. Ahora bien, dado que para estos autores el último nivel de integración del organismo como un todo estaría constituido por la indemnidad del troncoencefalo, la muerte humana coincidiría con la muerte encefálica, es decir, la cesación irreversible de las funciones superiores y troncoencefálicas. Estos autores coinciden con los anteriores, en el sentido de considerar que el organismo del paciente declarado en muerte encefálica no sería sino una colección de órganos aislados, impedidos artificial y temporalmente de su destrucción total y definitiva solo por las medidas de sostén vital.

Debe hacerse notar que ya desde 1971 surgieron, en los EE. UU., detractores de la modificación del criterio de muerte propuesta por el comité de Harvard, en particular el filósofo judío-alemán Hans Jonas, a la época profesor en Nueva York (Jonas H., 1970).

Ahora bien, mientras se trató de la muerte encefálica, esta no dejó de ser una discusión abstracta, que para muchos pasó inadvertida. En definitiva, tanto los defensores de la teoría de la muerte cerebral total, como aquellos de la teoría de la muerte cerebral superior, coincidían en que el individuo declarado en muerte encefálica no era más que una colección de órganos, o un cadáver caliente, como también se ha denominado. Sin embargo, las coincidencias dejaron de presentarse cuando las fundamentaciones teóricas desarrolladas para justificar el cambio del criterio de muerte comenzaron a ser aplicadas a la comprensión de los pacientes en EVP.

En efecto, para los defensores de la teoría de la muerte cerebral total, el paciente en EVP está vivo, ya que, de acuerdo con el criterio por ellos consi-

derado, mientras no haya disfunción troncoencefálica irreversible, sigue funcionando el organismo como un todo. Sin embargo, para los que sustentan la teoría de la muerte de las funciones cerebrales superiores, el paciente en EVP es tan cadáver como aquel en muerte encefálica. Lo único que se plantea en esta perspectiva es el problema práctico de poder determinar con certeza la irreversibilidad del estado vegetativo.

Algunos partidarios de la teoría de la muerte de las funciones cerebrales superiores, ante la dificultad de sostener contra toda evidencia intuitiva que los pacientes en EVP están muertos, y que, por lo tanto, habría que considerarlos como cadáveres, han llegado a elaborar una distinción entre ser vivo y ser humano. Para estos autores, el paciente en EVP seguiría siendo un ser vivo, pero ya no un ser humano. Para hacer coherentes estas afirmaciones con la teoría de la muerte de las funciones cerebrales superiores, habría que entender que para estos autores la muerte encefálica correspondería a la muerte de lo humano del hombre, pero no a la desaparición de lo que hace que el hombre sea un viviente.

El resto de los autores que afirman que los pacientes en EVP están muertos, se ven obligados a afirmar, contra toda evidencia, que, en realidad, estos paciente sí lo están. Robert Veatch, que pertenece a este grupo de autores, ha llegado a admitir que si no fuese por un problema de sensibilidad del vulgo, que no entiende en profundidad estas materias, debiera permitirse lisa y llanamente la inhumación de estos pacientes, en el estado en que están. Llegados a este extremo, podría uno preguntarse si acaso Veatch admitiría la legitimidad de inyectar cloruro de potasio endovenoso a estos pacientes, para resolver este problema de sensibilidad pública.

Hasta aquí la descripción muy resumida de lo que se ha venido planteando en el plano teórico, a partir de la declaración de Harvard de 1968, y de la delimitación del EVP por Jennett y Plum en 1972. Veamos ahora lo que ha ido ocurriendo en el terreno práctico.

3. El problema ético: ¿cuáles son nuestras obligaciones hacia el paciente en EVP?

Así como el problema práctico que suscitó la modificación del criterio de muerte fue la necesidad de contar con un marco ético y jurídico que posi-

bilitara la extracción de órganos para transplantes, el problema práctico que ha suscitado las discusiones acerca del EVP lo constituye la dificultad para precisar cuáles son exactamente las obligaciones de cuidado y tratamiento que tenemos hacia estos pacientes.

Desde el punto de vista epidemiológico, sabemos hoy que el destino más probable para la mayor parte de estos pacientes es la muerte, en un plazo de uno a tres años; la persistencia indefinida en ese estado por más largo plazo, para un grupo minoritario, y la recuperación parcial a un grado importante de invalidez neurológica, para unos pocos (Okamura, 1977). La recuperación completa parece ser sumamente excepcional, y se duda incluso de que sea posible cuando el diagnóstico se ha hecho cumpliendo todos los criterios. Frente a estos antecedentes, surge la pregunta acerca de lo que corresponde o no hacer con estos pacientes, desde los puntos de vista técnico y ético. Esta pregunta, como bien hace notar James Bernat, viene motivada por tres órdenes de razones, que pueden coexistir en una misma persona y en proporciones variables. La primera de ellas tiene que ver con la apreciación que algunos hacen de que se trataría de vidas sin sentido (*meaningless*). La segunda razón se refiere al sufrimiento moral y el peso económico que deben afrontar los familiares u otras personas que tengan a su cargo al enfermo. En tercer lugar está el interrogante acerca de la obligatoriedad de respetar los deseos expresados por el paciente con anterioridad a su enfermedad.

Las opiniones en torno al modo de responder en términos prácticos a este asunto son muy variadas, pero pueden ser esquemáticamente separadas en dos grupos: por una parte, aquellos que consideran que los pacientes en EVP son personas dignas de cuidado y respeto, y que no se les puede privar, al menos, de los mínimos cuidados médicos, de una adecuada alimentación y de atención de enfermería. Por otra parte, la de aquellos que consideran que el paciente en EVP, o no es un ser humano, o que aun siéndolo se encuentra en un estado tal en el que la vida no merece la pena ser vivida. Las personas que sustentan esta posición piensan que no se está obligado con estos pacientes a brindarles atención médica específica, por ejemplo, en el caso de una infección, y que podría ser legítimo privarlos de la hidratación y la alimentación para dejarlos morir, ya sea a solicitud de la familia o del propio paciente, por medio de una declaración de intenciones hecha con anterioridad a la en-

fermedad. Esta última es la orientación que tiende a primar en las sentencias de orden judicial en los EE. UU. en los últimos años. En el ambiente médico las posturas son más matizadas, en ese mismo país. Resulta interesante hacer notar aquí la discrepancia entre la Academia "Americana" de Neurología, de tendencias más radicales, que admite que la hidratación y la alimentación pudiesen ser suspendidas, y la Academia "Americana" de Medicina, que rechaza esta postura. Una clara idea acerca de estas posiciones contrastantes y del tenor del debate, ha podido observarse también a raíz de la polémica suscitada en Inglaterra en torno al caso de Anthony Bland, un paciente en EVP, que falleció luego de retirársele la alimentación con autorización judicial. En el *British Medical Journal*, del 12 de junio de 1993, aparecen excesivamente contrastadas estas opiniones, en las personas de Keith Andrews, médico especialista en rehabilitación neurológica y en el cuidado de pacientes en EVP, y de Raanan Gillon, filósofo, dedicado a la ética médica y editor en jefe del *Journal of Medical Ethics*.

Para Raanan Gillon, la alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía constituye un tratamiento médico, el cual, como tal, puede ser suspendido a solicitud del enfermo o cuando este se considere inútil (Gillon R., 1993). Dado que, según Gillon, todo tratamiento supone la intención y la perspectiva de un beneficio, y que la mera prolongación de la vida en estos casos no puede ser considerada como tal, se estaría autorizado para suspender la alimentación. La intención en estos casos sería suspender un tratamiento inútil, y no necesariamente matar a la persona. Además, debería tenerse en cuenta que el paciente inconsciente compite por recursos médicos que son escasos y que la comunidad está obligada a racionalizar.

La posición del Dr. Andrews deriva, en primer lugar, de su experiencia en el cuidado y rehabilitación de pacientes en EVP, campo en el cual, a juzgar por los resultados que presenta, habría tenido un éxito muy superior al presentado hasta el presente por una literatura más pesimista (Andrews, 1993). Para Andrews, la alimentación por la vía normal nunca puede ser considerada un tratamiento médico. La sonda nasogástrica o el tubo de gastrostomía podrían serlo, pero no la alimentación. El propósito del retiro de la alimentación, según el Dr. Andrews, no puede ser otro que el causar la muerte del paciente por deshidratación e inanición, cosa que nadie estaría autorizado a ejecutar, ni el médico ni cualquier otra persona. Para hacer ver lo arbitrario

que resulta calificar el estado de estos pacientes como que no merecen la pena vivir, Andrews argumenta que su calidad de vida podría ser considerada muy buena, ya que ellos están siendo nutridos, hidratados, abrigados, se encuentran seguros y sin preocupaciones. Cuando juzgamos acerca de la mala calidad de vida de estos pacientes, lo que en realidad estamos juzgando –dice nuestro autor– es cuán afectada se encuentra nuestra propia calidad de vida, a causa del cuidado del enfermo. Por último, el Dr. Andrews hace notar que en el cuidado y rehabilitación de estos pacientes existe el riesgo de la profecía autocumplida, es decir, el pronóstico es malo, por lo cual no se ofrece tratamiento o no existe motivación para aplicarlo y perfeccionarlo, y con ello efectivamente el pronóstico termina siendo malo.

¿Quién tiene la razón, Raanan Gillon o Keith Andrews? Cualquiera que se haya visto enfrentado a los problemas técnicos y éticos planteados por el cuidado, tratamiento y rehabilitación de pacientes con graves secuelas neurológicas, sabe de la enorme complejidad que involucra el enfrentamiento adecuado de estos problemas en casos concretos, que pueden diferir enormemente uno de otro. En tan variables circunstancias no resulta fácil, ni siquiera a veces prudente, aportar soluciones esquemáticas. Sin dejar de reconocer nuestra simpatía y admiración hacia el trabajo y la actitud del Dr. Andrews, y nuestra mayor distancia de las posiciones de Raanan Gillon, no podemos tampoco negar que en muchas ocasiones el personal de salud y las familias se ven enfrentados a obstáculos que impiden realizar a cabalidad los mejores propósitos. No obstante lo anterior, y luego de haber pasado en rápida revista el debate teórico y práctico generado en el mundo anglosajón en torno a los pacientes con su sistema nervioso gravemente dañado, quisiéramos aportar algunas reflexiones, que permitan comprender mejor el fondo filosófico de la polémica, y que puedan aportar, más que una receta concreta, una orientación de principio, a partir de la cual enfrentar prácticamente estos problemas.

III. ¿EN QUÉ RADICA LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HUMANA?

Para poder ver con claridad quién tiene la razón, en relación con la actitud práctica que se debe adoptar frente a los pacientes en EVP, si el Dr.

Andrews o el profesor Gillon, no es indiferente el saber qué es exactamente lo que cada uno de ellos está viendo en estos pacientes. En efecto, la actitud que uno tenga frente a un enfermo, no puede ser la misma si lo que se cree estar atendiendo es un cadáver, que es algo carente de todo derecho, o si se piensa que es un ser humano, en la plenitud de su dignidad y de su funcionalidad. Dado que el tema que nos ocupa es el de la atención de pacientes con grave daño o malformación del sistema nervioso central, resulta imperioso determinar la relación existente entre esta alteración y aquello que llamamos mente o vida mental, y la relación que existe entre vida mental y vida humana. Por último, se hace necesario entender mejor qué es aquello que llamamos dignidad de la persona humana, y en qué la hacemos radicar. Esto último aparece como capital en el orden práctico, ya que pareciera ser un principio básico en este orden, el que nuestra conducta frente a algo debe guardar proporción con su dignidad.

Decíamos, al comenzar, que nunca como en nuestros tiempos la idea que los médicos o los científicos se hacen acerca de la función del sistema nervioso, había influido tanto en la idea que la cultura se hace acerca de la naturaleza y de la dignidad de la persona humana. Hemos ya ilustrado concretamente esta tesis, a partir de lo ocurrido en el mundo anglosajón en torno a la muerte cerebral y el EVP. Sin embargo, lo que ya hemos presentado, en términos concretos, nos corresponde ahora mostrarlo en razón.

1. La persona humana y su dignidad

¿Qué queremos decir cuando hablamos de la dignidad de la persona humana y del respeto que se le debe? La palabra dignidad denota, en su significado original, excelencia, cualidad elevada, jerarquía superior. En la lengua latina, se aplicaba primariamente al cargo que ocupaba una persona, y en virtud del cual esta se hacía acreedora de una particular consideración social. En la medida en que desempeñar un cierto cargo suponía también cualidades intrínsecas en la persona que lo ocupaba, la razón de la dignidad o consideración social se fundaba en dos aspectos objetivos: la importancia real del cargo, en orden al bien común, y las cualidades intrínsecas de la persona.

En su sentido moderno, el término dignidad ha ido perdiendo casi por completo su referencia a un determinado orden social jerárquico, para ir restringiéndose casi exclusivamente a la persona humana y a sus actos, en

cuanto poseen cualidades intrínsecas que los hacen merecedores de consideración, con independencia de la posición social que ocupe la persona, su sexo, su raza o su edad. Cuando hablamos hoy en día de dignidad de la persona humana, en consecuencia, nos estamos refiriendo al hecho de que los seres humanos son merecedores de una consideración particular, no en virtud de alguna cualidad adquirida que los singularice, sino como resultado de sus cualidades innatas que los igualan. Ahora bien, ¿cuáles son esas cualidades intrínsecas, en virtud de las cuales todos los seres humanos se hacen dignos de consideración y respeto?

Primeramente, debe considerarse que nadie duda de que los actos que representan con más propiedad al ser humano, y que lo singularizan por relación con los demás animales, son aquellos como el pensamiento reflexivo, el deseo libre, el arte en sus múltiples manifestaciones, el lenguaje. En segundo lugar, nadie duda tampoco de que existen modos de ejercer cada una de estas potencialidades; algunos más nobles y complejos, y otros más simples y modestos. Sin embargo, y no obstante estas diferencias en el modo como cada cual ejerce su humanidad, decimos que la igual e inviolable dignidad de la persona humana, como tal, no depende del mejor o peor uso que cada uno haga de sus capacidades, sino del simple hecho de poseerlas, es decir, por el hecho de ser una persona humana. Lo anterior no obsta para que, por sobre este reconocimiento básico e igualitario de la dignidad de toda persona humana, en cuanto tal, quede un amplio margen para distinguir entre personas en proporción del buen o mal uso que se estima han hecho de sus potencialidades.

En síntesis, no son los actos concretos de la persona los que fundan su dignidad fundamental, sino que aquella dignidad igualitaria e inviolable radica más bien en el sujeto que posee la capacidad de realizar esos actos. Es por eso que al niño recién nacido o por nacer, al paciente anestesiado, al individuo durmiendo, que no se encuentran realizando ninguno de aquellos actos en virtud de los cuales admitimos la originalidad de lo humano, les reconocemos una igual dignidad cuando los comparamos con un adulto sano que se encuentra efectivamente pensando, hablando, creando o amando. Y esto porque no son últimamente ciertas acciones las que consideramos y respetamos, sino al sujeto que es capaz de realizarlas.

Es así como el gran interrogante que se plantea, en relación con casos como la muerte encefálica, el estado vegetativo persistente, la demencia avanzada, la anencefalia, el retardo mental profundo y otros de este género, surge justamente porque en ellos no parece existir ya más, o presumiblemente no ha existido ni existirá nunca, la posibilidad de ejercer aquellas acciones que consideramos propias del ser humano, y a través de las cuales tenemos en estima al que es capaz de realizarlas. Entonces, es comprensible que en estos casos el personal del equipo médico, los parientes, la opinión pública en general, se planteen dudas acerca de si existe en cada uno de ellos aquello que consideramos ser el fundamento último de la dignidad humana. ¿Cómo responder a esta pregunta?

2. Personalidad y cerebro

Se podría pensar que responder a lo anterior es sencillo. Si se piensa que todas estas acciones mencionadas, que caracterizan al ser humano, pensamiento, lenguaje, libertad, amor, dependen del cerebro, como parece haberlo demostrado categóricamente la ciencia moderna, basta que no haya más cerebro, o que no lo haya habido nunca, y que presumiblemente no lo vaya a haber en el futuro, para afirmar que un sujeto sin cerebro ya no es un ser humano o que nunca lo ha sido. Y esto ya que, o perdió, o jamás tuvo ni va a tener, aquello en lo cual se asentaba su dignidad, es decir, aquellas capacidades específicamente humanas que dependen del cerebro.

Ahora bien, esto que parece tan simple, contiene en realidad una serie de supuestos que no parecen ser tan evidentes. Veámoslo despacio: ¿qué queremos decir con exactitud cuando afirmamos que las funciones específicamente humanas *dependen* del funcionamiento cerebral? La expresión "dependen" es lo suficientemente general y ambigua como para admitir una multiplicidad de interpretaciones.

Tomemos un ejemplo. Los frescos de la capilla sixtina dependieron para su realización de una gran cantidad y variedad de factores, entre los cuales el genio artístico de Miguel Ángel parecía ser solo uno más. En efecto, su realización dependía, en primer lugar, del hecho de que el papa Julio II escogiera a Miguel Ángel como artista principal, y del motivo que el pontífice había escogido para la obra. Dependía, en segundo lugar, de la aceptación de este,

de su salud, de sus capacidades perceptivas, de su habilidad manual, de su alimentación y del estado psicológico y espiritual por el que estaba pasando. En tercer lugar, dependía de los pinceles, de las pinturas y de la técnica precisa que Miguel Ángel utilizaría para los frescos. Dependía además de las características estructurales de la capilla, de las influencias que ejerció el arte griego sobre el artista, de su conocimiento de la filosofía neoplatónica, de su idiosincrasia florentina, etc. Ahora bien, de todas las múltiples y diferentes formas entre las cuales una cosa se dice que depende de otra: ¿de cuál de ellas estamos hablando, cuando decimos que el pensamiento, el deseo libre, el arte y el lenguaje *dependen* de la indemnidad estructural y del adecuado funcionamiento del sistema nervioso?

Podríamos tratar de responder de manera fácil, diciendo que: de aquel modo en el cual, cuando algo falta, lo otro no se produce. Sin embargo, a poco que se examine, se verá que este argumento se verifica para cada uno de los factores que hemos mencionado: sin pinturas, sin alimentación y sin inspiración, no contaríamos hoy en día con los frescos de la capilla sixtina. Entonces, ¿qué queremos decir exactamente cuando manifestamos que la vida mental humana depende del normal funcionamiento del sistema nervioso?

Lo que se hace necesario precisar y bien entender, es la gran diferencia que existe entre afirmar que algo depende de otra cosa, a título de condición, en niveles variables de necesidad y suficiencia, o que una cosa dependa de otra a título de efecto propio, próximo y necesario. Nadie dudará de que los pinceles, el clima y lo que ingería el artista al desayuno, fueron condiciones para la realización de los frescos de la capilla sixtina. Y a ese título, esa obra de arte dependió de la existencia de ellas. Pero nadie ha pretendido encontrar en estas condiciones la verdadera explicación para la existencia de esa obra de arte. Sea lo que haya sido en la realidad la capacidad artística de Miguel Ángel Buonarroti, es obvio que es a ella a la que debemos atribuir sus realizaciones artísticas, y no a sus pinceles o a su alimentación. Es de esta capacidad que dependieron, en sentido propio, formal y próximo, las obras de arte del genial florentino. Esta capacidad fue la verdadera causa de ese fenómeno.

Ahora bien, ¿a qué título dependen las acciones específicamente humanas de la normalidad e indemnidad estructural, y del adecuado funcionamiento del encéfalo? ¿Dependen estas del encéfalo, a título de verdadera cau-

sa o de mera condición? Los antecedentes aportados en el trabajo sobre el problema mente-cerebro, muestran con claridad al menos una cosa: que en ningún caso el encéfalo humano, considerado en su mera materialidad, puede ser tenido por causa formal de los fenómenos que vemos que se producen en relación con su normal funcionamiento. ¿De qué manera el accionar de una colección de átomos y moléculas, cuyos efectos propios y próximos conocemos y predecimos con bastante detalle y certitud, podría dar origen a fenómenos que no tienen nada en común con ellos? ¿Fenómenos como la subjetividad, la intencionalidad y la conciencia que de ellos tenemos? ¿En qué oculto e ignoto meandro de la realidad atómica y molecular podría esconderse la capacidad de generar fenómenos mentales? ¿De qué estructura material podrían emerger, en lo que tienen de propio, los pensamientos sublimes, los sentimientos patrios, las realizaciones políticas y las obras de arte? ¿No es acaso a partir de los efectos que producen que llegamos a enterarnos de la naturaleza de las causas? ¿No es cierto acaso que también las causas materiales las conocemos a partir de los efectos materiales? Es decir, que para los vivientes humanos, la intuición directa de las causas materiales nos está tan vedada, como lo es la intuición directa de las causas inmateriales. Es una ilusión el pretender que los fenómenos materiales nos son mejor conocidos en su naturaleza íntima que los fenómenos inmateriales. En verdad, la naturaleza propia de la causalidad inmaterial nos es, en varios sentidos, más cercana que la causalidad material, ya que, en tanto que sujetos libres, nos podemos experimentar directamente como causando nuestras propias acciones. Es el fenómeno de causación mental al que se refería John Searle. Las respuestas que surgen del contestar a estas preguntas muestran, a todas luces, que no es posible sostener que los fenómenos materiales que ocurren en el cerebro sean la causa propia y proporcionada de los fenómenos mentales.

La conclusión natural que deriva de lo anterior, y que ya Platón hace 24 siglos veía con toda claridad, es que las capacidades humanas que producen las acciones mentales, tanto animales como específicamente humanas, son capacidades de naturaleza inmaterial. Más inmateriales mientras más elevadas sean las acciones que estén en consideración. Solo lo inmaterial puede producir lo inmaterial.

Y si la mente humana está constituida por un conglomerado de capacidades inmateriales, se deduce necesariamente, de lo anterior, que la naturale-

za íntima del sujeto donde estas capacidades inmateriales existen también lo es. Es decir, que si en el sujeto humano confluyen capacidades materiales e inmateriales, en diversos grados o estratos de materialidad e inmaterialidad, quiere decir que el sujeto mismo admite en su seno esa complejidad ontológica. Como lo han señalado incontables filósofos a través de los siglos, el viviente humano realiza una especie de admirable o misteriosa frontera, o puente, entre dos mundos: el mundo de las realidades materiales y el mundo de las realidades inmateriales. Esta es la grandeza y la miseria del ser humano. Superioridad abismal sobre todo lo material creado, distancia insalvable con el mundo de las realidades puramente espirituales. En la magistral imaginación literaria de C. S. Lewis, el demonio Orugario, encolerizado, se refiere al ser humano tratándolo de "híbrido asqueroso". Espiritu encarnado o híbrido menesteroso, como se quiera ver, el viviente humano trasciende con mucho, en la realidad, lo que nuestras manos puedan tocar y nuestros ojos de carne puedan ver.

Mucho antes que el cerebro exista, y a veces mucho después que ha dejado de existir, el sujeto humano sigue viviendo. Manifestación y testimonio de esto son las funciones digestivas, respiratorias, endocrinas, renales, nerviosas, y tantas otras que se mantienen total o parcialmente indemnes. Testimonio doble este de las funciones orgánicas: testimonio de lo que se ve y de lo que se toca, y testimonio mudo de realidades inmateriales, que estando presentes no se pueden expresar.

Si la inteligencia y la voluntad no pueden expresarse en un embrión, en un anencefálico, en un demente o en un paciente en EVP, no es por una incapacidad de estas facultades inmateriales, sino por una inmadurez o un estropicio de los instrumentos materiales por los cuales y en los cuales las capacidades sensibles, la inteligencia y la voluntad se expresan. Si la sinfonía fracasa porque el violín se estropea, no desaparece el violinista.

Al mirar con lucidez y compasión a los ojos inmaduros y cerrados de un feto humano, a los ojos a veces tiernos y a veces inquietantes de un deficiente mental, y a los ojos vacíos de un paciente en EVP, es posible ver, no con los ojos de la carne, sino con los ojos de una realidad que no se toca, que tenemos allí delante de nosotros a un semejante indefenso, que nos mira con simpatía, con cariño o con compasión, quizá preguntándose en su interior a ver qué somos capaces de hacer por él o por ella.

Recapitulando, decíamos que hoy en día se plantean serias dudas acerca de si ciertos estados patológicos, caracterizados por una grave malformación congénita o alteración adquirida del sistema nervioso, podrían ser verdaderamente considerados vida humana. Nuestra impresión es que hoy en día existe una tendencia a afirmar, con demasiada rapidez, que estos estados no serían vida humana, porque no tienen ni tendrán las así llamadas funciones nerviosas superiores, que son lo propiamente constitutivo de lo humano.

Implícito en la afirmación anterior se encuentra el siguiente razonamiento: dado que las funciones nerviosas superiores "dependen" del cerebro o del encéfalo, sin estas estructuras el sujeto pierde la capacidad de realizar una actividad propiamente humana. En lo ya expuesto, hemos tratado de mostrar muy someramente que desde el punto de vista de la filosofía, una teoría de esa naturaleza no pasa de ser una superficialidad.

En las discusiones anglosajonas acerca del estado vegetativo persistente, se invoca frecuentemente, para negarles su carácter de seres humanos a estos pacientes, el que sus vidas serían *meaningless*, es decir, sin significado. Por *meaningless* estos autores suelen querer decir dos cosas: sin utilidad para el resto y sin satisfacción subjetiva para sí mismos. Se entiende que para una cultura en la cual el hombre se reduzca a su dimensión utilitaria y a su autosatisfacción, una vida humana sin estas dos dimensiones pueda ser completamente carente de sentido. Sin embargo, ¿es efectivo que la vida humana pueda ser reducida a estas dos dimensiones? Creemos que los cientos de pacientes en estado vegetativo persistente, que existen de manera particular en los países materialmente más avanzados, son, a la vez, la encarnación viva de esta pregunta y el principio de su respuesta.

En conclusión: el estudio del funcionamiento normal y anormal del sistema nervioso central en el ser humano constituye, desde el punto de vista científico y filosófico, uno de los más apasionantes enigmas, al encontrarse su normal operar estrechamente ligado a aquello que de más propio y específico existe en el ser humano. Los diversos estados en los cuales el sujeto humano se encuentra afectado por graves daños estructurales y funcionales del sistema nervioso central, y en particular del encéfalo, constituyen un enorme desafío teórico para la ciencia y práctico para la medicina. Además, estos pa-

cientes solicitan e interpelan a la comunidad, para que descubra los modos más humanos, compasivos y justos de atenderlos. No resulta fácil determinar, en los casos concretos, la medida exacta de nuestras obligaciones hacia ellos, y es muy posible que estas sean extremadamente variables, de acuerdo con las circunstancias concretas de cada país y de cada familia, y corresponderá a la conciencia ética personal y colectiva el ir las determinando. Lo que no nos parece justificado, en modo alguno, es la pretensión de no solidarizarnos con nuestros congéneres, negándoles sin sólido fundamento la humanidad, por el solo hecho de tener su sistema nervioso irremisiblemente destruido.

Referencias

- Andrews, K. (1993). Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state. *Brit. Med. J.* 306: 1597-1600.
- American Neurological Association Committee on Ethical Affairs (1993). Persistent vegetative state. *Ann. Neurol.* 33: 386-390.
- Bernat, J. L. (1991). *Ethical issues in Neurology. In: Joynt R. J. (ed.). Clinical Neurology. Vol. 1. Ch. 3.* J. B. Lippincott Co. (Philadelphia), pp. 1-105.
- Brierley J. B., Adams J. H., Graham D. I., Simpson J. A. (1971). Neocortical death after cardiac arrest: A clinical, neurophysiological and neuropathological report of two cases. *Lancet ii*: 560-565.
- Dougherty J. H., Rawlinson D. G., Levy De Plum F. (1981). Hypoxic-ischemic brain injury and the vegetative state: Clinical and neuropathologic correlation. *Neurology* 31: 991-997.
- Feldman M. H. (1971). Physiological observations in a chronic case of "locked-in" syndrome. *Neurology* 21: 459-478.
- Gillon R. (1993). Patients in the persistent vegetative state: A response to Dr. Andrews. *Brit. Med. J.* 306: 1602-1603.
- Higashi K. Sakata, Hatano M. Abiko, S. Ihara, H. Katayama, S. Wakuta, Okamura H., Ueda H., Zenke M., Aoki H. (1977). Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 40: 876-885.
- Jenett B., Plum F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage: A syndrome in search of a name. *Lancet i*: 734-737.
- Jonas H. (1970). *Against the stream: Comments on the definition and redefinition of death. In: Jonas H. Philosophical essays*, Chicago University Press (Chicago). pp. 132-140; Jonas H. (1982). *Materialism, determinism and the mind. In: Jonas H. The phenomenon of life*, University of Chicago Press (Chicago), pp. 127-134.

- Jouvet M. (1959). Diagnostic electro-sous-cortico-graphique de la mort du système nerveux central au cours de certain comas. *Electroenceph. Clin. Neurophysiol.* 11: 805-808.
- Kotsois H., Schleifer L., Menken M., Plum F. (1984). Total locked-in state resembling brain death in polyneuropathy. *Ann. Neurol.* 16 (1): 150.
- Levy D. E., Sidtis J. J., Rottenberg D. A., Jarden J. O., Strother S. C., Dhawan V., Ginos J. Z., Tramo M. J., Evans A. C., Plum F. (1987). Difference in cerebral blood flow and glucose utilization in vegetative versus locked-in patients. *Ann. Neurol.* 22: 673-680.
- Mohandas A., Chou S. N. (1971). Brain death; a clinical and pathological study. *J. Neurosurg.* 35: 211-218.
- Mollaret P., Goulon M. (1959). Le coma dépassé. *Rev. Neurol. (Paris)* 101 (1): 3-15.
- Nordgren R. E., Mrkesbery W. R., Fukuda K., Reeves A. G. (1971). Seven cases of cerebromedullospinal disconnection: The "locked-in" syndrome. *Neurology.* 21: 1140-1148.
- Plum F., Posner J. B. (1966). *The diagnosis of stupor and coma.* F. A. Davis (Philadelphia).
- Report of the ad hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death (1968). A definition of irreversible coma. *Jama* 205: 337-340.
- Searle J. (1980). Minds, brains, and programs. *Behav. Brain Sci.* 3 (3): 417-458.
- Youngner S. J., Bartlett E. T. (1983). Human death and high technology: the failure of the whole-brain formulations. *Ann. Intern. Med.* 99: 252-258.
Citado en: Veatch R. M. (1993). The impending collapse of the whole-brain definition of death. *Hastings Center Rep.* 23: 18-24.