

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona

Año 43. Segunda época. Julio - Agosto - Septiembre 1991
Número 221. Volumen XXIII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

BENJAMÍN PAMPLONA

Secretaría de Dirección

LOURDES COLL
EDUARDO GARCÍA

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.ª CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Carretera Esplugas s/n
Teléfono 203 40 00
08034 Barcelona

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Soporte Válido. Ref.
SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268

Depósito Legal: B. 2998-61

EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

1	EDITORIAL <i>La Comisión Abril Martorell</i>	192
2	«EL HOSPITAL ES UN LUGAR PRIVILEGIADO PARA LA IGLESIA EN ORDEN A LA EVANGELIZACIÓN» Miguel Martín Rodrigo	194
3	«LA SUPERESPECIALIZACIÓN GENERA UNA NOTABLE INCOMUNICABILIDAD ENTRE CIENCIAS PARALELAS» Miguel Martín Rodrigo	199
4	LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y SU SALUD Rosa Natividad Pérez Moreno	207
5	ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE, NANCY CRUZAN Y CAUTELAS EN EL PRONÓSTICO TEMPRANO Francisco Abel, S.J.	212
5-I	ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE (EVP) Francesc Abel, S.J.	214
5-II	POSICIÓN DE LA ACADEMIA AMERICANA DE NEUROLOGÍA SOBRE CIERTOS ASPECTOS DEL CUIDADO Y SOLICITUD DEBIDOS AL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE	216
5-III	DIRECTRICES SOBRE EL ESTADO VEGETATIVO Theodore L. Munsat, M.D. President; William H. Stuart, M.D. Chairman y Ronald E. Cranford, M.D. Chairman	218
5-IV	INFORME DE LA UNITED STATES CATHOLIC CONFERENCE SOBRE EL CASO DE NANCY CRUZAN	220
5-V	LA DECISIÓN DE CRUZAN Richard A. McCormick, S.J.	229
5-VI	EL PADRE KEVIN O'ROURKE SOBRE HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN	233
5-VII	PRONÓSTICO TEMPRANO DEL COMA ANÓXICO: UN ANÁLISIS DE LOS MÁS IMPORTANTES CRITERIOS MÉDICOS Christopher M. DeGiorgio, M.D. y D. Alan Shewmon, M.D.	235
5-VIII	«MUERTE CEREBRAL» Y EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS Stuart J. Youngner, M.D.; C. Seth Landefeld, M.D.; Claudia J. Coulton, Ph.D., y Barbara W. Juknialis, M.A. y Mark Leary, M.D.	245
6	INFORMACIONES	252

1. EDITORIAL

La Comisión Abril Martorell

El informe y recomendaciones de la Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud, conocida como la *Comisión Abril Martorell*, ha ocupado amplias páginas de periódicos y revistas como una de las noticias del verano, antes de que los acontecimientos de la URSS monopolizaran todos los resortes de los medios de comunicación.

La mayoría de los comentarios periodísticos han expresado opiniones negativas o han recogido el criterio de personas con cargos relevantes de asociaciones o sindicatos, con críticas muy duras para las recomendaciones que la citada comisión expone para intentar ordenar el sistema sanitario español.

La *Comisión Abril* tuvo su origen en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que en ejecución del acuerdo adoptado por el Pleno del Congreso de los Diputados el 13 de febrero de 1990, con motivo del debate de una Proposición no de Ley presentada por el grupo parlamentario CDS, decidió en su reunión de 4 de junio crear una «Comisión de expertos para el Sistema Nacional de Salud y las tendencias de su entorno en el momento actual y cara al futuro».

Esta Comisión estableció 6 canales de recogida de informes:

- 9 subcomisiones formadas por especialistas invitados a título personal y dedicados al estudio de los aspectos fundamentales del SNS.
- Reuniones y entrevistas con los Consejeros de Sanidad de todas las Comunidades Autónomas.
- Informes solicitados a más de 100 entidades y organismos públicos y privados.
- Opiniones, comentarios y dictámenes de asesores nacionales y extranjeros.
- Información *in situ* de los sistemas de destacados países europeos.
- Una encuesta dirigida por el profesor Blendor de Harvard University, encaminada a conocer el grado de satisfacción de los ciudadanos españoles respecto a los servicios del SNS.

La Comisión ha celebrado 35 reuniones y ha archivado 1.135 documentos.

El documento base consta de un informe con una introducción y unas bases para la reforma, así como unas recomendaciones a las que hay que añadir un apéndice y los anexos con los informes.

Las bases para la reforma contienen unas reflexiones sobre los aspectos de gestión, organización y financiación. Nos parece un estudio riguroso en el que se introducen apuntes sobre temas ya conocidos, pero no por ello menos actuales, temas como:

- La pobreza de los servicios de información homogénea.
- Falta de flexibilidad en el régimen de personal de los hospitales públicos, donde por el hecho de ganar una plaza en una oposición, se mantiene de por vida independientemente de que el trabajo se haga bien o no.
- Falta de dotaciones específicas para la asistencia de los ancianos y crónicos.
- Tendencia imparable del gasto farmacéutico, etc.

Son realidades incuestionables para todos los que nos movemos en el terreno sanitario.

Sin embargo donde ha estallado la polémica, ha sido en el capítulo de recomendaciones. Si dejamos de lado la oportunidad política o no de su aplicación e hiciéramos abstracción de las condiciones sociales, diríamos que estas conclusiones entran en la más pura lógica empresarial para intentar reflotar *una empresa en crisis*. Ahora bien ¿está preparada la sociedad española para aceptar unas reformas tan contundentes como las que se sugieren en estas recomendaciones? LABOR HOSPITALARIA se pregunta si mejoraría el nivel de calidad y la humanización de la asistencia si por arte de magia se pudieran aplicar de un día para otro todas las recomendaciones de la Comisión. Los 64 puntos de que constan éstas, deben estudiarse muy profundamente, sopesar los pros y los contras y tomar decisiones valientes, buscando la racionalización del gasto sanitario, pero garantizando que la calidad y la humanización de la sanidad española sea igual para todos.

La Comisión ha llevado a término su trabajo, y las recomendaciones que del mismo se extrajeron, están en la mesa de las autoridades sanitarias. Nadie duda que la aplicación de muchas de estas recomendaciones tiene un alto coste social y consecuentemente político. Pero al mismo tiempo, no puede negarse que introducen una veta de racionalidad al análisis y posibles vías de solución del complejo mundo de la salud.

Como hemos dicho anteriormente, no todas las reacciones han sido negativas aún cuando éstas, ciertamente, han sido las más ruidosas. Pero no siempre el ruido ha sido sinónimo de racionalidad.

LH

Aviso a nuestros suscriptores

Comunicamos a todos nuestros lectores que el importe de la suscripción a LABOR HOSPITALARIA para el año 1992 será el siguiente:

- España 2.500 ptas.
- Extranjero:
 - Correo ordinario 28 \$
 - Correo aéreo: Europa 35 \$
 - Resto países 38 \$

El aumento mencionado viene provocado, junto a la elevación del coste de la vida, al considerable incremento que Correos ha hecho de las tarifas postales, y de forma muy especial a las relativas al Correo aéreo.

ENTREVISTA AL PADRE GIUSEPPE CINÀ, M.I.

Director del Camillianum de Roma

2. «EL HOSPITAL ES UN LUGAR PRIVILEGIADO PARA LA IGLESIA EN ORDEN A LA EVANGELIZACIÓN»

Que la Pastoral de la Salud ha ido paulatinamente abriéndose hueco en el panorama de la pastoral general de la Iglesia es algo que parece evidente, al margen del peligro de subjetividad quien así analizamos el dato desde dentro de la misma.

La creación de la Pontificia Comisión para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, más tarde elevada al rango de Pontificio Consejo, parece ser un espaldarazo por el propio Pontífice a este proceso de consolidación y madurez.

Todo ello implicaba una clara exigencia de dotar a la misma de una reflexión teológica seria y de una capacidad de diálogo interdisciplinar con las ciencias de la salud y de la conducta humana con las que ha de integrar su servicio, si es que realmente quiere disfrutar de credibilidad. Bien cierto es que, desde siempre, la Iglesia ha estado implicada en el campo de la salud.

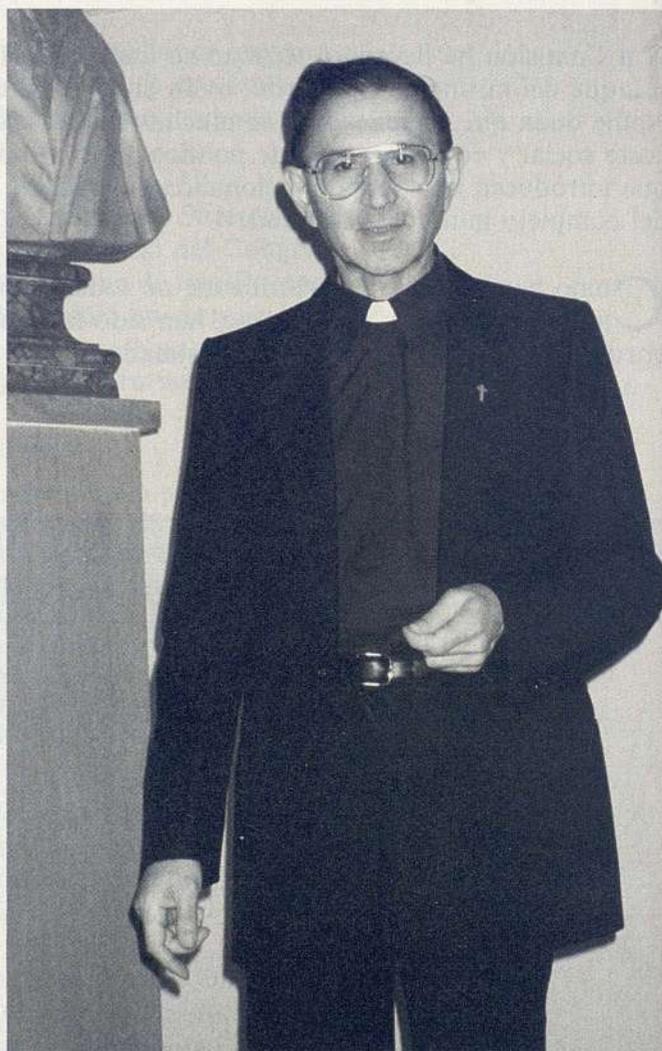
Pero no es menos cierto que, casi siempre, a esta implicación —heroica en no pocas ocasiones— le ha faltado el respaldo de una criteriología elaborada, de un pensamiento sólido y estructurado.

Conscientes de dicha realidad y con el ánimo de intentar dar una solución a la misma, nació el Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria, conocido como el Camillianum, en Roma.

Nacido inicialmente sin otras pretensiones que las de servir en este sentido a la propia Congregación Camiliana, tarda bien poco en descubrir su vocación universal. Comprende la amplitud del servicio que está llamado a ofrecer a toda la Iglesia. Y, tras los pasos pertinentes, el Camillianum se adscribe al Teresianum de Roma y se configura como la puesta de largo de la Pastoral de la Salud en cuanto ciencia de rango universitario.

Al frente de esta Institución se halla el padre Giuseppe Cinà, M.I. Y con él habló LABOR HOSPITALARIA con el fin de acercar la riqueza de la misma a nuestros lectores, no pocos de ellos potenciales alumnos en un futuro. A buen seguro que más de uno, cuando vea el elenco de materias que se imparten en el centro, padecerá un buen síndrome de envidia al no disponer del tiempo suficiente para poderles dedicar el tiempo que nos gustaría.

Probablemente muchos de nosotros ya hemos perdido ese tren. Ubicados en otra época nos hallamos implicados en el campo de la pastoral sanitaria, tan cargados de obligaciones como faltos de tiempo, y con escasas posibilidades de poner, al menos por el momento, un paréntesis en nuestras vidas para irnos a Roma y matricularnos en el Camillianum. Tal vez más adelante...



Padre Giuseppe Cinà, Director del Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria —Camillianum—

Pero conviene que todos nosotros sepamos de la existencia de esta realidad y posibilidad docente, conviene que nuestros pastores —y no son pocos los obispos que leen LABOR HOSPITALARIA— incluyan en su agenda la posibilidad de orientar a personas concretas para este tipo de formación con el fin de ser más tarde en sus diócesis idóneos animadores de esta pastoral.

Si toda pastoral es hoy tarea compleja y que, consecuentemente, tiene sus propios mecanismos de acción, la pastoral de la salud no sólo no se escapa a ello sino que acentúa tales mecanismos. Ser hoy evangelizador en un hospital, hacer presencia de Iglesia en un campo tan específico como el de la salud, exige hoy una preparación concreta. Seguir enviando hoy a este campo buenas personas, algunas ya más cerca de la vejez que de la madurez de la vida, y hacerlo todo ello como norma habitual, es un tentar al Espíritu que no resulta, cuando menos, correcto.

Estas y algunas otras conclusiones extraigo yo de la entrevista al padre Cinà. No obstante les pongo directamente con él y sean ustedes mismos quienes extraigan las suyas propias.

—¿Cuál es la historia del Camillianum, padre Cinà?

Nació en 1985. Al principio tan sólo como un centro privado de la Provincia Romana de los Camilos para favorecer un trabajo de *aggiornamento* para los propios camilos. Previendo la forma y el desarrollo del mundo sanitario sentíamos nuestra falta de adecuación al mismo. Y por ello se pensó en la creación de un Centro de Pastoral en el que conjugar las ciencias humanas con las teológicas en orden a facilitar esta adecuación a los graves problemas de la salud.

Con este objetivo funcionó el centro docente dos años aproximadamente, dirigido casi exclusivamente a los propios religiosos camilos.

Después se abrió a cuantos se hallaban abiertos a toda esta realidad, lógicamente desde el mundo católico. Y fueron muchas las inscripciones; pero no sólo de religiosos, religiosas y sacerdotes, sino también de laicos: médicos, enfermeras, administrativos sanitarios y voluntarios, movimiento este del voluntariado muy desarrollado en Italia.

Más tarde, en diálogo interno de la Orden, se pensó en la posibilidad de ofrecer los servicios que daba este centro a las otras Provincias de la misma, sobre todo las de España, Lombardo-Véneta, América del Sur... y, finalmente, en un encuentro de la Consulta General con los provinciales en Miraflores (Madrid) se trató el tema de elevar este centro al rango de Instituto Académico haciendo la solicitud pertinente a la Sagrada Congregación.

Como no creíamos ni justo ni adecuado descargar sobre la Provincia Romana todas las necesidades que plantearía el nuevo Instituto, se ofreció la posibilidad de que fuese toda la Orden la que asumiese las mismas. Se aceptó por parte de los provinciales y se elevó la propuesta a la Sagrada Congregación.

En abril de 1987 tuvimos la respuesta afirmativa por parte de la misma. Fue incorporado a la Facultad Teológica del Teresianum, en el sentido que nuestro Instituto conferiría el segundo y tercer ciclo universitario; el bienio de especialización en Pastoral Sanitaria y, después, el doctorado correspondiente.

El curso pasado ha sido otorgado el primer Doctorado en Pastoral Sanitaria, en la persona del doctor Máximo Petrini cuya tesis versó sobre «Líneas de aproximación pastoral al enfermo moribundo».

“ En abril de 1987 tuvimos la aprobación del Camillianum por parte de la Sagrada Congregación para la Educación Católica ”

Junto a la actividad académica universitaria hemos decidido mantener el bienio de formación cultural dirigido a personas que no tienen la pretensión de acceder a un título académico, pero que desean adquirir una sólida formación en el sector sanitario. Dicho bienio se imparte a lo largo del curso académico a razón de cuatro horas semanales —el lunes el primer año, el martes el segundo—.

—¿Cuál es actualmente el número de alumnos y el número de profesores que tiene el Instituto?

Los profesores son 48. Respecto a los alumnos, son 93 en el Bienio de Formación; en el Bienio Académico (Licenciatura) hay 31 alumnos en Primero y 19 en Segundo.

En la Sección de Nápoles, dependiente del Instituto, en el que sólo se imparte el Bienio de Formación, hay una media de 50-60 alumnos.

—Actualmente en España han comenzado a funcionar diversas Escuelas de Pastoral de la Salud. ¿Existe alguna vinculación con el Camillianum por parte de las mismas?

En estos momentos no existe vinculación alguna de dichas Escuelas con el Camillianum.

De hecho es conveniente que transcurran algunos años con el fin de valorar la consistencia de las mismas, tanto desde sus promotores como desde los participantes. Visto el camino andado en este sentido cabría pensar en la incorporación al Camillianum de Roma.

Si mal no recuerdo, son tres las Escuelas que están en este momento en España: Madrid, Barcelona y Sevilla. En Italia existe la de Verona, que desea su incorporación.

—¿Cuáles son las grandes líneas maestras sobre las que discurre el plan de estudios del Instituto?

Las grandes líneas que nosotros hemos intuido y sobre las que estamos caminando, son dos: las ciencias humanas y las ciencias teológicas.

Nuestro Instituto es un centro de Teología Pastoral Sanitaria. De ahí que la Teología sea la base de nuestro programa. Mas, tratándose de un sector en el que el encuentro humano es determinante, es imprescindible desarrollar nuestro estudio al lado de las ciencias humanas y naturales. Elementos de medicina, de enfermería, de fisiología; después la aportación específica de las ciencias humanas, psicología y sociología de forma especial, las diversas técnicas de relación de ayuda —sobre todo el Curso de Relación de Ayuda Pastoral...— tienen, todos ellos, la finalidad de individuar las motivaciones del deseo de servicio al enfermo, al mismo tiempo de encontrar la forma de integrar los principios teológicos en el encuentro con el otro.

Principios teológicos provenientes de la patrística, la espiritualidad y la Sagrada Escritura, es decir, de lo que llamamos las disciplinas clásicas de la teología.

Nuestros alumnos frecuentan los cursos que nosotros llamamos *fundamentales*, después los *cursos opcionales*, seminarios —al menos en dos de ellos deben participar a lo largo del Bienio de Licencia—, así como el Curso de Relación de Ayuda Pastoral Clínica, dirigido por un experto en el mismo. También un curso de reflexión sobre la práctica —el Practicum— en el que los alumnos son enviados a realizar un ejercicio, un aprendizaje práctico en un hospital bajo la supervisión de un experto que valora el grado de aptitud para el acercamiento al enfermo y sobre todo para calibrar en qué grado los principios teóricos han sido verdaderamente asimilados por el alumno.



El padre Cinà se dirige a los asistentes en el acto de apertura de curso del Instituto. Preside dicho acto el padre José L. Redrado en nombre del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud

Llevan a cabo, asimismo, trabajos escritos y una pequeña tesis en orden a obtener la Licencia, que es siempre una reflexión teológica con el apoyo y diálogo de las ciencias humanas, que han de defender en su momento.

El curso comprende 53 créditos que han de cubrirse. Resulta pues un tiempo suficientemente denso, tanto desde las materias más especulativas como desde las prácticas que se realizan.

—*El Camillianum representa el presente de la Pastoral Sanitaria. ¿Cuál sería, bajo su punto de vista el pasado de la misma?*

Es una pregunta un tanto compleja por cuanto en la Iglesia siempre se ha dado una respuesta práctica al problema del dolor, del enfermo.

Pero es cierto que, dando esto por supuesto, no siempre ha existido una reflexión teológica adecuada en diálogo con la aportación de las ciencias humanas, con el fin de captar bien cuál debía de ser la mejor preparación para contribuir a la asistencia pastoral más adecuada. Incluso para una mejor comprensión de lo que puede significar para la existencia del hombre, el conocimiento de la persona, su futuro, qué significa una experiencia de dolor en su vida. También para profundizar en la experiencia de los propios cuidadores.

Todo esto ha sido poco reflexionado, al menos desde un punto de vista teórico, todo cuanto puede ser la aportación específica que esta situación de salud o de enfermedad dan o pueden dar, sea como contribución específica a la antropología, sea a la propia experiencia del hombre cuando ha pasado por esta situación de sufrimiento. Y también, cuál es el significado verdaderamente teológico, ya sea de quien sufre, ya sea de quien acompaña al que sufre.

Así pues, si ciertamente vemos en la historia de la Iglesia su disponibilidad para acercarse al que sufre, no siempre esa actitud ha ido acompañada de una adecuada reflexión, tanto desde el punto de vista de las ciencias humanas como desde la propia teología.

—*Se comenta la posibilidad de crear una Asociación Italo-Española de la Relación de Ayuda Pastoral, es decir, una versión mediterránea de la ya existente en América. ¿Cómo contempla el Camillianum dicha posibilidad?*

Es un argumento que venimos estudiando desde hace unos meses. Es un hecho que, hasta este momento, todos cuantos

en nuestra Orden se han preparado en este estilo de acción pastoral, provienen del mundo anglosajón; pero, por otro lado, comenzamos a ver personas formadas en este método, pero con una cultura completamente latina.

Imaginemos alguien que ha estudiado psicología en nuestro país. La psicología posee un amplio marco de pensamiento filosófico que nosotros no queremos perder en la confrontación con esta nueva escuela que proviene del mundo anglosajón y, más concretamente, de Estados Unidos. De ahí que nosotros ahora estemos comenzando a reflexionar sobre qué tipo de integración es la más correcta entre estas dos orientaciones, aunque hay que admitir que hasta ahora todavía falta una escuela propiamente latina de este estilo de Relación de Ayuda.

“Urge buscar personas concretas que, preparadas en la Pastoral de la Salud, actúen como animadores en sus diócesis, instituciones religiosas...”

Nuestro objetivo sería el de integrar toda esta riqueza que nos viene del área americana en el patrimonio de la filosofía, psicología y, en definitiva, de la cultura latina.

Al mismo tiempo buscamos la forma de relación más adecuada de la antropología y filosofía subyacente a la propia Relación de Ayuda con la teología, de qué forma esta matriz filosófica puede establecer un diálogo fecundo con nuestra teología, si la visión del hombre que ésta comprende puede ser enriquecida y puesta a un mejor servicio de dicho hombre por parte de esa Relación de Ayuda.

—*Uno de los serios problemas con los que nos encontramos en la formación de los agentes de pastoral de la salud es que hay más alumnos que personas dedicadas o con compromiso serio de dedicación a su puesta en práctica. Dada la gran necesidad de formar a personas para este ministerio y puesto que los medios son escasos —siendo el Camillianum en estos momentos el buque insignia de este objetivo formativo— ¿no se ha considerado la posibilidad de, en contacto con el Pontificio Consejo para la Salud, elaborar un elenco de personas de las diversas naciones para*

que, una vez formadas, fuesen ellas fomento de desarrollo en sus respectivos lugares?

Nosotros hemos intentado hacer llegar nuestros servicios a la mayor parte posible de destinatarios: obispos, rectores de seminarios, conferencias episcopales, superiores de congregaciones. Y les indicamos a todos que, puesto que somos un Instituto pionero en este campo, estamos en condiciones de ofrecer una preparación adecuada. Y parece que se va notando.

Estoy de acuerdo respecto a la colaboración con el Pontificio Consejo, puesto que ciertamente notamos una escasísima respuesta por parte de las Conferencias Episcopales. Somos conscientes de que todavía se siguen asignando al ministerio de la Pastoral de la Salud, personas no diría que menos preparadas, pero sí más cansadas, ancianas... Y con ello parece deducirse que se considera este sector como algo menos vital en la Pastoral Eclesial.

Pero la solución no pasa por enviar una carta personal a cada obispo en espera de que él nos conteste enviándonos dos candidatos. Yo creo que hace falta demostrar que desde el punto de vista pastoral, el problema de la salud está siendo uno de los que más agudamente está llegando a la conciencia de la sociedad y, consecuentemente, de la Iglesia.

“ No siempre ha existido una reflexión teológica adecuada en diálogo con la aportación de las ciencias humanas ”

“ Barajamos la posibilidad de crear una Asociación Italo-Española de Relación de Ayuda Pastoral ”

Hasta ahora todos éramos conscientes de la gran importancia del problema de la formación, de la escuela. Y no ha dejado de serlo. Pero hoy también nos vamos haciendo conscientes de la gran importancia que está adquiriendo el mundo de la salud y más concretamente el mundo hospitalario. Basta que pensemos en los problemas más serios que acechan nuestra sociedad: son los problemas bioéticos, la eutanasia, los contraceptivos, la manipulación del hombre, la manipulación genética, el aborto, las toxicodependencias... No hay periódico, no existe programa de radio o de TV que no aborde estos problemas.

Ello ha hecho que Juan Pablo II haya creado un dicasterio para este sector que ha de hacerse cargo no sólo de la praxis de la Iglesia en este campo sino también de la formación de los propios agentes pastorales. Es necesaria una nueva formación para todos: capellanes, religiosos, laicos. Y para ello es necesario sensibilizar, motivar. Así, volviendo a su pregunta, urge buscar personas concretas, individualizar la elección de sujetos que puedan hacer esta función en los diferentes países e instancias, que luego puedan actuar como animadores en las respectivas diócesis.

Otra línea a seguir consiste en hacer ver los hechos. Hechos que provoquen la creación de personas y de grupos cualificados para el servicio de este sector tan esencial en la vida de la Iglesia. ¿Qué hemos de hacer ver? Pues, por ejemplo, que hoy nos lamentamos en el mundo occidental del escaso número de personas que practican la fe. Se habla de 12, 15 y 18 % de la población, la que frecuenta la Iglesia. Y esto nos interpela sobre cómo acercar la Iglesia al resto de esta población, especialmente los más alejados.

Por el hospital pasa una población numerosísima y de la más variada extracción. Pasa, podemos decir, toda la población; no, seguramente, para un tratamiento agudo, pero sí para un control, unos análisis, una medicina preventiva. El hospital es pues un lugar privilegiado para la Iglesia en orden a la evangelización. Obviamente esto requiere una formación específica.

Sí, además, pensamos que en estos centros no sólo se halla el enfermo, sino también los familiares y los profesionales de la salud (por cada mil enfermos trabajan de 2.000 a 3.000 profesionales); si no olvidamos que el hospital es al mismo tiempo un centro de formación —médicos, enfermeras, auxiliares— en donde no sólo se forman técnicamente sino también moralmente —es lugar de formación de opinión pública—, las posibilidades se pierden en el inmenso horizonte, así como la exigencia de formación.

Antes el capellán se preocupaba del enfermo que caminaba hacia su fin; ahora debe de ocuparse, al mismo tiempo, de las personas que rodean a este enfermo. Pero, repito de nuevo, para esto se precisa una formación diferente a la que antes se podía tener.

En este sentido me ha parecido muy oportuna la aportación de monseñor Angelini al último Sínodo sobre la formación de los candidatos al sacerdocio. Hago mía su crítica de que se da por descontado que todo sacerdote posee la formación específica para atender este mundo sanitario tan original. Crítica que yo extendería también a los miembros de los propios Institutos religiosos, sin menoscabo de alabar el esfuerzo de *aggiornamento* realizado.

—*Cualquier institución universitaria que se precie de tal no puede olvidar la investigación en el campo que le atañe. Suponemos que el Camillianum tendrá en cuenta este dato, padre Cinà.*

Ciertamente uno de los objetivos que se propone el Camillianum es el de ser un centro de investigación, al tiempo que de formación teológica y de praxis pastoral en el mundo de la salud.

Pensamos que, sin faltar, la investigación en este campo no era excesiva o, al menos, era poco conocida. De ahí que estimulamos constantemente a nuestros alumnos para que se comprometan en este campo de la formación pastoral.

Tenemos el reto, no sé si un tanto demasiado exigente, de elaborar nuestros propios Tratados sobre la Pastoral de la Salud, tratados que hasta este momento no se han desarrollado como tales sino colateralmente añadidos, bien a las ciencias humanas, bien a la propia teología y la pastoral.

Hemos de trabajar sobre la íntima conexión entre salvación y sanación, que va más allá de la cercanía inicial de vocablo. Debemos demostrar que la salvación incide también en la experiencia humana, finito y temporal, que integra la sanación.

Hay campos sobre los que tenemos que invertir mucho de nuestros esfuerzos: la teología del sufrimiento, la teología de la corporeidad...

LABOR HOSPITALARIA, agradece al padre Cinà esta entrevista que nos ha permitido introducirnos en la vida del Instituto Camillianum. Un instituto que representa un paso más en el progresivo crecimiento de lo que actualmente es la Pastoral de la Salud. Un sector que va abriéndose paso en el ámbito eclesial y que con esta entidad de rango universitario se viste de gala en su presentación ante el mundo de la reflexión y de la ciencia teológica.

Al mismo tiempo, LABOR HOSPITALARIA saluda gozosamente a uno de sus primeros frutos: la revista Camillianum que recientemente aparecidos sus dos primeros números, va a ser un magnífico compañero de camino para LABOR HOSPITALARIA. Un camino que veníamos haciendo, prácticamente en solitario, desde 1948.

Miguel Martín Rodrigo

Director

INSTITUTO INTERNACIONAL DE TEOLOGÍA PASTORAL SANITARIA CAMILLIANUM

NIVELES DE DOCENCIA IMPARTIDOS*

BIENIO DE FORMACIÓN EN PASTORAL SANITARIA

- Al término del mismo se otorga un Diploma de Experto en Pastoral Sanitaria.
- Pretende ofrecer una puesta al día a quienes ya trabajan en la Pastoral Sanitaria, así como una profundización doctrinal y una renovación del método pastoral.

Lunes (1.º año) — De 15,30 a 18,55.
Martes (2.º año) — 15,30 a 18,55.

BIENIO PARA OBTENER LA LICENCIA EN PASTORAL SANITARIA

- Articulado en
4 semestres.
13-16 horas semanales.
53 créditos en total.
- Subdividido en
18 cursos fundamentales y 2 seminarios obligatorios (43 créditos).
Prácticas supervisadas (4-6 créditos).
6 cursos complementarios (6 créditos).
- Al final del bienio se entrega un Diploma de Teología Pastoral a los alumnos extraordinarios, que les habilita como agentes de Pastoral Sanitaria, siempre y cuando
Hayan superado los exámenes correspondientes.
Hayan asistido a las materias opcionales.
Hayan superado el examen final del ciclo.

LICENCIA EN TEOLOGÍA PASTORAL SANITARIA

- Se requiere:
Haber asistido a las enseñanzas antes mencionadas en el Bienio.
Haber superado los exámenes prescritos.
Haber presentado y superado la tesina correspondiente.

CURSO PARA EL DOCTORADO

- Dedicado a la elaboración de la tesis doctoral que ha de constituir una aportación científica en el campo de la Teología Pastoral Sanitaria.
- Para quienes estén en posesión de la Licencia en Teología con la especialidad en Teología Pastoral Sanitaria. Quienes siendo Licenciados en Teología carezcan de esta especialidad, pueden inscribirse para el doctorado pero deben integrarse en la materia del ciclo de Licencia con un total de 24 créditos a negociar con la Dirección del Camillianum.

MATERIAS DEL BIENIO DE ESPECIALIZACIÓN EN TEOLOGÍA PASTORAL SANITARIA

CURSOS FUNDAMENTALES

Sección Bíblico-Teológica

- El hombre en la visión cristiana — Elementos de síntesis (1 crédito en el primer año).
- Teología de la corporeidad (2 créditos en el primer año).
- Teología de la salud (2 créditos en el primer o segundo año —curso cíclico—).
- La enfermedad, experiencia y misterio: prospectiva teológico-moral (2 créditos en el primer año).

* La presente información ha sido elaborada por la Redacción de LABOR HOSPITALARIA con el fin de orientar a nuestros lectores sobre la riqueza que ofrece el Instituto *Camillianum*, basándonos en el programa que nos entregó el mismo referente al curso pasado. Ello pudiera originar que existiesen posibles cambios para el presente que modificasen en algún modo el extracto realizado.

- El sufrimiento en la reflexión teológica (2 créditos en el segundo año).

Sección Pastoral

- La Pastoral Sanitaria (4 créditos en el primer año).
- Evangelización y Sacramentos de los Enfermos (2 créditos en el primer o segundo año —curso cíclico—).
- Relación Pastoral de Ayuda (3 créditos en el primer año y 2 en el segundo).
- Pastoral de los Moribundos (1 crédito en el segundo año).
- Medicina y Pastoral (1 crédito en el primer año).

Sección Psico-sociológica

- Psicología del Enfermo (2 créditos en el primer año y 1 en el segundo).
- Sociología Sanitaria (2 créditos en el segundo año).
- Psicopatología y Pastoral (2 créditos en el segundo año).

Sección Ética

- Ética de la Vida y de la Salud (2 créditos en el primer año; y 2 créditos en el primer o segundo año —curso cíclico—).

Sección de Historia y Espiritualidad

- Historia de la Sanidad y de la Acción de la Iglesia en el Mundo de la Salud (1 crédito en el primer año).
- Enfermedad, Sufrimiento y Muerte/Resurrección en la Teología Espiritual (2 créditos en el segundo año).
- Perfil espiritual del Agente Sanitario (1 crédito en el primer año).

SEMINARIOS

- Los derechos del Enfermo (1 crédito en el primer año).
- El Duelo (1 crédito en el segundo año).
- Aproximaciones Pastorales Especializadas (niños, minusválidos, ancianos...) (1 crédito en el segundo año).
- El Voluntario Socio-Sanitario (1 crédito en el primer año).
- Problemas de la salud en el Tercer Mundo (1 crédito en el segundo año).

CURSOS COMPLEMENTARIOS

- El Capellán Hospitalario (1 crédito en el segundo año).
- Consagración religiosa y Servicio a los Enfermos (1 crédito en el primer o segundo año —curso cíclico—).
- Humanización del Mundo de la Salud (1 crédito en el Segundo año).
- Las Nuevas Patologías Sociales (1 crédito en el segundo año).
- Organización y Economía en el Mundo de la Salud (1 crédito en el primer o segundo año —curso cíclico—).
- Los *mass media* en la Pastoral Sanitaria (1 crédito en el segundo año).
- San Camilo de Lelis y San Juan de Dios, y la espiritualidad de los camilianos y los hospitalarios (1 crédito en el segundo año).
- Ética y Farmacología (1 crédito en el primer año).
- La Pastoral Sanitaria en las Confesiones Cristianas (1 crédito en el primer año y 1 en el segundo).
- El Hospital Católico: identidad y rol (1 crédito en el segundo año).
- La aportación a la Pastoral Sanitaria de algunas escuelas de psicoterapia humanística (2 créditos en el segundo año).
- Los laicos en la Pastoral Sanitaria (1 crédito en el primer año).
- Aprendizaje práctico bajo supervisión (4 créditos en el segundo año).
- CPE (Clinical Pastoral Education) (6 créditos en el segundo año).

DIRECCIÓN DEL CAMILLIANUM

Instituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria «Camillianum»

Largo Ottorino Respighi, 6 (alla Camilluccia)
00135 ROMA / Tel. (06) 328 86 08

ENTREVISTA AL PROFESOR
GIOVANNI BATTISTA MARINI-BETTÒLO MARCONI
Presidente de la Pontificia Academia de las Ciencias

3. «LA SUPERESPECIALIZACIÓN GENERA UNA NOTABLE INCOMUNICABILIDAD ENTRE CIENCIAS PARALELAS»

Posiblemente la mejor definición que podríamos dar del profesor Giovanni Battista Marini-Bettòlo Marconi es la de ser un sabio. Para ello tendríamos que recuperar el auténtico significado de esta palabra que nos aproxima más a un hombre con grandes conocimientos, de contrastada capacidad tanto de análisis como de síntesis, experto en la dimensión del diálogo con todas las disciplinas científicas, que al excéntrico hombre de ciencia encerrado en un área exclusiva del saber, fijo en sus posturas, inmovilizable en sus planteamientos.

El profesor Marini-Bettòlo es un hombre plenamente accesible, cercano, afable, educado. Es de esos hombres que saben tanto que tienen perfectamente claro lo que no saben. Es, por ello, lo más alejado del científico prepotente y distante.

Nacido el 27 de junio de 1915 en Roma, está casado con doña Luisa Piva. Fruto de su matrimonio son sus cuatro hijos: Rinaldo, Priscila, Umberto y María Victoria.

El 22 de abril de 1968 fue nombrado miembro de la Pontificia Academia de las Ciencias de la que más tarde llegaría a ocupar —cargo que ostenta en la actualidad— el título de Presidente de la misma.

Importante científico químico, su principal línea de investigación a lo largo de más de cincuenta años ha estado centrada en las relaciones entre la estructura química y la actividad biológica de los productos naturales y sintéticos. Ha investigado también en el aislamiento e identificación de los principios activos de las plantas utilizadas en la medicina tradicional. Desde esta rama de la investigación ha contribuido grandemente al estudio de la química de los principales venenos (curare, Strychnos...). Durante su trabajo en el Instituto Superior de Sanidad, en Roma, promovió la investigación en la protección del medio ambiente.

Doctor Honoris Causa por muchas Universidades (Católica de Chile, Nancy, Turín, Río de Janeiro, Pernambuco, Alagoas, Montevideo, Ecuador...). Miembro honorario de multitud de Academias de las Ciencias (España, Brasil, Argentina, Chile, Latino-americana, Bélgica...). Ha publicado más de 500 artículos científicos y un buen elenco de libros



«La ciencia ha de buscar la verdad, y en ese camino no puede sufrir ninguna intromisión»

(Reacciones Orgánicas, Química Orgánica con dirección Biológica...). Todo ello nos acerca a la enorme valía científica de este hombre a quien hemos comenzado por definirle como un sabio.

Y precisamente como tal, lo que verdaderamente destaca en él es su simplicidad, su capacidad para el diálogo, la accesibilidad al encuentro humano, la globalidad con la que sabe confrontar las diversos puntos de vista que ofrece la propia realidad.

Con este objetivo, precisamente, nos hemos acercado a este hombre. Con éste, y con el no menos importante de conocer cuál es la identidad de la Pontificia Academia de las Ciencias a la vez que su composición, funcionamiento, misión que desempeña, etc.

«Se puede considerar como el Senado Científico de la Iglesia», indica el Motu Proprio mediante el cual Pío XI, en 1936, restauró la Academia. Es decir, la misión fundamental que tiene encomendada la misma no es otra, con palabras propias de su presidente, que la de «informar a la Iglesia sobre los temas más importantes de la ciencia contemporánea, a un nivel altísimo y al margen de cualquier tipo de presiones o dependencias».

Uno intuye que es el auténtico eje vertebrador del diálogo fe-ciencia del que tan necesitado se encuentra nuestro mundo y que con tanta frecuencia se reclama desde todo tipo de instancias. La Iglesia, llamada a ser luz de las gentes no puede asumir esta misión si no conoce en profundidad los datos que la ciencia ofrece, las posibilidades de los mismos conceden, los peligros —evidentes o latentes— que pudieran derivarse de ellos... Y ahí es donde la Pontificia Academia juega un papel primordial.

Papel que uno intuye todavía más importante cuando este diálogo se ha de efectuar entre las ciencias de la vida y de la salud y la fe cristiana. Biología, Medicina... campos donde día a día se va avanzando en el conocimiento del organismo vivo. Fe cristiana que, sin tener de entrada nada en contra de tales conocimientos, vela constantemente para que los mismos no impliquen nunca atentado alguno a la dignidad del ser humano, al servicio del cual siempre han de situarse.

Resulta apasionante dialogar con un hombre de ciencia como el profesor Marini-Bettòlo; resulta encantador hacerlo con una persona educada, agradable, sencilla, humilde... a pesar de que sea un sabio y, además, presidente de la Pontificia Academia de las Ciencias.

—Profesor Marini-Bettòlo, ¿Qué es la Pontificia Academia de las Ciencias, cuál es su identidad?

La Pontificia Academia de las Ciencias fue restablecida por el papa Pío XI en el año 1936. En el documento constitutivo —*Motu Proprio*—, se dice que «la Pontificia Academia de las Ciencias se puede considerar el Senado Científico de la Iglesia».

Y las primeras personas elegidas para dicha Academia fueron 70 sabios de todo el mundo, escogidos independientemente de su religión y su raza, sólo en base de su calidad científica y moral.

La Academia ha de estudiar temas de ciencia pura, necesaria para el adelanto de la investigación en los diferentes campos (estudio del cosmos, del Universo, del origen de la vida...), y, también, los problemas que interesan al hombre directamente (las enfermedades —de modo especial las de los países en desarrollo—,

“La Pontificia Academia de las Ciencias debería de ser “el Senado Científico de la Iglesia” ”

“Las primeras personas elegidas para dicha Academia fueron setenta sabios de todo el mundo, elegidos independientemente de su religión y su raza, sólo en base de su calidad científica y moral ”

las posibilidades existentes para proporcionar a la Humanidad una mayor cantidad de alimentos en orden a luchar contra el hambre, etc.).

—¿Quiénes componen la Academia?

Inicialmente eran 70 científicos de todo el mundo. Actualmente este número ha sido elevado a 80, ya que algunos son muy ancianos y se hallan impedidos para participar en los trabajos de la Academia.

—¿Nos podría señalar el origen de la Academia?

Su origen es muy antiguo. La primera Academia de Ciencias fue fundada en Roma en 1603 por Federico Cesi y un pequeño grupo de colaboradores y tuvo como gran mérito el desarrollar la observación y el método experimental. Fueron ellos quienes dieron el nombre a unos aparatos ópticos de microscopio y telescopio; unos aparatos que, en parte, ya se conocían pero que fueron ellos quienes los emplearon en primer lugar para la observación experimental. Era una Academia particular, pero muy protegida por el Papa de aquella época, Urbano VIII.

“Entre los miembros de la primera Academia de las Ciencias había una persona de gran relieve científico e intelectual: Galileo Galilei ”

Con la muerte de Federico Cesi, terminó la Academia. Entre sus académicos había una persona de gran relieve científico e intelectual que era Galileo Galilei.

Se restableció el movimiento de la Academia bajo el nombre de Lincei, a finales del siglo XVIII, en 1795. Acogió en su seno a todos los sabios de la Región de Roma y del Estado Pontificio. Fue tan importante esta tentativa particular que en 1847 el papa Pío IX hizo de la Academia de los Nuevos Lincei, la Academia oficial del Estado Pontificio. Debía de analizar los nuevos inventos y las patentes. Así asumía no sólo el papel de impulsora de la ciencia sino también de analizar su impacto en la sociedad. Esta Academia continuó adelante hasta 1870 en que fue nacionalizada por el Gobierno Italiano que había ocupado Roma. Mas no todos los académicos aceptaron esa decisión; algunos quedaron manteniendo activa la Pontificia Academia del Nuovi Lincei bajo la autoridad del Papa.

Esta situación pervivió desde 1871 hasta 1936: en Roma había dos Academias de Lincei, la Real Academia de Lincei y la Pontificia Academia de los Nuevos Lincei. Después del tratado de conciliación no era lógico mantener ese *status*. Por dicho motivo, en 1936, Pío XI restableció la Pontificia Academia de las Ciencias llamando a participar en ella a científicos de la práctica totalidad del mundo.

En estos momentos sólo pertenecen a ellas siete italianos, de ellos dos residen fuera de Italia. El resto proviene de todas las partes del mundo: hay ocho de Francia, tres de Alemania, dos de Bélgica, quince de EE.UU., seis de América Latina, cuatro de África,



Profesor G. B. Marini-Bettòlo, Presidente de la Pontificia Academia de las Ciencias

cinco de Asia..., y dos de España, que son don Manuel Lora Tamayo y don Severo Ochoa.

—¿Y de qué campo provienen los académicos?

Pues mire, hay astrónomos, médicos —pero no clínicos, sino de especialidades biológicas—, matemáticos, químicos, físicos, informáticos, epistemólogos y un gran grupo de las ciencias de la vida, relacionadas directamente con la biología.

—¿Cuál es el sistema mediante el que son nombrados los nuevos académicos?

Es el Papa quien los nombra, pero son elegidos por votación por los académicos. El Consejo de la Academia forma unas candidaturas que, agrupadas en ternas, son sometidas a votación por el resto de los académicos. Quienes obtienen mayor número de votos son presentados al Santo Padre que es quien nombra a los mismos.

—¿Qué objetivos pretende la Academia?

Como organismo perteneciente a la Iglesia, ha de informar a la misma sobre los temas más importantes de la ciencia contemporánea a un nivel altísimo y al margen de cualquier tipo de presiones o dependencias.

—Profesor Marini-Bettòlo, ¿no cabe interpretar hoy a la labor de la Pontificia Academia de las Ciencias como una intromisión de la fe en el campo de la ciencia, dos mundos que hoy parecen andar de forma incompatible el uno con el otro? Una ciencia que hoy se considera autónoma, que parece querer cobrarse diversas facturas pendientes como el caso Galileo, ¿no parece excluir el ribete de confesionalidad en que parece situarle el adjetivo de Pontificia?

Creo que ésta es una visión un poco anticuada del problema, sobre todo después de los últimos Papas. La ciencia dispone de toda su autonomía, y ello fue confirmado por el Vaticano II en la constitución *Gaudium et Spes*. La ciencia ha de buscar la verdad y en ese camino no puede tener ninguna intromisión. Pero por ello también es importante que exista el diálogo para establecer cuáles son los puntos a los que se ha de conceder mayor importancia, cuáles las relaciones entre las ciencias físicas y las metafísicas, de ahí la presencia de tener entre nosotros también a

“ De entre los ochenta científicos de todo el mundo que hoy la componen, dos son españoles: Manuel Lora Tamayo y Severo Ochoa ”

los epistemólogos. Pero ello nunca afectando a la propia autonomía y libertad de la ciencia.

—Y este diálogo fe-ciencia que usted defiende y que nosotros, desde el mundo de la salud, no podemos menos que aplaudir, ¿sobre qué bases es posible desarrollar?

Mire, en 1986, en el Cincuentenario de la Academia, el papa Juan Pablo II nos pidió, como Academia, que se abriera un diálogo con los filósofos y los teólogos, no para dar una explicación científica de hechos metafísicos y viceversa, sino para que haya una mayor comprensión entre las vertientes filosóficas, teológicas y científicas.

Uno de los grandes errores de la sociedad moderna es la completa separación que ha hecho entre las ciencias puras y las ciencias humanas, no sólo la filosofía y la teología; las aplicaciones de la ciencia han dado un vuelco casi completo al sistema jurídico. Es necesario el diálogo. La cultura es única, y dentro de ella conviven las ciencias humanísticas y las ciencias exactas.

“ Su principal objetivo es informar a los máximos responsables de la Iglesia sobre los aspectos más importantes de la ciencia contemporánea a un nivel altísimo y al margen de cualquier tipo de presiones o dependencias ”

Y sobre este tema ya hemos hecho varias sesiones de trabajo los académicos, la última de ellas hace tan sólo unos meses. Fue un trabajo sobre algunos temas que implican una reflexión filosófica de los adelantos científicos; esto es también la epistemología.

La ciencia puede contestar a la pregunta del *cómo* pero no puede contestar a la pregunta del *por qué*. Casualmente el tema sobre el que se ha desarrollado la última Asamblea General de la Academia ha sido el de «La ciencia en el contexto de la cultura».

—Profesor, creo que a veces se es muy crítico con el papel de la Iglesia en el mundo de la ciencia, olvidando el gran y positivo papel que ha desarrollado a lo largo de la historia. ¿Cómo resumiría usted este papel? ¿En qué ha podido ser estímulo y en qué ha podido ser rémora?

Este problema se planteó con gran fuerza en el siglo pasado, en pleno darwinismo y positivismo. Hoy el positivismo está en crisis después del descubrimiento del principio de indeterminación. Además hay que recordar que ya en 1870 el Concilio Vaticano I reconoció a la ciencia un papel autónomo.

Por lo demás recuerde que Pasteur, el gran científico católico dijo que la ciencia no es nunca mala por sí misma, pero pueden ser malas sus aplicaciones. Esto conviene tenerlo presente para ver cuál ha podido ser el freno o la rémora que usted indicaba anteriormente. Actualmente, todos los Papas, comenzando por

“ La ciencia tiene una autonomía incuestionable. Lo que nosotros hemos de ver, y no sólo desde una ética cristiana sino también desde una moral universal, son las aplicaciones de esa ciencia ”

“ El Santo Padre ha llamado la atención de los científicos diciendo que quienes fabrican armas para la muerte tendrán que desafiar a la Iglesia ”

Pío XI han subrayado el hecho de que la ciencia, como medio para la investigación, es la búsqueda de la verdad. Y no pueden existir dos verdades. La ciencia, pues, tiene una autonomía incuestionable; lo que nosotros hemos de ver, y no sólo desde una ética cristiana sino también desde una moral universal, son las aplicaciones de esa ciencia.

Usted me dice: hay aplicaciones buenas; en los hospitales es fácil percibir la bondad de muchas de sus aplicaciones. Pero, por otro lado, también descubrimos que la ciencia ha posibilitado algunas armas de un inmenso poder destructor —las armas atómicas, las químicas—. Y ahí el Santo Padre, en su discurso a la Academia en 1983, pidió a los hombres de ciencia para dejar los laboratorios de la muerte y optar por los de la vida.

Pienso que la ciencia es como la lanza de Aquiles que de un lado hacía el bien, curaba las heridas, y de otro, mataba. Las aplicaciones de la ciencia pueden ser buenas o pueden ser malas. ¿Quién las hace buenas o malas? La voluntad del hombre.

—Por su procedencia del mundo de la química y de la transformación de los elementos, le supongo un hombre interesado en el campo de la ecología...

Ciertamente,
Así es.

—¿Dónde situar el gran despertar actual de este interés por la ecología? ¿A qué responde el mismo?

Ecología es un término demasiado amplio, en cierto sentido. Es un término que fue acuñado al final del siglo pasado por Haenkel para estudiar las relaciones entre los diversos componentes de un sistema, que podía ser un lago, una floresta, etc. Así nació el nombre de ecología y ecosistema.

“ El hombre consume mucho pero no cuida su medio ambiente ”

Hoy creo que sería mejor considerar la ecología como un conjunto de ciencias aplicado al estudio del medio ambiente. El medio ambiente es el objeto de la ecología, pero puede haber una ecología química, una ecología biológica, etc. Pero no hay que olvidar que el ambiente está formado por todos los seres vivientes y no vivientes de la biosfera, de la parte que nosotros ocupamos de la Tierra y, consecuentemente, también por el hombre. El ambiente significa, pues, el hombre con su entorno, en su parte inanimada —tierra, rocas, agua—, y animada.

Existen también lo que nosotros llamamos los recursos. Recursos no renovables, porque una vez utilizados no se renuevan. O bien recursos renovables, como puede ser un salto de agua, las cosechas anuales, etc. Y como todos los recursos tienen precio, hay una serie de países que disponen de una gran abundancia natural de ellos, y otros que tienen que importarlos y pagarlos. Lo que no siempre es posible.

Además, en un consumismo absurdo, los desechos que provoca el uso de estos recursos van a polucionar el ambiente: aire,

“ Si nosotros consideramos que la mitad de la población no utiliza medicamentos modernos sino plantas medicinales, ello significa que más de 2.500 millones de personas no tienen acceso a la medicina moderna ”

agua y suelos. El hombre consume mucho pero no cuida su medio ambiente. Y por eso hoy el gran esfuerzo que hay que hacer es educar al hombre para el respeto del medio ambiente, que va desde el buen uso de los recursos, renovables y no renovables, hasta evitar el mal uso de los desechos que puedan rebajar la calidad de la vida y, también, amenazar los mismos recursos. Si depositamos gran cantidad de metales en los suelos, las aguas subterráneas se polucionarán y amenazarán al propio hombre.

Y se está desarrollando una *ética ecológica*: ¿es moral nuestro derroche de recursos cuando hay grandes áreas de la Humanidad a las que les faltan los más imprescindibles?

—... *ética que también afecta a la herencia que podemos dejar a las próximas generaciones.*

Cierto. Yo siempre hago esta comparación: nosotros tenemos recursos renovables y no renovables. Si nosotros utilizamos los recursos renovables es como si devengásemos el interés de un capital. Cuando utilizamos los recursos no renovables estamos gastando el capital. Y este capital es también propiedad de las futuras generaciones.

Por eso una Comisión Internacional de las Naciones Unidas ha hecho un gran trabajo, que lo ha publicado bajo el título de «Nuestro futuro común» en donde propone algunas soluciones. Una de las más importantes es la del desarrollo sostenido, que implica un uso más cauto, y no el consumismo absurdo, de los recursos para cuidar los recursos de la futura población.

—*Nosotros vemos con buenos ojos la preocupación ecológica y nos apuntamos a ella. Pero hay algo que nos preocupa. Y es que, cuando menos, resulta irónico determinar interés por salvar una especie animal en peligro de extinción y no preocuparnos por el hombre que, sin estar en esa situación, no puede vivir con la dignidad que se merece e incluso carece de lo más elemental para sobrevivir.*

Nunca hemos de olvidar al hombre; y no sólo al del Tercer Mundo sino también al hombre marginado de la sociedad opulenta.

El esfuerzo primordial que tendría que hacer la sociedad moderna es el de luchar contra la pobreza y la miseria.

A veces son resultado de errores, o intereses económicos los que hacen pervivir estas situaciones en los trópicos. Se prefiere cultivar plantas para la exportación, como por ejemplo el algodón, y no plantas para la alimentación básica. Y cuando baja el precio de la exportación, los ciudadanos no pueden comprar ni los cereales básicos que sirven para su alimentación. Es una situación de problemática económica de gran importancia.

Para ello hizo la Academia Pontificia una importante reunión el año pasado que versaba sobre «Ciencia y desarrollo en el espíritu de la Solidaridad». Nosotros hemos de facilitar el desarrollo pero dentro de un modelo económico que permita a las clases más pobres acceder a una mejor calidad de vida.

Si nosotros consideramos, y esto lo digo como químico, que la mitad de la población no utiliza medicamentos modernos sino plantas medicinales, ello significa que más de 2.500 millones de



«¿Es moral nuestro derroche de recursos cuando hay grandes áreas de la Humanidad a las que les faltan los más imprescindibles?»

personas no tienen acceso a la medicina moderna sino a la medicina tradicional. Es por ello por lo que la OMS hizo una estructura para ofrecer un mínimo de base a esta medicina tradicional con el fin de hacerla un poco más moderna y asegurar a todos un mínimo de asistencia.

—*Uno de los grandes temas que hoy se cuestionan en nuestras sociedades modernas es el de la energía nuclear. Se discute, se ve sus posibilidades, se temen sus grandes riesgos. Parecía ser desechada, se retoma nuevamente por la crisis que genera el Golfo Pérsico... ¿Cuál es, como científico, su opinión al respecto?*

Hace treinta años, cuando estaba en el Instituto Superior de la Salud de Italia, participé en la elaboración de las leyes para la protección de las radiaciones ionizantes, justamente para afrontar todos los problemas derivados de la industria nuclear.

La industria nuclear no es peor que las otras; es cuestión de utilizarla correctamente. El carbón es mucho más contaminador que la industria nuclear. No hay que demonizar ninguna industria. Hay una relación riesgo-beneficio que siempre hay que tener en cuenta.

“ Yo creo en la utilización segura —y hoy es posible hacerlo— de la energía nuclear ”

WORKING GROUP

ON:

THE ARTIFICIAL PROLONGATION
OF LIFE AND THE DETERMINATION
OF THE EXACT MOMENT OF DEATH

October 19-21, 1985

EDITED BY

CARLOS CHAGAS

PONTIFICIA
ACADEMIA
SCIENTIARVM

EX AEDIBVS ACADEMICIS IN CIVITATE VATICANA

MCMLXXXVI

Frontespizio della pubblicazione Scripta Varia degli atti del Convegno
sul prolungamento artificiale della vita.

Frontispicio de la publicación *Scripta Varia* referente
al encuentro de la Academia sobre «La Prolongación Artificial
de la Vida y la Determinación del Momento Exacto
de la Muerte» (1986)

Yo creo en la utilización segura —y hoy es posible hacerlo— de la industria nuclear. Nosotros pensamos siempre en ella desde el relámpago de Hiroshima, o desde el error de Chernobyl, que no era debido a un aparato en funcionamiento sino con el que estaban realizando una serie de experimentos habiéndole quitado cinco de los sistemas de alarmas habituales. Los hechos no pueden ser juzgados emotivamente. En Francia, el 80 % de la energía eléctrica producida es de procedencia nuclear; en Italia, no hay nada. Pero si hay un accidente en el exterior hay que recordar que no hay fronteras para la contaminación.

Usando pesticidas para cuidar nuestras cosechas, también ahí existe el riesgo. Este se encuentra en todas partes. Hay que procurar que en el binomio riesgo-beneficio, mengüe cada vez más éste y aumente aquél. Además, cuando la ciencia da un paso adelante, jamás lo vuelve a hacer atrás.

—Profesor Marini-Bettòlo, ¿qué valores están hoy en juego en este desarrollo de la ciencia?

Yo creo que siempre es muy importante el dar una dimensión humana a la ciencia. Los mismos científicos agnósticos, y

me refiero a unos veinte años atrás, al descubrir la acción del ADN recombinante, se reunieron para poner unas reglas con el fin de no ir demasiado adelante con el fin de no crear un mundo imposible. Yo creo que el hombre de ciencia ha de atender a ésta en el respeto a la vida humana.

La vida humana, la dignidad humana, ha de ser considerada por encima de todo. La ciencia, dijo Pablo VI, es una de las mayores manifestaciones del ser humano, pero, por ello, la ciencia no puede ser utilizada contra el hombre. Eso es fundamental mantenerlo con el fin de que la ciencia no sea una aberración total.

—No podemos menos que preguntarle, desde LABOR HOSPITALARIA, sobre su opinión sobre el actual mundo de la salud.

Somos testigos de grandes adelantos, sobre todo en el campo de la biología, y por ello, estoy confiado en que se puedan hacer aportaciones significativas en el ámbito de la terapia. Creo que así como los últimos cincuenta años han sido los años de la física, los presentes son los años de la biología y, por ello, de las implicaciones biológicas de la medicina.

“ La ciencia, según Pablo VI, es una de las mayores manifestaciones del ser humano; por ello, la ciencia no puede ser construida contra el hombre ”

Lo que estamos viendo en estos últimos años son adelantos que nunca pudiéramos haber pensado. Si este desarrollo se mantiene en el respeto a la persona humana, se puede producir un beneficio notable a la Humanidad.

—Estamos asistiendo a la caída del telón de acero, al progresivo, aunque dificultoso crecimiento, de la libertad en los países del Este. ¿Qué lectura hace usted de este hecho histórico?

Esta es una pregunta propiamente política, y yo soy un hombre de ciencia.

Desde el término de *casa común* implica restablecer las relaciones históricas unitarias. Desde su comienzo, Europa ha sido siempre cristiana y ahora vemos la importancia de ello.

“ Lo que estamos viendo en estos últimos años en el campo de la biología son adelantos que nunca pudiéramos haber pensado ”

Hemos de pensar también en compartir los recursos con el Este, y no sólo los económicos, sino también los intelectuales y tecnológicos, que hagan factible el conseguir que todos los países accedan al nivel de lo que hoy consideramos la Europa occidental.

Nosotros hemos visto cuáles han sido los resultados a nivel del aspecto ecológico. Para producir a menor precio las industrias de los países del Este, han utilizando materias primas no aptas —por ejemplo lignitos con una gran cantidad de azufre, sin sistemas de purificación de los gases de combustión que han producido unos daños enormes en la naturaleza. Hay muchos lugares en el Este europeo en el que la polución ha generado situaciones irreparables. Y ello porque el costo de producción no tuvo en cuenta



El entonces Secretario General de las Naciones Unidas, Kurt Waldheim, recibe a la Delegación de la Pontificia Academia de las Ciencias que le presentó el Estado de las Consecuencias del uso nuclear. De izquierda a derecha: los Académicos Khorana, Weisskopf y el español Severo Ochoa. En el centro monseñor Cheli y Kurt Waldheim

ta el factor hombre. Factor que ha de ser siempre la medida de cuanto llevamos adelante.

—En función de cuanto venimos hablando, ¿no cree usted que falta una mayor y mejor preparación humanística de los hombres que están al frente de las grandes áreas de nuestra sociedad?

Es un gran peligro; sobre todo en algunos países se nota una gran falta de hombres con sentido humanístico. Sentido que nunca ha de perderse por parte del hombre.

La superespecialización genera una notable incomunicabilidad entre ciencias paralelas debido al diferente lenguaje técnico sin ir más lejos. Dos científicos de un mismo país pueden no llegar a entenderse por el uso, simplemente, de determinados términos.

Ello no implica estar en contra de la especialización, pero sin olvidar que hay unos determinados valores de gran importancia.

—¿Cuál es su valoración sobre el actual Pontífice en su aportación a este mundo de la ciencia?

No me permitiría juzgar esto, pero tenemos una serie de discursos sumamente claros en los que indica su pensamiento y que ponen en claro la fundamental importancia de la ciencia

pero la necesidad del diálogo de ésta con el mundo para que no pierda su dimensión humana.

Si usted quiere puedo hacerle llegar estos textos del Santo Padre, que considero de gran importancia para comprender su pensamiento.

—Y ya, camino de la finalización de nuestra entrevista, retomamos el tema con la que lo iniciamos. Volviendo a la Pontificia Academia, ¿qué tipo de dinámica de trabajo sigue la misma?

Como le he dicho los académicos pertenecen a todo el mundo lo que genera el gran problema a la hora de reunir a todos ellos con cierta frecuencia como se hace en las Academias nacionales.

Hay una sesión plenaria cada dos años. Pero la Academia no deja de trabajar durante esos dos años. ¿En qué? Reuniendo gru-

“ Uno de los grandes errores de la sociedad moderna es la completa separación entre las ciencias puras y las ciencias humanas ”

“ Uno de los temas que tenemos pendientes de estudio es el de “Recursos y Población”, justamente para estudiar si los recursos naturales pueden ser un límite al desarrollo ”

pos de estudio —a nivel de *semana de estudios*— sobre un tema que ha de ser esclarecido. También existen los grupos de estudio. Cuando es posible nos reunimos dos o tres veces al año —en estas semanas o grupos de estudio—, organizados por la Academia, que da el tema y reúne a los académicos especialistas en el tema concreto. Y, esto es muy importante, en estos grupos participan científicos que no son académicos pero que son especialistas en el tema que se trata, y que pertenecen a todas las partes del mundo.

La actividad de la Academia es continua. Intentamos también hacerla viajera, yendo con el Director de la misma a Francia, Inglaterra, Suecia..., para encontrarnos con los académicos y tratar los diferentes temas que estamos abordando.

En cincuenta años de actividad más de mil científicos de todo el mundo han participado en las actividades de la Academia. Las relaciones presentadas en las reuniones de la misma son publicadas en diferentes volúmenes.

La Academia, pues, no reduce su actividad a las Asambleas generales de los Académicos, sino que ésta es constante. Continuamente asesora a la Iglesia, a las Congregaciones, en las Comisiones...

—¿Y cómo ejercen ustedes esta función asesora?

Todos los resultados de nuestras deliberaciones se comunican y el Santo Padre está al corriente de las mismas.

—Antes me ha informado usted de la existencia de determinados académicos que no son creyentes. Es un dato que me sorprende y que no querría finalizar esta entrevista sin manifestárselo.

Su identidad de Pontificia indica que es una institución perteneciente al Vaticano, pero no que la compongan sólo católicos. La ciencia no tiene división respecto a la confesionalidad; tenemos islámicos, agnósticos, judíos... Cada uno, según su conciencia, nos ofrece su colaboración. Son todas personas de gran alto nivel intelectual y moral y esto es lo más importante.

—¿Cuáles son los temas sobre los que hoy está trabajando la Academia Pontificia?

Tenemos varios en cartera. Uno de los más importantes es el de *Recursos y Población*, justamente para estudiar si los recursos pueden ser un límite al desarrollo. Nuestro papel es el de recoger datos, examinarlos y discutirlos para, posteriormente, presentarlos a la Santa Sede para que tenga una documentación científica sobre los temas abordados por la Academia.

Miguel Martín Rodrigo

Novedad bibliográfica a cargo del hermano Francisco Sola

VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD

Sentido. Misión. Cómo organizarlo en la parroquia

El hermano Francisco Sola, miembro del Consejo de Redacción de LABOR HOSPITALARIA, ha escrito un libro inquietante sobre Voluntariado. ¿Debe todo cristiano ser voluntario al servicio del mundo de la salud?, se pregunta el autor con el Evangelio en la mano.

El tema es oportuno. Como ha escrito el hermano Pierluigi Marchesi, ex General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, «el voluntariado está naciendo en nuestra sociedad, aunque todavía se entiende como un *apéndice de la caridad*, cuando debe ser el inspirador de la nueva caridad del año 2000».

Analiza el carácter y organización del voluntariado para el Hospital, la Tercera Edad, la Drogodependencia, el SIDA, el Tercer Mundo.

Desde la perspectiva de la nueva evangelización afronta el reto de las congregaciones religiosas propietarias de centros sanitarios.

Francisco Sola: **VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD.**
Editorial PPC, col. Pastoral Aplicada, núm. 182, Madrid, 1991.

VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD

**Sentido. Misión.
Cómo organizarlo en la parroquia.**

FRANCISCO SOLA



4. LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y SU SALUD

Rosa Natividad Pérez Moreno

Enfermera. Miembro de PROSAC

«Todos los pacientes y los terapeutas comparten el mismo estado, idéntica situación (humana), todos nosotros estamos heridos. Las enfermedades de nuestro tiempo y de nuestra cultura nos amenazan y nos han contagiado en parte. Nuestro paciente, con su enfermedad, evidencia nuestra limitación y nos transmite su sufrimiento».

(B. HÄRING, *La fe, fuente de salud*)

«El análisis de esta dualidad (necesitados y sanadores) de todos los agentes de salud contempla la dignidad y el riesgo que comporta nuestro compromiso profesional con la salud en general y con determinados modelos de salud en particular, y la influencia de las circunstancias culturales, sociales y religiosas sobre los agentes sanitarios».

(JOSÉ M.^º RUBIO, médico)

Tan ocupados estamos en promocionar, prevenir y restaurar la salud de los otros, que a menudo descuidamos la propia. Los profesionales sanitarios estudian, analizan, orientan y, a veces, hasta deciden en torno a la salud de los individuos y de las poblaciones.

Tal vez dando por supuesta nuestra propia salud, nos situamos ante los enfermos con un estilo determinado —no pocas veces prepotente— que olvida que nosotros también estamos heridos.

Este es el guión de la conferencia que la autora —miembro de Profesionales Sanitarios Cristianos— desarrolló en las V Jornadas que dicho colectivo celebró el pasado mes de marzo en El Escorial (Madrid) y que aquí reproducimos.

INTRODUCCIÓN

Estamos acostumbrados a emplear palabras de significado amplio, al referirnos a ellas de manera despersonalizada, desencarnada, abstracta. Y con frecuencia cuando hablamos de salud, sociedad, enfermedad, humanización, nos ocurre lo mismo.

Hoy os propongo que nos acerquemos de manera más realista a estas situaciones, en las que vivimos, para que desde ahí respondamos esta cuestión que es nuestra salud.

Los profesionales sanitarios somos hombres y mujeres que hacemos parte de la sociedad en que vivimos, no estamos al margen (eso no es posible), por eso los problemas, logros e intentos de nuestra sociedad nos atañen y nos impulsan. Al mismo tiempo cada uno de nosotros colabora en la construcción o mantenimiento de esta sociedad que se hace día a día y que no tiene un poder absoluto al margen de las personas que la formamos.

En medio de esta sociedad nuestra, nosotros desempeñamos un trabajo profesional: abordamos la tarea de la salud y del cui-

dado en la enfermedad. Y sensibles a las necesidades de quienes enferman, procuramos adquirir conocimientos científicos, técnicos, relacionales, y nos preocupamos por la humanización y por los Derechos Humanos; al mismo tiempo nos encontramos con los problemas y dificultades, que nos acarrean nuestras propias necesidades y nuestros objetivos.

Esta, que es nuestra situación, la analizamos en nuestras Primeras Jornadas, en 1987, en El Espinar: una experiencia y un análisis que se nos queda atrás en el tiempo, pero sus orientadores nos quedan como proyecto de este futuro que vamos haciendo cada día.

La pregunta que nos hacemos a cerca de nuestra salud no es nueva, sin embargo tampoco es superflua, porque al situarnos en nuestra sociedad desde nuestra doble condición: como personas y como profesionales, como sujetos de necesidades y como sujetos de transformación, como heridos y como ganadores, asumimos la responsabilidad de estimular el saneamiento de las condiciones de vida en nuestro mundo. Esta es nuestra aportación específica y la que hace que planteemos nuestra salud tenga un sentido nuevo, y válido para todos.

REALIDAD

Para expresar y comprender mejor nuestra situación voy a utilizar una metáfora que está sacada de la cultura clásica (griega): la metáfora humana representada en el Centauro Quirós quien tenía una herida que no se le curaba pero que curaba las heridas de los demás. Es la figura el Sanador Herido. Jung y luego otros autores, han aplicado esta metáfora a las profesiones sanitarias.

(Los cristianos nos referimos a Jesús de Nazareth como el auténtico sanador herido).

Esta figura del sanador herido nos indica que conocemos y cuidamos una herida que nosotros, también padecemos, y que es por eso por lo que la persona enferma nos produce unas resonancias cuando la tratamos, como profesionales, para procurar que se cure.

Y es que, atender la salud y la enfermedad de otras personas nos provoca tensiones a consecuencia de nuestras propias heridas (no curadas o cerradas en falso), a consecuencia de nuestras propias necesidades reprimidas o negadas. De la manera de resolver estas tensiones, dependerá que afrontemos constructivamente la tarea sanitaria o que nos agotemos en ella.

Esta es la dignidad y el riesgo que tenemos como profesionales sanitarios. Una dignidad que hemos visto de manera reducida al considerarla cuestión de impecabilidad y de voluntad individual, y un riesgo que no hemos tomado en cuenta pero que no por eso ha dejado de actuar deteriorando la relación terapéutica. Riesgos que hemos camuflado entre todos, porque muchas veces aplaudimos a los compañeros que sin echarle cuenta a sus necesidades personales y familiares, se vuelcan completamente en la

profesión; sin embargo estos profesionales actúan bajo un síndrome: el del ayudante.

Ahora, miremos con realismo nuestro presente, sabemos que necesitamos de unos requisitos para desarrollarnos como profesionales sanitarios, sabemos que aunque estando enfermos somos sujetos de capacidades tal como lo hemos aprendido de las personas que enferman, y sabemos que somos responsables de hacer viable el proyecto sanitario. Y en este presente nosotros nos planteamos qué salud es la que queremos encarnar. ¿Por qué? Porque comprendemos la influencia que tiene sobre nosotros y sobre los demás el sistema o tipo de salud que escojamos. Porque comprendemos lo importante que esto es.

Y sólo después de haber resuelto este planteamiento podemos ponernos a hablar de nuestra salud como profesionales sanitarios.

Tratando de resolver este planteamiento miramos la Historia y constatamos que, en todos los tiempos, el hombre debe luchar por ser hombre, y trabajar por cuidar la salud y la enfermedad propia y de los otros.

Miramos también nuestra historia, y observamos que en nuestra sociedad hay una necesidad grande de que se hable del hombre, de cada uno de nosotros, más humanamente, más comprensivamente, más completamente; es aquí donde los profesionales sanitarios, que estamos al servicio de la vida y al servicio del hombre, nos vemos comprometidos, a nivel de actitudes a favorecer una salud y una curación a la medida del ser humanos; optando por un concepto de salud que contemple al hombre en toda su complejidad, y procurando que el proyecto de salud le llegue: *a toda vida*, o sea que tenga una dimensión ecológica, *a todo el hombre* sin marginar ninguna de sus dimensiones, situaciones y circunstancias, *y a todos los hombres* que habitan este mundo, o sea que tenga dimensión universal.

Un concepto de salud desde el que es posible la solidaridad con la vida y con el hombre.

Esta es nuestra tarea y nuestra opción. Opción que nos reafirma como personas y tarea desde la que reafirmamos como personas a los otros seres humanos.

ANÁLISIS

Continuamos nuestro análisis para ver a dónde nos lleva todo esto.

Cuando nos reunimos en Montserrat el año pasado durante nuestras IV Jornadas, analizamos el nivel de salud en nuestra sociedad. Y advertimos necesidades y carencias sanitarias importantes, referidas a todos los niveles, que se convierten en dificultades y obstáculos con los que nos encontramos en el ejercicio de nuestra profesión y que moldean nuestros rasgos profesionales.

Constatamos allí que las enfermedades de nuestra cultura y de nuestro tiempo nos amenazan y nos contagian, y que las necesidades de nuestra comunidad nos golpean.

En medio de todo esto y con las contradicciones que se dan en nuestra sociedad, en la que proclamamos y usurpamos al mismo tiempo derechos inalterables, los profesionales sanitarios trabajamos en un ambiente donde soportamos modalidades de trabajo que no respetan el ejercicio correcto de nuestra profesión y que nos obligan a comportamientos que nosotros mismos queremos evitar porque son contrarios a nuestro modo de concebir el servicio sanitario. Un ambiente que, por ello, nos resulta inhumano y un ambiente que necesitamos que sea más humano porque es en donde más humanos estamos llamados a ser.

POSIBILIDADES

Ante toda esta realidad, ¿tenemos posibilidades de estar sanos? A nosotros nos enseñan y nos pagan para mantener un buen

nivel terapéutico, ¿será esto posible si se ignoran nuestras necesidades?

Entrelazados como estamos con el resto de las personas, como profesionales nos detectamos unas necesidades:

- De buenas relaciones interpersonales.
- De ser valorados.
- De participar desde nuestra sensibilidad profesional en la organización para mejorarla.
- De autonomía, porque somos conscientes de nuestra responsabilidad.
- De condiciones de trabajo que contemplen nuestros tiempos de dedicación y de esparcimiento, y el ejercicio profesional correcto.
- De educación en la competencia profesional, tanto técnica como relacional, que potencie y cuide nuestras cualidades humanas.

Si como Virginia Henderson entendemos que necesidad es requisito y no sólo carencia, entonces comprenderemos cómo todas estas necesidades son requisitos indispensables para cualquier intento de vivir sanamente nuestra profesión.

Fijaos en esto: nosotros los profesionales consideramos trágico que una persona que enferma no acuda a recibir asistencia sanitaria cuando lo necesita.

Sin embargo, mientras, en los países en que se ha privilegiado el tecnicismo sanitario, los profesionales sufrimos mayor índice de depresión y de suicidios; nos consumimos en el ejercicio de nuestras profesiones sin que tengamos opción a una asistencia que nos considere como profesionales sanitarios y nos ofrezca los cuidados específicos de que tenemos necesidad. Esta es nuestra propia tragedia, y nuestra cultura tiene que aprender a valorar nuestra situación y a comprometerse en sostenernos; y lo importante es que nosotros podemos incidir desde esta condición nuestra de heridos, para que aumenten la sensibilidad, y las acciones, para el cuidado de las personas en nuestra cultura.

Entonces, ¿podemos mantenernos sanos en nuestra profesión?

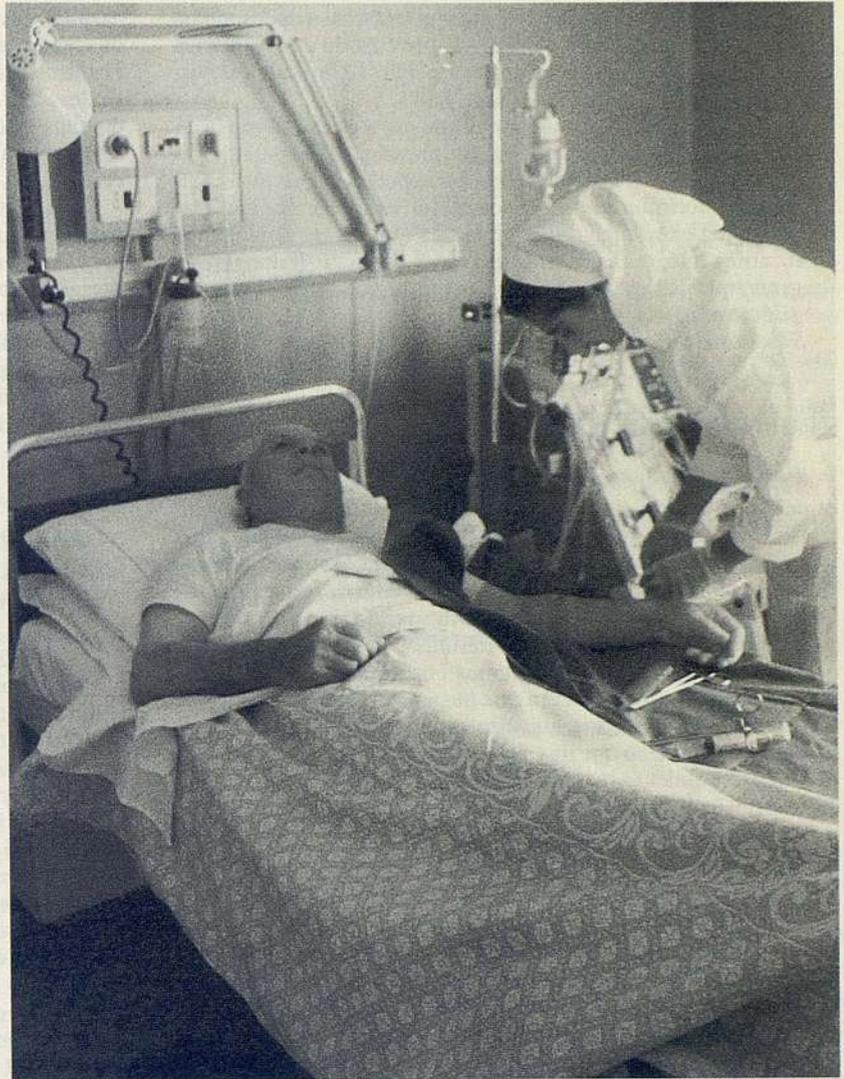
Bueno, si la salud es posible, también lo es para nosotros. Si para sanar son necesarios algunos cambios, también los haremos nosotros.

La urgencia que nos producen las necesidades que sentimos nos empujan a ello. Pero teniendo en cuenta que:

- La salud es cosa de todos, es un beneficio para todos que entre todos compartimos y que entre todos podemos construir; eso es así también para nosotros como profesionales; sabemos pues, que esto de mantenerse sano no depende sólo de nuestra actitud profesional al margen de las estructuras y los procesos de organización.
- Los estudios que la Sociología ha realizado también nos ayudan a responder nuestra pregunta, a través de ellos observamos que aquellas profesiones que ayudan y permiten caminar en la autorrealización personal contribuyen a mantener un tono psíquico que aumenta nuestras defensas naturales; y que aquellas profesiones que obstaculizan e impiden el proceso de autorrealización humana provocan tensiones que somatizándose se manifiestan como enfermedades. (Otras profesiones son ya de por sí un atentado a la integridad física de quienes la desempeñan).

Así, para intentar mantenernos de una manera sana como profesionales, vamos a preguntarnos:

- ¿Podemos ejercer nuestra profesión de manera que coopere a nuestra realización personal y comunitaria?
- Las relaciones terapéuticas que mantenemos con las personas enfermas, ¿las tomamos en cuenta para nuestra común autorrealización humana?
- O por el contrario, nuestra profesión, ¿es un medio de frustración que nos aliena como personas y hace que sólo fuera de ella encontremos medios para nuestra realización personal?



«Atender la salud y la enfermedad de otras personas nos provoca tensiones a consecuencia de nuestras propias heridas (no curadas o cerradas en falso), a consecuencia de nuestras propias necesidades reprimidas o negadas»

En este contexto tiene sentido que nos preguntemos si como profesionales tenemos que dejar nuestros problemas personales, en el sentido amplio de la palabra, en la puerta del centro sanitario o, por el contrario, tenemos que asumirlos de manera creativa.

Vamos a acercarnos a todas estas cuestiones a través de un diálogo que tiene lugar en la cafetería de un hospital, entre dos profesionales sanitarios.

Es la hora del desayuno en el turno de la mañana, los dos compañeros de trabajo comparten este tiempo de descanso, después de algunos minutos, la conversación toma este rumbo:

- *Pues sí, yo pienso estudiar, aún no sé qué, pero quiero dedicarme a algo con lo que me sienta bien realmente.*
- *¿Quieres decir que nuestras problemáticas condiciones de trabajo te han dejado tan decepcionado que ya no te gusta la profesión?*
- *Sí, esa es la verdad. Voy a continuar trabajando en el hospital porque es mi medio de ganarme la vida, cumpliré con mi trabajo y cuando salga disfrutaré haciendo algo que me llene.*
- *Tengo la impresión de que tu vida la vas a hacer fuera del hospital.*
- *¡Claro! Aquí está visto que lo que menos importa es que trabajes como una persona, a gusto y bien.*

— *Pero el tiempo que pasas aquí también es de tu vida, ¿cómo vas a prescindir de él?*

— *Es triste, pero es así: no te dejan otra salida.*

— *No ves una solución para esta situación. ¿Sabes? me pregunto si así es posible ser realmente un buen profesional y proporcionar al paciente una asistencia y una relación que le ayude a afrontar el proceso de enfermar que sufre.*

— *¡Ah!, por supuesto que no, pero eso es lo que hay.*

— ...

La conversación continúa mientras estos dos compañeros vuelven a la planta donde trabajan.

En contraste con la situación que describe este diálogo, en las enfermeras que he conocido en Colombia, he encontrado una actitud profesional creativa a pesar de todos los problemas estructurales y económicos que tienen.

Creo que la diferencia está en que ellas aún consideran la profesión sanitaria como un medio de proyección personal.

El diálogo que he expuesto nos ayuda a comprender que nos equivocamos si pretendemos realizar nuestra tarea profesional sin implicarnos humanamente, y nos equivocamos si pretendemos realizarnos humanamente prescindiendo de la tarea profesional que desarrollamos durante, como mínimo, siete de nuestras horas diarias.

No podemos darle la espalda a las necesidades de los enfermos ni a las necesidades nuestras, ya que cuando es así caemos en una esquizofrenia práctica que resquebraja e invalida nuestro hacer terapéutico y resiente nuestra salud.

Puesto que nuestras cualidades humanas y éticas revierten en nuestra calidad profesional y nuestra calidad profesional revierte en nuestra calidad humana y ética, es importante que las consideremos como íntimamente relacionadas y que de esta manera, nos empeñemos en exigir las condiciones que nos permitan auto-realizarnos íntegramente tanto personal como profesionalmente, superando las resistencias que encontramos.

¿Cómo afrontar este reto?

El camino no es fácil aunque es posible.

PROMOCIÓN DE LA SALUD

Para nuestro objetivo la promoción de la salud, dentro y fuera del hospital, nos resulta vital. Desde la autoridad que nos da nuestra profesión tenemos que ser críticos ante los hábitos insanos y deshumanizantes que existen en nuestra sociedad: denunciando todo lo que provoca enfermedad basándonos en los conocimientos que tenemos por nuestra formación profesional y por nuestro trato con las personas enfermas.

De esta manera, preocupándonos por nuestra salud, nos enfrascamos en una reeducación que haga posible el cambio a una experiencia de vida más sana, dentro de nuestra sociedad.

Hay un fenómeno que nos apoya: el ser humano tiene una tendencia al crecimiento que, en general, se expresa como un proceso de autorrealización o de salud. Este proceso de crecimiento se manifiesta en cada uno de los aspectos de la vida diaria, íntima y profesional, con sentimientos de goce, serenidad, confianza en la capacidad de afrontar las dificultades; con valores; con actitudes que se reflejan:

- En la manera de usar y disfrutar el tiempo libre (con la música, deportes, actividades culturales, excursiones, formación, encuentros, vida familiar, actividades sociales), valorando y gustando la vida diaria como lo hemos aprendido de quienes están enfermos.
- Y en la manera de estar en la estructura en la que trabajamos, pues, sabemos que la fuerza de choque de la enfermedad puede desestabilizarnos y puede hacer que corramos el riesgo de perder nuestro equilibrio personal.

NUESTRA PROFESIÓN COMO UN LUGAR DE ALIENACIÓN

Tomar conciencia de los comportamientos alienantes que se dan en nuestras profesiones.

La organización actual del trabajo produce dos fenómenos: Uno es *la despersonalización de la relación* a causa de que:

- El paciente no es cuidado como persona única sino como enfermo con una patología por la que se le agrupa, y que le iguala a otros enfermos.
- La atención sanitaria se considera como un conglomerado de actividades en el que no hay lugar ni tiempo para la individualización.
- La formación ayuda a conseguir habilidades técnicas pero no capacita para las relaciones interpersonales.

El otro fenómeno es el de *la reducción de la responsabilidad*:

- Porque no se atribuye a personas concretas sino que se reparte según funciones y queda así diluida.
- Y porque, con frecuencia, se delega en el superior; las implicaciones de esta actitud mayoritaria se ven a todos los niveles.

Todos estos fenómenos, que se deben al tipo de organización de trabajo que tenemos, nos producen ansiedad y provocan en nosotros unas actitudes concretas, unos mecanismos de defensa (útiles al principio, peligrosos por alienantes luego), pero se trata de unos mecanismos de defensa estructurados ya socialmente, o sea, se trata de métodos de defensa primitivos que bloquean la elaboración de mecanismos de defensa personales más maduros.

Estas actitudes por un lado protegen del ansia, porque limitan el involucramiento, y por el otro reducen muchísimo el interés y la participación responsable, de esta manera favorecen el comportamiento «desinteresado, descuidado, pasota». Y también reducen el cuidado del enfermo a una serie de actividades que hay que cumplir y a una serie de prestaciones que hay que ofrecer, lo cual provoca una disminución de la satisfacción personal.

¿Qué camino tenemos que tomar para no quedarnos bloqueados dentro de este sistema de defensa primitivo, puesto a disposición por la estructura sanitaria?

NUESTRA PROFESIÓN COMO LUGAR DONDE CONTINUAR NUESTRA AUTORREALIZACIÓN PERSONAL

La opción es la de lanzarse a la relación.

La posibilidad de vivir y de trabajar creativamente dentro de situaciones muy cargadas emotivamente, como son las que nosotros afrontamos, está estrechamente ligada a la posibilidad de hacer del servicio sanitario y de las situaciones de frontera en que ella se desarrolla, un factor de crecimiento personal, al utilizar la experiencia profesional como elemento que estimule la propia maduración humana. Esto sólo es posible si se es capaz de instaurar una comunicación y, no sólo, de desarrollar unas tareas. Las tareas agotan, la comunicación vitaliza y hace crecer.

Por nuestra parte, con frecuencia vemos la comunicación como una fuente de peligros: porque la comunicación implica entrar en contacto con problemas personales, y esto podría reabrirnos situaciones conflictivas que aún no tenemos resueltas del todo, y también porque la confrontación con otros sistemas de valores, de los que el enfermo es portador, podría poner en crisis nuestras propias convicciones. Por otra parte, perder la posibilidad de una relación personal es perder un auténtico recurso terapéutico. Pero más allá de la importancia terapéutica, también para el trabajador sanitario, para cada uno de nosotros, la relación interpersonal permite siempre un enriquecimiento personal.

La estrategia adecuada a seguir para promover la salud, también la profesional, está ligada a la posibilidad de transmitir el gusto y la pasión por lanzarse a la relación interpersonal. En este sentido, la formación en la competencia relacional es necesaria.

El recorrido autoeducativo de esta formación está recogido también en la imagen del sanador herido, que representa el comportamiento de quien es capaz de integrar progresivamente lo negativo de las distintas formas de sufrimiento (soledad, muerte, enfermedad) y es capaz de transformar su experiencia en una fuente de sanación para los otros, acompañando con ternura y competencia a quien sufre ya que esto activa en el otro la capacidad de usar sus propios recursos y energías frente a la situación que vive.

CONCLUSIÓN

La salud de cada hombre y de cada mujer es un proyecto que vamos haciendo cada uno y entre todos. En este proyecto, personal y comunitario, nosotros nos situamos desde nuestra cualidad de seres humanos y de profesionales sanitarios.

5. ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE, NANCY CRUZAN Y CAUTELAS EN EL PRONÓSTICO TEMPRANO

Introducción

El estado vegetativo persistente o crónico es uno de los cuadros clínicos que ocasionan más problemas familiares, sociales económicos y éticos de los conocidos en el ámbito de la bioética y que, sin embargo, son ignorados por el público en general. El estado vegetativo persistente viene caracterizado por la pérdida de capacidad cognitiva y de toda posible comunicación, aunque los pacientes presentan ritmos de sueño y vigilia, es decir, pueden estar en situación de vigilia sin consciencia. Este estar despiertos pero inconscientes es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total del córtex cerebral.

Según la Academia Americana de Neurología, el diagnóstico de la irreversibilidad de tal estado es posible establecerlo con un grado muy alto de certeza médica en casos de encefalopatía hipóxica isquémica después de un período que oscila de uno a tres meses.

Estos pacientes pueden continuar sobreviviendo meses y años mientras continúa el suministro artificial de nutrición y fluidos y desde esta perspectiva no son enfermos terminales.

El caso de Nancy Cruzan, que ha conmocionado la opinión pública americana, puede considerarse representativo de la complejidad de los problemas médicos, psicológicos, éticos y jurídicos que han de delimitarse y esclarecerse cuando se analiza la posibilidad de suspender la administración parenteral de fluidos y líquidos.

Nancy Beth Cruzan de 25 años de edad, el 11 de enero de 1983, a consecuencia de un accidente de automóvil, quedó en coma profundo que evolucionó al estado vegetativo crónico permaneciendo en esta condición hasta que el Tribunal Superior de los Estados Unidos autorizó el 14 de diciembre de 1990 a interrumpir el funcionamiento del sistema de alimentación. Nancy Beth Cruzan murió el 26 de diciembre de 1990, después de casi ocho años en estado vegetativo.

Esta decisión, primera del Tribunal Supremo de los EE.UU. en estos asuntos derogó la sentencia del Tribunal Supremo del Estado de Missouri, que negó a los padres de Nancy, Lester y Joyce, el derecho subrogado de suprimir la sonda de alimentación gástrica. Este último Tribunal lo consideró como un intento de homicidio que buscaba la protección jurídica en la Enmienda 14 de la Constitución Americana que protege y define el marco de la libertad individual.

El Tribunal Supremo de Missouri declaró que no podía hallar un «principio con base legal» que permitiera a los Cruzan, como guardianes, «escoger la muerte de la que estaba bajo su tutela». La Conferencia Episcopal de los Estados Unidos subrayó que la ley debería asentar una vigorosa presunción en favor de la administración de alimento y de hidratación. Los obispos americanos expresaron claramente los temores subyacentes a su posición, es decir: el peligro de abrir la puerta a la eutanasia activa; la visión negativa sobre la calidad de vida de enfermos impedidos; la discriminación de los pacientes en función del costo del tratamiento.

No hay lugar a dudas de que la fundamentación en la Enmienda 14 de la Constitución Americana para interrumpir el tratamiento de Nancy Cruzan abriría también las puertas a la justificación del aborto a demanda, y esto creo que fue un factor de enorme peso en el informe de los obispos. Estos, por otra parte, manifiestan claramente que «la Iglesia reconoce que un paciente puede con legitimidad rehusar aquellos medios para conservar su vida que sean inútiles o excesivamente gravosos».

El problema está en que la paciente no podía decidir por sí misma y no podía sufrir. Las discusiones sobre el valor simbólico de la nutrición e hidratación; sobre si son o pueden ser medios extraordinarios, cuidados básicos o tratamiento oscurecieron la razón de unos y otros hasta que el buen sentido del hombre de la calle se impuso al Tribunal Supremo de los Estados Unidos que decidió en base de pruebas claras y convincentes de que Nancy hubiese preferido morir antes que vivir en las desgraciadas circunstancias del estado vegetativo crónico e irreversible.

LABOR HOSPITALARIA cree oportuno ofrecer a sus lectores una selección de textos que considera importantes para comprender el estado vegetativo persistente (un artículo descriptivo de Francesc Abel, la posición de la Academia Americana de Neurología y un comentario a la misma a cargo del Presidente de la Academia, el Presidente del Comité Clínico y el Presidente del Subcomité de Ética y Humanidades de la misma Academia).

Tres artículos sobre el caso de Nancy Beth Cruzan han sido seleccionados. Los dos primeros se refieren a la sentencia del Tribunal de Missouri que negó a los padres de Nancy el derecho de actuar como intérpretes de una supuesta voluntad de la paciente de no querer seguir viviendo en estado vegetativo irreversible. La Conferencia Episcopal Americana apoyó esta decisión por el temor a que resurgiera con la protección de la ley el argumento de «vidas sin valor» y que se utilizara la Enmienda 14 de la Constitución Americana en un sentido no compatible con el espíritu de la ley justificándose con una errónea interpretación jurídica la eutanasia y el aborto a petición. El artículo de McCormick incide en el presupuesto ético de que la calidad de vida tiene un sentido cuando la dimensión espiritual de la persona conserva el substrato que la hace posible. El Tribunal de Missouri cayó en el biologismo al defender la vida humana de manera incondicional. La carta del P. Kevin O'Rourke explicita claramente y sin ambigüedades la posición de la Iglesia, serena y equilibrada.

Dos artículos cierran esta unidad temática con un mensaje de cautela al establecer pronósticos negativos demasiado temprano en el coma anóxico y un toque de atención a los profesionales de la salud, especialmente a los médicos, urgiendo la clarificación de conceptos. Este último artículo expone el resultado de un survey que parece inquietante por los resultados y por ser relativamente reciente.

Francesc Abel, S.J.

ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE (EVP)

Francesc Abel, S.J.

Este artículo describe sucintamente los aspectos epidemiológicos en relación al estado vegetativo persistente para situar al lector en la lectura de los artículos que siguen.

DESCRIPCIÓN DEL EVP

La Academia Americana de Neurología define el estado vegetativo persistente (EVP) como «una forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de ningún modo se dé cuenta de sí mismo ni de su entorno. Estar despierto pero inconsciente es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total del córtex cerebral»¹.

Brian Jennet y Fred Plum describieron este síndrome en 1972² que tiene una etiología variable así como pueden ser variadas las lesiones del sistema nervioso central que lo provocan y mantienen. Es evidente como señala Luis Barraquer que en tales pacientes «la corteza cerebral no es funcional», pero ello no implica que esté directamente destruida. De hecho las lesiones pueden ser tanto corticales como subcorticales, como del tronco encefálico, como distribuidas en varios de estos niveles... en cuanto a la calificación de coma, no resulta apropiada pues escapa a los criterios semiológicos que lo encuadran y definen»³.

Los pacientes en EVP no tienen nunca comunicación verbal. No se da ninguna acción o comportamiento voluntario. Las funciones primarias reflejas o vegetativas que puedan darse o están sujetas al control del tronco encefálico o son tan elementales que no necesitan ninguna regulación cerebral. Aunque a veces sigue con los ojos, de manera lenta e intermitente, objetos en movimiento, no pueden señalar adecuadamente algo con su mirada.

Aunque el paciente en EVP puede generalmente respirar, pues el tronco encefálico puede estar intacto, la habilidad de masticar y tragar se pierde normalmente —aunque no necesariamente⁴.

El electroencefalograma (EEG) puede ser inicialmente isoelectrico, pero, una vez el estado se ha hecho suficientemente perdurable, puede encontrarse una actividad bioeléctrica considerable.

Son posibles ajustes posturales y movimientos de retirada estereotipados, primitivos, así como también gruñidos o chillidos o incluso insinuar breves sonrisas. Las personas en EVP no re-

quieran ordinariamente soporte respiratorio por largo tiempo ni ayuda circulatoria para sobrevivir. La temperatura corporal puede mantenerse dentro de límites normales en los casos crónicos. La incontinencia de orina y heces es una característica común.

Resumiendo, el denominador común de los pacientes que están en la situación de EVP es la ausencia de toda actividad mental «por lo menos en cuanto puede valorarse ésta a través de la conducta» (Luis Barraquer). Como lo formularon Jennet y Plum *wakefulness without awareness* (vigilia sin conciencia es lo más característico de este cuadro clínico).

Para finalizar este primer apartado queremos insistir:

1. A diferencia de los casos de muerte cerebral, aquí tenemos pacientes vivos.
2. Los pacientes en EVP no pueden sentir dolor ni sufrimiento. Dolor y sufrimiento son atributos de la conciencia que requieren el funcionamiento cortical cerebral, y los pacientes persistentemente y completamente inconscientes no pueden experimentar estos síntomas.
3. Estos pacientes no son terminales y pueden tener supervivencias prolongadas —de meses y años— mientras se mantenga el suministro artificial de nutrición y fluidos: Elaine Esposito sobrevivió 37 años y 111 días; Karen Ann Quinlan casi 10 años; cuatro de los 110 estados vegetativos crónicos publicados por Higashi habían superado los 10 años de evolución⁵.

EPIDEMIOLOGÍA

Causas

Las causas más frecuentes que conducen a un coma que evoluciona hacia el EVP son los traumatismos craneo-encefálicos y los comas de origen médico (hemorragia subaracnoidea, accidentes vasculares cerebrales y crisis cardiorespiratorias asociadas con hipoxia). Según los datos de la literatura revisada recientemente por el equipo de Sévres, del 2 al 5 % de los pacientes con traumatismo craneo-encefálico severo y un 20 % de los pacientes con hipoxia isquémica evolucionan hacia el EVP.

Los traumatismos craneales son responsables de un tercio de los EVP; las anoxias cerebrales del 27 % y los accidentes cerebrales vasculares del 15 %.

Frecuencia

La frecuencia de casos se expresa por la prevalencia y la incidencia. La prevalencia es el número de EVP por 100.000 habitantes en un momento dado. Con las reservas debidas se puede dar como aproximada la de 2 EVP por 100.000 habitantes (Francia, Japón). La incidencia expresa el número de casos nuevos en un año por 100.000 habitantes.

5. Marie-Hélène Boucand: Le devenir des patients en état végétatif. En: *États végétatifs chroniques. Répercussions humaine. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*. Rennes: Éditions ENSP, 1991. Cfr. Cranford RE. Termination of treatment in the persistent vegetative state, *Seminars in neurology*, 1984, 4 (1), 36-44 (pág. 29, 32).

1. Véase Apéndice II.

2. Jennette, B. y Plum, F.: Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet*, 734-737, 1972.

3. Luis Barraquer Bordas: *Neurología Fundamental*. Barcelona: Ed. Torray, 3.ª ed., 1976.

4. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs: Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withhold Life Support. *JAMA* 1990; 263: 426-430.

Supervivencia

La mayoría de los enfermos tiene una supervivencia muy limitada. Para Higashi⁶ de 110 pacientes en estado vegetativo (de origen traumático y no traumático) de más de 3 meses de duración el 41 % están muertos al cabo de un año, el 65 % a los 3 años, y el 73 % a los 5 años.

Para Levy de 25 pacientes en EV después de un mes de un accidente causal no traumático 18 (72 %) están muertos al cabo de un año de evolución.

Recuperación

Verspieren y colab. después de revisar la literatura sólo ha encontrado 3 casos de recuperación tardía, es decir, de más de 1 año en EVP, estrictamente considerado.

1. Una mujer de 61 años que después de 3 años en EVP comienza progresivamente a ser sensible al mundo exterior y al cabo de otros 4 años está despierta y orientada. Recupera una comunicación verbal y puede leer y comer sola. Persiste un severo *handicap* motor.
2. A los 6 meses después de un paro cardíaco con coma anóxico, un hombre de 43 años comienza a orientarse, y a los 24 meses puede mover los dedos de la mano derecha e inicia un ligero control de los miembros inferiores. No puede leer pero sí contar un cuento. Permanece una atrofia cortico-subcortical difusa con hidrocefalia. Permanece en estadio de severo *handicap*.
3. Una joven de 18 años que después de un coma postraumático entra en EV a la segunda semana de su evolución. A los 16 meses vuelve la cabeza en respuesta a los estímulos visuales y auditivos. A los 30 meses eleva el brazo izquierdo e inclina la cabeza. La evolución a los 6 años permite apreciar una buena comprensión, un importante interés al ambiente y capacidad de establecer lazos relacionales. La disfonía limita la expresión oral. Los trastornos de la memoria son importantes, la motricidad es muy limitada por las retracciones tendinosas y la espasticidad, el *handicap* se mantiene severo⁷.

Irreversibilidad

El tiempo de evolución para determinar la irreversibilidad del EVP varía según los autores: 2 semanas para Hansiata, un mes para Goulon, 2 meses para Higashi; de uno a tres meses para la Academia Americana de Neurología; 3 meses para Nouzilhac, 1 año para Bricolo; 1 año para el grupo de trabajo de Sévres⁸.

COSTO ANUAL GLOBAL

El costo anual global para tratar los EVP en Francia —cerca de mil casos— se calcula alrededor de 500 millones de FF. El número de casos en Estados Unidos se mueve entre los 5.000 y los 25.000 casos, según se incluyan o no desórdenes parecidos a los casos de EVP (comas de larga duración, enfermos con la enfermedad de Alzheimer) y el costo por pacientes es de alrededor de 200 \$ USA al día, por lo menos después de abandonar la unidad de cuidados intensivos si llega el caso. Como se sabe en la UVI el costo diario debería valorarse en cinco veces más, aproximadamente, es decir un costo anual global que supera los 1.500 millones de dólares.

ALGUNAS DIFICULTADES

Según la edad y la causa que ha originado el EVP, el pronóstico de recuperación de la capacidad cognitiva puede hacerse con mayor precisión. Muy pocos pacientes que permanecen en coma

vegetativo subsiguiente a un paro cardíaco o lesiones que causan anoxias similares recobrarán la capacidad cognitiva transcurrido un mes en EV y probablemente ninguno la recobrará después de 3 meses. El pronóstico de posibilidad de recuperación cognitiva es ligeramente mejor en pacientes de menos de 40 años después de un traumatismo craneal o hemorragia subaracnoidea.

La posibilidad de confundir a un paciente en EVP con el llamado *locked-in syndrome*⁹, obligaría a extender en algunos casos a 6 meses de EV para asegurar la irreversibilidad de la pérdida de capacidad cognitiva. El *Council on Scientific Affairs* y el *Council on Ethical and Judicial Affairs* considera que en Estados Unidos —teniendo en cuenta los pocos casos de recuperación cognitiva publicados y el número estimado de casos existentes—, la posibilidad de recuperación cognitiva de un paciente en EVP es inferior al uno por mil.

Si existe la adecuada competencia médica y se extremen los cuidados asistenciales el error pronóstico puede considerarse «0» después de un año en EVP, según los criterios más conservadores y tucioristas.

El equipo de Sévres mantiene, como criterio de prudencia, el plazo de un año para poder afirmar la irreversibilidad del EVP.

Verspieren, del equipo Sévres, considera que así como los criterios y pruebas para diagnosticar la muerte cerebral tienen el grado de certeza moral suficiente, no sucede lo mismo con los criterios de predicción de irreversibilidad del estado vegetativo. Tampoco está de acuerdo con la afirmación de la Academia Americana de Neurología de que se pueda afirmar absolutamente que el paciente en EVP no pueda tener una cierta conciencia de sí mismo: «por la ausencia de signos no se puede negar la realidad de toda forma de conciencia o de actividad psíquica». De la misma manera pone en duda, aduciendo la experiencia de un equipo de rehabilitadores que se pueda afirmar categóricamente que los pacientes en EVP no pueden sentir ni dolor ni sufrimiento. La Academia Americana de Neurología considera que hay varias bases independientes para la conclusión neurológica de que los pacientes en EVP no experimentan ni dolor ni sufrimiento:

- «En primer lugar, la experiencia clínica directa con estos pacientes demuestra que no existe ninguna indicación, en su conducta, de que tengan conciencia de dolor o sufrimiento.
- En segundo lugar, el examen efectuado después de la muerte de todos los pacientes en EVP estudiados hasta ahora, revela un abrumador deterioro bilateral en los hemisferios cerebrales hasta un grado incompatible con el estado consciente o con la capacidad de experimentar dolor o sufrimiento.
- En tercer lugar, recientes datos adquiridos utilizando la tomografía de emisión de positrones indican que el coeficiente de metabolismo de la glucosa en el córtex cerebral es muy reducido en pacientes en EVP, en grado incompatible con el estado consciente»¹⁰.

El equipo de Sévres que ha revisado con competencia el estado actual de los EVP y ha aportado una experiencia multidisciplinaria a base de especialistas en reanimación, reeducación, readaptación funcional, enfermeras trabajando en neurotraumatología y reanimación y teólogos, no ha contado entre sus miembros con ningún neurólogo. Esta laguna nos parece importante.

OBSERVACIONES SOBRE EL PRONÓSTICO TEMPRANO DEL COMA ANÓXICO

Aunque la obtención de una certeza absoluta siempre será irreal, la supresión del tratamiento para sostener la vida debería

9. Síndrome que cursa con una inmovilidad debida a una parálisis absoluta o casi absoluta o generalizada, asociada a una imposibilidad motora para la emisión verbal, pero conservada la conciencia vigil.

10. Véase Apéndice II.

6. *Ibid.*, pág. 27.

7. Marie-Hélène Boucand, *ob cit.* 5, pág. 26.

8. *Ibid.*, pág. 27.

por lo menos estar basada en un grado de certeza razonable en lo que se refiere a su resultado. Algunos casos recogidos en la literatura¹¹ señalan peligros en potencia cuando se da un pronóstico temprano del coma y arguyen a favor de moderación en la aplicación de criterios de mal pronóstico en el proceso de tomar decisiones sobre pacientes individuales.

Aunque se desconoce la probabilidad con que un error falso positivo fuera aceptable por los médicos y los pacientes parece apropiado pensar que un riesgo de falso positivo de más o menos de uno por mil parecería razonable. Un estudio comparativo sobre el pronóstico temprano del coma anóxico lleva a sus autores a las siguientes conclusiones:

1. La suspensión de hidratación, nutrición y soporte a la vida basada en los criterios que existen hoy día no está justificada, puesto que conducirá a la muerte indebida de pacientes comatosos, que de otro modo se habrían recuperado con un resultado bueno/impedimento moderado.

2. El pronóstico de coma basado en signos neurológicos y en tests electrofisiológicos deberían servir solamente para estimaciones generales de un resultado eventual. Valoraciones de *sin esperanza o irreversibilidad* basados en signos clínicos no están justificadas en los comienzos del coma y no deberían comunicarse sin calificación a las familias de los pacientes.
3. El soporte a la vida no debería ser suspendido durante el primer y probablemente el segundo mes del coma basándose solamente en un pronóstico malo.
4. Es necesario reunir mayor cantidad de datos antes de que puedan desarrollarse criterios de pronóstico que gocen de suficiente confianza para poder ser aplicados a pacientes individuales.

11. DeGiorgio CM, Shewmon DA. Early Prognosis in Anoxic Coma: An Analysis of the Major Clinical Criteria. *Issues in Law & Medicine* 1990; 5 (2): 141-164.

LH

5-II

POSICIÓN DE LA ACADEMIA AMERICANA DE NEUROLOGÍA SOBRE CIERTOS ASPECTOS DEL CUIDADO Y SOLICITUD DEBIDOS AL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE*

Adoptados por el Consejo Ejecutivo,
American Academy of Neurology, 21 abril 1988, Cincinnati, Ohio.

La Academia Americana de Neurología definiendo el estado vegetativo permanente, afirma que la pérdida de capacidad cognitiva puede pronunciarse con certeza como irreversible, después de un período que oscila de uno a tres meses en los casos de hipoxia cerebral y declara rotundamente que la decisión de suspender el suministro artificial de hidratación y alimentación ha de estar sujeta a las mismas normas ético-jurídicas de otras formas de tratamiento para sustentar la vida.

I

El estado vegetativo persistente es una forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de nin-

gún modo se de cuenta de sí mismo ni de su entorno. Estar despierto pero inconsciente es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total de función del córtex cerebral.

A) No se da ninguna acción o comportamiento voluntario. Las funciones primarias reflejas y vegetativas que puedan darse o están sujetas al control del tronco encefálico o son tan elementales que no necesitan ninguna regulación cerebral.

Aunque el paciente en estado vegetativo persistente puede generalmente respirar, pues el tronco encefálico está intacto, la habilidad de masticar y tragar se pierde normalmente, pues estas funciones son voluntarias, y requieren hemisferios cerebrales intactos.

B) La primera base para el diagnóstico de estado vegetativo persistente es la observación clínica, cuidadosa y prolongada, del paciente, apoyada por estudios de laboratorio. Los pacientes en estado vegetativo persistente no darán ninguna respuesta que implique un comportamiento a lo largo de un período extenso

* *Neurology* 1989; 39:125-126.

por lo menos estar basada en un grado de certeza razonable en lo que se refiere a su resultado. Algunos casos recogidos en la literatura¹¹ señalan peligros en potencia cuando se da un pronóstico temprano del coma y arguyen a favor de moderación en la aplicación de criterios de mal pronóstico en el proceso de tomar decisiones sobre pacientes individuales.

Aunque se desconoce la probabilidad con que un error falso positivo fuera aceptable por los médicos y los pacientes parece apropiado pensar que un riesgo de falso positivo de más o menos de uno por mil parecería razonable. Un estudio comparativo sobre el pronóstico temprano del coma anóxico lleva a sus autores a las siguientes conclusiones:

1. La suspensión de hidratación, nutrición y soporte a la vida basada en los criterios que existen hoy día no está justificada, puesto que conducirá a la muerte indebida de pacientes comatosos, que de otro modo se habrían recuperado con un resultado bueno/impedimento moderado.

2. El pronóstico de coma basado en signos neurológicos y en tests electrofisiológicos deberían servir solamente para estimaciones generales de un resultado eventual. Valoraciones de *sin esperanza o irreversibilidad* basados en signos clínicos no están justificadas en los comienzos del coma y no deberían comunicarse sin calificación a las familias de los pacientes.
3. El soporte a la vida no debería ser suspendido durante el primer y probablemente el segundo mes del coma basándose solamente en un pronóstico malo.
4. Es necesario reunir mayor cantidad de datos antes de que puedan desarrollarse criterios de pronóstico que gocen de suficiente confianza para poder ser aplicados a pacientes individuales.

11. DeGiorgio CM, Shewmon DA. Early Prognosis in Anoxic Coma: An Analysis of the Major Clinical Criteria. *Issues in Law & Medicine* 1990; 5 (2): 141-164.

LH

5-II

POSICIÓN DE LA ACADEMIA AMERICANA DE NEUROLOGÍA SOBRE CIERTOS ASPECTOS DEL CUIDADO Y SOLICITUD DEBIDOS AL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE*

Adoptados por el Consejo Ejecutivo,
American Academy of Neurology, 21 abril 1988, Cincinnati, Ohio.

La Academia Americana de Neurología definiendo el estado vegetativo permanente, afirma que la pérdida de capacidad cognitiva puede pronunciarse con certeza como irreversible, después de un período que oscila de uno a tres meses en los casos de hipoxia cerebral y declara rotundamente que la decisión de suspender el suministro artificial de hidratación y alimentación ha de estar sujeta a las mismas normas ético-jurídicas de otras formas de tratamiento para sustentar la vida.

I

El estado vegetativo persistente es una forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de nin-

gún modo se de cuenta de sí mismo ni de su entorno. Estar despierto pero inconsciente es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total de función del córtex cerebral.

A) No se da ninguna acción o comportamiento voluntario. Las funciones primarias reflejas y vegetativas que puedan darse o están sujetas al control del tronco encefálico o son tan elementales que no necesitan ninguna regulación cerebral.

Aunque el paciente en estado vegetativo persistente puede generalmente respirar, pues el tronco encefálico está intacto, la habilidad de masticar y tragar se pierde normalmente, pues estas funciones son voluntarias, y requieren hemisferios cerebrales intactos.

B) La primera base para el diagnóstico de estado vegetativo persistente es la observación clínica, cuidadosa y prolongada, del paciente, apoyada por estudios de laboratorio. Los pacientes en estado vegetativo persistente no darán ninguna respuesta que implique un comportamiento a lo largo de un período extenso

* *Neurology* 1989; 39:125-126.

de tiempo. El diagnóstico de inconsciencia persistente puede pronunciarse con un grado muy alto de certeza médica en casos de encefalopatía hipóxi-ischémica después de un período que oscila de uno a tres meses.

C) Pacientes en estado vegetativo persistente pueden continuar sobreviviendo por espacios de tiempo prolongados (supervivencia prolongada) mientras continúa el suministro artificial de nutrición y fluidos. Estos pacientes no son *enfermos terminales*.

D) Pacientes en estado vegetativo persistente no pueden sentir dolor ni sufrimiento. Dolor y sufrimiento son atributos de la conciencia que requieren el funcionamiento cortical cerebral, y los pacientes persistentemente y completamente inconscientes no pueden experimentar estos síntomas.

Hay varias bases independientes para la conclusión neurológica de que los pacientes en estado vegetativo persistente no experimentan ni dolor ni sufrimiento.

En primer lugar, la experiencia clínica directa con estos pacientes demuestra que no existe ninguna indicación, en su conducta, de que tengan conciencia de dolor o sufrimiento.

En segundo lugar el examen efectuado después de la muerte de todos los pacientes en estado vegetativo persistente estudiados hasta ahora, revela un abrumador deterioro bilateral en los hemisferios cerebrales hasta un grado incompatible con el estado consciente o con la capacidad de experimentar dolor o sufrimiento.

En tercer lugar, recientes datos adquiridos utilizando la tomografía de emisión de positrones indican que el coeficiente de metabolismo de la glucosa en el córtex cerebral es muy reducido en pacientes en estado vegetativo persistente, en grado incompatible con el del estado consciente.

II

El suministro artificial de nutrición e hidratación es una forma de tratamiento médico que puede ser interrumpido de acuerdo con los principios y prácticas que rigen la interrupción y la suspensión de los demás modos de tratamiento médico.

A) La Academia reconoce que la decisión de suspender el suministro artificial de fluido y nutrición puede tener un significado simbólico y emocional para las partes interesadas y para la sociedad. Sin embargo la decisión de suspender esta clase de tratamiento debería ser formada de la misma manera que se forman otras decisiones médicas, i.e., basadas en una evaluación cuidadosa del diagnóstico y prognosis del paciente, los beneficios esperados y las cargas del tratamiento, y las preferencias que han manifestado el paciente y la familia.

B) El suministro artificial de alimentación e hidratación es análogo a las demás formas de tratamiento para sustentar la vida, como en el uso de un respirador. Cuando un paciente se halla en estado inconsciente, un respirador y un aparato para administrar artificialmente la nutrición sirven para sostener o reemplazar las funciones normales del cuerpo que se hallan impedidas a causa de la enfermedad del paciente.

C) El suministro de fluidos y nutrición por gastrostomía es más un procedimiento médico que un procedimiento para el simple cuidado del paciente, por varias razones.

1. En primer lugar, la opción de escoger este método de administración de fluidos y nutritivos requiere un juicio médico cuidadoso sobre las ventajas y desventajas relativas de este tratamiento. En segundo lugar, la alimentación por gastrostomía supone crear un estoma en la pared abdominal, que sin lugar a dudas, es un procedimiento quirúrgico. En tercer lugar, una vez se ha colocado el tubo de alimentación en el lugar debido, éste debe ser controlado cuidadosamente por mé-

dicos, o por otro personal dedicado al cuidado de la salud que trabaje bajo la dirección de médicos, a fin de asegurar que no se originen complicaciones. En cuarto lugar, el juicio de un médico es necesario para vigilar la tolerancia del paciente a cualquier respuesta a los nutrientes que se proporcionan por medio del tubo de alimentación.

2. El hecho de que la administración de alimentación por gastrostomía sea por sí misma un procedimiento relativamente simple, y el hecho de que la alimentación no requiera un equipo mecánico sofisticado, no significa que la administración de fluidos y de alimentación de esta manera sea un método de atender al cuidado del enfermo y no un procedimiento médico. En verdad, ciertas formas de tratamiento médico, incluyendo, por ejemplo, la quimioterapia o los tratamientos de insulina, llevan consigo solamente una simple auto-administración de drogas prescritas, por parte del paciente. Sin embargo, estos tratamientos son claramente médicos y su iniciación y control requieren una atención médica cuidadosa.

D) Al cuidar a enfermos sin remedio o moribundos, los médicos deben con frecuencia valorar el nivel de tratamiento médico que se requiere en las circunstancias específicamente propias de cada caso.

1. El reconocimiento del derecho del paciente a la autodeterminación es central en los principios médicos, éticos y legales relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico.
2. Junto con el respeto al derecho del paciente a la autodeterminación, el médico debe también intentar acrecentar el bienestar del paciente, ya suavizando su sufrimiento u ordenando o cambiando por completo el proceso patológico. Si el tratamiento médico no consigue proporcionar bienestar al paciente, no existe ninguna obligación ética de proporcionarlo.
3. Los tratamientos que no proporcionan ningún beneficio al paciente o a la familia deben ser interrumpidos. El tratamiento médico que ofrece cierta esperanza de mejoría debe ser distinguido del tratamiento que simplemente prolonga o suspende el proceso mortal y no ofrece ninguna mejoría. El tratamiento médico, incluyendo el suministro médico de la nutrición e hidratación artificiales, no proporciona ningún beneficio a los enfermos en estado vegetativo persistente, una vez se ha establecido el diagnóstico con un grado de certeza médica elevado.

III

Cuando se ha diagnosticado con certeza que un paciente se halla en estado vegetativo persistente, y cuando es evidente que el paciente no desearía más tratamiento médico, y que la familia esté de acuerdo con él, puede dejarse de lado la continuación del tratamiento, incluido el suministro de nutrición e hidratación.

A) La Academia cree que este criterio es consistente con los principios médicos, éticos y legales que prevalecen, y de modo más específico con la resolución formal adoptada en el 15 de marzo de 1986 por el Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association llamada *Withholding or Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment* (Suspensión o interrupción de tratamiento médico para la prolongación de la vida).

B) Esta posición es consistente con el apoyo claro de la comunidad médica del principio según el cual los pacientes en estado vegetativo persistente no deben ser sustentados indefinidamente por medio de tratamiento médico.

Mientras las opiniones morales y éticas de los que proveen el cuidado de la salud merecen ser consideradas, son, en general, secundarias al derecho continuado del paciente y de la familia de permitir o rehusar su permiso para el tratamiento de sostener la vida.

C) Cuando el médico encargado no está de acuerdo con la decisión de rehusar más tratamiento médico, como la nutrición

de hidratación artificiales, y cree que este modo de proceder es moralmente reprochable, en circunstancias normales, no se debería forzar al médico a obrar contra su conciencia o modo de comprender los criterios médicos prevalentes.

En tales situaciones, debería intentarse cualquier esfuerzo para allanar diferencias, incluyendo la comunicación adecuada entre las partes principales y referir la materia a un comité de ética, si esto es posible.

Si no se puede llegar a un consenso y parece que las diferencias de opinión son irreconciliables, el encargado de proveer el cuidado de la salud tiene la obligación de llevar al conocimiento de la familia el hecho a fin de que el paciente pueda ser confiado al cuidado de otro médico en la misma sala o en otra donde se puede discontinuar el tratamiento.

D) La Academia exhorta a los que se dedican al cuidado de la salud a establecer modos de proceder internos para el asesoramiento, como comités de ética u otros medios, que propongan una dirección en los casos donde haya diferencias aparentemente irreconciliables. En mayo de 1985, la Academia dio su apoyo formal a la formación voluntaria de comités de ética institucional multidisciplinar para que trabajen como cuerpos monitores educacionales para el enfoque de los dilemas éticos que acontecen en las instituciones para el cuidado de la salud.

IV

Es una práctica médica buena dar comienzo al suministro artificial de fluidos y alimentación cuando la prognosis del paciente es incierta, y permitir la conclusión del tratamiento en fecha más tardía cuando la condición del paciente excluye toda esperanza.

A) Se requiere cierto plazo de tiempo antes que sea posible formar, con alto nivel de certeza médica, el diagnóstico del estado vegetativo. Mientras el estado de inconsciencia completa del paciente no se prolongue por largo tiempo —de uno a tres meses, por regla general— no se puede considerar, con certeza, como permanente. Durante el período inicial de estudio y evaluación, es conveniente administrar tratamiento médico agresivo para sostener al paciente.

Incluso cuando pueda parecer con claridad a los profesionales de la medicina que un paciente no va a recobrar la conciencia, puede transcurrir bastante tiempo antes que los allegados del paciente acepten la prognosis del paciente. Una vez ha transcurrido el tiempo suficiente para que la familia acepte la condición de aquél como permanente, la familia puede estar dispuesta a poner fin a cualquiera de los tratamientos de sustentamiento de la vida que se les ofrecen.

B) La opinión según la cual hay una distinción capital, médica o ética, entre la interrupción y la suspensión del tratamiento médico es contraria al sentido común y a la buena práctica médica, y es inconsciente con los principios médicos, éticos y legales comúnmente aceptados.

C) Supuesta la importancia de un período adecuado de prueba para observación y terapia en el caso de pacientes en estado inconsciente, un miembro de la familia debe retener el poder de retirar su consentimiento a la nutrición artificial mucho después de haber dado el consentimiento inicial. De otro modo, se habría buscado el consentimiento para un tratamiento permanente antes de que el médico encargado determinara el estado desesperado de la condición del paciente y éste fuera comprendido por la familia.

LH
5-III

DIRECTRICES SOBRE EL ESTADO VEGETATIVO*

Comentario respecto a la Declaración de la Academia Americana de Neurología

Theodore L. Munsat, M.D. President

American Academy of Neurology

William H. Stuart, M.D. Chairman

Practice Committee, AAN

Ronald E. Cranford, M.D. Chairman

Ethics and Humanities Subcommittee, AAN

El énfasis de este comentario hay que ponerlo en la legítima afirmación de que solamente una sociedad neurológica puede formular con autoridad una declaración sobre hechos neurológicos como es el caso del estado vegetativo persistente.

En esta era de creciente tecnología y de aumento de conflictos entre los valores morales fundamentales, las sociedades nacionales de especialidades médicas han empezado a adoptar la actitud de líderes en el desarrollo de criterios. Estas directrices sobre el estado vegetativo, formuladas por la *American Academy of Neurology*, constituyen un ejemplo de los estándares que, en forma progresiva, serán comunes en un futuro próximo, y de la clase de liderazgo que deben ejercer las organizaciones especializadas.

Reconociendo los preponderantes conflictos ético/legales que los pacientes con síndromes de deterioro cerebral, severos e irreversibles, presentan a los neurólogos, el Subcomité de Ética y Humanidades de la *American Academy* tomó bajo su cargo, en 1985, la elaboración de una declaración de consenso en lo que

* *Neurology* 1989; 39:123-124.

de hidratación artificiales, y cree que este modo de proceder es moralmente reprochable, en circunstancias normales, no se debería forzar al médico a obrar contra su conciencia o modo de comprender los criterios médicos prevalentes.

En tales situaciones, debería intentarse cualquier esfuerzo para allanar diferencias, incluyendo la comunicación adecuada entre las partes principales y referir la materia a un comité de ética, si esto es posible.

Si no se puede llegar a un consenso y parece que las diferencias de opinión son irreconciliables, el encargado de proveer el cuidado de la salud tiene la obligación de llevar al conocimiento de la familia el hecho a fin de que el paciente pueda ser confiado al cuidado de otro médico en la misma sala o en otra donde se puede discontinuar el tratamiento.

D) La Academia exhorta a los que se dedican al cuidado de la salud a establecer modos de proceder internos para el asesoramiento, como comités de ética u otros medios, que propongan una dirección en los casos donde haya diferencias aparentemente irreconciliables. En mayo de 1985, la Academia dio su apoyo formal a la formación voluntaria de comités de ética institucional multidisciplinar para que trabajen como cuerpos monitores educacionales para el enfoque de los dilemas éticos que acontecen en las instituciones para el cuidado de la salud.

IV

Es una práctica médica buena dar comienzo al suministro artificial de fluidos y alimentación cuando la prognosis del paciente es incierta, y permitir la conclusión del tratamiento en fecha más tardía cuando la condición del paciente excluye toda esperanza.

A) Se requiere cierto plazo de tiempo antes que sea posible formar, con alto nivel de certeza médica, el diagnóstico del estado vegetativo. Mientras el estado de inconsciencia completa del paciente no se prolongue por largo tiempo —de uno a tres meses, por regla general— no se puede considerar, con certeza, como permanente. Durante el período inicial de estudio y evaluación, es conveniente administrar tratamiento médico agresivo para sostener al paciente.

Incluso cuando pueda parecer con claridad a los profesionales de la medicina que un paciente no va a recobrar la conciencia, puede transcurrir bastante tiempo antes que los allegados del paciente acepten la prognosis del paciente. Una vez ha transcurrido el tiempo suficiente para que la familia acepte la condición de aquél como permanente, la familia puede estar dispuesta a poner fin a cualquiera de los tratamientos de sustentamiento de la vida que se les ofrecen.

B) La opinión según la cual hay una distinción capital, médica o ética, entre la interrupción y la suspensión del tratamiento médico es contraria al sentido común y a la buena práctica médica, y es inconsciente con los principios médicos, éticos y legales comúnmente aceptados.

C) Supuesta la importancia de un período adecuado de prueba para observación y terapia en el caso de pacientes en estado inconsciente, un miembro de la familia debe retener el poder de retirar su consentimiento a la nutrición artificial mucho después de haber dado el consentimiento inicial. De otro modo, se habría buscado el consentimiento para un tratamiento permanente antes de que el médico encargado determinara el estado desesperado de la condición del paciente y éste fuera comprendido por la familia.

LH
5-III

DIRECTRICES SOBRE EL ESTADO VEGETATIVO*

Comentario respecto a la Declaración de la Academia Americana de Neurología

Theodore L. Munsat, M.D. President

American Academy of Neurology

William H. Stuart, M.D. Chairman

Practice Committee, AAN

Ronald E. Cranford, M.D. Chairman

Ethics and Humanities Subcommittee, AAN

El énfasis de este comentario hay que ponerlo en la legítima afirmación de que solamente una sociedad neurológica puede formular con autoridad una declaración sobre hechos neurológicos como es el caso del estado vegetativo persistente.

En esta era de creciente tecnología y de aumento de conflictos entre los valores morales fundamentales, las sociedades nacionales de especialidades médicas han empezado a adoptar la actitud de líderes en el desarrollo de criterios. Estas directrices sobre el estado vegetativo, formuladas por la *American Academy of Neurology*, constituyen un ejemplo de los estándares que, en forma progresiva, serán comunes en un futuro próximo, y de la clase de liderazgo que deben ejercer las organizaciones especializadas.

Reconociendo los preponderantes conflictos ético/legales que los pacientes con síndromes de deterioro cerebral, severos e irreversibles, presentan a los neurólogos, el Subcomité de Ética y Humanidades de la *American Academy* tomó bajo su cargo, en 1985, la elaboración de una declaración de consenso en lo que

* *Neurology* 1989; 39:123-124.

se refiere a los aspectos más importantes del estado vegetativo. Esto quedó más formalizado cuando la Academia presentó un breve informe como *amicus curiae* en el caso de Paul Brophy en Massachusetts. A los comienzos de 1985, la familia de Paul Brophy, un bombero que había permanecido en estado vegetativo casi dos años, había suplicado a los tribunales, que se le retirara a éste el tubo de alimentación, lo que estaba de acuerdo, según ellos, con lo que el paciente hubiera deseado. Cuando el tribunal de primera instancia que juzgaba el caso rehusó la petición de la familia, ésta apeló, y la Academia envió un breve informe como amigo para así ayudar al Tribunal Supremo del Estado de Massachusetts a llegar a una decisión final. A finales del año 1986, el Tribunal Supremo de Massachusetts revocó la decisión del tribunal de primera instancia, y permitió que se dejara morir al Sr. Brophy¹.

Al presentar su breve informe, la Academia reconoció que éste era un caso de primera impresión —por primera vez un tribunal de los Estados Unidos se había confrontado directamente con la suspensión de una forma específica de tratamiento médico, nutrición e hidratación artificiales, en el estado vegetativo persistente— un tema más controvertido que la suspensión de cualquier otra forma de tratamiento médico. La Academia se dio cuenta de que la decisión de un tribunal superior como el de Massachusetts, sentaría un precedente nacional, como había ya ocurrido con la decisión de *Quinlan* en 1976, cuando el tribunal superior en New Jersey tuvo que decidir por primera vez si *cualquier* tratamiento médico (en aquel caso un respirador) podía ser retirado en el caso de un paciente en estado vegetativo². En los dos años últimos desde la decisión del Tribunal Supremo sobre *Brophy*, se han presentado casos semajantes a los tribunales de mayor autoridad jurídica, por lo menos en once estados, así como otros, resueltos a nivel de tribunal de primera instancia, y en 1988, dos casos ante tribunales federales de distrito.

Puesto que más casos de esta clase llegaron a los tribunales y neurólogos y otros médicos deseaban obtener normas directivas para tratar a estos pacientes de manera adecuada, se desarrolló una declaración general de la breve declaración de amigo en *Brophy*: Esta declaración fue aprobada, en primer lugar, por el Subcomité de Ética y Humanidades de la Academia, luego por el Comité de Práctica, y en abril de 1988, fue unánimemente respaldado por el Consejo Ejecutivo, cuerpo que moldea el modo de proceder de la organización. Por consiguiente, esta declaración es norma directiva oficial de la Academia.

Esta declaración consta de cuatro partes. La primera parte discute los hechos médicos básicos del estado vegetativo. Además de describir los rasgos clínicos más prominentes de este síndrome, afirma que se puede formar el diagnóstico, con alto nivel de certeza médica y, más importante, que estos pacientes son incapaces de experimentar dolor o sufrimiento debido a la pérdida de la función cortical del cerebro.

La segunda parte explica por qué la nutrición y la hidratación artificiales son modos de tratamiento médico y por qué los mismos factores que rigen la interrupción o suspensión de otras formas de tratamiento médico deberían tener aplicación a la nutrición e hidratación artificiales. Estos enfoques son consistentes con la posición de la American Medical Association (Withholding or Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment, «Council on Ethical and Judicial Affairs, March 15, 1986), la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research («Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment,» April 1983) y el informe del Hastings Center, Briarcliff Manor, N.Y. («Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying,» September 1987).

La tercera parte aunque sea más una posición ética que lo eran las dos partes anteriores, apoya el derecho fundamental de los

pacientes a formar sus propias decisiones acerca del tratamiento, e intenta reconciliar los conflictos potenciales entre los deseos y derechos de los pacientes y sus familias y los puntos de vista y responsabilidades de los profesionales de la salud, quienes opinan que la suspensión de la nutrición artificial puede ir contra su integridad ética y su profesionalidad. La declaración, por ejemplo, exhorta con firmeza a recurrir a comités de ética institucionales como un medio para resolver posibles conflictos a fin de obviar la necesidad de una intervención legal.

La cuarta parte explica que no existe ninguna distinción médico/moral de importancia entre la interrupción y la suspensión del tratamiento. La reticencia en suspender el tratamiento para sostener la vida una vez comenzado ha sido un tema de discusión de gran importancia entre los neurólogos encargados de pacientes individuales y para los tribunales. Esta última parte adopta una firme posición: cualquier distinción médico/ética importante entre interrupción y suspensión de tratamiento es contraria al sentido común y es inconsistente con la práctica médica de calidad. Las opiniones de la Academia acerca de esta cuestión en particular están más desarrolladas en el breve informe de *Brophy* y más tarde en el de *Cruzan*. (Copias de estos informes se pueden obtener escribiendo al despacho de la Academia en Mineapolis).

La primera parte de este documento es claramente la más importante y extraordinaria. Otras organizaciones médicas pueden expresar los mismos puntos de vista que expresa la Academia en las tres partes últimas. Estas son de una relevancia extraordinaria para neurólogos al cuidado del estado vegetativo de los pacientes, pero no son exclusivamente neurológicas. Sin embargo, solamente una organización neurológica puede formular una declaración bien definida en lo que se refiere a hechos neurológicos, como la formula la Academia en la primera parte. Sólo una sociedad neurológica puede declarar categóricamente, con competencia y credibilidad suficientes, que los pacientes en estado vegetativo persistente no puede tener experiencia (percibir conscientemente) del dolor y sufrimiento. En esto radica la fuerza de estas declaraciones, normas directivas, o posiciones formuladas por organizaciones especializadas; los puntos de vista los desarrollan las organizaciones especializadas dotadas de mayor competencia para ello. Dirigiendo al Tribunal declaraciones de *amigo* o prestando su testimonio durante el proceso con el fin de clarificar datos neurológicos relevantes a temas éticos y legales, la Academia y sus miembros pueden prestar una gran ayuda y actuar en verdad como *amigos del tribunal*.

Aun cuando la posición de AMA en marzo 1986 no es tan detallada como la declaración de la Academia, sin embargo toma una postura bien definida (consistente con la que tomó la Academia) en lo que se refiere a dos temas centrales:

1. El tratamiento médico incluye la nutrición e hidratación artificiales.
2. El tratamiento puede ser suspendido no solamente en aquellos pacientes que son «enfermos terminales», sino también en los que se hallan en estado de «coma irreversible».

Este último término, con una desafortunada elección de palabras, intenta abarcar específicamente el estado vegetativo persistente. La declaración de AMA fue aprobada por su Consejo sobre Materias Éticas y Judiciales cuando la decisión del caso *Brophy* estaba siendo apelada y cuando otro acontecimiento decisivo (*Jobes*) sobre alimentación artificial en estado vegetativo persistente, estaba siendo sometido a proceso judicial ante el juzgado de primera instancia de New Jersey³.

Desde su aprobación por la Academia en abril, esta declaración ha sido introducida en los debates de tribunales de primera instancia, como declaración autoritaria en tres casos: *Cruzan* en Missouri⁴, *Rosebush* en Michigan⁵, y en *McConnel* en Connecticut⁶.

Los miembros de la Academia, que durante tres años tuvieron la responsabilidad de formular este documento, trabajaron conjuntamente con miembros de otras organizaciones quienes preparaban posiciones de consenso semejantes sobre temas relacionados con el estado vegetativo y la nutrición artificial. Por ejemplo, la Academia actuó conjuntamente con el Massachusetts Chapter del American College of Physicians, que también presentó un breve informe en calidad de amigo en el caso de *Brophy*. Más recientemente, en 1988, la Academia y el AMA cooperaron para presentar por separado breves informes en el caso de *Cruzan* en Missouri. Los puntos de vista básicos del informe del amigo en *Cruzan* se originaron como resultado de la declaración de su posición del 15 de marzo de 1986, de la misma manera que los puntos de vista del breve informe de la Academia se basaron en la declaración de la misma Academia.

Algunos han manifestado su preocupación de que los principios desarrollados en la declaración de la Academia se pudieran aplicar a todos los pacientes en los Estados Unidos en estado vegetativo persistente, que oscilan de 5.000 a 10.000. La declaración debía aplicarse a aquellos pacientes en *semejantes circunstancias*, es decir, donde el diagnóstico ha sido asentado con un grado elevado de certeza y los deseos del paciente se conocen con claridad. Esto no significa, sin embargo, que se considere que la interrupción del tratamiento fuera obligatorio —solamente bajo circunstancias parecidas, se debería dar a la familia la oportunidad de suspender el tratamiento, incluyendo la nutrición e hidratación artificiales, consistente con los deseos del paciente expresados con anterioridad.

Ahora los neurólogos se encuentran comúnmente confrontados con otros dilemas éticos más amplios y complejos además de los que lleva consigo el estado vegetativo persistente. Por el

momento, el Subcomité de Ética y Humanidades trabaja en tópicos como el del tratamiento apropiado de pacientes aquejados de demencia severa o internados, el uso de niños anencefálicos como fuentes de órganos, las distinciones de importancia entre la interrupción de tratamiento y la eutanasia activa, y los dilemas neuroéticos de la SIDA.

La Academia reconoce las legítimas diferencias de opinión que se dan en la sociedad y entre sus miembros en los temas abordados en esta declaración —especialmente la peculiaridad moral de la eliminación de la nutrición e hidratación artificiales. La declaración no tiene como fin concluir el debate sino alentararlo. Pero da grandes pasos para asentar el liderazgo de la Academia en temas morales críticos con los que se encuentran los neurólogos y la sociedad.

La Academia Americana de Neurología continuará proporcionando un foro abierto para la discusión de estos temas morales y legales controvertidos y continuará ejerciendo el papel de líder definiendo estándares donde sea necesario.

REFERENCIAS

1. *Brophy y New England Sinai Hospital, Inc*, 398 Mass, 497, 497 NE2d 626 (1986).
2. *In re Quinlan*, 70 NJ 10, 355 A2d 647, cert. denegado US 922 (1976).
3. *In re Joves*, 108 NJ 394, 529, A2d 434 (1987).
4. *Cruzan y Harmon*, No. CV384-9P (Mo. Cir. Ct. Jasper County, July 27, 1988). (Teel J.) on appeal Docket No. 70813 (Mo.).
5. *In re Rosebush*, No. 8 349180 AZ (Mich. Cir. Ct. Oakland County July 29, 1988) (Kuhn, J.).
6. *McConnell y Beberly Enterprises*, No. 0293888 (Conn. Super Ct. Danbury Jud Dist. July 8, 1988) (Dranginis, J.), *articulations* (Aug. 8 and 15, 1988), on appeal, Nos. SC 13477, 13478 and 13479 (Conn.).

LH

5-IV

INFORME DE LA UNITED STATES CATHOLIC CONFERENCE SOBRE EL CASO DE NANCY CRUZAN*

Se urgen la nutrición y la hidratación continuas

Este artículo es fundamental para comprender tanto la sentencia del Tribunal de Missouri sobre el caso de Nancy Beth Cruzan como la preocupación jurídica y ética del Episcopado Americano de que la resolución del caso, que podría fundarse en la doctrina de los medios desproporcionados y en la figura del fiduciario, quiera encontrar su apoyo en la Enmienda 14 de la Constitución Americana. El ejercicio de los derechos individuales de autodeterminación e intimidad se coloca en el espíritu de la Constitución que no incluye la idea de que la libertad

personal permite escoger la muerte si ésta pareciese preferible a la vida. El Tribunal Supremo de los Estados Unidos dejó de lado las consideraciones del Tribunal de Missouri y fundamentó la permisión de suprimir la alimentación e hidratación artificiales, a través de sonda gástrica, por tener pruebas claras y convincentes de que Nancy no hubiera querido continuar viviendo en estado vegetativo irreversible.

* *Origins* 19 (1989) 345-352.

Los miembros de la Academia, que durante tres años tuvieron la responsabilidad de formular este documento, trabajaron conjuntamente con miembros de otras organizaciones quienes preparaban posiciones de consenso semejantes sobre temas relacionados con el estado vegetativo y la nutrición artificial. Por ejemplo, la Academia actuó conjuntamente con el Massachusetts Chapter del American College of Physicians, que también presentó un breve informe en calidad de amigo en el caso de *Brophy*. Más recientemente, en 1988, la Academia y el AMA cooperaron para presentar por separado breves informes en el caso de *Cruzan* en Missouri. Los puntos de vista básicos del informe del amigo en *Cruzan* se originaron como resultado de la declaración de su posición del 15 de marzo de 1986, de la misma manera que los puntos de vista del breve informe de la Academia se basaron en la declaración de la misma Academia.

Algunos han manifestado su preocupación de que los principios desarrollados en la declaración de la Academia se pudieran aplicar a todos los pacientes en los Estados Unidos en estado vegetativo persistente, que oscilan de 5.000 a 10.000. La declaración debía aplicarse a aquellos pacientes en *semejantes circunstancias*, es decir, donde el diagnóstico ha sido asentado con un grado elevado de certeza y los deseos del paciente se conocen con claridad. Esto no significa, sin embargo, que se considere que la interrupción del tratamiento fuera obligatorio —solamente bajo circunstancias parecidas, se debería dar a la familia la oportunidad de suspender el tratamiento, incluyendo la nutrición e hidratación artificiales, consistente con los deseos del paciente expresados con anterioridad.

Ahora los neurólogos se encuentran comúnmente confrontados con otros dilemas éticos más amplios y complejos además de los que lleva consigo el estado vegetativo persistente. Por el

momento, el Subcomité de Ética y Humanidades trabaja en tópicos como el del tratamiento apropiado de pacientes aquejados de demencia severa o internados, el uso de niños anencefálicos como fuentes de órganos, las distinciones de importancia entre la interrupción de tratamiento y la eutanasia activa, y los dilemas neuroéticos de la SIDA.

La Academia reconoce las legítimas diferencias de opinión que se dan en la sociedad y entre sus miembros en los temas abordados en esta declaración —especialmente la peculiaridad moral de la eliminación de la nutrición e hidratación artificiales. La declaración no tiene como fin concluir el debate sino alentararlo. Pero da grandes pasos para asentar el liderazgo de la Academia en temas morales críticos con los que se encuentran los neurólogos y la sociedad.

La Academia Americana de Neurología continuará proporcionando un foro abierto para la discusión de estos temas morales y legales controvertidos y continuará ejerciendo el papel de líder definiendo estándares donde sea necesario.

REFERENCIAS

1. *Brophy y New England Sinai Hospital, Inc*, 398 Mass, 497, 497 NE2d 626 (1986).
2. *In re Quinlan*, 70 NJ 10, 355 A2d 647, cert. denegado US 922 (1976).
3. *In re Joves*, 108 NJ 394, 529, A2d 434 (1987).
4. *Cruzan y Harmon*, No. CV384-9P (Mo. Cir. Ct. Jasper County, July 27, 1988). (Teel J.) on appeal Docket No. 70813 (Mo.).
5. *In re Rosebush*, No. 8 349180 AZ (Mich. Cir. Ct. Oakland County July 29, 1988) (Kuhn, J.).
6. *McConnell y Beberly Enterprises*, No. 0293888 (Conn. Super Ct. Danbury Jud Dist. July 8, 1988) (Dranginis, J.), *articulations* (Aug. 8 and 15, 1988), on appeal, Nos. SC 13477, 13478 and 13479 (Conn.).

LH

5-IV

INFORME DE LA UNITED STATES CATHOLIC CONFERENCE SOBRE EL CASO DE NANCY CRUZAN*

Se urgen la nutrición y la hidratación continuas

Este artículo es fundamental para comprender tanto la sentencia del Tribunal de Missouri sobre el caso de Nancy Beth Cruzan como la preocupación jurídica y ética del Episcopado Americano de que la resolución del caso, que podría fundarse en la doctrina de los medios desproporcionados y en la figura del fiduciario, quiera encontrar su apoyo en la Enmienda 14 de la Constitución Americana. El ejercicio de los derechos individuales de autodeterminación e intimidad se coloca en el espíritu de la Constitución que no incluye la idea de que la libertad

personal permite escoger la muerte si ésta pareciese preferible a la vida. El Tribunal Supremo de los Estados Unidos dejó de lado las consideraciones del Tribunal de Missouri y fundamentó la permisión de suprimir la alimentación e hidratación artificiales, a través de sonda gástrica, por tener pruebas claras y convincentes de que Nancy no hubiera querido continuar viviendo en estado vegetativo irreversible.

* *Origins* 19 (1989) 345-352.

«La demanda que Nancy Cruzan presenta a este tribunal es algo que jamás ha sido suplicado. Si se accediera a la petición, a medida que se desarrollara el debido proceso, se introduciría en la cláusula de la Enmienda n.º 14, la idea de que la libertad personal incluye el derecho a escoger la muerte si ésta pareciera preferible a la vida», afirmó la Conferencia Católica de los Estados Unidos (USCC), en un breve informe presentado en calidad de «amigo no en pleito» el 16 de octubre de 1989, sobre una demanda presentada al Tribunal Supremo de los Estados Unidos. El pleito atañe a Nancy Cruzan, herida en un accidente de automóvil, que la dejó en lo que ha sido descrito como un «estado vegetativo persistente». Sus padres solicitan permiso para discontinuar el uso de sondas que la proveen de nutrición e hidratación, y así consentir en su muerte. El Tribunal Supremo de Missouri declaró que no podía hallar un «principio con base legal», que permitiera a los Cruzan, como guardianes, «escoger la muerte de la que estaba bajo su tutela». Aquella sentencia fue apelada. La USCC dice brevemente que los obispos «están sumamente preocupados por ciertas tendencias sociales y morales recientes en lo que se refiere a renunciar al cuidado y tratamiento para conservar la vida de pacientes no terminales. El centro de aquellas alarmantes tendencias lo constituyen las maneras con que se provee alimentación e hidratación a pacientes en estado inconsciente o que padecen otras deficiencias». La conferencia cree que la ley debería asentar una vigorosa presunción en favor de la administración de alimento y de hidratación. En este pleito, el tribunal se enfrenta, según dice la USCC, con «una súplica que permita que Nancy Cruzan muera en nombre de su propia libertad». El texto del informe de la CCUS sigue a continuación.

INTERÉS DEL AMICUS

Todos los Obispos en activo de los Estados Unidos son miembros de la Conferencia Católica, una corporación sin fin de lucro, organizada según las leyes del Distrito de Columbia. La Conferencia aboga y promueve las enseñanzas pastorales de los obispos en tan diversas materias como educación, vida de familia, cuidado de la salud, bienestar social, inmigración, derechos civiles, justicia criminal y economía. Cuando lo permiten las leyes de los tribunales de justicia y la práctica, la Conferencia pone pleitos en calidad de *amicus curiae*, en litigaciones que tienen importancia para la Iglesia Católica y su pueblo en los Estados Unidos. Entre los valores de mayor importancia que la Conferencia busca promocionar, por medio de sus litigaciones, se encuentra el respeto a la vida humana.

Como pastores que han participado en los sufrimientos de familias y amigos que se enfrentan con la aflicción, la minusvalía y la muerte, los obispos están seriamente preocupados por las recientes tendencias legales en lo que se refiere a la suspensión del cuidado para proteger la vida y del tratamiento a pacientes no terminales. Procedimientos para la administración de nutrición e hidratación a pacientes en estado inconsciente o bajo otros impedimentos constituyen el foco central de estas inquietantes tendencias. El ponderado juicio de la conferencia sobre estos procedimientos es que «la ley debería establecer una enérgica presunción a favor de su uso» puesto que, «el alimento y el agua constituyen necesidades vitales para todos los seres humanos y se pueden generalmente administrar sin los riesgos y molestias que acompañan a otros medios más agresivos, para el sostén de la vida»¹. Reconociendo que «los juicios negativos sobre la "calidad de vida" de pacientes en estado inconsciente o de otro modo impedidos han llevado a algunos miembros de nuestra sociedad a proponer la suspensión de la alimentación con el fin de poner

fin a las vidas de estos pacientes» los obispos urgen a la sociedad que «tenga un cuidado muy especial para protegerse contra esta discriminación»².

En esta preocupación por la inherente dignidad de la vida humana, la Iglesia Católica se opone firmemente a la eutanasia. Se define a la eutanasia como «una acción o una omisión que por sí misma o por intención causa la muerte, a fin de que así se puedan eliminar todos los sufrimientos»³. La Iglesia coloca los términos de referencia en «la intención de la voluntad y de los métodos que se emplean»⁴. La enseñanza católica reconoce que todo individuo tiene una obligación de preservar su vida y salud, y por consiguiente una obligación de consentir a que se le administren los medios ordinarios para sostenerla. Los demás tienen la obligación de ayudar a proveer tales medios, de tal modo que su negación es «equivalente a la eutanasia»⁵. La Iglesia también reconoce que un paciente puede con legitimidad rehusar aquellos medios para conservar su vida que sean inútiles o excesivamente gravosos, pero no sostiene la opinión de que la misma vida se pueda categorizar como inútil por el hecho de que una persona carezca de algunas capacidades mentales y físicas⁶.

La conferencia también observa con una preocupación muy particular ciertas proposiciones recientes que sugieren se conceda a los estados el permiso de determinar a quién se aplicará el tratamiento para conservar la vida basándose en el costo del tratamiento que se solicite. Su preocupación por esta amenaza al pobre y desventajado se intensifica con pleitos recientes en los que los jueces y abogados después de afirmar que suprimir la alimentación por gastrostomía es una manera intencional de quitar la vida, sin embargo la han defendido y han sugerido que la eutanasia activa por medio de una inyección letal debería ser autorizada como una solución más humana⁷.

La Conferencia anima a los legisladores a «colocar el derecho del paciente a determinar su tratamiento dentro del contexto de otros factores que limitan el ejercicio de aquel derecho» y ha advertido que «declaraciones que definen el derecho de rehusar el tratamiento en términos de los derechos constitucionales del paciente (e.g., su derecho a la intimidad) tienden a inhibir el cuidadoso balance de la suma de intereses que en todos los pleitos deberían ser considerados»⁸. Tales intereses incluyen la preservación de la vida, los derechos de la familia, la protección de los hijos, la prevención de la discriminación, la integridad ética de la profesión médica y el edificio moral de nuestra sociedad.

Todas las partes interesadas consintieron en la presentación del *amicus*.

RESUMEN DEL ARGUMENTO

La imploración de Nancy Cruzan pide a este tribunal algo que nunca se había solicitado: que se encuentre, por medio del debi-

2. *Ibid.*

3. Congregación por la Doctrina de la Fe. «Declaración sobre la Eutanasia» en 10 *Origins* 155 (14 Aug. 1980).

4. *Ibid.*

5. U.S. Catholic Conference «Normas directivas, éticas y religiosas para las facultades católicas del cuidado de la salud».

6. Documento de la Santa Sede por el Año Internacional de las Personas Disminuidas (March 4, 1981) en *Origins* 747-748 (7 mayo, 1981); U.S. Catholic Conference, «Declaración pastoral de los obispos de los Estados Unidos sobre los minusválidos» (15 Nov. 1978); El Papa Juan Pablo II, Conferencia en el 11.º Congreso de Medicina Perinatal, en *L'Osservatore Romano*, Ed. Inglesa, 2 mayo 1988.

7. Véase e.g., *Bouvia vs Superior Court*, 225 Cal. Rptr. 297, 307-308 (Cal. Ct. App. 1986) (Compton, J. asintiendo) y «Reclamación de una Declaración de Ayuda en el Caso de Rodas» en dos artículos de *Law and Medicine* 499 (mayo 1987).

8. Comité de actividades en favor de la vida. «Orientaciones para una legislación sobre el tratamiento para sostener la vida», en 14 *Origins* (24 enero, 1985).

1. National Conference of Catholic Bishops' Committee for Pro-Life Activities. «Declaración sobre el Acta de los Derechos Uniformes de los Enfermos Terminales» en 16 *Origins* 223 (4 Sep. 1986).

do proceso legal, en la cláusula de la Enmienda 14 un principio de libertad personal que le quitara la vida. Esta idea, tal como se presenta por los demandantes, colocaría a la autonomía personal y a los derechos de determinación propia sobre todos los demás intereses e inquietudes, denegando incluso la posibilidad remota de que ella pueda ejercer sus derechos en el futuro. Si la demanda fuera otorgada incluiría en la Constitución la idea de que la libertad personal contiene el derecho de escoger la muerte si ésta pareciese preferible a la vida.

Tanto si creen que alimento y fluidos se deberían proveer para conservar su vida indefinidamente, o si se debería permitir que muriese por exclusión de los mismos o porque este caso es sencillamente demasiado complicado para enfrentarse con él, la gente conoce el nombre de Nancy Cruzan. Es difícil no identificarse con Nancy Cruzan y su familia. Hasta el día que este juzgado concedió un mandato judicial de *certiorari* en este caso e incluso antes, la conciencia nacional ha sido consciente de que la suerte de Nancy Cruzan nos afecta a todos.

Sin embargo, al evaluar la súplica, este juzgado está interpretando una Constitución de acuerdo con los estándares desarrollados durante más de dos siglos de historia, tradición y experiencia. Cualquiera que sea la compasión que sintamos por su causa, el caso de Nancy Cruzan no contiene un derecho consistente con nuestra experiencia nacional compartida. El mismo derecho que se propugna como materia de autonomía personal —determinación propia, ilimitada, exclusiva— nunca ha sido parte de la fundación de nuestro sistema democrático. Hace tiempo que este tribunal rechazó esta proposición como anti-ética a la libertad individual dentro de una sociedad ordenada. *Jacobson vs. Massachusetts*, 197 U.S. 11 (1905). En el caso de *Bowers vs. Hardwick*, 478 U.S. 186, 194 (1986), este juzgado resumió más de medio siglo de jurisprudencia constitucional y advirtió que solamente aquellos derechos que se hallan en el curso de nuestra historia y tradición que son necesarios en una sociedad libre han sido incorporados en el concepto de libertad bajo la Enmienda n.º 14. La autonomía personal sin restricción no es tal derecho.

Tampoco se encuentra en las «prácticas históricas» de nuestra nación la reivindicación más específica que se propugna en este caso. *Michael H. vs. Gerald D.*, 109 S.Ct 2333, 2342 (1989) (Plurality). Los demandantes alegan que Nancy Cruzan está siendo forzada a vivir una vida que ella preferiría terminar con sólo retirar la nutrición y la hidratación. Para fines de análisis constitucional, este argumento es análogo a la súplica que se hace en los casos de «vida errónea» de niños que preferirían no haber nacido en una vida con deterioros físicos o mentales. El hecho de que tales reivindicaciones han sido rechazadas en todo el mundo indica una tradición que no protege al derecho que se afirma en nombre de Nancy Cruzan.

Del mismo modo que la autonomía personal nunca fue un principio latente bajo la libertad constitucional, tampoco constituyó la base del desarrollo en el derecho común del consentimiento informado en los pleitos por malpraxis médica. El consentimiento informado hizo su aparición no para proteger la autonomía de los pacientes, sino para proteger sus vidas y salud. En verdad, siempre que ha surgido una tensión entre el derecho de la persona a consentir y su bienestar físico, como en urgencias médicas, el consentimiento ha cedido el paso. Cuando se aplica de acuerdo con la primera intención, la ley común sopesa de verdad los intereses que se juegan en los casos de terminación de tratamiento. La constitucionalidad del derecho que se sostiene de tomar decisiones médicas abarca una libertad personal que traspasa todos los demás intereses y derechos que vienen implicados en estas situaciones. El derecho común sería reemplazado, y la capacidad de los poderes legislativos para promulgar leyes y los tribunales para elaborar cuidadosos modos de proceder públicos serían destruidos. Este resultado sería a la vez desafortunado y

contrario a la historia y tradición. Por consiguiente la sentencia del Tribunal Supremo de Missouri, que rechazó un derecho constitucional, en este pleito debería ser sostenida.

ARGUMENTO

La decisión de poner término a la vida no entra en los límites del derecho constitucional a la vida íntima

La expatriación es inconstitucional según la Octava Enmienda, en parte porque «el expatriado ha perdido el derecho a tener derechos». *Trop vs. Dulles*, U.S. 86, 102 (1958). Sin embargo, es evidente que la expatriación no es «un destino peor que la muerte.»» *Furman vs. Georgia*, 408 U.S. 238, 289 (1972) (Brennan, J. asintiendo) (citando *Trop, supra*, en 125 (Frankfurter, J. disintiendo)). El Juez Brennan continúa:

«Aunque la muerte, como la expatriación, destruye la «existencia política» individual y su «posición social en una sociedad organizada», deshace más, ya que la muerte, a diferencia de la expatriación, también destruye «su misma existencia». También se da la posibilidad de que el expatriado pueda recobrar en el futuro «el derecho a tener derechos». La muerte excluye incluso aquella posibilidad.» 408 U.S. en 289-290.

La muerte de Nancy Cruzan acabará con su «derecho a tener derechos». Es por lo tanto irónico que la petición de los demandantes de discontinuar la nutrición e hidratación, y por consiguiente poner fin a su vida, se presente en defensa de sus derechos⁹.

Se pide a este Tribunal que halle en la Enmienda n.º 14 un derecho constitucional en verdad único en su «finalidad y enormidad» —un derecho que constituye por sí mismo «una clase propia». 408 U.S. en 289 (asintiendo J. Brennan). Para Nancy Cruzan, la misma vida se terminará si el argumento constitucional de los demandantes sale vencedor. Es basándose en otros argumentos que se pide por ella dar fin a su vida. Estos otros argumentos son el derecho a ser libre de «invasiones físicas injustificadas», el derecho a la «determinación propia» y las «nociones de autonomía». Informe de los demandantes (Pet. Br.) en 18. Si la decisión del tribunal de Missouri se revoca, también acabarán estos derechos para Nancy Cruzan¹⁰. Así pues sería apropiado determinar si los derechos que se piden en nombre de Nancy Cruzan son de cierta clase suficiente para imponer en el estado de Missouri un requisito constitucional que condene el permitir la muerte de una persona que podría vivir por tiempo indefinido, si se la administrara alimentación y fluidos. *Cruzan vs. Harmon*, 760 S.W. 2d 408, 412 (1988), cert. concedido, 109 S. Ct. 3240 (1989) (No. 88-1503).

9. El profesor Lorenzo Tribe pregunta si una persona que aparenta estar en la misma condición de Nancy Cruzan puede tener algún derecho. L. Tribe *American Constitutional Law* 1368, N.º 25 (2.ª edición. 1988). Algunos, incluyendo neurólogos actuando como testigos expertos en el proceso, han propuesto que pacientes en condiciones como coma o estado vegetativo persistente no tienen derechos y se deberían considerar como careciendo de personalidad legal. Cranford y Smith dicen: «La conciencia es el estándar moralmente más crítico (constitucional) de la personalidad humana», 13 *American Journal of Law and Medicine* 233 (1987). Esta especulación va más allá del fin de este escrito, siendo el problema si los derechos que se reclaman para Nancy Cruzan deberían ser incorporados en la enmienda n.º 14.

10. Este amigo siente un hondo respeto por la profunda crisis que sufren los demandantes. El fin de estos argumentos no es decir que los demandantes quieren terminar los derechos de Nancy Cruzan ni tampoco el que haya una intención con malos propósitos en el camino que han adoptado seguir en este caso. Sin embargo es para ilustrar sin eufemismos, la naturaleza contradictoria de sus argumentos. Citan de *Neyer vs. Nebraska*, 262 U.S. 390, 399 (1823), enumerando las libertades que América venera. Aprobando su petición, este Tribunal canonizaría entre las libertades básicas, un derecho que niega a las demás.

Sólo aquellos derechos que nuestra historia y tradición encuentra ser necesarios en una sociedad libre están protegidos por la Enmienda n.º 14

Nuestra sociedad siempre «ha declarado con firmeza la santidad de la vida». *Furman vs. Georgia*, 408 U.S. en 286 (asintiendo Brennan, J.). La Enmienda n.º 14 garantiza este valor fundacional al denegar a los estados el poder de «privar a cualquier persona de la vida, libertad o propiedad sin el debido proceso legal». Desde que se añadieron estas —en inglés trece— palabras a la Constitución, este tribunal frecuentemente se ha visto obligado a esforzarse para clarificar los límites y significado de la palabra *libertad*. Se puede comparar, por ejemplo, *Duncan vs. Luisiana*, 391 U.S. 145 (1968) con lo mismo en 162 (asintiendo Black, J.) y con lo mismo en 215 (disintiendo Harlan, J.). Sin embargo es claro que la *vida* es necesaria para el ejercicio de cualquiera de los demás derechos. Ahora, este tribunal se enfrenta a una demanda en la que se pide que se permita que muera Nancy Cruzan en nombre de su propia libertad. Pet. Br. en 17. Esta interpretación única de la Enmienda n.º 14 que se propone está en marcado contraste con las decisiones de este tribunal al definir el contorno de las libertades protegidas.

Durante los últimos cien años o más de administración de justicia constitucional, este tribunal ha procurado por una parte delimitar aquellas acciones personales que merecen protección constitucional, y por otra el interés del gobierno, los conflictivos derechos de los demás y el bien común. Algunos derechos individuales han tenido que ser subrogados a los valores de la sociedad a fin de que nuestra sociedad pudiera prosperar e incluso sobrevivir. Otros han recibido mayor protección en un cuerpo de procesos legales que desarrolló el tema de la libertad personal y de la intimidad. Ha sido una búsqueda continuada de los valores fundamentales dignos de protección judicial.

En sus primeros casos, el tribunal de Missouri buscó la fiel aplicación a las enseñanzas de *Jacobson vs. Massachusetts*, 197 U.S. 11, 26-27 (1905), según las cuales la «misma libertad», el mayor de todos los derechos, «no consiste en una licencia de obrar sin restricción, de acuerdo con la voluntad de uno mismo». En muchos ejemplos, el tribunal ha protegido las opciones individuales que no se encuentran explícitamente en la Constitución —opciones llevando consigo la educación de los hijos¹¹, la selección de esposo/a¹² y otros intereses por el estilo, ya personales ya comunitarios¹³. Incluso en estos ejemplos, el estado retiene la suficiente autoridad reguladora a fin de vigilar que las opciones individuales sean preparadas con un equilibrio que respete a las personas que puedan verse afectadas y los intereses de la sociedad¹⁴.

El primer debate, sobre lo que se convirtió en la doctrina sobre la intimidad en este siglo, tuvo lugar durante el proceso de incorporación de los derechos federales a los estados por medio de la Enmienda n.º 14. En una decisión seminal, *Palko vs. Connecticut*, 302 U.S. 319 (1937) el tribunal articuló el criterio necesario para separar los derechos incorporados de los no incorporados. Los derechos incorporados son los que se encuentran entre los «principios fundamentales de libertad y justicia que están en la base de todas las instituciones civiles y políticas». *Ibidem* 326. Y sólo aquellos derechos fueron finalmente incorporados que se encontraban «implícitamente en el concepto de la libertad ordenada». *Ib.* 325. El juez Harlan en su famosa diferencia de opinión, en *Poe vs. Ullman* 367 U.S. 497, 542 (1961) declaró «que se intentaba la búsqueda de estos valores constitucionales funda-

mentales como un «proceso racional» que debe reflejar las tradiciones del país, no a los jueces». Así pues, descubrió que la libertad personal es una especie de «continuum que, a grandes rasgos, incluye una independencia de imposiciones substanciales arbitrarias y restricciones sin sentido». *Ib.* 543. Este modo de hablar fue avalado por el tribunal en *Moore vs. City of East Cleveland*, 431 U.S. 494, 501-502 (1977) (pluralidad de opiniones).

En *Bowers vs. Hardwick*, 478 U.S. 191 (1986), el tribunal combinó la prueba de *Palko* con la que utilizó en *Moore*¹⁵, insistiendo en que la demanda específica en cuestión tenía que estar «profundamente enraizada en la historia y la tradición de esta nación» o «implícita en el concepto de libertad ordenada» si tenía que sobrevivir el análisis de la Enmienda n.º 14. 478 U.S. en 194. Este tipo de análisis para discernir aquellos derechos incorporados legítimamente en la cláusula de la Enmienda 14.^a, por medio del debido proceso, fue confirmada en el último semestre en el caso de *Michael H. vs. Gerald D.*, 109 S. Ct. 2333 (1989).

El derecho que se pide de quedar libre de una vida errónea ha sido rechazado universalmente

En *Michael F. vs. Gerald D.*, ambos jueces, Scalia por la mayoría y Brennan por la opinión disconforme ponen el énfasis en la necesidad de definir con precisión el derecho por el que se pide la protección de la Enmienda n.º 14. 109 S. Ct. en 2344 n.º 6, 2351-55. En este caso, los demandantes se concentran en la petición de tres derechos: evitar invasiones corporales no garantizadas¹⁶, determinación propia y autonomía personal¹⁷. Puesto que ninguno de éstos es suficiente para que su demanda entre en la definición de *libertad* que da la Constitución, este análisis podría ser considerablemente abreviado. Como se prescribió en el debate del tribunal en *Michael H.*, la substancia que yace bajo las peticiones que se hicieron en nombre de Nancy Cruzan deben ser examinados más detalladamente.

La súplica en este pleito se presentó en 1987 en nombre de Nancy Cruzan, Pet. Br. en 9. Los demandantes buscan vindicar lo que ellos creen ser sus derechos constitucionales: no afirman sus derechos o los de los parientes de ella¹⁸. Ciertamente duran-

15. «Nuestra decisión establece que la Constitución protege la santidad de la familia, precisamente porque la institución de la familia está profundamente arraigada en la historia y la tradición de esta Nación.» *Moore*, 431 U.S. en 503 (se omite la nota al pie de la página).

16. Aunque el primer argumento de los demandantes se enfoca en «intrusiones corporales sin garantía», queda problemático lo que quieren significar con estas palabras. Pet. Br. en 17. Aparentemente no quieren retirar la sonda gástrica de Nancy Cruzan, sino sólo parar la administración de la mayoría de alimentos y fluidos, mientras administran medicamentos anti convulsivos por medio de la sonda con el fin de disminuir los ataques durante la deshidratación. Transcripción del proceso en 490. Sin embargo los alimentos y fluidos no son presumiblemente más intrusivos que la medicación.

17. Los demandantes parecen también insistir en la importancia que tiene la familia en la formación de decisiones, concepto también valorado por este amicus. Véase por ejemplo el Breve del Amicus Curiae de la U.S. Catholic Conference on *Ohio Vs. Akron Center for Reproductive Health y Hodgson vs. Minnesota*, Nos. 88-805, 88-1309 en 14-18. Sin embargo, ninguno de los casos en los que confiaron los demandantes sugiere que las familias tengan autoridad sin límites de tratar a los incompetentes como les plazca. (Pet. Brf. en 23-4). Los derechos que se discuten en aquellos casos, desde *Meyer vs. Michael H.*, son claramente diferentes. La integridad de la familia ha sido defendida y a la vez limitada a la protección de los miembros individuales de la familia, *Parham vs. J.R.*, 442 U.S. 584 (1979); *Prince vs. Massachusetts*, *supra*.

18. Este breve del amigo no va dirigido al tema de si los padres, guardianes u otras terceras partes tienen poder o capacidad de afirmar o rehusar los derechos constitucionales de los niños o de los incompetentes. Incluso aunque si obran así, como arguyen los demandantes (Pet. Brif. en 20-22), deben todavía mencionar el derecho a reclamar esta ayuda al niño o al incompetente. Puesto que, como se arguye allá, Nancy Cruzan no tiene los derechos constitucionales en disputa los demandantes no pueden pretender tener derechos de mayor importancia.

11. *Pierce vs. Society of Sisters* 268 U.S. 510 (1925).

12. *Loving vs. Virginia*, 388 U.S. 1. (1967).

13. *Meyer vs. Nebraska*, 262, U.S. en 399 y en casos citados allí.

14. *Loving*, *supra* nota 12. *Meyer* *supra*, nota 13; *Jacobson vs. Massachusetts* 321 U.S. 158, 166-67 (1944).

te el juicio negaron que buscaran otros intereses que los de Nancy Cruzan. TR. en 437-38, 452, 520, 528. Por consiguiente, es necesario examinar a fondo la causa por la que se instituye el juicio de Nancy Cruzan.

Nancy Cruzan no está acusando al Estado o al hospital de haberla colocado en su condición actual¹⁹. Reconoce que sus heridas se deben a un accidente de automóvil y que ella (por medio de su familia) consintió en la inserción de un tubo de alimentación para sostener su vida. Pet. Br. en 2-3, 30-31. Según ella el Estado tiene la obligación de poner término a su nutrición e hidratación, según los deseos de su familia y que el Estado al rehusarlos ha violado sus derechos constitucionales. Pet. Br. en 30-33. Dice que es víctima de una injuria legal, ya que al no cumplir el Estado con su deber se ve obligada a vivir una vida que ella no quiere vivir. Pet. Br. en 8-9, 37-40. El remedio que solicita es que el tribunal sancione la suspensión total de alimentación y fluidos, que tendría por resultado su muerte. Pet. Br. en 5-6, 9.

Como se instruye en *Michael H.*, la cuestión aquí es determinar si la conducta del Estado constituye una injuria por la que tradicionalmente se haya ofrecido una compensación por el daño «según las prácticas históricas de nuestra sociedad o se haya otorgado (a los ciudadanos) una protección especial por otra razón». 109 S. Ct. en 2342. «No es necesario que la compensación tome la forma de una provisión constitucional explícita o una garantía estatutaria, pero debe por lo menos excluir (todo lo que es necesario para decidir este caso) una tradición de la sociedad que promulgue leyes que nieguen el derecho» 109 S. Ct. en 2341 n.º 2 (cursiva y los paréntesis en el original). Los tribunales al reflexionar sobre las tradiciones de la sociedad, han rehusado explícitamente la compensación por la injuria que se pide en este caso. Por consiguiente, el esfuerzo de Nancy Cruzan en encontrar un derecho en la Enmienda n.º 14 para poner término a su vida debe fracasar.

Una analogía para toda aquella serie de pleitos conocidos como casos de «vida errónea» es particularmente informativa²⁰. El primer caso de vida errónea reconocido en este país contenía la demanda de un hijo ilegítimo según el cual «su nacimiento adulterino le ha puesto en un estado de minusvalía permanente. Protestaba no solamente contra el acto que le dio vida sino contra la vida misma. *Zepeda vs. Zepeda*, 190 N.E. 2d 849, 857 (Ill. App. Ct. 1963), cert. denegado, 379 U.S. 945 (1964). Al rechazar la demanda, el tribunal advirtió que ningún Estado había permitido nunca esta clase de casos. El tribunal de Illinois no deseaba crear «un nuevo delito civil: un motivo para un pleito de vida errónea». 190 N.E. 2d en 851-52, 858. Hacia 1988 suficientes tribunales habían discutido la teoría de reivindicación por daños propuesta y que el Tribunal Supremo de Colorado pudo rechazar basándose en una encuesta entre diferentes estados. *Liningier by Liningier vs. Eisenbaum*, 764 P. 2d 1202, 1210 n. 10 (Col. 1988).

En aquel pleito, Thomas Pierce Liningier, un niño nacido ciego, puso un pleito por medio de sus padres contra varios médicos alegando que:

«Si no hubiera sido por la alegada negligencia de los médicos, Pierce no se vería abrumado por las desventajas de su minusvalía ni hubiera experimentado los placeres de la vida. Él simplemente no hubiera existido» 764 P. 2d en 1209.

No alegó que los acusados habían sido la causa de su ceguera, sino simplemente que ellos deberían haber informado a su ma-

dre del defecto genético a fin de que pudiera escoger entre un aborto o no concebirle. Notando que «desde su perspectiva hubiera sido mejor no haber nacido» (764 P. 2d en 1209), el tribunal «estuvo de acuerdo con la abrumadora mayoría de otros tribunales que habían estudiado el motivo del pleito, que la existencia de una persona, por muy desventajosa que sea, no constituye una injuria reconocida por la ley relacionada con la no-existencia». 764 P. 2d en 1210 (se omite la nota al pie de la página).

En efecto, la demanda en el caso que se discute es que, desde el punto de vista de Nancy Cruzan, sería mejor no vivir que continuar en su estado actual. Arguye que el estado de Missouri la obliga a vivir una vida errónea. Esta es precisamente la demanda por injuria que rechazan numerosos tribunales puesto que «la vida, por muy imperfecta que sea, y sin tener en cuenta los gastos, no puede racionalmente concebirse como un detrimento () cuando se compara con la alternativa de () no haber existido en absoluto» 764 P. 2d en 1212; véase también lo mismo en 1210 n.º 10²¹. Legislaturas estatales analizando el problema han estado de acuerdo con los tribunales, rechazando o limitando el curso de esta acción. 764 P. 2d en 1208 n.º 9²².

Ante el hecho de que estas demandas han sido rechazadas casi universalmente por los tribunales y las legislaturas, el demandante en *Liningier* compuso un argumento que es paralelo a otro de Nancy Cruzan. Nancy Cruzan dice que tiene el derecho constitucional de que su familia tome decisiones en su nombre y que aquel derecho ha sido violado por el Estado. El Tribunal de Colorado respondió al mismo argumento como sigue:

«Incluso concediendo que los padres de Pierce se vieron privados del derecho de tomar una decisión informada en lo que se refiere a la concepción de aquél, el único resultado que se siguió de aquella privación fue que Pierce nació.

«La forma en que Pierce cataloga su injuria no cambia la naturaleza del detrimento que alega haber sufrido: i.e., que nació con un defecto en vez de no haber nacido.» 764 P. 2d en 1290.

Tampoco la conceptualización de parte de Nancy Cruzan cambia la naturaleza de su demanda, i.e., vive imperfectamente en vez de no vivir.

Es claro pues, que este país nunca ha reconocido el tipo de injuria que presenta a este tribunal Nancy Cruzan para su protección legal. Podemos hacernos eco aquí de lo que se dijo en *Michael H.* «Esto no es la materia con la que se fabrican los derechos fundamentales que se equiparan a los intereses de la libertad». 109 S. Ct. en 2344 (se omite la nota al pie de la página). Aunque el derecho que se exige se define en términos más amplios, como *autonomía de la determinación propia*, la Enmienda n.º 14 no puede otorgar su protección.

21. El tribunal de *Liningier* reconoce que de las docenas de tribunales que rechazaron casos de vida errónea, tres de ellos han adoptado recientemente algún modo de acción, «a pesar de estar aparentemente de acuerdo que el niño no ha recibido ningún daño reconocido por la ley» (764 P. 2d en 1211). Sin embargo, para los fines de este análisis, el problema no es si ha habido o no alguna modificación legal de «las prácticas históricas de nuestra sociedad» (109 S. Ct. en 2342), sino lo que revelan aquellas prácticas: En este ejemplo, revelan que dos de los tres estados en cuestión —New Jersey y California— anteriormente juzgaba demandas por vida errónea y las rechazaban, *Gleitman vs. Cosgrove*, 227 A. 2d 689 (N.J. 1967); *Stills vs. Gratton*, 127 Cal. Rptr. 652 (Cal. Ct. App. 1876). El tercer estado, Washington, que no tuvo ningún caso de vida errónea hasta 1983, a visto su forma de raciocinar rechazada enfáticamente por casos posteriores. Compárese *Harbeson vs. Parke-Davis Inc.*, 656 P. 2d 483 (Wash. 1983) con *Wilson vs. Kuenzi*, 751 S.W. 2d 741, 751 S.W. 2d 741 (Mo. 1988), cert. denegado, 109 S. Ct. 229 (1988); *Siemieniec vs. Lutheran General Hospital*, 512 N.E. 2d 691, 697-700 (Ill. 1987); *Azzolino vs. Dingfelder* 337 S.E. S.E. 2d 527 (N.C. 1985), cert. denegado. 479 U.S. 835 (1986).

22. La nota al pie de la página n.º 9 de la opinión acerca de *Liningier* se centra en «nacimiento erróneo», una demanda que difiere de una «vida errónea», que pertenece a los padres (que aquí no presentan ninguna demanda).

19. La naturaleza exacta de su condición médica permanece oscura. «Los demandantes asumen que ella está en estado vegetativo persistente», pero la opinión médica en sentido contrario es substancial. Compárese Pet. Br. en 2 con TR en 748-64).

20. El término *vida errónea* denomina típicamente una demanda por malpraxis médica hecha por los padres en lugar de su hijo impedido físicamente, que alegan hubieran abortado o no lo habrían concebido, si hubieran sabido que el niño tendría que vivir con un impedimento.

El concepto de completa autonomía personal es antitética a nuestras garantías constitucionales de libertad ordenada

Históricamente siempre se entendió que la libertad de comprometerse a ciertas acciones personales no fue autorizada. En *Jacobson vs. Massachusetts*, el juez Harlan explicó:

«La libertad establecida en la Constitución de los Estados Unidos para todas las personas bajo su jurisdicción no implica un derecho absoluto de que cada persona esté, siempre y bajo cualquier circunstancia, completamente libre de restricción. Hay un gran número de restricciones a las que toda persona está necesariamente sujeta por el bien común. Una sociedad organizada con seguridad para sus miembros no podría existir si estuviera fundada en otra base. *Una Sociedad basada en la regla de que cada uno es una ley para sí mismo se enfrentaría muy pronto con el desorden y la anarquía.*» 197 U.S. en 26 (cursiva del autor).

No es coincidencia que la palabra *autonomía* provenga de las palabras griegas *autos*, que significa uno mismo, y *nomos*, que significa ley. J. Childress y J. Macquarry, *Diccionario de Ética Cristiana de Westminster* 51 (1986). Así, *autónomo* literalmente significa ley para sí mismo. En términos de libertad constitucional, autonomía en sentido de determinación propia sin límite, es un concepto rechazado hace mucho tiempo por este tribunal como incompatible con una sociedad libre. Ciertamente, limitaciones en el ejercicio de la libertad personal son necesarias para la misma preservación de la verdadera libertad. 197 U.S. en 26.

En la opinión equivalente en *Roe vs. Wade* y *Doe vs. Bolton*, 410 U.S. 179 (1973), el juez Douglas discutió la naturaleza de la libertad como incluyendo «el control autónomo sobre el desarrollo y expresión de la inteligencia de uno mismo, sus intereses, gustos y personalidad». 410 U.S. en 211 (cursiva en el original). Este derecho, dijo el juez, es «absoluto y no admite ninguna excepción». En el mismo lugar. Ninguno de los demás derechos comprendidos en esta noción de libertad, incluyendo el derecho a la intimidad, fueron calificados como autónomos, y ningún otro juez habló de autonomía en relación con la libertad o intimidad personal en los primeros casos sobre aborto. 410 U.S. en 223. Por desgracia, en *Thornburgh vs. Amer. Coll. of Obstetricians and Gynecologists*, una simple mayoría usó la palabra *autonomía* como incluyendo la decisión de una mujer de practicar el aborto de su hijo. 476 U.S. 747, 772 (1986). De este modo, el tribunal ha infectado el principio de libertad en el debido proceso de la Enmienda n.º 14 con un impedimento que amenaza el mismo derecho a la intimidad.

«La intimidad llevada hasta el extremo se convierte en aislamiento, una de las condiciones que conducen al éxito a los movimientos de cariz totalitario. La intención de los estados libres es reconocer y proteger un área de intimidad para el ciudadano, pero de ninguna manera reducir aquella intimidad al aislamiento. Reconociendo como natural la sociabilidad del hombre, los estados deben reconocer también que la afirmación de aquellos derechos, cuyo ejercicio es esencial para la integridad fundamental de la persona, sólo se puede conseguir en comunidad. El individuo solitario se encuentra desnudo y sin poder, y la intimidad que posee se vuelve vacía por falta de contenido, ya que la persona no puede dar contenido y significado a aquellos derechos protegidos, excepto en una vida compartida en la que se afirman valores.» S. Jordan, *Decision Making for Incompetent Persons* 132-33 (1985).

La autonomía sin restricción es «la intimidad llevada hasta su extremo». Cada persona se convierte en «una ley para sí misma» socavando los valores compartidos necesarios para la conservación de una libertad ordenada.

En *American Constitutional Law*, el profesor Tribe habla de determinación propia en relación con casos como los que siguen:

«El derecho de determinar cuándo y cómo morir debería estar basado en principios constitucionales de intimidad y personalidad o en nociones amplias y quizás paradójicas sobre auto-determinación.

»Aunque estas nociones no han persistido en los tribunales, el silencio del poder judicial en lo que se refiere a estos principios refleja probablemente más la preocupación de que los derechos a morir, una vez reconocidos, podrían convertirse en irreprimibles y sujetos a graves abusos, que la sugerencia de que los tribunales no puedan ser persuadidos de que la auto-determinación y la personalidad puedan incluir un derecho a determinar las circunstancias bajo las cuales se puede poner término a la vida. En todo caso, cualquiera que sea la razón por la ausencia de nociones que aclaren la auto-determinación por parte de los tribunales, la deferencia que se da a los poderes legislativos puede ser una medida prudente al contemplar el complejo carácter de los derechos en entredicho y el no despreciable potencial que, la legalización de la eutanasia, sin cuidadosas directivas estatutarias y poderes de control desarrollados gradualmente, pondría en peligro a las personas más que mostrarles respeto.» L. Tribe, *American Constitutional Law*, 1370 (2nd ed. 1988) (se omite la nota al pie de la página).

La demandante Nancy Cruzan suplica a este tribunal algo que nunca ha sidouplicado con anterioridad. Si se concediera pondría en la cláusula de la Enmienda n.º 14, por medio del apropiado proceso legal, la idea de que la libertad personal incluye el derecho a escoger la muerte si ésta pareciera preferible a la vida. Al interpretar la Constitución con referencia a la historia y tradición de esta nación, este tribunal debería concluir que este derecho no está calificado para obtener protección constitucional.

La ley común, aplicada propiamente, es suficiente para proteger todos los intereses implícitamente contenidos en la terminación del tratamiento

En los casos de terminación del tratamiento, los tribunales confían por rutina en la doctrina del consentimiento informado para analizar demandas de terminar o suspender el tratamiento médico, o la nutrición y la hidratación²³. Véase, p.e., *Bouvia vs. Superior Court*, 225 Cal. Rptr. 297 (Cal. Ct. App. 1986); *Brophy vs. New Eng. Sinai Hosp.*, 497 N.E. 2d 626 (Mass. 1986); *In re Quintan*, 355 A. 2d 647 (N.J. 1976); *In re, Connor* 534 N.Y. 2d 886 (N.Y. 1988). Aunque a veces los tribunales enmarcan la ley como si ayudara a la autonomía del paciente, el «consentimiento informado» refleja en realidad una tradición encaminada a la protección de la vida y la salud de los pacientes contra las opciones hechas exclusivamente por los médicos. En tiempos más recientes, en casos de terminación de tratamiento, esta doctrina ha sido a veces arrancada de manera impropia de sus raíces en el derecho común.

La doctrina original —desarrollada durante un considerable período de tiempo— amparaba las libertades legítimas del individuo a determinar el curso a seguir para su tratamiento médico sin descuidar los intereses ajenos coexistentes, incluyendo la familia, la profesión médica y la comunidad. Inversamente a su aplicación en algunos casos recientes, se detuvo al llegar al reconocimiento de la autonomía absoluta corporal de parte del paciente. La constitucionalización de esta área legal, como deseaban los demandantes, absolutizaría la «autonomía corporal», desplazando por consiguiente el consentimiento informado como ha sido com-

23. Como el Tribunal Supremo de Missouri más abajo, este amicus no argüirá si el suministrar alimento y fluidos a Nancy Cruzan por medio del tubo gástrico se puede llamar con propiedad *tratamiento, terapia, cuidado* o simplemente *alimentación*, 760 S.W. 2d en 423. La posición general de la conferencia sobre nutrición e hidratación se declara en el «Interés del Amicus», al principio del artículo.

prendido, y extirpando de raíz las funciones propias de los poderes legislativos y judiciales.

El consentimiento informado se desarrolló para proteger contra daño a la gente durante el tratamiento médico, no para ampliar su autonomía

En el caso que tratamos, los demandantes pretenden afirmar que la doctrina del consentimiento informado surgió para proteger la autonomía. Pet. Br. en 18²⁴. De hecho la doctrina se originó para proteger a *personas* que no son individuos autónomos por completo. Véase argumento I.C., arriba. Los demandantes han descuidado un paso intermedio crucial, necesario para el análisis adecuado de la doctrina del consentimiento informado. Los derechos del paciente a un consentimiento informado están protegidos a fin de que los enfermos pueden utilizar aquellos derechos para *proteger su salud y vidas*. Este principio se manifiesta en la ley común que se discute más abajo. Los tribunales han confundido el reciente énfasis social sobre la autonomía personal absoluta con el fin del consentimiento informado, ignorando oblicuamente el entero alcance de la doctrina.

A principios de este siglo, más o menos, se pidió a los tribunales que clarificaran el ámbito del derecho común, para la protección de los derechos del paciente, al tomarse decisiones médicas. Los pacientes alegaban haber sufrido agravios porque sus médicos omitieron obtener el consentimiento o manifestar de manera adecuada los riesgos relevantes y peligros antes de seguir un modo de proceder médico²⁵. En esta serie de casos, los tribunales notaron que se debería permitir al paciente que de antemano determinara si quiere o no asumir los riesgos y peligros que se siguen de un particular modo de proceder médico. Este es pues el fundamento del principio del consentimiento informado de la ley común:

«Ordinariamente, cuando el paciente se halla en posesión de todas sus facultades mentales y en tal estado de salud psicológica que le permita consultar acerca de su situación sin que la misma consulta esté plagada de peligrosas consecuencias para la salud del paciente y cuando no se da tal emergencia que haga impracticable el consultarle a él, aparece con claridad que su consentimiento debería ser un prerrequisito para una intervención quirúrgica.» *Pratt vs. Davis*, 79 N.E. 562, 564 (Ill. 1906).

Típicamente, puesto que los demandantes buscaban compensación en forma de daños y perjuicios causados por negligencia (en casos de consentimiento no informado) o por agresión (en los casos donde no se obtuvo consentimiento alguno), se les exi-

24. El argumento del demandante sobre el consentimiento informado casualmente falla al no considerar la doctrina enteramente en su contexto médico. Pet. Br. en 18-20. Su discusión de la autodeterminación y autonomía emplea casos no médicos y se relaciona a situaciones distintas de la relación médico-paciente. E.g., *Rochin vs. California*, 342 U.S. 165 (1952) (tema del proceso debido de evidencia criminal). Confianza del demandante en el Informe de la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, «Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment (decidiendo abandonar el tratamiento para sostener la vida)» (U.S. Govt. Printing Office 1983) falla al no concordar con el tratamiento entero de aquella Comisión sobre «The Values Underlying Informed Consent (valores que subyacen en el consentimiento informado)» en *Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, Vol. 1, Chap. 2. En este documento posterior, la comisión concluye: «En situaciones donde hay una opción de respetar la decisión del individuo o sobrepasarla... sobrepasar una decisión individual se justifica generalmente basándose en el bienestar más que en el respeto por la propia opción». Id. en 48.

25. En el caso típico los demandantes alegaron haber sufrido dolor físico por el modo que se había llevado a cabo a causa de la forma médica de tratamiento. Estas eran nuevas lesiones debidas al tratamiento que se efectuó, o la pérdida de un órgano u otra parte del cuerpo, en cuya extracción no habían dado su consentimiento. Véase p.e., *Mohr vs. Williams*, 104 N.W. 12 (Minn.

gió que probasen todos los elementos que constituyen una falta civil, i.e., que el acusado, por medio de un acto de omisión, ya con aproximación o con intención, causó un perjuicio al demandante, que como resultado le causó daños. Véase Prosser and Keaton on Torts Section 32 (W. Keaton ed. 1984). En la teoría de negligencia la prueba estándar de la causa es que el paciente o una persona razonable en la misma posición del paciente, no se habría sometido al modo de proceder si hubiera tenido el relevante conocimiento del riesgo y del peligro que causó la injuria al paciente. Véase *Natanson vs. Kline*, 354 P. 2d 772 D.D.C., cert. no otorgado, 409 U.S. 1064 (1972). Si el principio de consentimiento informado protegiera solamente la «autonomía del cuerpo» los tribunales no habrían requerido que los demandantes demostraran injuria o la causa de la misma, sino solamente contacto no consentido. Esto habría sido semejante a una culpabilidad estricta o intencional, pero no negligencia²⁶.

También resulta claro que la doctrina del consentimiento informado está dirigida a la preservación de la salud corporal, y no de la autonomía del paciente por sus excepciones. Cuando la aplicación de la doctrina no tiene utilidad para la conservación de la vida y la salud, da lugar a excepciones que la tendrán. Éstas son generalmente dos: 1) cuando se da una urgencia y es necesario un inmediato tratamiento curativo para conservar la vida y salud del paciente²⁷, y 2) cuando aparece con claridad que la revelación por entero del tratamiento o del modo de proceder que se propone solamente dañará la salud del paciente²⁸.

Un desarrollo relacionado paralelamente al crecimiento de la doctrina del consentimiento informado fue el reconocimiento de un derecho estatal de regular la profesión médica para la salud y bienestar de sus ciudadanos. *Dent vs. West Virginia*, 129 U.S. 114 (1889). La regulación estatal fue un poderoso apoyo para los esfuerzos del derecho común ya en existencia para la protección de los ciudadanos contra el daño causado por el personal de la profesión médica:

«El poder del Estado de proveer para el bienestar en general de su pueblo le autoriza a promulgar tales regulaciones a fin de que sus juicios aseguren o tiendan a asegurarles contra todas las consecuencias de la ignorancia o incapacidad y asimismo del engaño y fraude.» 129 U.S. en 122; véase también, *Semler vs. Oregon State Board of Dental Examiners*, 294 U.S. 608, 611 (1935) («El Estado se encuentra de este modo en posición de ofrecer protección contra la ignorancia, la incapacidad y la imposición»).

Este derecho y tradición se ha preservado hasta hoy. Fortaleciendo la doctrina auténtica del derecho común sobre el consentimiento informado, las regulaciones estatales son una ayuda para mantener el propio equilibrio de los intereses en juego.

1905) (disminución auditiva); *Pratt vs. Davis*, 79 N.E. 562 (Ill. 1906) (extracción del útero sin consentimiento).

26. En casos donde se discute la extracción no autorizada de una parte del cuerpo, los tribunales han demostrado con particular claridad que el fin que se persigue al requerir el consentimiento informado es la *conservación* de la totalidad del cuerpo, basándose en la presunción de que «*todo don de una función corporal* y su funcionamiento tiene su importancia en la vida de todo hombre y mujer, y que habrá alguna ocasión donde sea necesario usarlas todas y cada una de ellas». *R. Co. vs. Hill*, 9 So. 722, 724 (1983) (énfasis añadido). Y donde el demandante sufrió una nueva lesión después del tratamiento, los daños se definen consistentemente por medio de términos que implican impedimento de las funciones del cuerpo del paciente o riesgos para la vida que seguirá. *Schloendorff vs. Soc. of N.Y. Hosp.* 105 N.E. 92 (N.Y. 1914) (gangrena post-operativa con dolor y amputación); *Blakewell vs. Kahle*, 232 P. 2d. 127 (Mont. 1951) (disminución post protocolaria ambulatoria, visual, digestiva y parálisis parcial).

27. *Canterbury vs. Spence*, 474 F. 2d en 788-89; *Pratt vs. Davis*, 79 N.E. en 564; *Schloendorff vs. Soc. of N.Y. Hosp. supra*, nota n.º 26.

28. *Canterbury vs. Spence*, 464 F. 2d en 788-89; *Pratt vs. Davis* 79 N.E. 3n 564.

Usando los conceptos de la ley común, los tribunales han equilibrado propiamente los intereses en juego

En *In re Eichner*, 438 N.Y.S. 2d 266 (N.Y. 1981) in *In re Storar*, 438 N.Y.S. 2d 266 (N.Y. 1981) el Tribunal de Apelación de Nueva York demostró la sabiduría de apoyarse en la ley común en los casos de decisiones médicas. Ambos casos de terminación de tratamiento ilustran cómo la ley común considera propiamente los intereses solicitados por los demandantes al evaluar un derecho que se afirma poseer de terminar o suspender el tratamiento médico. A muchos intereses, incluidos los propios del Estado y los de la práctica de medicina, se les atribuyó un peso real al ponerlos en la balanza para contraponerlos a los intereses del paciente de poner fin a su tratamiento. Los miembros de la familia estuvieron íntimamente implicados, no solamente como representantes o testigos, sino como personas dignas de ser tenidas en consideración por derecho propio. Los resultados variaron al estar íntimamente basados en los hechos singulares de la situación de los pacientes.

En *Eichner*, el Tribunal de Apelación de Nueva York mantuvo que el derecho de Brother James Fox a discontinuar el uso del respirador estaba basado en la ley común²⁹. En primer lugar, el Tribunal tuvo en consideración el principio tradicional del consentimiento informado como se definió en el caso de *Schloendorff*, luego dirigió su atención a sopesar los intereses coexistentes. Estaban en juego los intereses del Estado en preservar la vida, el bien común de la comunidad y la obligación de los médicos de administrar cuidado médico. 438 N.Y.S. 2d en 273. El Tribunal además notó que:

«En otros casos, el Estado puede tener la capacidad de afirmar intereses adicionales, como la prevención del suicidio o, quizás, la protección de menores o dependientes. Estas preocupaciones no se aplican aquí.» 438 N.Y.S. 2d en 273 n.º 6.

Después de sopesar todos los intereses de relevancia, sin sentirse afectado por preceptos constitucionales que no tenían aplicación, el tribunal permitió que se retirase el respirador.

En *Storar*, que se refería a transfusiones de sangre, de un hombre de 52 años con una edad mental de un niño de 18 meses, el mismo tribunal se apoyó en la ley común y reconoció los intereses del Estado como *Parens patriae* al proteger la vida y salud de los dependientes en graves circunstancias médicas. Aunque John Storar probablemente sufría de cáncer terminal y las transfusiones de sangre que se discutían no podrían curarle, el tribunal halló que «aquellas podían eliminar el riesgo de muerte de otra causa terminal». 438 N.Y.S. 2d en 275. Asimismo la evidencia demostró que las transfusiones no causaban un dolor excesivo y podían mantenerle en su forma física y mental. 438 N.Y.S. 2d en 275-76.

Habiendo sido incompetente durante toda su vida, nunca había expresado el deseo de terminar su tratamiento en estas circunstancias. El tribunal creyó que el interés de la sociedad en preservar la vida tenía más peso que la decisión médica, formada por su madre en lugar de su hijo: «(Un) tribunal no debería permitir, en las circunstancias de este caso, que un paciente incompetente sangrase hasta morir porque alguien, incluso alguien tan cercano como uno de los padres o un pariente, crea que esto es lo mejor para uno que sufre una enfermedad incurable». 438 N.Y.S. 2d en 275-76.

Eichner y *Storar* son ejemplos del tipo de una consideración sopesada de todas las opiniones, preocupaciones e intereses posibles bajo el criterio de la ley común, cuando se aplica con la intención primordial de valorar las consecuencias de un tratamien-

29. El Tribunal mantuvo también que no había necesidad de enseñar la cuestión constitucional puesto que la «compensación otorgada al demandante, *Eichner*, está adecuadamente apoyada por los principios de la ley común», 438 N.Y. S. 2d en 273.

to médico que se propone el bienestar del paciente. Los fines como los veían los representantes de Nancy Cruzan tienen como centro no tanto el impacto de la alimentación artificial en su bienestar, como la preferencia sobre una cierta calidad de vida. Pet. Br. en 38-40. *Eichner* y *Storar* nos informan que el principio del consentimiento informado de la ley común pondría propiamente en la balanza aquella demanda contra otros intereses legítimos.

La constitucionalización del derecho que se pide suplantaría la ley común e inhibiría el debido balance de intereses

Este tribunal no necesita hacer especulaciones sobre el probable efecto que seguiría si se otorgara protección constitucional al derecho de suspender el tratamiento médico y/o el alimento y agua y así poner fin a la vida de pacientes incompetentes. Las consecuencias que seguirían son claramente obvias, basta con referirse simplemente a la actual legislación de este tribunal con respecto al aborto.

Cuando este tribunal constitucionalizó el aborto en *Roe vs. Wade*, indicó que no intentaba sancionar un derecho ilimitado³⁰. Pero los casos que siguen a *Roe* ilustra la casi inutilidad de intentar dar al aborto constitucional el debido balance³¹, *Roe*, por ejemplo, reservó de manera específica un número de temas incluyendo los derechos de los esposos, padres o del padre por separado. Pero *Planned Parenthood of Central Missouri vs. Danforth*, 428 U.S. 52 (1976) y *Bellori vs. Baird*, 443 U.S. 622 (1979) indican que, con muy pocas excepciones, aquellas personas no tenían ningún derecho en lo que se refiere las «decisiones médicas» formadas entre una mujer y su médico. De modo semejante, el interés regulador del estado reconocido en la profesión médica desapareció en 1983 cuando fue enfrentado al interés en la protección de la salud de la madre en *Akron vs. Akron Center for Reproductive Health*, 462 U.S. 416, 428-29 (1983). Y en *Thornburgh*, se concedió a una mujer más aislamiento en su derecho a la intimidad, incluso de su médico, cuando el tribunal sentenció en contra, *inter alia*, el consentimiento informado de Pennsylvania y los requerimientos para la práctica de medicina en casos de mujeres que estaban considerando el aborto. Los derechos al aborto fueron llamados *autónomos* y elevados muy por encima de los originales derechos del Estado usados en la ponderación. 476 U.S. en 772.

Las implicaciones de un modo de proceder que hiciera aplicable un *derecho* constitucional en este caso, se ilustran en recientes casos de terminación de tratamiento. Los derechos reafirmados por el Estado de proteger la vida, impedir el suicidio, proteger la integridad de la profesión médica y protección de intereses de terceras partes han sido viciados todos por una deferencia al mal interpretado derecho individual constitucionalizado de retirar o

30. El tribunal solamente aceptó que «un estatuto criminal del Estado sobre el aborto... que exceptúa... solamente un procedimiento para salvar la vida de la madre, sin tener en cuenta el estadio de la gestación y sin reconocer los demás derechos que conlleva, constituye una violación de la cláusula sobre el proceso debido, de la Enmienda n.º 14», 410 U.S. en 164. El principal juez Burger estuvo de acuerdo con el resultado afirmando: (E)l tribunal rechaza hoy cualquier alegación de que la Constitución requiere se efectúen abortos por demanda» 410 U.S. en 208 (Burger, C.J., estando de acuerdo). El juez Douglas incluyó el derecho mencionado en una categoría de derechos a la intimidad sujetos a excepciones a favor de los intereses del estado 410 U.S. en 215 (Douglas J. estando de acuerdo). Por esta razón, entre otras, la pluralidad en *Webster vs. Reproductive Health Services* distinguió los casos. 109 S. Ct. 3040, 3058 (1989).

31. La mayoría en *Roe* declaró de modo explícito que «no nos parece claro que la demanda que se afirma por parte de algunos amigos en pleito según los cuales uno tiene un derecho ilimitado de hacer lo que quiera con su cuerpo esté relacionado al derecho a la intimidad», 410 U.S. en 154. Sin embargo, en los años que siguieron el derecho de la madre se convirtió virtualmente en absoluto.

suspender el tratamiento de nutrición y agua. En *Quintan* el Tribunal Supremo de New Jersey mantuvo:

«El tribunal en *Griswold* descubrió que el derecho constitucional no escrito a la intimidad existe en la penumbra de garantías específicas de la Descripción de los Derechos (Bill of Rights)... 381 U.S. en 484... Se puede presumir que este derecho es lo suficiente amplio como para abarcar, en ciertas circunstancias, la decisión personal de declinar el tratamiento médico, de manera muy semejante como lo es su amplitud para abarcar la decisión de una mujer de terminar su gestación, bajo ciertas circunstancias.» *Roe vs. Wade*. 355 A. 2d en 663³².

No se intentó proseguir el examen constitucional más adelante; por el contrario, *Roe vs. Wade* se tomó como la dirección a seguir para alcanzar el resultado que se urgía.

Después que algunos miembros de la American Medical Association adoptaron una posición que permitía la eliminación de alimento y fluidos de pacientes inconscientes, algunos tribunales declararon que el interés del Estado en dar soporte a la integridad de la profesión médica era coexistente con el juicio de esta particular entidad. Véase, e.g., *Bouvia vs. Superior Court* en 303-304; *In re Farrell*, 529 A. 2d 434, 446 (N.J. 1978). Esta ecuación no tiene en cuenta dos hechos cruciales. Primero, el Estado ha ejercido tradicionalmente los derechos de regular la profesión médica, de mantener su integridad, no meramente en el nivel que los médicos consideran aceptable, véase Argumento II. A supra. Segundo, las resoluciones de la AMA, incluyendo la que se discute aquí, no representan necesariamente la opinión de la mayoría de los médicos; quedan excluidos los que no son miembros de la AMA y los miembros que no están de acuerdo con la resolución³³. Los tribunales no deberían abdicar decisiones individualizadas o impedir la apropiada acción legislativa.

El interés del Estado en la protección de terceras partes inocentes es el único entre los cuatro que se identifica generalmente en los casos de terminación de tratamiento, que ha mantenido algún vigor; sin embargo, el interés de hecho ha quedado reducido a la protección de niños vulnerables, que quedarían abandonados si se murieran sus padres como consecuencia de la terminación o suspensión del tratamiento de alimento y agua. *Application of President and Directors of Georgetown College*, 331 F. 2d 1000 (D.C. Cir.), cert. no concedido, 377 U.S. 978 (1964). El impacto que produce la muerte de un individuo en toda la

32. El profesor Tribe, hablando del caso de Karen Quinlan dijo: «Supuesto de modo especial el fermento investigador y legislativo sobre los *testamentos vitales*, según los cuales, las personas pueden planear de antemano y así no tener que someterse a un juicio substitutivo en casos como el de Karen Quinlan, la decisión de *Quinlan* parece haber sido una constitucionalización prematura, aunque razonablemente meditada, de una área difícil y todavía fluida. Considerada como un acicate para la consideración intensiva de la legislación, parece que se pueden defender las directrices de la decisión. Pero enmarcando su contenido dentro de términos constitucionales, el Tribunal de New Jersey puede haber descartado en aquel Estado y sin ninguna necesidad, soluciones legislativas más inteligentes». L. Tribe, *American Constitutional Law* 937 (Primera edición 1978) (se omiten las notas al pie de la página) (énfasis añadido). Se debe señalar que la mayoría de Estados al enfrentarse con esta cuestión intentaron distinguir la nutrición e hidratación de aquellos tratamientos que se pueden suprimir si hay un *testamento vital*. Soc. for the Right to Die (sociedad a favor del derecho a morir), *Handbook of the Living Will Laws* 6-7 (1987).

33. El AMA afirma que representa cerca de la mitad de los médicos que actualmente practican la medicina. Breve de la American Medical Association, y otros, como Amicus Curiae in Support of Petitioners, en 1. En un survey empírico, el 73 % de los médicos dijeron que continuarían la administración intravenosa de fluidos incluso a un paciente de cáncer en estado comatoso moribundo a fin de evitar la deshidratación. Micetich, Steinecker & Thomasma, «An Empirical Study of Physician Attitudes, en «*By No Extraordinary Means: The Choice to Forgo Life Sustaining Food and Water* 39-43 (Lyan ed. 1986). En otro survey, la mayoría de los profesionales de la salud, expertos en apoyo nutritivo no estuvieron de acuerdo con la afirmación que «la inanición es un modo de morir aceptable para los pacientes terminales»,

familia y en la sociedad no se mencionan: el modelo de autonomía es la guía. También se descuida el interés que existe, cuando uno de los esposos y la familia están de acuerdo o cuando todos los miembros de la familia son lo suficiente maduros y mayores para *participar* en la decisión. *In re Farrell*, 528 A. 2d en 413-14.

El interés del Estado en la prevención del suicidio ha sido también viciado en la reciente jurisprudencia sobre la *constitucionalidad* de discontinuidad de tratamiento. A individuos en fases no terminales que manifestaron con claridad la firme intención de suspender o discontinuar el tratamiento *sin otro fin que poner término a una vida indeseable* se les permitió hacerlo. En *Bouvia vs. Superior Court*, la mayoría negó que estaba legitimando un derecho al suicidio, aunque Ms. Bouvia aparentemente suplicó el derecho de suspender su comida y agua a causa de la calidad de su vida, a consecuencia de una parálisis cerebral, artritis y una situación matrimonial y académica decepcionantes³⁴. El tribunal dijo que aplicando principios constitucionales, «un deseo de poner fin a su vida es probablemente el último ejercicio del derecho de uno mismo a la intimidad». 225 Cal. Rptr. en 306.

Emulando al desarrollo de la jurisprudencia del aborto, muchos casos recientes de terminación de tratamiento han elevado el «derecho de intimidad» de retirar o suspender el tratamiento de alimento y bebida a un nivel donde otros intereses no son considerados realísticamente. Si este tribunal constitucionalizara este «derecho a la intimidad» se puede asegurar que el resultado sería una jurisprudencia desequilibrada. Buscando más allá de la Constitución respuestas a estos temas planteados por estos casos, el Profesor Tribe (supra, en 1367), reconoce efectivamente que usando nociones de autonomía y determinación propia para constitucionalizar esta área de la ley conduce a un embrollo moral, si no legal: «Bajo estas circunstancias, cuando la persona no se ve amenazada por una muerte inminente o por una vida de dolor permanente y cuando el modo de proceder médico es de rutina y mínimamente invasora según cualquier criterio, el consentimiento del Estado en la opción de la persona de rehusar el tratamiento no parece substancialmente diferente de una sanción al suicidio de parte del Estado».

CONCLUSIÓN

Por las razones expuestas, el juicio del Tribunal Supremo de Missouri debería ser sostenido.

U.S. Congress Office of Technology and Assessment, *Life Sustaining Technologies and the Elderly en 311, OTA-BA-306 (Julio 1987)*. *The National Federation of Catholic Physicians's Guilds aprobó una resolución que afirma que el alimento y el agua son «modalidades del cuidado ordinario que se deben a todos los pacientes»*, NCFPG Newsletter (verano 1986) en 4. En 1984, la American Academy of Pediatrics y muchas otras organizaciones médicas ayudó en promulgar legislación federal animando a los Estados a tratar la suspensión de la nutrición e hidratación de niños minusválidos, incluso de aquellos que están en estado comatoso crónico e irreversible como una forma de negligencia infantil sujeta a la justicia. Véase 130 *Cong. Rec.* S8951-8956 (edición diaria, junio 29, 1984).

34. El tribunal en *Bouvia* creyó que rehusar el tratamiento acompañado con la intención de morir era suficiente para ser identificado con suicidio, 225 Cal. Rptr. en 304-305. Los comentaristas caracterizaron, a su vez, la situación de la Sra. Bouvia como suicidio. Longmore, «Elizabeth Bouvia, Assisted Suicide and Social Prejudice» (Elizabeth Bouvia, suicidio asistido y prejuicio social), 3 *Issues in Law and Medicine* 141 (Otoño 1987); More, «Two Steps Forward, One Step Back» (dos pasos adelante, un paso atrás); Un análisis de las más recientes decisiones en New Jersey sobre el «Derecho a morir» (19 *Rutgers Law Journal* 955, 967), (Verano 1988). Véase también Ikuta, «Dying at the Right Time: A Critical Legal Theory Approach to Timing-of-Death Issues» (muriendo a la hora correcta: Un enfoque teórico crítico legal de temas relacionados a cronometrar la hora de la muerte), 5 *Issues in Law and Medicine* 3, 20 (Verano 1989); «Mientras aparece claro que un tribunal autorizaría a un hospital a que impidiera que sus pacientes se volaran los sesos con una pistola o se ahorcaran con sus sábanas, las normas del tribunal parecen menos útiles al hacer distinciones más útiles entre suicidio y decisiones permisibles.

LH

5-V

LA DECISIÓN DE CRUZAN*

Richard A. McCormick, S.J.

El autor ataca frontalmente la decisión del Tribunal de Missouri en el caso de Nancy Beth Cruzan por defender el principio de que el interés del Estado no consiste en la calidad de vida y de que el Estado es la fuente del poder del guardián o tutor legal.

La decisión del Tribunal Supremo de Missouri en el caso de Nancy Cruzan es, según mi modo de ver, tan mala que incluso puede ser útil pedagógicamente. Es embrollada, confusa y/o rotundamente errónea, en lo que se refiere a casi todos los temas clave.

Se puede imaginar el siguiente marco escénico. Cuatro unidades de cuidados a largo plazo, con mil camas en cada una de ellas, situadas de modo estratégico cerca de centros de población en Missouri. En cada cama un paciente en estado vegetativo persistente (EVP). Cada uno de los enfermos es alimentado por gastrostomía, a cuenta del Estado, durante un término medio de 20-25 años, muchos de ellos sobreviviendo a sus familias y a sus queridos amigos.

¿Se trata de una caricatura fantástica? De ninguna manera, si los principios esenciales del caso *Cruzan* (760 S.W. 2d 408) son válidos y se permite que permanezcan en vigor. Sin embargo, nuestro sentido de *encaje*, que en verdad no es más que nuestro sentido común, sufre el poderoso ataque de esta puesta en escena. Mencioné «principios esenciales».

Véase lo que sigue:

1. El Tribunal insistió en afirmar que tomaba la decisión del caso «no solamente por Nancy, sino por muchos, muchos otros». Estaba estableciendo un precedente por Missouri.
2. Al juzgar esta clase de casos, descalificaba toda consideración sobre calidad de vida. «El interés del Estado no consiste en la calidad de vida» (422), sino en la misma vida. «La vida es preciosa y merece ser preservada sin ninguna consideración sobre su calidad» (419).
3. Este interés es un interés por la vida incondicional (unqualified) (420, 422).
4. Incluso la mera vida vegetativa (PVS) ha de conservarse por medio de nutrición-hidratación artificiales.
5. El Tribunal parece creer que la interrupción de la alimentación por gastrostomía equivaldría a matar a Nancy. Se refiere a «una decisión de causar la muerte» (422). No obstante, esto no parece tan claro en la *dicta* de la decisión.

* (Este artículo apareció en el número de invierno/primavera de *Midwest Medical Ethics* de 1989. Se reproduce aquí con el permiso otorgado por su autor y por los editores).

En lo que queda de este comentario, quiero dar realce a seis cuestiones substantivas y concluiré señalando lo que yo creo ser la raíz filosófica de la desencaminada sentencia del Tribunal.

CUESTIONES SUBSTANTIVAS

1. Interés del Estado

Como ya he notado, el Tribunal de *Cruzan* considera que el Estado está interesado en la vida, no en su calidad, y este interés es «incondicional». El tribunal no define en ningún lugar la calidad de vida. Debería haber consultado lo que se publica. Habría descubierto los dos sentidos que aquel término tiene y de acuerdo con ellos habría moderado su base racional. El primero se refiere al valor que la vida tiene para la sociedad en cuanto a sus contribuciones funcionales, utilidad social, etc., y, por consiguiente, a la valoración que de aquella vida hace una sociedad al usar este criterio. Es evidente, que en este sentido aquella calidad de vida —con una definición arbitraria dirigida al funcionamiento— no tiene un lugar legítimo en casos como el de Cruzan.

Pero el término tiene también otro sentido, uno del que aparentemente no se dio cuenta el Tribunal. Se refiere a la condición biológica del individuo y su relación a la obtención de los bienes y fines de la vida. Calidad de vida en este segundo sentido es indispensable al formar decisiones acertadas. Así lo reconoció la «President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research» cuando definió, en términos generales, los mejores intereses del paciente añadiendo el «tener en cuenta tales factores como el alivio del sufrimiento, la conservación o recuperación del funcionamiento, así como la calidad y amplitud de la vida que se sostiene». Las reglas del Baby Doe suponen una dimensión de calidad de vida cuando los niños que permanecerán inconscientes permanentemente, se excluyen de tratamientos agresivos para sostener sus vidas. En los dos casos de *Herbert* y *Conroy* los Tribunales obraron también así. Por ejemplo, el Tribunal de *Conroy* (Tribunal Supremo de New Jersey) reconoció que «aunque estamos condenando una valoración restringida de la naturaleza de la vida del paciente, en términos de dolor, sufrimiento y de posible gozo, en pruebas objetivamente limitadas y puramente objetivas, declinamos a propósito autorizar tomar decisiones basadas en valoraciones de dignidad personal o de utilidad social de la vida de otro, o del valor que aquella vida pueda tener para los demás».

El Tribunal de *Cruzan* rechaza que *cualquier* ingrediente de calidad de vida (por restringido que sea) pueda interesar al Estado. Al obrar así consigue dos resultados sorprendentes. En primer lugar, se declara a sí mismo adversario de muchísimas personas cuyos intereses se propone proteger. A las personas les interesa mucho la calidad de sus vidas —cómo viven, cómo mueren, y cómo viven mientras mueren. Es lo que está latente en los testamentos vitales y en los plenos poderes generales reconocidos por la ley para tomar decisiones médicas. Por ejemplo, yo mismo

y estoy seguro de que con muchísimos otros, he especificado en mi testamento vital que si me hallo en EVP, no quiero que se me administren alimentación y nutrición artificiales. Juzgo que esto compete a mi bienestar personal. Con todo, la lógica del Tribunal de *Cruzan* ignoraría esta directiva. Su interés está en la vida, no en su calidad, y su interés es incondicional (unqualified). Mi interpretación equivale a la afirmación de que mis preferencias —con la base moral y religiosa que las nutre— no interesan de ninguna manera al Estado. Si *incondicional* no significa esto, ¿cuál es su significado?

Ponderemos cuidadosamente estas palabras del Tribunal: «Dado el caso de que Nancy vive y que las molestias de su tratamiento no le resultan excesivas, no creemos que su derecho a rechazar el tratamiento, ya proceda éste del derecho constitucional a la intimidad, o del derecho a rehusar el tratamiento otorgado por una ley común, tenga mayor peso que el hecho inmenso y claro de su vida sobre la cual el Estado tiene un interés vital» (424). Estas palabras son absolutas. Afirman sorprendentemente: dada la vida (incluso EVP) y la ausencia de carga en mantenerla, el «interés vital» del Estado pesa más y anula cualquiera otra consideración o derecho putativo. Le sorprende a uno que el Tribunal se molestase en discutir si la información sobre las preferencias e intenciones de Nancy eran adecuadas o inadecuadas.

El segundo resultado de la encubierta negativa del Tribunal que debe tenerse en cuenta, en estos casos, es que identifica todo bienestar junto con los mejores intereses personales a su componente biológico. Esto es vitalismo, punto al que volveré más tarde. El Tribunal declara (427) que prefiere cometer un error «a favor de la vida». En realidad, no comete un error a favor de la vida, sino a favor del biologismo. Cuando identificamos la compleja noción de «los mejores intereses» personales con la simple noción de efectividad médica, equiparamos lo personalmente beneficioso con lo médicamente eficaz y por consiguiente damos un fuerte apoyo analítico a la perjudicial idea de que lo que se *puede* hacer *debe ser* hecho.

2. Autoridad del Guardián

Cuando nos encontramos con un individuo incapaz (y que no ha expresado con anterioridad de modo satisfactorio sus preferencias) o ha sido siempre incapaz, las decisiones en lo que se refiere a su cuidado han de tomarlas otras personas. La base analítica de esta responsabilidad por poderes ha sido diversa en distintos Tribunales, según las circunstancias (p.e., el derecho a la intimidad en Quinlan, el derecho común a la autodeterminación en Fox, los mejores intereses en Storar, etc.). En otras palabras, si terceras personas no pudieran formar decisiones sobre la terminación del tratamiento, se frustrarían el derecho a la intimidad, el derecho a la autodeterminación o los mejores intereses del paciente.

El Tribunal de Cruzan rechaza el derecho a la intimidad como base que justifique la supresión de la alimentación por gastrostomía. Este derecho no puede ser ejercitado por terceras partes. También niega que «el derecho conferido por la ley común de rehusar el tratamiento —fundado en la autonomía personal— se pueda ejercer por terceras partes sin formalidades». ¿Por qué? Porque «el poder de un guardián de ejercer la opción de tercera parte nace de la autoridad del Estado, no de los derechos constitucionales del pupilo. El guardián es el delegado del poder que posee el Estado como *Parens patriae* (425). Y, como es natural, el Estado tiene un interés *incondicional* en la vida, incluso en la vida en EVP.

Lo que me interesa a mí es la fuente del poder del guardián. El Tribunal de Cruzan dice que ha sido delegado por el Estado. Esto confunde el origen con el reconocimiento —por lo menos cuando se trata de pacientes que anteriormente habían sido capaces— una confusión cuyo origen es el enfoque completamente

legalista del Tribunal en lo que se refiere a estas materias. El brote lógico de esta confusión: poder liberar a pacientes de tratamientos inútiles o muy gravosos se convierte en una imposibilidad (ya que si este interés del Estado por la vida «es incondicional». ¿Qué importa la carga?). El Tribunal ha puesto todas las responsabilidades de terceras partes en la toma de decisiones bajo la noción de tutela del guardián.

Quiero argüir que la noción del derecho común de autodeterminación, que es válida para el paciente capaz, debe conducir de manera espontánea a la noción de autodeterminación de la familia en el caso de un paciente incapaz, si se han de salvaguardar los mejores intereses y, en última instancia, la dignidad humana. En otras palabras, el Estado no es el origen del poder de una tercera parte como, algunas veces, lo es de los poderes del guardián; meramente lo reconoce (o certifica como notario), por lo menos en casos como el de Cruzan.

Se dan dos razones para argüir esto. Primera, la familia normalmente se halla en mejor posición para juzgar cuáles son los intereses reales del paciente incapaz. La familia conoce los tratamientos que serían más perturbadores y aquellos que el paciente en el pasado, hubiera aceptado sin angustia.

Segunda, y más importante, nuestra sociedad otorga gran valor a la familia. La familia es la comunidad moral básica a la que se le afirman no sólo derechos sino responsabilidades para determinar la manera en la que se pueden servir mejor los intereses de los miembros incapaces. Por este motivo, es más comprensible que el principio de autodeterminación se extienda más allá del individuo, hasta abarcar la noción de autodeterminación familiar. Esta autonomía o autodeterminación de la familia es un valor que se conserva como un gran tesoro. Aun cuando quizás no debería preceder a la autonomía del individuo en aquellos casos en que los pacientes son o fueron capaces, justifica ciertamente el papel prominente que juegan los miembros de la familia en su ayuda a la evaluación de todo cuanto entra en los mejores intereses del miembro incapaz. Se otorga a los miembros de la familia una enorme responsabilidad en la formación moral, en la educación teológica y secular, y en las decisiones sobre los mejores intereses de sus miembros incapaces, mientras forman parte de la unidad familiar. No debería ser distinto cuando un miembro incapaz de la familia está grave o enfermo terminal. En ocasiones, esto puede llevar a la familia a decidir si los intereses del incapaz pueden ser mejor servidos rehusando una intervención médica.

Según mi modo de entender, esto significa *familiaridad* y los lazos de unión que llamamos familia son la fuente básica o el fundamento del poder de representación, y no la concesión de los mismos por el Estado. Como es natural, el principio de autodeterminación familiar no puede campar sin freno. La responsabilidad de la sociedad de cerciorarse de que los intereses de los miembros incapaces se satisfagan impondrá ciertos límites a la autodeterminación familiar. Sin embargo, el Estado intervendrá solamente cuando el juicio familiar exceda del tal manera los límites de la razón que no se pueda tolerar un compromiso en lo que objetivamente se considera el mejor interés del incapaz.

En esto consiste la fuerza que Charles B. Blackmar da a su voto de disconformidad. En sus palabras: «Creo que las decisiones sobre el futuro de Nancy deberían hacerlas aquellos que están cerca de ella y que la quieren». Exactamente. Esto es, en verdad, lo que se hace constantemente, y lo hace gente que se asombraría si se les dijera que les está permitido porque el Estado les ha otorgado el poder. Como dijo Blackmar. «Decisiones como ésta se hacen diariamente por el paciente o sus parientes...» (428). Ello debería haber alertado al Tribunal de *Cruzan* de que su forma de comprender el origen de la responsabilidad de terceras partes era incompleta.

3. Noción de paciente moribundo

El Tribunal repite varias veces que Nancy no está a punto de morir ni tampoco enferma *terminal*. Sugiero que la noción de *moribundo* o *enfermo terminal* es ambigua. Decir que uno está enfermo terminal depende, con frecuencia, de la tecnología que se dispone. Una persona en las etapas finales de una enfermedad renal es un paciente moribundo si no tiene a su alcance la diálisis. Un paciente sin respiración espontánea es un paciente terminal —si no hay respirador disponible. Una persona que no pueda tomar alimentos ni agua de modo normal es un paciente moribundo— a no ser que intervengamos tecnológicamente con una sonda nasogástrica o a través de una gastronomía. *Enfermo terminal*, por consiguiente, se puede leer de dos maneras. Primero, se puede referir a una condición incurable que en poco tiempo conducirá a la muerte se lleven a cabo o no intervenciones. Este sentido es el que siguió Missouri en su estatuto sobre la voluntad de vivir cuando especificó la «condición terminal» como «muerte que ocurrirá en breve tiempo *aunque se practiquen procedimientos médicos* (énfasis añadido). El segundo sentido es más amplio. El Acta III de Los Derechos Uniformes de los Enfermos Terminales (URITA) definió la «condición terminal» de la siguiente manera: una condición incurable e irreversible que *sin la administración de un tratamiento para sostener la vida* (énfasis añadido), terminará en la muerte en relativamente poco tiempo, según la opinión del médico a cuyo cargo está el paciente. En el primer caso, Nancy Cruzan no es una enferma terminal, en el segundo lo es.

Esto es crucial por dos motivos. En primer lugar, si se dice que Nancy no está moribunda, aquella afirmación refuerza el interés del Estado en su destino cuando se enfrenta a una decisión que podría poner término a su vida. Segundo (y esto refuerza el primer punto), si no está moribunda y muere como resultado de la eliminación de la nutrición, esta circunstancia contribuye a que esta suspensión parezca positivamente la causa, un asesinato. Este parece ser el enfoque del Tribunal del caso de Cruzan. Puesto que se refiere «a una decisión de causar la muerte» (422) y «busca causar la muerte de un incapaz» (425).

Esta manera de usar el lenguaje asume la respuesta a un serio tema filosófico —la diferencia entre una ocasión y una causa verdadera. Tomemos una analogía. Supongamos que un viento huracanado tuerce y quebranta un árbol joven. Le ponemos un apoyo esperando que revivirá, pero nos damos cuenta de que nunca recobrará su plena capacidad de producir frutos, aunque permanecerá erecto, e incluso producirá unas cuantas hojas anémicas. Siendo así, quitamos el apoyo y el árbol muere. ¿Qué mató al árbol? ¿No fueron los vientos huracanados? Análogamente, si quitamos los apoyos nutritivos de Nancy, ¿no fue el trauma anóxico original lo que causó la muerte, lo que la mató?

Esta materia queda embrollada por el uso de la palabra *inanición*. He oído a médicos que afirman que este término es exclusivamente médico. Lo pongo en duda. Aunque la palabra puede ser analizada gramaticalmente usando efectos y fenómenos médicos, con todo, es un término que denota un valor. «Ser la causa de la inanición de otro» significa impedir la alimentación e hidratación de aquél a quién se debiera dar. Esto deja la pregunta «a quién se debiera dar», junto con los criterios para su determinación, completamente intacta. Yendo un poco más adelante, «se debiera dar» asume que la persona obtendrá un beneficio genuino de la alimentación. Ampliaremos esto más abajo.

4. Naturaleza de la Nutrición-Hidratación artificial

El Tribunal de *Cruzan*, como contraste a cualquiera otra fuente autorizada, observa este tema como si fuera irrelevante. «El tema no consiste en saber si la alimentación e hidratación continuada de Nancy es un tratamiento médico: sino saber si suministrar ali-

mentación y líquidos a Nancy representa una carga para ella» (423). Creo que el Tribunal está completamente equivocado en este punto. Dejando aparte su conclusión final sobre la materia, todas las autoridades (moralistas, filósofos, tribunales, asociaciones de médicos profesionales) han considerado a éste como tema clave. Ya que si la alimentación-hidratación artificial no es un cuidado o tratamiento médico, y se identifica con la administración normal de alimento, pertenece a aquellos procedimientos que conocemos como «cuidado ordinario». En otras palabras, no juzgamos la suspensión o la eliminación de la misma como deberíamos hacerlo, por ejemplo, con un respirador u otros tratamientos médicos.

Cuando leo lo que se publica, la mayoría de comentaristas —no todos— mantienen el punto de vista de que la nutrición-hidratación artificial es un tratamiento médico. Así fue considerada por *la President's Commission, la American Medical Association* y la *American Academy of Neurology*. Es así según muchos filósofos y teólogos. El Tribunal de *Cruzan* toma la discusión como si se tratase de un «dilema semántico» y está determinado a evitarlo. Incluso aquí se equivoca, de dos maneras.

Primero toma ciertamente una posición —la posición de que la nutrición-hidratación artificial no es un tratamiento médico. Afirma: «El sentido común nos dice que la comida y el agua no tratan la enfermedad, mantienen una vida». Brevemente, no es tratamiento médico porque no se ocupa de una enfermedad. Esto se asemeja al argumento de algunos filósofos según los cuales la alimentación-hidratación artificial no es un tratamiento médico porque proporciona meramente «lo que todos necesitamos para vivir». Esto es analíticamente incompleto, y, según creo yo, a la larga incorrecto. Asume que la manera como se suministran y la razón que hace necesaria su aprovisionamiento es irrelevante a la idea de tratamiento. ¿No es verdad que la incapacidad de comer de parte de Nancy está causada por su anoxia cerebral y el subsiguiente desarrollo de la atrofia cerebral del cortex? ¿No es esta atrofia y la falta de funcionamiento una enfermedad? Cuando usamos la tecnología médica para sobrepasar la incapacidad de comer normalmente, ¿tratamos en un sentido lato la enfermedad aunque no la curemos? Según mi modo de ver no deberíamos identificar todo tratamiento con la curación; de lo contrario muchas modalidades médicas que consideraríamos como tratamientos no merecerían el nombre (prótesis, cirugía de bypass, analgésicos para el dolor, algunas intervenciones en casos de infertilidad, etc.).

La segunda baza del Tribunal de *Cruzan* es la afirmación de que el «argumento médico» (alimentación-hidratación artificial = tratamiento médico) es peligroso. «Parece decir que el tratamiento que no cura puede suspenderse». Este es un *non-sequitur* estruendoso. No necesita implicar nada de esto. Todo lo que se requiere es que diga que cualquier tratamiento puede ser suspendido o eliminado cuando no aporta al paciente, según su valoración humana, ningún beneficio. Hay muchos tratamientos que no pueden curar, pero se deben usar y no hay que retirarlos, e.g., analgésicos contra el dolor en casos de enfermedad terminal, como se mencionó más arriba.

5. Cálculo cargas-beneficios

Todo el mundo está de acuerdo —desde la Congregación por la Doctrina de la Fe (Declaración sobre la Eutanasia, 1980) al «President's Commission» que el criterio para el tratamiento de las decisiones es el cálculo de cargas-beneficios. Brevemente, si se propone un tratamiento que no ofrece ningún beneficio o las cargas sobrepasan el beneficio, el tratamiento es moralmente opcional. El Tribunal de *Cruzan* centra su atención solamente en las cargas del tratamiento. Haciendo esto, supone que la conservación de la vida en estado vegetativo persistente representa un beneficio

para el paciente. En verdad, así lo afirma de modo explícito. Este punto constituye mi más importante desacuerdo con la decisión. Más aún, es un punto que divide fuertemente las opiniones en este caso y en otros similares. Por ejemplo, el juez David Kopelman (Tribunal del proceso de *Brophy*) afirmó: «El enfoque apropiado sería el de ver la calidad del tratamiento que se propone, y no la calidad de vida de *Brophy*». Continuó afirmando que *Brophy* «obtiene algún beneficio y éste consiste en la conservación de su vida». Añade además que la alimentación-hidratación artificial «es útil en cuando conserva la vida y evita la muerte».

De manera semejante, un grupo de filósofos y teólogos firmaron una declaración sobre la alimentación artificial de pacientes en EVP. En un lugar del mismo se lee lo siguiente: «Según nuestro modo de pensar, el suministro de alimentación y fluidos a estos pacientes por medio de tubos no es inútil en sentido estricto ya que proporciona un gran beneficio a estos pacientes, a saber, la conservación de sus vidas»¹. Robert Barry, O.P., mantiene la misma opinión. Sobre Clarence Herbert dice: «El suministro de alimento y fluidos hubiera tenido para él un valor nutritivo pues habría conservado su vida»². En otro lugar, dice (sobre Herbert) que la alimentación y los fluidos podrían haber conseguido su propósito fundamental que consistía en mantener las funciones de su cuerpo y sostener sus defensas naturales contra las enfermedades³. Cualquier enfoque en la calidad de vida es demasiado susceptible a partidismos y prejuicios y «de ninguna manera se encuentra un modo razonable por el que la "calidad de vida" del individuo pudiera ser evaluada correctamente y con exactitud».

Un punto de vista radicalmente opuesto es el de Daniel Callahan. Hablando del «estado comatoso, irreversible y vegetativo por completo», dice que el suministro de alimentos y agua puede ser suspendido. ¿Por qué? «Ninguno de ellos proporciona un beneficio genuino; es una vida sin ningún sentido —se trata sólo de un mero cuerpo, no de una persona con cuerpo»⁴. John Paris, S.J., está de acuerdo. «Los que arguyen que la calidad de vida no ha de ser motivo que deba tenerse en cuenta en las decisiones sobre tratamientos a esta clase de pacientes (en estado vegetativo persistente) colocan el soporte de la existencia meramente biológica por encima de otras consideraciones»⁵. Dennis Brodeur tiene la misma opinión. La nutrición e hidratación artificiales que «simplemente posponen la muerte manteniendo la existencia física sin esperanzas de recuperación... es inútil y por lo tanto no es éticamente obligatoria»⁶. De modo semejante, la Academia Americana de Neurología afirmó: «Una vez el diagnóstico de (EVP) ha sido establecido con claridad, el tratamiento médico en general, incluyendo la nutrición artificial, no proporciona ningún beneficio a aquellos pacientes»⁷.

Estoy de acuerdo con el enfoque de Callahan-Paris-Brodeur. Cuando la Asociación Médica Americana adoptó una posición semejante, el que entonces era arzobispo de New Orleans (Philip Hannan) declaró: «La Iglesia condena con firmeza esta posición»⁸. Con todo el debido respeto, creo que esto es un simple error. Mi opinión es que los que adoptan esta posición son los que se desvían de lo sustancial de la tradición católica en lo que se refiere a esta materia. La tradición católica nunca consideró la vida meramente vegetativa como un beneficio para el paciente. Según el Tribunal de *Cruzan*, es un beneficio.

6. La mayor preocupación del Tribunal de *Cruzan*

El Tribunal nos lleva a creer, en un diverso número de ocasiones, que la eliminación de la nutrición-hidratación artificial de

Nancy expondrá a otros con una calidad de vida reducida a eliminaciones similares. Dicho de otra manera, permitiendo aquí la consideración de cualquier tipo de calidad de vida abrirá la puerta al abuso contra los débiles.

Esta es ciertamente una preocupación legítima y no deseo disminuir su importancia. Pero la respuesta apropiada no consiste en colocarse en el lado seguro de hacer a Nancy *Cruzan* y a su familia unas víctimas. Por el contrario, la respuesta se encuentra en crear mecanismos severos de seguridad constituidas para las excepciones. Concretamente, las decisiones tomadas por terceras partes de eliminar la alimentación-hidratación deberían ser sometidas al rígido control de dos condiciones: la de EVP irreversible y la de moribundo. (Es aquí donde la noción de «paciente moribundo» se convierte en urgentemente relevante y posiblemente divisoria).

LAS RAÍCES FILOSÓFICAS DEL TRIBUNAL DE *CRUZAN*

Precisamente al principio afirmé mi creencia de que el Tribunal se encontraba «embrollado, confundido y completamente equivocado en virtualmente todo tema clave». He intentado hacer una lista de algunos de estos errores. Pero quizás tiene más importancia la latente filosofía que ha guiado las deliberaciones del Tribunal.

Su filosofía consiste en lo que yo llamo «positivismo legal». El Tribunal dictó sentencia en el caso de *Cruzan* sobre la estrecha base de precedente constitucional o legal. Disponiendo de débiles puntos analíticos en lo afirmado por anteriores tribunales, ignoró la sabiduría y sencillez del sentido común, que luchaba por su expresión en aquellas decisiones.

Puedo exponerlo de otro modo diciendo que el Tribunal de *Cruzan* no dio ningún peso a la tradición moral. Se enfrentó a profundos problemas humanos sólo con instrumentos y categorías legales. Lógicamente esto significa que intentaba decidir problemas humanos sin tener en cuenta los valores que informan todo lo humano. Esto es como el enfrentarse a dilemas médicos sólo con instrumentos y pericia médica, como si el bien médico se identificara simplemente con el bien personal. El caso de Nancy *Cruzan* es mucho más profundo que el ámbito de un precedente constitucional y legal. Si negamos esta afirmación, congelamos la capacidad de los Tribunales de enfrentarse a problemas nuevos y profundamente humanos. Paralizamos su capacidad de adquirir sabiduría.

BIBLIOGRAFÍA

1. WILLIAM MAY, et, al.: «Feeding and Hydrating the Permanently Unconscious and Other Vulnerable Persons», *Issues in Law and Medicine* 3 (Winter 1987), pp. 203-217, en 209.
2. ROBERT BARRY, O.P.: «The Ethics of Providing Life-Sustaining Nutrition and Fluids to Incompetent Patients», *Journal of Family and Culture* 1 (n. 2, pp. 23-37, en 32).
3. *Loc. cit.*, pp. 32-33.
4. DANIEL CALLAHAN: «Feeding the Dying Elderly», *Generations* (Winter, 1985), p. 17.
5. JOHN J. PARIS, S.J.: «Critical Life Issues», *Health Progress* 66 (December, 1985), n. 23.
6. DENNIS BRODEUR: *Feeding Policy Protects Patients "Rights, Decisions"* *Health Progress* 66 (June, 1985), pp. 38-43.
7. Summarized in the *Newsletter of the Society for the Right to Die* (Summer, 1988).
8. Citado en *National Catholic Register*, April 6, 1986.

Carta abierta al obispo McHugh

LH
5-VIEL PADRE KEVIN O'ROURKE
SOBRE HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN

*«Consideraría el uso de la hidratación y nutrición artificial para prolongar la vida de personas con suspensión permanente e irreversible del funcionamiento de la corteza cerebral como un método de cuidado ineficaz», dice el padre Kevin O'Rourke, O.P. en una carta abierta con fecha del 18 de octubre al obispo James McHugh de Camden, N.J. Respondiendo a una discusión sobre la opinión del padre O'Rourke sobre una ponencia de McHugh con el título «Principios en lo que se refiere a suspender o retirar la nutrición-hidratación artificialmente asistida» (véase *Origins*, 12 de octubre, 1989, pp. 314 y siguientes), O'Rourke, Director del Center for Health Care Ethics en St. Louis University Medical Center in St. Louis, Mo., presenta «unas cuantas observaciones... expuestas como un medio para llegar a la verdad; sin espíritu competitivo o polémico». Según el padre O'Rourke, la «verdadera falta de acuerdo en nuestras posiciones se refiere al significado de ineficaz cuidado de la salud». Mientras O'Rourke declara que «el propósito del cuidado de la salud es ayudar a la gente a buscar la finalidad espiritual de la vida», considera que la posición de McHugh sobre el cuidado de la salud consiste en «prolongar el funcionamiento meramente fisiológico». O'Rourke pregunta si el empleo de la hidratación y nutrición artificial es un «cuidado básico que debe administrarse como un cuidado normal». En otras observaciones, O'Rourke discute «si es posible formar un juicio acertado sobre la irreversibilidad del funcionamiento de la corteza cerebral sobre el costo de la terapia y sobre la definición de un paciente no moribundo. A continuación el texto completo de la carta de O'Rourke.*

Agradezco mucho su carta del 21 de septiembre, que contiene la ponencia sobre hidratación y nutrición. Como usted podría haber supuesto, he de ofrecer algunos comentarios. Sin embargo, antes de divulgarlos, quisiera afirmar que expreso mis pensamientos como un medio para alcanzar la verdad. Carecen de espíritu competitivo y antagonista. Después de esta consideración, expongo lo siguiente:

1. Como usted mismo indica, la noción de intención es sumamente importante. La enseñanza católica permite en este respecto suspender o retirar el soporte a la vida si la intención es evitar cualquier cuidado de la salud sin eficacia o impedir aquel cuidado de la salud que impone una carga ardua. El padre John Connery, S.J., en sus últimos meses de vida creyó que la hidratación y la nutrición podían ser suspendidas de acuerdo con las normas éticas para el prolongamiento de la vida, pero recomendó precaución en lo que se refiere a la intención de las personas que pedían la suspensión de aquéllas.

2. En líneas generales, usted expresa adecuadamente mi opinión. Resumiendo, yo consideraría el uso de la hidratación y nutrición artificial para una persona que padece el cese permanente e irreversible del funcionamiento de la corteza cerebral como un medio ineficaz de cuidado y de terapia. Personas en tal estado son capaces de llevar a cabo «actos de hombre» (*actus hominis*) pero no «actos humanos» (*actus humanos*) (*Summa Theologica* III, a.I, A.II). Esta es la base en la que se apoya mi afirmación de que no poseen la potencia necesaria para perseguir el fin espiritual de la vida. Su afirmación de que es suficiente tener una intención implícita o virtual para avanzar hacia la unión con Dios conduce a equívocos. Una intención implícita y virtual que conduzca al progreso de la vida espiritual es suficiente si el acto a que aquélla conduce es un acto humano. Una persona con disfunción cortical irreversible no puede ejercer actos humanos; por consiguiente una intención anterior no puede convertir actos meramente fisiológicos (*actus hominis*) en actos espiritualmente benévolos.

La conclusión de que la hidratación y nutrición artificiales constituyen una terapia ineficaz para enfermos con cese de la función cortical de carácter permanente e irreversible tiene el apoyo de la declaración estrictamente médica de la American Neurological Society (*Neurology*, 1989, 39:125-126).

3. Cuando refiriéndose a mi opinión, usted pone en duda la posibilidad de poder llegar a un juicio médico adecuado en lo que se refiere a la irreversibilidad del funcionamiento de la corteza cerebral. Mientras recomienda cuidado y precaución al formar un diagnóstico sobre la función de la corteza cerebral, la American Neurological Association y otros grupos médicos mantienen que esta condición se puede diagnosticar con certeza por medio de señales clínicas y varias formas de diagnóstico por imagen. Los que no están de acuerdo en esta materia con los profesionales de la medicina deberían presentar evidencia que apoye sus afirmaciones.

4. Su afirmación (defendido por May y otros) que la hidratación y nutrición artificial constituye un cuidado básico, que debe administrarse como «cuidado normal» a todos los pacientes, parece indicar que debe ser administrado a todas las personas sin tener en cuenta su valoración ética. Si esto es así, no hay ninguna necesidad de proseguir la discusión. Pero usted no prueba que se dé una forma de cuidado o terapia básica que no esté sujeta a valoración ética. Por consiguiente, se deben preguntar cuestiones éticas sobre la nutrición e hidratación artificial de la misma manera que se plantean en cualquier otra clase de apoyo vital; es decir: ¿el cuidado que se discute es efectivo, impone una carga grave al paciente? Estas preguntas deben ser tenidas en cuenta ya se consideren la nutrición y la hidratación artificial como cuida-

dos médicos o como cuidados para aliviar al enfermo. Brevemente, su posición en cuanto al «cuidado básico» asume lo que debería probar.

Es interesante notar que el artículo de May y la declaración de usted, después de afirmar que la hidratación artificial es un cuidado básico y debería ser usada en todos los pacientes con disfunción irreversible de la corteza cerebral, hacen excepciones para aquellos pacientes cuya muerte es inminente. ¿En qué se basa esta excepción?

Parece que se hace la excepción por la creencia de que la terapia será ineficaz. Si esto es así, entonces la verdadera razón que nos lleva al desacuerdo en nuestras respectivas posiciones se refiere al significado de «cuidado ineficaz de la salud». Se juzga algo como eficaz o ineficaz por su contribución en la obtención del fin o resultado que se persigue en cualquier empresa. Mis esfuerzos buscan definir «cuidado ineficaz de la salud» declarando que el fin del cuidado de la salud consiste en ayudar a la gente en la búsqueda del fin espiritual de la vida. Su posición, y la de la ponencia de May, parecen defender que el fin del cuidado de la salud consiste en la mera prolongación de la función fisiológica.

5. Cuando calcula el peso de cualquier terapia médica, el costo de la terapia tiene su importancia, como usted indica. Pero debe también considerarse el costo global de toda la terapia. Decir que la «nutrición e hidratación asistidas no son... excesivamente caras» demuestra falta de ingenio, cuando el cuidado en el hospital o el uso de sus facilidades por largo tiempo cuesta alrededor de 600 a 1.200 dólares por día. Además, los parientes de los enfermos con funcionamiento cerebral destrozado cuyas vidas se prolongan con nutrición e hidratación artificiales, sufren con frecuencia otras cargas de índole social o psicológica que no se compensan con cualquier beneficio que pueda derivar del mero funcionamiento fisiológico del paciente.

En su ponencia, se usan algunos términos que necesitan ser definidos. Por ejemplo «calidad de vida» puede referirse a personas, cuyo funcionamiento sufre detrimento, no tienen una patología fatal (por ejemplo, los retrasados mentales); o puede referirse a personas cuyo funcionamiento sufre detrimento precisamente a causa de una patología fatal (por ejemplo, cáncer cerebral). Nunca se debería permitir la suspensión de la terapia de las personas en el primer sentido indicado. Sin embargo, algunas

veces, personas con problemas sobre la «calidad de vida» en el segundo sentido, pueden determinar éticamente por sí mismas o por un representante que se debería suprimir el sostén de su vida. Siguiendo la sugerencia de Tom Donell, S.J., parece que el término «calidad de la función» debería ser empleado al discutir la «calidad de vida» en el segundo sentido.

El caso reciente de McAfee en Atlanta fue un ejemplo de una decisión sobre la «calidad de vida» en el segundo sentido del término. El informe del *amicus* presentado por el Arzobispo de Atlanta (Origins, 28 septiembre 1989, vol. 19, n.º 17, pp. 273-279) nos da un fiel resumen de la tradición católica en lo que se refiere a la eliminación del soporte vital. ¿Hubiera sido diferente la decisión de la archidiócesis si la vida de Larry McAfee hubiera sido prolongada por medio de nutrición artificial e hidratación en vez de haberlo sido por un ventilador? El raciocinio en el informe de Atlanta declara con claridad que la eliminación de un sistema de apoyo para la vida «no introduce una nueva causa de muerte», sino que permite a una patología ya en existencia seguir su camino natural. Esta eliminación es éticamente aceptable si la terapia no ha de producir ningún beneficio al paciente.

6. Finalmente, definir a un paciente que necesita nutrición e hidratación artificial para que continúe su funcionamiento fisiológico, como «paciente no moribundo» es incorrecto. De nuevo usted, según mi opinión, asume lo que debería probar. En primer lugar, si el paciente no es un moribundo, ¿por qué la administración de la hidratación y nutrición artificiales? La condición del paciente podría describirse con más exactitud de la siguiente manera: El paciente sufre una patología fatal; la patología fatal, su incapacidad de tragar, como resultado de deterioro cerebral (Cfr. *Neurology*, 1989, 38:125-226, 1, A), puede ser superada por medio de nutrición e hidratación artificiales. Por consiguiente, el paciente es víctima de una enfermedad terminal, pero los efectos de esta enfermedad son sobrepasados por medio de esta terapia. Supuesta esta situación, es legítimo preguntar, ¿es la terapia (o el cuidado) eficaz? ¿Impone el uso de esta terapia una carga grave?

Bien, esto está resultando más extenso de lo que yo intentaba, pero como se dará usted cuenta se trata de un tema muy complejo. Me alegró leer la noticia en la que se menciona que usted animó a los del grupo *pro vida* a que reconquistaran al Democratic Party. Ciertamente las cosas han cambiado mucho desde nuestra juventud.

LH
5-VII

PRONÓSTICO TEMPRANO DEL COMA ANÓXICO: UN ANÁLISIS DE LOS MÁS IMPORTANTES CRITERIOS MÉDICOS*

Cristopher M. DeGiorgio, M.D.**
y D. Alan Shewmon, M.D.***

Un artículo que pone de manifiesto tanto la necesidad de cautela y prudencia al pronunciarse prematuramente sobre el pronóstico en los casos de coma anóxico. Una llamada al rigor científico y actualización de los conocimientos.

El caso de Clarence Herbert¹, tuvo un impacto substancial sobre el cuidado de pacientes en estado comatoso en el estado de California y en toda la nación en general, sin embargo, las informaciones médicas demuestran los peligros implícitos en el pronóstico temprano del coma. En este artículo, los criterios más importantes del coma se aplican a éste y a otro caso que ilustran, con un resultado muy distinto, un pronóstico temprano sin esperanza. También se analizan los criterios desde las perspectivas médica y estadística en lo que se refiere a su uso al tomar decisiones sobre el tratamiento.

Si la suspensión de la nutrición e hidratación o de otros niveles básicos de cuidado está supeditada a un pronóstico, se sigue un pronóstico cuya certeza es menos que razonable, tendrá como resultado muertes indebidas de pacientes. A causa de presiones médico-legales, económicas y de otros tipos, los médicos dan pronósticos de irreversibilidad, en los estadios más preliminares del coma, siendo el caso más notable el de Clarence Herbert. Este constituyó el primer precedente legal en el estado de California para la suspensión de nutrición e hidratación de un paciente en estado comatoso. Se convirtió en un acontecimiento decisivo, citado por la California Medical Association², Los Angeles County Medical Bar Associations³, American Dietetic Association⁴,

* *Issues in Law & Medicine* 1989; 5:141-164.

** Department of Neurology, University of Southern California School of Medicine, Reprint requests to Christopher M. DeGiorgio, M.D., Department of Neurology, USC of Medicine, 2025 Zonal Avenue, Los Angeles, 90033.

*** Department of Neurology and Pediatrics, University of California, Los Angeles, School of Medicine.

1. Barber v. Superior Court, 147 Cal. App. 3d 1006, 195 Cal. Rptr. 484 (1983).

2. CAL. MEDICAL ASS'N, REQUIREMENTS AND GUIDELINES FOR PROTOCOLS GOVERNING THE WITHHOLDING OR REMOVAL OF LIFE-SUSTAINING TREATMENT 5-6 (1986).

3. Committee on Biomedical Ethics of Los Angeles County Bar Ass'n & Los Angeles.

Hastings Center⁵, State of California Department of Health Services⁶, y por varios autores por sus orientaciones y posiciones sobre la suspensión de la nutrición e hidratación en pacientes en estado comatoso⁷. Además, ha sido citado por muchos como un precedente para ejercitar poderes en lugar del paciente para abandonar el tratamiento médico como base constitucional en el estado de California⁸. Sin embargo, los aspectos médicos, cruciales para una opinión judicial, no se han revisado de modo crítico, en lo que se ha escrito⁹.

Si este caso ha de tener tal impacto en el modo cómo se practica y se practicará la medicina, debe ser analizado a fondo y desde una perspectiva médica. Más importante todavía, el caso de Herbert y de otros como él dan origen a cuestiones críticas sobre la validez de un pronóstico temprano sobre el coma. ¿Constituyen los pronósticos tempranos signos que inspiren la suficiente confianza de ser útiles en el trato de pacientes comatosos? Suponiendo que esto fuera posible, ¿en qué criterios pronósticos se puede confiar suficientemente? ¿Cuál es el menor período de duración que se necesita para poder hacer confiadamente un diagnóstico de irreversibilidad? ¿Qué grado de certeza (o error de falsos positivos) se puede aceptar para las determinaciones del pronóstico? Finalmente, ¿tienen los criterios de irreversibilidad el grado de certeza que se necesita para ajustarse a los estándares éticos de la American Medical Association?¹⁰.

4. American Dietetic Ass'n, *Position of the American Dietetic Association: Issues in Feeding the Terminally Ill Adult*, 87 J. AM. DIETETIC A. 78, 79-81 (1987).

County Medical Ass'n, *Principles and Guidelines Concerning the Foregoing of Life-Sustaining Treatment for Adult Patients*, 1986. L.A. COUNTY MED. A. NEWS, 1, Appendix I.

5. HASTINGS CENTER, GUIDELINES ON THE TERMINATION OF LIFE-SUSTAINING TREATMENT AND THE CARE OF THE DYING 152 (1987).

6. DEPT OF HEALTH SERVS., STATE OF CAL, GUIDELINES REGARDING WITHDRAWAL OR WITHHOLDING OF LIFE-SUSTAINING PROCEDURE(S) IN LONG TERM CARE FACILITIES 1, 4 (1987).

7. See Ruark, Raffin & Stanford University Medical Center Committee on Ethics, *Initiating and Withdrawing Life Support: Principles and Practice in Adult Medicine*, 318 NEW ENG. J. MED. 25, 25-26 (1988).

8. See Recent Decision, 9 AM. J. L. & MED. 518, 518-19 (1984); Gargaro, *Criminal Prosecution for Discontinuance of Life Support—Part V*, 7 CANCER NURSING 249 (1984).

9. See Ruark, Raffin & Stanford University Medical Center Committee on Ethics, *supra* note 7; Lo *The Death of Clarence Herbert: Withdrawing Care Is Not Murder*, 101 ANNALS INTERNAL MED. 248 (1984).

10. AMERICAN MEDICAL ASS'N, CURRENT OPINIONS OF THE JUDICIAL COUNCIL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION 10-11 (1982) [hereinafter AM. MEDICAL ASS'N, JUDICIAL COUNCIL]; AMERICAN MEDICAL ASS'N, CURRENT OPINIONS OF THE COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION 12-13 (1986) [hereinafter AM. MEDICAL ASS'N, COUNCIL ON ETHICAL & JUDICIAL AFFAIRS].

El caso de Herbert se describe más abajo poniendo el énfasis en los signos neurológicos documentados en la historia clínica. Se describe otro paciente, DV, de quien se dio un mal pronóstico tan pronto como entró en coma, pero cuyo resultado fue muy distinto, para ilustrar la falta de confianza que merece un pronóstico temprano en casos individuales. Las historias clínicas de Clarence Herbert y de DV fueron sometidas a la revisión de los dos autores de este artículo. Ya que el caso de Herbert es de dominio público, y ampliamente conocido, se usa su propio nombre. A causa de la confidencialidad, nos referimos al otro paciente, con sus iniciales pues continúa con vida.

El fin es analizar los criterios de pronóstico actualmente en la práctica, usando a Clarence Herbert y a DV como modelos de tomar decisiones médicas. Los autores presumen las mejores intenciones por parte de los médicos que trataron a los pacientes.

INFORME DE UN CASO: CLARENCE HERBERT

Clarence Herbert era un blanco de cincuenta y cinco años, que fue admitido en el hospital el 24 de agosto de 1981, por el cierre rutinario de una ileostomía. Fue operado, sin ningún problema, el 26 de agosto. Se trasladó al paciente a una habitación de recuperación, se le extubó sin complicaciones y se comprobó que respondía al sonido de la voz. Aproximadamente a la 1:18 p.m., se le encontró cianótico y bradicárdico; se le intubó y se inició la ventilación. Pronto se notó la carencia de pulso, y se empezó la reanimación cardiopulmonar (RCP). Entre la 1:16 y la 1:25 se le administraron atropina, epinefrina, bicarbonato de sodio y lidocaína. A la 1:25 su tensión sistólica era de 130 mm Hg. Falta consistencia en la hoja de servicio en lo que se refiere a la hora de estos acontecimientos, y es imposible determinar la duración exacta de la hipoxia, hipotensión, braquicardia y la asístole. La reanimación fue relativamente fácil como anotó el cirujano en el mismo día: «El paciente tuvo un paro cardiorrespiratorio en la habitación de recuperación. Se empezó inmediatamente intubación y masaje del corazón. El ritmo se recuperó con prontitud».

Después de su traslado a la unidad de cuidados intensivos (UCI), el personal que le cuidaba se dio cuenta de que no respondía a estímulos verbales o dolorosos. Las pupilas medían 7 mm y no reaccionaban. La hoja de flujo respiratorio indicaba que desde veinte minutos después del paro hasta la mañana siguiente temprano, el paciente respiraba de vez en cuando espontáneamente y su promedio de respiración era intermitente y mayor que la que estaba graduada en el ventilador. Dos horas después del paro, las pupilas reaccionaban de manera mínima a la luz. A las 4:00 p.m. al succionar se notaron sacudidas en las extremidades, que luego fueron en aumento. A las 7:00 p.m., el cardiólogo encargado de la UCI anotó reflejos oculocefálicos intactos, una desviación superior de los ojos, y ninguna respuesta al dolor. El 27 de agosto, se le administró intravenosamente diazepam por mioclonos a una intensidad de 10 mg por hora con un total de 90 mg a las 5:00 a.m. Por la mañana temprano, el personal de enfermería notó repetidas veces que las pupilas reaccionaban más a la luz. También y, en consistencia con las observaciones del terapeuta respiratorio, la enfermera notó que, cerca de la media noche, el paciente asistía al ventilador de modo ocasional; sin embargo, después de las 5:00 a.m., la hoja sobre el fluido respiratorio y las notas de la enfermera señalaban la ausencia de más respiraciones espontáneas.

A las 12:00 del mediodía del 27 de agosto, veintitrés horas después del paro, el cardiólogo encargado de la UCI habló a la familia sobre el pronóstico de Clarence Herbert. La carta no indica lo que se comunicó. A las 12:20, anotó que no se había efectuado ningún cambio en su estado, sin respiraciones espontáneas, y el hecho de que el paciente respondía a estímulos dolorosos, con aumento de mioclonos. El cardiólogo también anotó contracción

pupilar, mirada dislocada, y ausencia del reflejo de ojos de muñeca. Escribió: Me pregunto si había habido infarto del tronco encefálico antes del paro respiratorio. Plan: Tratamiento de soporte —la esposa expresa su deseo de que no haya tratamiento heroico. Esta tarde, consulta neurológica—.

A las 4:30 p.m. del 27 de agosto, un día después del paro, el neurólogo consultor anotó el primer examen neurológico formal. Se describió el estado mental como «comatoso, sin respuesta a estímulos verbales o dolorosos». Se notó una ligera actividad mioclónica, que iba en aumento con estímulos. La comprensión del esternón dio como resultado la apertura transitoria de los ojos. Se quitó el respirador durante un minuto lo que originó respiraciones espontáneas, regulares y rápidas. Las pupilas medían 4 mm, y reaccionaban a la luz. Los reflejos corneales y oculocefálicos estaban conservados. El reflejo de ahogo estaba intacto. No se notaron movimientos de tipo voluntario. Bajo estímulos, el tono era normal y los reflejos profundos del tendón reaccionaban normalmente en las extremidades superiores e hiperactivamente en las extremidades inferiores. Se notó un ligero retraimiento a la estimulación de las plantas de los pies con respuestas flexoras plantares. La valoración del neurólogo fue de «severa lesión anóxica cerebral difusa con actividad mioclónica», sin evidencia de apoplejía. Se recomendó la suspensión del diazepam, la continuación del tratamiento de soporte no-heróico, y la obtención de un electroencefalograma (EEG).

El 28 de agosto, a las 7:30 a.m., menos de dos días después del paro, el cardiólogo notó algún esfuerzo respiratorio cuando el paciente fue sacado del ventilador, por breve tiempo. Escribió: «Discutiré con su mujer la suspensión de la ayuda respiratoria». Al mismo tiempo se escribió la siguiente orden: «Cuidado de apoyo: No se traten las arritmias cardíacas; no se traten la hipo o la hipertensión». Una hora más tarde el médico internista anotó: «Hablé con la esposa. Desea que no se mantenga al paciente en el respirador. También da su consentimiento para la autopsia», a las 8:45 p.m. un enfermero puso sus iniciales en la siguiente orden del internista que no llevaba escrita la hora: «Saca al paciente del respirador después de que su familia haya llegado». Cuarenta y cinco minutos más tarde, el internista dio una orden por teléfono para cancelar el EEG que el neurólogo había solicitado el día antes. Dos horas más tarde, más o menos, el internista rescindió la cancelación, anotando que había hablado con el neurólogo, quien quería el EEG y más tiempo para hacer la evaluación del paciente.

El EEG se llevó a cabo cerca de cuarenta y ocho horas después del paro y se interpretó como demostrando un «delta polimórfico generalizado, de modo predominante en el campo de 3-4 Hz, mayormente de poco voltaje, con alguna actividad de voltaje mediano, especialmente en los voltajes de referencia». La ausencia o presencia de reactividad no se mencionó en el informe del EEG. Aquella misma tarde, dos días después del paro, el neurólogo anotó que el paciente ya no tenía más mioclonos, pero estaba en estado comatoso en una situación descerebral, que aumentaba ligeramente con estímulos nocivos. Las pupilas medían 5 mm y reaccionaban, los ojos se desviaban hacia arriba, y los reflejos oculocefálicos se hallaban intactos. La valoración del neurólogo fue: «Severa lesión cerebral anóxica. Se sugiere un pronóstico malo por la falta de mejoría en 48 horas. Recomendaciones cuidados no-heróicos de ayuda». El neurólogo refirió este pronóstico a la familia.

El 29 de agosto, tres días después del paro, las enfermeras continuaron notando vigorosa actividad de reacción; sin embargo el internista anotó que el paciente tenía «las pupilas dilatadas», y «sin respiración espontánea». Escribió: «He explicado a la familia la condición desesperada del paciente, e insisten en que saquemos al señor Herbert del respirador». A las 9:15 a.m. del mismo día, el paciente fue rápidamente apartado del ventilador. Después

de un período de respiraciones superficiales, se estabilizó su respiración.

El 31 de agosto, cinco días después del paro, el examen del neurólogo reveló que el señor Herbert había empeorado desde el examen anterior, antes de apartarle del respirador. Aquella mañana, a petición de la familia, se desconectaron todos los catéteres y la sonda nasogástrica (para aspiración de secreciones).

El 1 de septiembre, seis días después del paro, el neurólogo anotó que las pupilas medían 4,5 mm y reaccionaban, con algún movimiento horizontal si se accionaban con una maniobra oculocefálica. El brazo derecho se movía ligeramente y con gran dolor, y las extremidades eran flácidas. En el 3 de septiembre, ocho días después del paro, el internista anotó que el paciente se iba deteriorando: su respiración era superficial, tenía taquicardia y una temperatura de 39,2 °C.

El 4 de septiembre, nueve días después del paro, el neurólogo notó que el paciente podía toser si se manipulaba ligeramente el tubo endotraqueal. El reflejo oculocefálico estaba intacto, y las pupilas reaccionaban. Los reflejos profundos del tendón eran de 1+. Se dio cuenta de que el paciente iba mal y escribió: «El pronóstico de una recuperación neurológica funcional es nil... Recomendaciones — cuidados paliativos».

El día 6 de septiembre, once días después del paro, ocho días después de la suspensión de la ventilación mecánica, y seis días después de abandonar la hidratación, Clarence Herbert murió.

INFORME DEL CASO DV

DV es una mujer caucásica de 27 años de edad, admitida en el hospital el 11 de octubre de 1986, a causa de un paro cardíaco sufrido en su casa. Gozaba, como siempre, de buena salud, y había vuelto del aeropuerto cuando comentó con una amiga que sentía náusea. Su amiga trajo una vasija para el vómito pero la encontró sin reacción ni pulso. Se inició una reanimación cardiopulmonar y se llamó urgentemente a un paramédico, quien la encontró en estado asistólico. Se empezó un tratamiento de soporte cardíaco protocolizado (ACLS), y DV fue trasladada a la habitación de urgencias.

En el momento de su admisión, se hallaba en estado comatoso, con respiraciones espontáneas, las pupilas que reaccionaban con lentitud, y con reflejos intactos de córnea, oculoencefálicos, de ahogo, y de succión. La postura era decortical, con tono elevado en las extremidades superiores y más bajo en las inferiores. Carecía de reflejos en las plantas de los pies. El TAC y la punción lumbar fueron negativos. El diagnóstico preliminar fue de lesión cerebral anóxica secundaria al paro cardíaco. No fue posible identificar ninguna etiología del paro cardíaco excepto una posible hipocalcemia.

Al día siguiente después del paro, DV tenía un continuo y repetido parpadeo, consistente con la mioclonía y fue tratada intravenosamente con diazepam. También se percibió agitación ocular, y movimiento en todas las extremidades al reaccionar contra el dolor. Un EEG reveló frecuencias difusas de 5-7 Hz con ritmos bifrontales de 7-9 Hz. La estimulación dio como resultado crecientes reacciones en el voltaje, pero sin ninguna variación espontánea. Dos días después del paro, tuvo períodos de descerebración, de continua agitación ocular, con reacción mínima en la pupila izquierda, y ninguna en la pupila derecha. Tres días después del paro, un médico notó una posible apertura de los ojos siguiendo una orden, pero un neurólogo consultor no pudo reproducir esta señal y creyó que la apertura de los ojos había sido involuntaria.

Al quinto día del paro, se escribió el siguiente pronóstico: «han pasado ya cinco días después de la lesión anóxica, y no se ve ninguna probabilidad real de supervivencia. No se discutió con el marido ningún plan ni la extubación». El marido y el médico eli-

gieron proseguir de momento con el cuidado de soporte, incluyendo ventilación, nutrición e hidratación.

A pesar del continuo cuidado, al día décimo, no se experimentó mejoría alguna en su estado neurológico, y el médico residente anotó: «pronóstico grave». A los catorce días de la admisión, todavía seguía sin ningún cambio en su estado clínico. Las extremidades se contraían de modo reflejo al dolor, las pupilas reaccionaban, y había más movimientos oculares errantes. El paciente seguía accionando el ventilador, y desde el día catorce al dieciséis se la desconectó del mismo, con éxito.

El día 15, el médico encargado, notó que los ojos seguían el movimiento de un estímulo visual, y parpadeaban ante una amenaza. El jefe de la UCI anotó que «el paciente parece darse cuenta de la presencia de los demás». En el día diecisiete, otro neurólogo consultor (el primer autor) examinó a la paciente y notó períodos de aparente alerta alternados con períodos de insensibilidad. A veces miraba y seguía al que la examinaba y cerraba los ojos al recibir una orden. Sus pupilas reaccionaban a la luz y poseía reflejos oculocefálicos, de la córnea, del ahogo y de la tos. El tono aumentó en todas sus extremidades, y se apartaba del dolor de modo reflejo. Aumentaron los reflejos profundos en los tendones de las extremidades superiores, eran normales en las extremidades inferiores, y el signo de Babinski era positivo en ambos lados.

El día 18 DV fue trasladada al hospital del condado con un diagnóstico de lesión cerebral anóxica, con un pronóstico de recuperación muy limitado. Al ser admitida se la describió como *comatosa*, sin respuesta a estímulos verbales, pero con apertura espontánea de ojos y con los reflejos pupilares, de la córnea y de ahogo intactos. Sin embargo, no se observó ninguna atención visual al movimiento ni conciencia de su existencia. El neurólogo consultor escribió el día veintiuno: «Estado vegetativo persistente secundario a la encefalopatía anóxica. Pronóstico para una recuperación funcional es por el momento muy limitado». Durante los días que siguieron, DV fue respondiendo más, abría los ojos cuando se le ordenaba, y se volvía hacia el sonido de una voz. En el día treinta, el neurólogo consultor anotó: «Más despierta y alerta que la última vez que la vi... Se percibe ahora una clara mejoría».

DV fue trasladada a un centro de recuperación del condado el día 19 de diciembre de 1986, nueve semanas después del paro cardíaco, y fue más tarde dada de alta. En la actualidad se halla moderadamente impedida, alerta, orientada con defectos de la memoria en lo que se refiere al pasado remoto. Tiene una afectación jocosca. Está bajo fisioterapia, y anda con un andador.

CRITERIOS PARA EL PRONÓSTICO DE COMA

Estos dos casos sirven como ilustración del punto de partida para un análisis de los criterios más importantes para un pronóstico y de las actuales tendencias en su aplicación al cuidado de un paciente en particular. Los pronósticos de ambos pacientes se analizan basándose primariamente en los mejores datos que se disponía cuando ocurrió el caso de Herbert, o sea aquéllos que ya reseñó Levy en marzo de 1981¹¹. Aquel estudio incluía a quinientos pacientes que padecieron un coma no traumático, y sirvió como base de la sección sobre pronóstico neurológico en el texto de los doctores Plum y Postner *Diagnóstico del Estupor y Coma*¹². Tanto el estudio de Levy como el texto de Plum-Postner se aceptan ampliamente como referencias corrientes para pronos-

11. Levy, Bates, Caronna, Cartledge, Knill-Jones, Lapinski, Singer, Shaw & Plum, *Prognosis in Nontraumatic Coma*, 94 ANNALS INTERNAL MED. 293 (1981) [hereinafter *Prognosis*].

12. F. PLUM & J. POSNER, *THE DIAGNOSIS OF STUPOR AND COMA* 329-48 (3d ed. 1982).

Tabla 1. Signos neurológicos individuales y porcentaje de probabilidad de recuperación buena/impedimento moderado en Clarence Herbert (CH) y DV, según Levy 1981 y 1985

Día post-admisión	0		1		3		7	
	CH	DV	CH	DV	CH	DV	CH	DV
Estudio de Levy	81	85	81	85	81	85	81	85
Verbal	Ninguno 12	Ninguno 13	Ninguno 13	Ninguno 8	Ninguno 13	Ninguno 8	Ninguno 10	Ninguno 5
Abrir ojos	Ninguno 14	N/A 11	Al dolor 26	Ninguno 5	Ninguno 9	N/A 6	Al dolor 9	Ninguno 0
Reflejo pupilar	Presente 21	Presente 16	Presente 26	Presente 18	Presente 26	Presente 18	Presente 34	Presente 21
Reflejo de la córnea	N/A	Presente 22	Presente 29	Presente 21	Presente 29	N/A 21	N/A	Presente 48
Movimiento ocular	Ninguno 9	Ninguno 6	Ninguno 6	Agitado 5	Agitado 7	N/A 0	Agitado 0	Ninguno 0
Respuesta oculocefálica	Completa 25	Completa 17	Completa 23	Completa 13	Completa 23	Completa 13	N/A 6	Completa 14
Respuesta oculo vestibular	N/A							
Respuesta motora	Ninguna 7	Flexor 4	* 35	Retirada 38	Retirada 35	Retirada 38	Extensor 11	Ninguna 0
DTRs +	N/A	N/A	Aumentó 24	Aumentó —	N/A	N/A	N/A	Aumentó 42
Tono +	Ninguno 10	Anormal —	Normal 45	N/A	Anormal 21	N/A	Ninguno 5	Anormal 0

* Flexor o retirada, véase nota 17.

+ No en Levy 1985.

N/A = no disponible.

ticar el coma. También se han analizado los dos casos, teniendo en cuenta otros estudios de importancia sobre el pronóstico de coma, publicados antes de la muerte de Clarence Herbert en septiembre de 1981¹³. Como complemento, se han revisado los estudios relevantes para el pronóstico de coma¹⁴.

13. Bell & Hodgson, *Coma After Cardiac Arrest*, 97 BRAIN 361 (1974); Willoghby & Leach, *Relation of Neurological Findings After Cardiac Arrest to Outcome*, 3 BRIT. MED. J. 437 (1974); Yarnell, *Neurological Outcome of Prolonged Coma Survivors of Out-of-Hospital Cardiac Arrest*, 7 STROKE 279 (1976); Bates, Caronna, Cartlidge, Knill-Jones, Levy, Shaw & Plum, *A Prospective Study of Nontraumatic Coma: Methods and Results in 310 Patients*, 2 ANNALS NEUROLOGY 211 (1977) [hereinafter *Prospective Study*]; Earnest, Breckinridge, Yarnell & Oliva, *Quality of Survival After Out-of-Hospital Cardiac Arrest: Predictive Value of Early Neurologic Evaluation*, 29 NEUROLOGY 56 (1979) [hereinafter *Quality of Survival*]; Snyder, Ramirez-Lassepas & Lipert, *Neurologic Status and Prognosis After Cardiopulmonary Arrest: I. A Retrospective Study*, 27 NEUROLOGY 807 (1977) [hereinafter Snyder, *Retrospective Study*]; Snyder, Loewenson, Gumnit, Hausek, Leppik & Ramirez-Lassepas, *Neurologic Prognosis After Cardiopulmonary Arrest: II Level of Consciousness*, 30 NEUROLOGY 52 (1980) [hereinafter Snyder, *Level of Consciousness*]; Snyder, Hauser, Loewenson, Leppik, Ramirez-Lassepas & Gumnit, *Neurologic Prognosis After Cardiopulmonary Arrest: III. Seizure Activity*, 30 NEUROLOGY 1292 (1980) [hereinafter Snyder, *Seizure Activity*]; Snyder, Gumnit, Leppik, Hauser, Loewenson & Ramirez-Lassepas, *Neurology Prognosis After Cardiopulmonary Arrest: IV. Brainstem Reflexes*, 31 NEUROLOGY 1092 (1981).

14. Longstreth, Diehr & Inui, *Prediction of Awakening After Out-of-Hospital Cardiac Arrest*, 308 NEW ENG. J. MED. 1378 (1983); Levy, Caronna, Singer, Lapinski, Frydman & Plum, *Predicting Outcome from Hypoxic-Ischemic Coma* 253 JAMA 1420 (1985) [hereinafter Levy]; Edgren, Hedstrand, Nordin, Rydin & Ronquist, *Prediction of Outcome After Cardiac Arrest*, 15

Signos del Pronóstico Temprano: Estudios de Levy

La tabla 1 hace un sumario de los primeros signos neurológicos de los días cero, uno, tres, y siete después del paro cardíaco de Clarence Herbert y DV. Las posibilidades de buena recuperación/impedimento moderado se catalogaron de acuerdo con cada uno de los signos neurológicos según Levy 1981¹⁵ y 1985¹⁶. Los datos de publicaciones posteriores se mencionan, pues se trata de una reevaluación retrospectiva de sólo aquellos pacientes (N = 210) en el estudio original de 1981 cuyo coma era secundario a la anoxia, mientras que el estudio original incluía todos los casos médicos de coma. Las semejanzas entre los dos pacientes se darán teniendo en cuenta los signos neurológicos que Levy encontró que tenían mayor importancia para el pronóstico. Debería también notarse que las probabilidades de buena recuperación/impedimento moderado para el Sr. Herbert durante los tres primeros días oscilaban de 0-34 % (posiblemente 38 %). La mayoría de ellas estaban entre los límites del 10-30 %, cuando la familia ya había solicitado la suspensión de todo soporte basándose en un pronóstico «sin esperanza»¹⁷.

CRITICAL CARE MED. 820 (1987) [hereinafter Edgren]; Mullie, Buylaert, Michem, Verbruggen, Corne, Cock, Mennes, Quets, Verstringe, Houbrechts, De-looz, Van Den Broeck, Lauwaert, Weeghman, Bossaert & Lewi, *Predictive Values of Glasgow Coma Score for Awakening After Out-of-Hospital Cardiac Arrest*, 1 LANCET 137 (1988) [hereinafter *Predictive Value*].

15. *Prognosis*, supra note 11, at 296 table 3.

16. Levy, supra note 14, at 1421 table 2.

17. La interpretación de las respuestas motrices de Clarence Herbert ha sido la fuente de algunas diferencias de opinión. El consultor neurólogo in-

Tabla 2. Porcentaje de probabilidad para una recuperación buena/impedimento moderado basado en los algoritmos de Levy 1981 (fig. 2) y Levy 1985 (fig. 1)

Día después de la admisión	0		1		3		7	
	81	85	81	85	81	85	81	85
Año de Levy	12	6 (2-16)*	37	17 (5-39)	8	0 (0-5)*	0	0*** (0-13)
		o	11	1** (0-6)				
DV	17	27 (11-50)	37	17 (5-39)	33	18 (6-37)	10	17 (0-64)

* Paréntesis = 95 % de intervalos de confianza en el porcentaje de probabilidad mencionado arriba.

** Depende de si la respuesta motora se interpreta como flexor o retiro. Véase nota 17.

*** Dudosa reflexión del pronóstico CH, desde el paro cardiovascular por sí mismo, a causa de la suspensión soporte vital durante el intervalo siguiente.

La tabla 2 da un resumen del pronóstico de Clarence Herbert y de DV según el pronóstico algorítmico de Levy para los días cero, tres y siete¹⁸. EL 95 % de intervalos de confianza de su artículo de 1985 están también incluidos. Los algoritmos revelan un pronóstico, hasta cierto punto, menos favorable para Clarence Herbert que por DV en el día tres, pero incluso entonces, cuando se discontinuó el uso del ventilador, Clarence Herbert tenía una oportunidad del 8 % de buena recuperación/impedimento moderado, de acuerdo con una información mejor que la que se disponía por aquel entonces. El algoritmo de 1985 le habría otorgado un pronóstico un poco menos favorable, al darle con un límite máximo de confianza del 95 % sólo una oportunidad del 5 % de buena recuperación/impedimento moderado. Sin embargo, ambos algoritmos probablemente infravaloraron el potencial de recuperación de Clarence Herbert, a causa de la gran cantidad de medicación de sedantes lo que confundió su examen neurológico de los días cero a tres.

Primer pronóstico. Otros criterios

Los pronósticos de Clarence Herbert y DV pueden también ser analizados teniendo en cuenta la presentación clínica, los tests electrofisiológicos, y otros criterios propuestos por varios autores. DV sufrió un paro cardíaco fuera del hospital, frecuentemente asociado con un tiempo de mayor duración para reaccionar antes de aplicar el protocolo para reanimación cardíaca. La supervivencia y el resultado están en función del tiempo y rapidez de la defibrilación¹⁹; si el paciente presenta una asistolia, como en

el caso DV, el pronóstico es precario²⁰. Como contraste, el paro cardíaco de Clarence Herbert tuvo lugar en la habitación de recuperación del hospital; padecía apnea y braquicardia, y fue reanimado con rapidez. Basándose solamente en las condiciones ambientales del paro, su pronóstico era inherentemente superior al de DV.

Se ha usado ampliamente el EEG con el fin de formular pronósticos. El único criterio de absoluta irreversibilidad que se acepta del EEG es el silencio electrocerebral que persiste hasta seis horas después del insulto de isquemia si no se hallan niveles elevados de medicación sedante o hipotermia²¹. Cuando se va produciendo el coma anóxico, las pautas de bajo voltaje, series de supresión y de alfa sin reacción van generalmente unidas a un resultado deficiente²². En un reciente estudio prospectivo del coma anóxico en treinta y dos pacientes, se afirmó que se podía confiar en el EEG a las 48 horas para predecir el pronóstico²³. Este estudio usaba una escala de severidad de 1-5, que era una modificación de la escala sobre la que había informado Hockaday originalmente²⁴. El EEG de DV hubiera sido clasificado como de tercer grado. Seis de los siete pacientes con un EEG de segundo grado obtuvieron un pobre resultado, y tres de cada tres con EEG de tercer grado obtuvieron un pobre resultado. Sin embargo, esta escala clasificó correctamente a los pacientes en el 89 % de casos; es importante notar que el 13 % de las predicciones de resultado pobre resultaron falsas.

La tabla 3 hace un resumen de otros importantes criterios de pronóstico hasta el año 1981 (el día en que Clarence Herbert fue

formó: «El paciente en verdad retira ligeramente los pies a causa de la estimulación con un alfiler del aspecto plantar». Si lo que el neurólogo observó fue un verdadero apartamiento, como una dos expertos testigos neurólogos creyó durante el primer examen de la evidencia, luego el algoritmo daría una probabilidad del 37 % de un resultado buen resultado/impedimento moderado. Si se interpretara como flexor, como creyeron los doctores Plum y Postner, el pronóstico disminuiría al 11 %. Breo, Lefton & Rust creyeron, *MDS Face Unprecedented Murder Charge* (los médicos se enfrentan a una acusación sin precedente de asesinato), AM. MED. NEWS, sep. 16, 1983, en 30 col. 1). Sin embargo, los autores del algoritmo admiten que «la flexión anormal en las extremidades inferiores (en la respuesta de triple flexión) era, en ocasiones, difícil de distinguir del alejamiento en las extremidades inferiores!». Bates, Caronna, Carlidge, Knill-Jones, Levy, Shaw & Plum. *A prospective Study of Nontraumatic Coma: Methods and Results in 350 patients, (Estudio prospectivo de coma no-traumática: Métodos y resultados en 310 pacientes)*, 2 ANNALS OF NEUROLOGY 211 (1977). Por esta razón, se da un campo de porcentajes que refleja esta ambigüedad.

18. Prognosis, *supra* note 11, at 298 fig. 2; Levy, *supra* note 14, at 1422 fig. 1.

19. Eisenberg, Bergner & Hallstrom, *Cardiac Resuscitation in the Community: Importance of Rapid Provision and Implications for Program Plan-*

ning, 241 JAMA 1905 (1979); Weaver, Copass, Bufi, Ray, Hallstrom & Cobb, *Improved Neurologic Recovery and Survival After Early Defibrillation*, 69 CIRCULATION 943 (1984); Roth, Stewart, Rogers & Cannon, *Out of Hospital Cardiac Arrest: Factors Associated With Survival*, 13 ANNALS EMERGENCY MED. 237 (1984) [hereinafter Factors].

20. See Longstreth, Diehr & Inui, *supra* note 14; Factors, *supra* note 19.

21. Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine & Biomedical Behavioral Research, *Guidelines for the Determination of Death*, 246 JAMA 2184, 2185-86 (1981); Task Force for the Determination of Brain Death in Children, *Guidelines for the Determination of Brain Death in Children*, 21 ANNALS NEUROLOGY 616, 616-17 (1987).

22. Edgren, *supra* note 14, at 821; Hockaday, Potts, Epstein, Bonazzi & Schwab, *Electroencephalographic Changes in Acute Cerebral Anoxia from Cardiac or Respiratory Arrest*, 18 ELECTRO-ENCEPHALOGRAPHIC & CLINICAL NEUROPHYSIOLOGY 575, 585 (1965) [hereinafter Electroencephalographic Changes]; Binnie, Prior, Lloyd, Scott & Margerison, *Electroencephalographic Prediction of Fatal Anoxic Brain Damage After Resuscitation from Cardiac Arrest*, 4 BR. MED. J. 265, 267 (1970); Bauer, *Coma and Brain Death*, in ELECTROENCEPHALOGRAPHY 391, 398 (2d ed. 1987).

23. Edgren, *supra* note 14, at 820, 823.

24. *Electroencephalographic Changes, supra* note 22.

Tabla 3. Criterios clínicos de mal pronóstico publicados antes de la muerte de Clarence Herbert: Aplicación a su caso y al de DV

Autor(res)	Año	Criterio de mal pronóstico	¿Se ajustó al criterio?	
			CH	DV
Bell y Hodgson	1974	Coma de más de tres días	Sí	Sí
Villoughby y Leach	1974	En la admisión, sólo respuestas reflejas al dolor	Sí	No
Snyder I	1977	Examen preliminar: ausencia de respiración, de reactividad pupilar, de respuesta motriz, y de reflejos oculocefálicos	No	No
Earnest	1979	En la admisión: ausencia de reactividad pupilar, de movimientos oculocefálicos de respiración espontánea, y de actividad voluntaria	No	No
Snyder II	1980	A las 24 horas: Nivel de conciencia peor que sopor o confusión	Sí	Sí
Snyder III	1980	Mioclonía	Sí	Sí
Levy	1981	Primer día: ausencia de reflejos de la córnea o reflejo córneo intacto sin reactividad pupilar	No	No

Tabla 4. Criterios clínicos de mal pronóstico publicados después de la muerte de Clarence Herbert: Aplicación a este caso y al de DV

Autor	Año	Criterio de mal pronóstico	¿Se ajustaron al criterio?	
			CH	DV
Snyder IV	1981	Después de seis horas: ausencia de reflejo córneo	N/A	No
Longstreth	1983	Grado de vigilia < 4	Sí	Sí
Levy	1985	Día 0: ausencia de reactividad pupilar	No	No
Levy	1985	Día 1: respuesta motor no más allá de flexor sin mover o orientar los movimientos del ojo	Sí	Sí
Levy	1985	Día 3: respuesta motor no más allá de flexor	Sí	No
Mullie	1988	Hasta el día 2: el mejor GCS < 4	No (GCS = 6-7)	No (GCS = 7-9)

N/A = No se dispone de información.

admitido por última vez) por las diferentes etapas del coma. Él se ajustó a los criterios de un mal pronóstico de Bell y Hodgson²⁵, Willoughby y Leach²⁶, Snyder I²⁷, II²⁸ y III²⁹. No se ajustó a los criterios de un mal pronóstico de Earnest³⁰. Del mismo modo DV cumplió los criterios de un mal pronóstico de Bell and Hodgson³¹, Willoughby y Leach³², Snyder II³³, y III³⁴,

pero no los de Snyder I³⁵, o Earnest³⁶. La tabla 4 resume los criterios más importantes sobre el pronóstico desde la muerte del Sr. Herbert. DV se ajustó a los criterios del día primero de Levy³⁷ y los de Longstreth³⁸ sobre un mal pronóstico, mientras que Herbert no se ajustó a los criterios de Levy³⁹ para el día cero ni a los índices de pronóstico malo de Mullie.

Factores que afectaron el pronóstico de Herbert

El pronóstico de Herbert fue inicialmente enfocado siete horas después de la última de una serie de dosis intravenosas de

25. Bell & Hodgson, *supra* note 13.

26. Willoughby & Leach, *supra* note 13.

27. Snyder, *Retrospective Study*, *supra* note 13.

28. Snyder, *Level of Consciousness*, *supra* note 13.

29. Snyder, *Seizure Activity*, *supra* note 13.

30. Quality of Survival, *supra* note 13.

31. Bell & Hodgson, *supra* note 13.

32. Willoughby & Leach, *supra* note 13.

33. Snyder, *Level of Consciousness*, *supra* note 13.

34. Snyder, *Seizure Activity*, *supra* note 13.

35. Snyder, *Retrospective Study*, *supra* note 13.

36. Quality of Survival, *supra* note 13.

37. Levy, *supra* note 14.

38. Longstreth, Diehr & Inui, *supra* note 14.

39. Levy, *supra* note 14.

40. Predictive Value, *supra* note 14.

Tabla 5. Cantidad total de diazepam en el cuerpo de Clarence Herbert en determinados tiempos

Fecha	Hora	Cantidad total de diazepam	Comentarios
8/27	05:00	80-85 mg	Última dosis de diazepam
	12:00	66-77 mg	Pronóstico por el cardiólogo
8/28	08-00	37-58 mg	Pronóstico por el internista
	16-00	29-51 mg	Pronóstico por el neurólogo
8/29	09:15	18-40 mg	Retirada del ventilador

Se presume la eliminación con una vida media de 24 a 48 horas; véase nota 41.

diazepam con un total de 90 mg. En dosis mucho menores que los 90 mg su eliminación hasta la mitad oscila de veinticuatro a cuarenta y ocho horas⁴¹. Es un hecho conocido que el diazepam deprime el nivel de conciencia, el tono del músculo, y la respiración.

Basándose en la secuencia de las dosis anotadas en la hoja de servicio y asumiendo un simple exponente de eliminación, la cantidad total de diazepam que contiene el cuerpo de Herbert puede ser calculada en cualquier momento. Como se observa en la tabla n.º 5, se hicieron los cálculos aproximados en el tiempo de los pronósticos y cuando se discontinuó el ventilador. Esto puede explicar por qué el paciente había prestado asistencia al ventilador desde inmediatamente después del paro hasta la infusión de diazepam, pero no después de ésta. Incluso al tercer día, cuando se retiró el ventilador, todavía una cantidad substancial de diazepam se hallaba presente. Puede que no solamente contribuyera a su disminución de respuesta cuando se le evaluó para el pronóstico, pero pudo también haber disminuido la eficiencia de su respiración cuando se retiró el ventilador, empeorando posiblemente la lesión cerebral hipóxica que se percibió en la autopsia.

Efecto del pronóstico en Clarence Herbert y DV

Después de veintitrés horas del paro, Clarence Herbert mostraba señales favorables y una clara mejoría neurológica, a pesar de haberle sido administrados unos 90 mg de diazepam intravenosamente; sin embargo, se comunicó a la esposa un pronóstico que la llevó a pedir que no se hiciera nada *heroico*. Aún cuando su estado clínico no daba muestra de deterioro, a las cuarenta y dos horas después del paro solamente, basándose en lo que se consideraba como un pronóstico desesperado, se escribieron órdenes de no tratar arritmias, hipertensión, o hipotensión, y a las cuarenta y tres horas el internista ordenó que se retirara al paciente del ventilador. Con todo, esta orden no fue llevada a cabo hasta el día siguiente.

Siguiendo la suspensión del ventilador, el paciente pasó por un periodo de angustia respiratoria cuya duración se ignora, que posiblemente fue más grave por la presencia de diazepam en su sistema. El neurólogo documentó el deterioro de las señales neurológicas de Clarence Herbert entre los exámenes llevados a cabo antes y después de la suspensión del ventilador. No se puede constatar hasta qué punto el abrupto retiro del ventilador, la subsiguiente hipoventilación, y la neumonía sin medicar, contribuyeron al daño cerebral que se percibió en la autopsia.

Los médicos de DV dieron un pronóstico sin esperanza, después de pasados cinco días desde el coma. Por aquel entonces, aunque ella se ajustaba a los criterios de Willoughby y Leach⁴², Bell y Hodgson⁴³, Snyder II⁴⁴ y III⁴⁵ para un pronóstico malo,

no cumplía los criterios de un pronóstico malo de Mullie⁴⁶ y Levy⁴⁷ (véase tablas 3 y 4) y tenía una oportunidad substancial de buena recuperación/impedimento moderado (véase tabla 2). No obstante, la falta de mejoría durante las tres semanas siguientes, con la excepción de signos muy sutiles de sensibilidad que se notaron en algunas ocasiones, reafirmó la convicción de los médicos de que se hallaba en un estado vegetativo persistente. A pesar del pronóstico malo que se presumía, los médicos de DV continuaron la nutrición, hidratación y la ayuda del ventilador a petición de su esposo. Sin tratamiento de soporte a la vida, no habría sobrevivido y no se habría sabido nunca su potencial real de recuperación neurológica.

FALLO DE LOS CRITERIOS DEL PRONÓSTICO

El fallo de seis criterios diferentes de pronóstico en predecir la recuperación de DV ilustra la inadecuación inherente en todo criterio de pronóstico para predecir el resultado de cualquier paciente individual. La mayoría de estudios compartían el «paciente excepcional» que a pesar de las señales desfavorables se recuperaba. En el estudio de Bell y Hodgson de 133 pacientes en estado de coma después de un paro cardíaco, cuarenta y seis permanecieron en estado comatoso por más de tres días, una señal de pronóstico malo; sin embargo, dos de ellos se recuperaron con buena recuperación/impedimento moderado⁴⁸. Más aun, dos de los nueve pacientes de Yarnell, con el mismo signo se recuperaron con impedimento moderado⁴⁹. En el estudio de Willoughby y Leach, ocho de los cuarenta y ocho pacientes que sufrieron paro cardíaco tenían a la suma un reflejo al dolor al cabo de una hora. Este signo desfavorable no fue suficiente para predecir los tres de los ocho pacientes que tenían lo que Levy clasificaría como impedimento moderado⁵⁰. En el estudio de Earnest de cien pacientes en coma, consecuencia de un paro cardíaco ocurrido antes de ser admitidos en el hospital, la ausencia de lo que se detalla a continuación al ser admitidos se asoció con el gran porcentaje de mortalidad y mala recuperación neurológica: reacción pupilar, reflejo oculocefálico, respuesta intencional al dolor, y respiración espontánea. No se comunicó el número de pacientes con buen resultado a pesar de la ausencia de las cuatro funciones; sin embargo, los médicos admitieron que «el examen neurológico preliminar no excluye una calidad más elevada de supervivencia entre pacientes excepcionales con muchos signos desfavorables⁵¹. En el estudio de Snyder I de treinta y cuatro pacientes con isquemia cerebral después del paro cardíaco, un nivel de conciencia peor que el sopor o confusión a las cuarenta y ocho horas se identifi-

44. Snyder, *Level of Consciousness*, *supra* note 13.

45. Snyder, *Seizure Activity*, *supra* note 13.

46. *Predictive Value*, *supra* note 14.

47. Levy, *supra* note 14.

48. Bell & Hodgson, *supra* note 13.

49. Yarnell, *supra* note 13.

50. Willoughby & Leach, *supra* note 13.

51. *Quality of Survival*, *supra* note 13, at 60.

41. D. WOODBURY, J. PENRY & C. PIPPENGER, *ANTIPILEPTIC DRUGS* 718 (2d ed. 1982).

42. Willoughby & Leach, *supra* note 13.

43. Bell & Hodgson, *supra* note 13.

có como prediciendo un pronóstico malo. No obstante, los autores insistieron en que «(los) datos presentados son preliminares y no pueden dar una indicación para poner término a los medios para sostener la vida en un caso concreto»⁵².

Se ha informado que la presencia de crisis convulsivas postatóxicas afectan el pronóstico, pero su valor predictivo es dudoso. El estudio III de Snyder⁵³ de sesenta y tres pacientes relacionó la presencia de convulsiones con una menor supervivencia (un 32 % de supervivencia entre los que sufrían convulsión frente a un 43 % de supervivencia de los no afectados). La mioclonía se identificó como señal de mal pronóstico; sin embargo, dos de los doce pacientes con mioclonía sobrevivieron con buen resultado. A causa del reducido número, no se consiguió un resultado estadístico de importancia, y Levy no pudo confirmar este resultado en otro estudio prospectivo con una muestra más amplia⁵⁴.

Clarence Herbert y DV experimentaron lo que ha sido definido por Krumholz⁵⁵ como «estado de mioclonía». Aunque ninguno de sus pacientes con esta enfermedad llegaron a vivir lo suficiente para poder ser dados de alta, este resultado no se asoció de manera significativa a un resultado de mucha menor calidad que el del estudio de una población sin mioclonía. Aunque tres de los tres supervivientes del «estado epiléptico mioclónico» (mioclonía combinada con un estado convulsivo epiléptico generalizado, que no se halló en el Sr. Herbert ni en DV) murieron en seis meses sin recobrar el conocimiento, los autores advierten que incluso con este criterio, «el pronóstico de poca calidad no es invariable; pueden ocurrir resultados favorables». Además, el 11 % de pacientes con un estado mioclónico general se recuperaron por completo según el estudio hecho por Celesia⁵⁶.

Desde 1981, se han publicado tres estudios sobre el pronóstico del coma consecutivo al paro cardíaco (véase tabla 4). En 1983, Longstreth publicó un modelo con cuatro variables para predecir el despertar de un coma producto del paro cardíaco⁵⁷. Un resultado de < 4 era considerado como predicción de un pronóstico malo, pero la proporción de falsos positivos (predicciones equivocadas de no despertar) era del 16,3 %: dieciséis de los noventa y ocho pacientes con un resultado de < 4 se despertaron, y cuatro tuvieron una buena recuperación. El riesgo de este criterio de un error falso positivo se ilustra en el paciente DV, cuyo pronóstico era malo basado en la recuperación del conocimiento de 4: posición muscular extendida = 1, reacción pupilar = 3, movimiento ocular espontáneo =, glucosa sanguínea (330) = 0.

En 1985 Levy revaloró retroactivamente los 210 pacientes con isquemia hipóxica cerebral de su estudio original de 1981⁵⁸ e identificó la falta de capacidad de reacción pupilar en el día cero como signo de mal pronóstico⁵⁹. Ningún paciente (de cincuenta y dos) sin reacción pupilar tuvo una buena recuperación/impedimento moderado. Sin embargo, los autores y otros señalan que estos datos en realidad predicen con un 95 % de confianza que hasta el 7 % de los pacientes sin reacción pupilar obtendrá una buena recuperación/impedimento moderado⁶⁰. Límites fidedignos semejantes se obtuvieron con criterios de pronóstico malo en los días siguientes, pero por el declive en la población de supervi-

vientes con el paso del tiempo, también disminuyó el poder estadístico. Al final de una semana se puede predecir con el 95 % de confianza que hasta un 13 % de los pacientes en estado comatoso que se ajustan a los criterios señalados para un pronóstico malo sobrevivirán con buena recuperación/impedimento moderado, y a las dos semanas, éste sube al 20 %.

Mullie estudió de cara al futuro el valor de predicción de la Glasgow Coma Scale (GCS) en los comienzos del período de coma anóxica⁶¹. El mejor GCS de < 4 en los primeros dos días correspondía a un resultado malo, con uno de cada cincuenta y cuatro (2 %) de predicciones incorrectas de resultado malo. Importante, ni Clarence Herbert ni DV tenía resultados del GCS que predijeran un pronóstico malo a las cuarenta y ocho horas (tabla 4).

Por todos los estudios mencionados y por pacientes como DV es claro que las excepciones a los criterios de pronósticos malos no son excepcionales. Además, todos los estudios sobre pronósticos se han llevado a cabo con grupos de población relativamente pequeños, y el número de pacientes de las categorías de «pronósticos malos» es demasiado reducido para generar el suficiente poder estadístico para aplicar los criterios con la suficiente confianza en el trato de decisiones individuales. La pequeñez de los subgrupos de pronósticos se refleja, por ejemplo, en las idiosincrasias del algoritmo de Levy de 1985, como en las de los pacientes *sin* una respuesta oculo-vestibular en el día uno que tienen un pronóstico ligeramente mejor que pacientes *con* tal respuesta⁶². Algunos estudios sobre pronósticos de coma sufren además por un diseño retrospectivo o prospectivo que asegura el resultado, como en un caso sueco reciente, en el que, si el paciente no daba señales de una mejoría neurológica a las setenta y dos horas, se les retiraba el cuidado intensivo. Números pequeños y errores metodológicos pueden ser también responsables de la gran variación en los estudios comparados por el conjunto de signos y tiempos en los cuales los criterios de un pronóstico malo resultan operativos. Todo esto constituye razones ulteriores para que las decisiones sobre el tratamiento no se basen en estos estudios.

Así pues, ni tan siquiera los mejores estudios del pronóstico de coma llevados a cabo hasta el presente pueden predecir hasta la certeza un resultado malo de cualquier paciente en las primeras semanas del coma. La misma conclusión se subraya en un reciente estudio teórico de uno de los autores⁶⁴. Con la única base de un estudio de pronóstico estadístico hipotético en el que N de N pacientes que se ajustasen a cierto criterio tuvieran el mismo resultado malo, la probabilidad de una predicción falso positiva de un resultado malo en el próximo paciente que se ajuste a los mismos criterios es de uno (N + 2). Por ejemplo, el estudio de Levy de 1985 identificaba cuatro criterios que predecían uniformemente la no recuperación/estado vegetativo: al día cero, día tres, semana una, y semana dos⁶⁵. El número de pacientes que en realidad se ajustaban a estos criterios era de cincuenta y dos, setenta, treinta y ocho, y diecisiete respectivamente. Basándose únicamente en esta predicción, los riesgos de una predicción errónea de un resultado malo para el próximo paciente que se ajuste a los mismos criterios son de una de cincuenta y cuatro, una de setenta y dos, una de cuarenta, y una de diecinueve respectivamente. Por consiguiente, ya se calcule por medio de la teoría de la probabilidad Bayesiana o de partición recursiva (el método de Levy), la probabilidad de errores falsos positivos de cualquier criterio para un pronóstico malo es substancial.

52. Snyder, *Retrospective Study*, *supra* note 13, at 811.

53. Snyder, *Seizure Activity*, *supra* note 13, at 1294 tabla 2.

54. *Prognosis*, *supra* note 11.

55. Krumholz, Stern & Weiss, *Outcome from Coma After Cardiopulmonary Resuscitation: Relation to Seizures and Myoclonus*, 38 *NEUROLOGY* 401, 401 (1988).

56. Celesia, Grigg & Ross, *Generalized Status Myoclonus in Acute Anoxic and Toxic-Metabolic Encephalopathies*, 45 *ARCHIVES NEUROLOGY* 781.

57. Longstreth, Diehr & Inui, *supra* note 14.

58. *Prognosis*, *supra* note 11.

59. Levy, *supra* note 14, at 1423 table 3.

60. Levy, *supra* note 14, at 300; Black, *Predicting the Outcome from Hypoxic-Ischemic Coma: Medical and Ethical Implications*, 254 *JAMA* 1215, 1215 (1985).

61. *Predictive Value*, *supra* note 14.

62. Levy, *supra* note 14.

63. Edgren, *supra* note 14, at 821.

64. Shewmon, *The Probability of Inevitability: The Inherent Impossibility of Validating Criteria for Brain Death or «Irreversibility» Through Clinical Studies*, 6 *STATISTICS MED.* 535 (1987).

65. Levy, *supra* note 14, at 1422 fig. 1.

ORIENTACIONES DE AMA PARA LA SUSPENSIÓN DEL CUIDADO

En 1982 y 1986, la American Medical Association publicó unas orientaciones sobre la suspensión del tratamiento para prolongar la vida de los pacientes en estado comatoso⁶⁶. La versión más reciente (1986) establece que «si el coma de un paciente es, sin lugar a dudas, irreversible y hay garantías adecuadas para confirmar la exactitud del diagnóstico... la discontinuación de todos los medios de tratamiento médico para prolongar la vida no es contraria a la ética⁶⁷. Como deferencia a los médicos de Clarence Herbert, no se publicaron estas orientaciones hasta un año después de la muerte del paciente, y muchos de los estudios pronósticos de los que se disponía por aquel entonces, aunque fueran inadecuados, indicaban un mal pronóstico, tal como se definía éste en los estudios respectivos. Sin embargo, si el caso de Herbert ha de ser ampliamente aclamado como un precedente para la suspensión de la nutrición e hidratación de un paciente en estado comatoso, debería ajustarse a los estándares mínimos de las orientaciones de la AMA.

En primer lugar, ¿el coma de Herbert era irreversible, sin lugar a dudas? El análisis anterior demuestra que, hasta el tiempo en que se suspendió el soporte a la vida, aunque no tenía un buen pronóstico, éste no era desesperado, y tenía una oportunidad no despreciable de buen resultado/impedimento moderado. Segundo, ¿se tomaron las «garantías adecuadas» «para confirmar la exactitud del diagnóstico? Tuvo lugar una consulta neurológica, pero el neurólogo no se aventuró a predecir *irreversibilidad* antes de que se suspendiera el tratamiento de soporte a la vida. Además, el EEG no indicó ninguna característica que apuntara hacia la irreversibilidad.

El AMA no declaró lo que consideraba como «garantías adecuadas» para confirmar la irreversibilidad de un coma o estado vegetativo, pero, ni los criterios de pronóstico desarrollados por Levy llegan a acercarse al grado de certeza requerido que especifican las orientaciones de la AMA. Por consiguiente, con excepción del silencio electrocerebral, la ausencia de fluido de la sangre cerebral, o infarto total del cerebro en los scanners de IRM o TAC (no comunes en los estados vegetativos crónicos), la única «garantía adecuada» para predecir la irreversibilidad «sin lugar a dudas» sería un estudio prospectivo de pronóstico suficientemente amplio, a fin de que los casos en los sub-grupos de mal pronóstico, fueran lo suficiente numerosos para disminuir el error de falso positivos.

Se desconoce la probabilidad con qué un error falso positivo fuera aceptable por los médicos y pacientes. Durante la sesión de discusión después de una charla del doctor James L. Bernat sobre la suspensión del tratamiento en la reunión número cuarenta de la American Academy of Neurology del día 17 de abril de 1988 (curso = 103, «Medical Legal Issues»), el doctor Bernat insistió en la distinción entre certeza matemática absoluta y un grado de certeza *razonable*. Para tomar decisiones de tipo ético, se requiere solamente la última; de otra manera nunca se podrían tomar decisiones apropiadas. Al insistirle sobre la cantidad de certeza que él consideraría razonable, el doctor Bernat sugirió que un riesgo falso positivo de más o menos del uno por mil parecía apropiado. Esto también parece razonable a los autores. Sin embargo, basado en el estudio teórico mencionado con anterioridad, esto necesitaría que el criterio de mal pronóstico que se usara fuera revalidado por medio de un estudio prospectivo en el cual por lo menos 998 pacientes parecidos se ajustaran a aquel criterio, y

todos tuvieran un mal resultado. Todavía, no se ha llevado a cabo un estudio de tal magnitud.

Se desconoce el período que debe durar un coma después del cual la probabilidad de recuperación puede no ser ya tenida en consideración. En una carta al Presidente de la Comisión, el doctor Plum decía: «En caso de lesión cerebral isquémica, después de un período de más de dos semanas de completo estado inconsciente, la recuperación buena es muy rara, y si dura más de un mes la recuperación no se produce más que en una fracción del 1 %⁶⁸. Sin embargo, DV empezó a dar claras muestras de recuperación cerca de un mes después y recuperaciones de coma anóxico y estados vegetativos de siete semanas y un año y medio de duración han sido documentadas (con impedimento moderado y severo respectivamente)⁶⁹. Por consiguiente, si las orientaciones del AMA han de tomarse en serio, debemos concluir que no debería retirarse a los pacientes sin muerte cerebral el soporte de la vida, basándose solamente en proyecciones de mal pronóstico en los comienzos del coma (por lo menos durante el primer mes y probablemente en el segundo). Esta recomendación es consistente con la reciente posición de la American Academy of Neurology⁷⁰, y está de acuerdo con las conclusiones de otros sobre la veracidad de los presentes criterios de pronósticos sobre el coma: «Antes de que se puedan usar modelos previsible confiadamente para el cuidado de pacientes después de un paro cardíaco, se necesitan estudios prospectivos para refinar los modelos y valorar más su grado de confianza y de validez⁷¹. Parece también estar de acuerdo con la recomendación de la Comisión del Presidente según la cual «los profesionales del cuidado de la salud prestarán un mejor servicio a los pacientes si mantienen la presunción a favor de sostener la vida, reconociendo a la vez que los pacientes capaces tienen la opción de abandonar cualquier tratamiento, incluyendo aquellos que sostienen la vida»⁷².

Estas tres consideraciones conducen a un pregunta fundamental: ¿Por qué se percibe la necesidad de predecir cuanto antes el resultado? Ciertamente, la gran mayoría de pacientes con los peores pronósticos mueren a los primeros días, la mayoría por causas no neurológicas, convirtiendo sus pronóstico a largo tiempo en irrelevante. Por ejemplo, en el estudio de Levy, el número de pacientes con señales de un pronóstico malo descendió de noventa y tres al primer día a diecisiete a las dos semanas⁷³. De hecho, al cabo de un año sólo quedaba el 10 % de los que participaron en el estudio inicial, y de ellos, ninguno quedó en estado vegetativo⁷⁴. De manera semejante, en el estudio de Bell y Hodgson, el 81 % de los pacientes en coma precedido de un paro cardíaco murieron en el hospital; la gran mayoría durante los primeros días⁷⁵. Solamente cuatro de los 133 pacientes en estado comatoso originales vivieron más de cincuenta días en estado vegetativo⁷⁶.

Sin duda muchos estarían de acuerdo con Levy que «[q]uizás la mejor respuesta [en lo que se refiere a una pronta predicción]

MEDICINE & BIOMEDICAL & BEHAVIORAL RESEARCH, DECIDING TO FOREGO LIFE-SUSTAINING TREATMENT Appendix G (1983) [hereinafter DECIDING TO FOREGO].

69. Shuttleworth, *Recovery to Social and Economic Independence from Prolonged Postanoxic Vegetative State*, 33 NEUROLOGY 372 (1983); Rosenberg, Johnson & Brenner, *Recovery of Cognition After Prolonged Vegetative State*, 2 ANNALS NEUROLOGY 167 (1977).

70. American Academy of Neurology Executive Board, *Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and management of the Persistent Vegetative State Patient*, 39 NEUROLOGY 125, 126 (1989).

71. Longstreth, Diehr & Inui, *supra* note 14, at 1382.

72. DECIDING TO FOREGO, *supra* note 68, at 3.

73. Levy, *supra* note 14, at 1422 fig. 1.

74. *Prognosis*, *supra* note 11, at 294 fig. 1.

75. Bell & Hodgson, *supra* note 13, at 366.

76. *Id.* at 370.

66. AM. MEDICAL ASS'N, JUDICIAL COUNCIL, *supra* note 10; AM. MEDICAL ASS'N, COUNCIL ON ETHICAL & JUDICIAL AFFAIRS, *supra* note 10.

67. AM. MEDICAL ASS'N, COUNCIL ON ETHICAL & JUDICIAL AFFAIRS, *supra* note 10, at 12-13.

68. PRESIDENTS COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN

es que si se espera a que los pacientes despiertan o mueran, su condición médica se habrá estabilizado. El resultado puede haber prolongado la supervivencia de pacientes en estado vegetativo que de lo contrario habrían muerto⁷⁷. Sin embargo, en realidad, el estado vegetativo persistente es un resultado poco común del coma anóxico, y tanto el AMA como los tribunales han empezado a considerar la suspensión de fluidos y nutrición en pacientes en estado vegetativo persistente como legítimo. Así el espectro de la imposición involuntaria de una «supervivencia a los pacientes en estado vegetativo que podrían de lo contrario haber muerto», no es una amenaza intrínseca, y no vemos ninguna razón que obligue a precipitar pronósticos de «irreversibilidad» o «sin esperanza» con perjuicio de la exactitud. Además, la suspensión del tratamiento en los comienzos del coma, cuyo motivo es la disminución del número de supervivientes a largo plazo en estado vegetativo, parece irreconciliable con la otra orientación del AMA que afirma que el médico «no debería causar la muerte intencionalmente»⁷⁹. Además la muerte que se intenta de pacientes con señales neurológicas que predicen una incapacidad severa es inconsciente con las orientaciones del AMA y con el fuerte deseo de vivir que tienen estos pacientes y de la que se ha informado después que sobrepasan la depresión inicial.

CONCLUSIÓN

Aunque la obtención de una certeza absoluta siempre será irreal, la suspensión del tratamiento para sostener la vida debería por lo menos estar basada en un grado de certeza *razonable* en lo que se refiere a su resultado. Los casos de Clarence Herbert y DV señalan peligros en potencia implícitos en el pronóstico preliminar del coma, y argüyen a favor de moderación en la aplicación de los criterios del pronóstico temprano en el proceso de tomar decisiones sobre pacientes individuales. Por consiguiente, hasta que no se desarrollen criterios más fiables para un pronóstico preliminar, los autores proponen lo siguiente:

1. La suspensión de hidratación, nutrición y soporte a la vida basada en los criterios que existen hoy día no está justificada, puesto que conducirá a la muerte indebida de pacientes comatosos, que de otro modo se habrían recuperado con un resultado bueno/impedimento moderado.

2. El pronóstico de coma basado en signos neurológicos y en tests electrofisiológicos deberían servir solamente para estimaciones generales de un resultado eventual. Valoraciones de «sin esperanza» o «irreversibilidad» basados en signos clínicos no están justificadas en los comienzos del coma y no debería comunicarse sin calificación a las familias de los pacientes.

3. El soporte a la vida no debería ser suspendido durante el primer y probablemente el segundo mes del coma basándose solamente en un pronóstico malo.

4. Es necesario reunir mayor cantidad de datos antes de que puedan desarrollarse criterios de pronóstico que gocen de suficiente confianza para poder ser aplicados a pacientes individuales.

77. Levy, *supra* note 14, at 1426.

78. *Id.*

79. AM. MEDICAL ASS'N, JUDICIAL COUNCIL, *supra* note 10, at 10; AM. MEDICAL ASS'N, COUNCIL ON ETHICAL & JUDICIAL AFFAIRS, *supra* note 10, at 12.

80. Ruff, Leigh, Weiner, *Long Term Survivors of the Locked in Syndrome: Patterns of Recovery and Potential for Rehabilitation*, 1 J. NEUROLOGICAL REHABILITATION 31 (1987).

- LA ORACIÓN DEL CRISTIANO EN LA ENFERMEDAD. N.º 137 (1971)
- EL ABORTO. (1977) (agotado)
- ACERCAMIENTO AL MORIBUNDO, EUTANASIA, DISTANASIA Y MUERTE. (1979) (agotado)
- PLANIFICACIÓN FAMILIAR. (1980) (agotado)
- DERECHOS DEL ENFERMO. (N.ºs 179-180 (1981)
- PASTORAL SANITARIA. (Todos responsables), N.º 185 (1982)
- EL HOSPITAL CATÓLICO. N.º 188 (1983)
- LOS TRASPLANTES. N.º 194 (1984)
- EL VOLUNTARIADO EN LOS HOSPITALES. N.º 198 (1985)
- CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS Y NORMATIVAS ÉTICO-JURÍDICAS RECIENTES. N.º 202 (1986)
- UNA ORDEN HOSPITALARIA PLANTEA SU FUTURO. N.º 206 (1987)
- LOS ENFERMOS MÁS DESASISTIDOS Y NECESITADOS. N.º 208 (1988)
- LA FAMILIA DEL ENFERMO. N.º 211 (1989)
- INGENIERÍA GENÉTICA AL SERVICIO DE LA PERSONA. N.º 214 (1989)
- LA COMUNIDAD CRISTIANA Y LOS ENFERMOS. N.º 215 (1990)
- DIAGNÓSTICO PRENATAL Y ASESORAMIENTO GENÉTICO: REALIDAD Y ESPERANZA. N.º 218 (1990)
- IGLESIA Y SALUD. N.º 219 (1991)

Números monográficos de Labor Hospitalaria



Pídalos a la dirección de la Revista

LH

5-VIII

«MUERTE CEREBRAL» Y EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS

SURVEY REPRESENTATIVO SOBRE CONCEPTOS Y CONOCIMIENTOS ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA SANIDAD

*Stuart J. Youngner, M.D.;
C. Seth Landefeld, M.D.;
Claudia J. Coulton, Ph.D.;
Barbara W. Juknialis, M.A.,
y Mark Leary, M.D.*

Un survey cuyos resultados inquietantes postulan que los profesionales de la sanidad clarifiquen los conceptos sobre la muerte en general y sobre los criterios de determinación de la muerte cerebral (hemisferios cerebrales y tronco encefálico) en orden a obtener órganos vivos de personas muertas.

Una muestra de 195 médicos y personal de enfermería que muy probablemente tomarían parte en la obtención de órganos para trasplante, fue objeto de una entrevista sobre el conocimiento, ideas personales y actitudes ante la «muerte cerebral» y la donación de órganos. Solamente 68 de los que participaron (35 %) pudieron identificar correctamente los criterios legales y médicos por los que se determina la muerte. Los conceptos personales sobre la muerte demuestran una amplia variedad. La mayoría de los interrogados (58 %) no emplearon nunca de modo consistente una noción de muerte coherente, otros (19 %) tenían una noción de muerte lógicamente consistente con el deseo de cambiar el criterio de muerte-total del cerebro y poder clasificar como muertos a anencefálicos y a pacientes en estado vegetativo persistente. Las conclusiones demuestran confusión en lo que se refiere a los verdaderos criterios de determinar la muerte y las diferencias en los conceptos de muerte pueden crear dificultades en los proyectos de trasplante. Nuestra conclusión es que los profesionales de la sanidad deberían profundizar más si quieren resolver los problemas clínicos y conceptuales de la definición y determinación de la muerte, antes de intentar cambiar los modos de proceder que se practican en la obtención de órganos.

(J.A.M.A. 1989; 261-2205-2210)

La tecnología del trasplante ha progresado hasta el punto de que el trasplante de órganos importantes se ha convertido, en muchas ocasiones, en el tratamiento de elección. De hecho la demanda de órganos supera al suministro, problema en parte debido a la actual baja proporción entre donantes reales y donantes potenciales. Supuesto que éstos suelen ser pacientes con «muerte cere-

bral» mantenidos en respiración asistida, la noción de «muerte cerebral» es crucial para el éxito de la operación de trasplante; establece un pre-requisito necesario para la selección de donantes potenciales y ofrece una base conceptual para discutir la opción de donación.

Este estudio sopesa el conocimiento y nociones sobre, a) determinación de la muerte entre médicos y personal de enfermería, que muy probablemente se verán ocupados en la identificación y cuidado médico de los donantes en potencia, b) la discusión de la opción de donación con las familias, o c) la misma obtención de órganos.

ANTECEDENTES

En el curso de los diez últimos años, ha habido un reconocimiento legal y social muy amplio de un criterio nuevo para la determinación de la muerte, orientado al cerebro: la pérdida irreversible de toda función cerebral¹. Éste es comúnmente referido como el «criterio del cerebro entero». Tres factores influyeron en la aceptación de este nuevo criterio. Primero, en manos de médicos competentes, el diagnóstico de la pérdida irreversible de toda función cerebral es clínicamente práctico y completamente garantizado². Segundo, el curso de los pacientes que se conforman a este criterio es completamente predecible y uniformemente sombrío. A pesar de un tratamiento agresivo, estos pacientes nunca recobran la conciencia. Más aún, dentro de pocas horas, días, o en raros casos, meses, sufrirán colapsos cardiovasculares y asistolia^{1, 3, 4}. Tercero, estos pacientes constituyen una excelente fuente de órganos para trasplante; son la única fuente de corazones e hígados y los suministradores de riñones, de mayor importancia.

A pesar de la amplia aceptación del trasplante en nuestra sociedad, parece existir una falta de claridad conceptual acerca de la muerte, cuando se trata de pacientes con lesiones cerebrales severas. La persistencia del término «muerte cerebral» —en vez de «muerte»— indica alguna ambigüedad y confusión en lo que se refiere a su significado e implicaciones. Su uso puede, con demasiada facilidad, sugerir que es solamente el cerebro y no el paciente, el que ha muerto. Los periódicos y la televisión informan con regularidad sobre pacientes que declarados muertos cerebralmente, «mueren» más tarde cuando se suprimen las medidas adoptadas para el «sostén de su vida». Los profesionales de la sanidad también usan una terminología que presupone que tales pacientes mueren dos veces⁵.

La importancia de la claridad conceptual sobre la muerte no es meramente académica. La falta de claridad conceptual del por qué los pacientes con muerte cerebral están muertos, puede no

solamente contribuir a la incomodidad de los profesionales de la sanidad al cuidarse de ellos, sino también puede ejercer una influencia negativa en la habilidad del profesional y, ciertamente, en su voluntad de discutir la opción de donación con las familias de donantes potenciales. Por otra parte, algunos conceptos sobre la muerte pueden ser consistentes con la ampliación de la reserva de donantes incluyendo entre éstos a pacientes como los anencéfalos o los pacientes en estado vegetativo persistente, i.e., aquellos que con heridas cerebrales graves no están comprendidos por el criterio del «cerebro entero»⁶.

Christopher Pallis escribió: «Los criterios de muerte... deben estar relacionados con una noción general del significado de la muerte. Los tests que llevamos a cabo y las decisiones que tomamos deberían ser lógicamente derivadas de premisas conceptuales y filosóficas explícitas... Los datos técnicos nunca pueden responder a cuestiones puramente conceptuales». Esta posición ha sido apoyada de modo considerable en la literatura médica^{1, 6, 9, 12}; i.e., se da una importante distinción entre los criterios para determinar la muerte y los conceptos que explican el significado de la misma, y los primeros deberían lógicamente derivarse de los segundos.

Sin embargo, la pérdida irreversible de toda función cerebral ha sido ampliamente aceptada como *criterio* para determinar la muerte sin ninguna noción que le corresponda con alto grado de aceptación, que explique por qué los pacientes de muerte cerebral están muertos. Algunos han argüido que ciertos atributos asociados con las funciones del tronco del encéfalo, tales como la capacidad de integración, definen la vida y la muerte de un ser humano (concepto de cerebro inferior)¹⁻¹¹; otras han apoyado un concepto de muerte basado en atributos asociados en gran parte al córtex, como la conciencia y el conocimiento (concepto de cerebro superior)^{6, 9, 10, 13}. Los ingleses, fuertemente influenciados por Pallis, han adoptado la noción de muerte del tronco del encéfalo. Pallis⁷ señala que la *capacidad* de ser consciente es ciertamente una función del tronco encefálico (sistema activador reticular) y es una «precondición esencial» para el *contenido* de la conciencia, una de las funciones más elevadas del cerebro (córtex). Por consiguiente, aquellos americanos que abogan por un concepto de cerebro inferior pueden estar implícitamente de acuerdo con las observaciones de Pallis: i.e., en situaciones clínicas, la pérdida total de las funciones del tronco encefálico llevan necesariamente consigo la pérdida de conciencia y de conocimiento. Es posible que muchos profesionales de la sanidad nunca hayan sentido ninguna preocupación por estos temas^{14, 15}.

FINES E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

Este estudio estaba destinado a enfrentarse a dos problemas. En primer lugar, estábamos interesados en saber hasta qué punto los que respondían al mismo, *a)* conocían el *criterio* aceptado que legal y médicamente determina la muerte, y *b)* podían aplicar el criterio a ejemplos clínicos de pacientes con graves heridas cerebrales. En segundo lugar, queríamos obtener de los participantes *nociones latentes* de muerte: qué cualidades específicas de las funciones cerebrales se consideraban tan esenciales o fundamentales que su ausencia se ponía a la par con la muerte del paciente.

Nuestra hipótesis suponía que la mayoría de los participantes identificarían correctamente el criterio (pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales), pero sus conceptos latentes sobre muerte serían diversos. Además, según la hipótesis que nos habíamos formado, todos los individuos con más formación específica sobre muerte cerebral y con mayor responsabilidad para declarar la muerte de pacientes con graves heridas cerebrales demostrarían un nivel más alto de conocimiento y una noción más coherente. Finalmente, creíamos que los conceptos de muerte ejer-

cerían su influencia en las actitudes hacia las leyes sobre la «petición requerida» y los tipos de pacientes de los que se permite moralmente la obtención de órganos.

MÉTODOS

Este estudio descriptivo-exploratorio diseñó una encuesta a fin de obtener información de individuos cuya ocupación consistirá probablemente en el cuidado de pacientes hospitalizados con heridas cerebrales de tipo catastrófico y con sus familias y/o en el proceso de obtención de órganos.

Ejemplo

Los cuatro hospitales afiliados a universidades en Cleveland, con programas de trasplante activo de órganos, fueron incluidos en el estudio. El protocolo de este estudio fue aprobado por el tribunal de revisión institucional de cada uno de los hospitales.

La muestra que se estudiaba constaba de 195 profesionales de la sanidad, seleccionados porque sus posiciones o clases de trabajo les convertían en candidatos potenciales de tratar con donantes de órganos. La muestra seleccionada consistía en dos grupos. El primer grupo, al que llamamos «responsables de la toma de decisiones», incluía médicos que muy probablemente tendrían la responsabilidad de identificar pacientes con muerte cerebral, declarar su muerte y hablar con sus familias sobre la opción de donación. Puesto que el número total de estos individuos disponibles era muy reducido en los cuatro hospitales, pedimos a todos que participaran. Esto dio como resultado entrevistas con doce médicos encargados que prestaban sus servicios en unidades de cuidados médicos intensivos, once médicos encargados de unidades de cuidados intensivos quirúrgicos, siete neurocirujanos y nueve neurocirujanos residentes.

El segundo grupo incluía: *a)* individuos a quienes correspondería con probabilidad estar al cuidado de pacientes con muerte cerebral y sus familias pero tendrían menor responsabilidad de tomar decisiones —de manera específica, enfermeros y médicos residentes en unidades médicas y quirúrgicas de cuidado intensivo; y *b)* anestesiólogos y enfermeras de quirófano a quienes no tocaba identificar a donantes o declararlos muertos, pero a los que concernía extraer órganos de los cadáveres de donantes dependientes del ventilador. Puesto que había un gran número de estos individuos en los cuatro hospitales, escogimos muestras al azar de igual número (N = 10) de cada una de estas categorías, en cada hospital; en este proceso, resultaron entrevistas con 40 enfermeras de cuidados intensivos, 39 médicos internos, 40 enfermeras de quirófanos y 37 anestesiólogos. Uno de los hospitales objeto de nuestro estudio tenía solamente 8 anestesiólogos entre su personal, y 2 individuos rehusaron tomar parte en el estudio. Atribuimos el tan alto porcentaje de respuestas al hecho de haber obtenido el apoyo de la administración y al haber adaptado nuestra distribución de tiempo a la de los que debíamos entrevistar.

Medidas y recolección de datos

Medimos el nivel de conocimiento del criterio de muerte total del cerebro en dos maneras. Primero, preguntamos a los entrevistados de modo concreto: «¿Qué funciones cerebrales se deben perder para que un paciente sea declarado muerto cerebralmente?». Las opciones que se presentaban eran: *a)* pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro, incluyendo el tronco encefálico y estructuras más complejas, como las corticales; *b)* pérdida irreversible de sólo las funciones del tronco del encéfalo; *c)* pérdida irreversible de sólo las funciones corticales, i.e., estado vegetativo persistente, y *d)* severo daño del cerebro con funciones residuales mínimas, sin ninguna esperanza de recuperación. Se permitía a los entrevistados indicar su falta de conocimiento o dar su res-

puesta. Sólo la primera opción (pérdida irreversible de toda función cerebral) se consideró ser la correcta.

Nuestro segundo enfoque, para medir el grado de conocimiento, fue presentar dos casos y preguntar a los entrevistados si cada uno de los pacientes estaba *legalmente* muerto. El paciente A sufría una pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales, incluyendo las del tronco del encéfalo y las estructuras más complejas, como el córtex. Otras funciones fisiológicas (p.e., latidos de corazón) se mantenían gracias a cuidados intensivos. El paciente B sufría la pérdida irreversible de todas las funciones corticales. Estaba en estado inconsciente e insensible. Con respiración espontánea y la regulación interna de su presión arterial estaba intacta.

Las contestaciones correctas, según los criterios legales y médicos en vigor, fueron que el paciente A estaba muerto y el paciente B no lo estaba. (La ley de Ohio dice: un individuo ha muerto si ha sufrido el cese irreversible de sus funciones circulatorias o respiratorias, o el cese irreversible de todas sus funciones cerebrales, incluyendo las del tronco del encéfalo, como se determina siguiendo los criterios médicos aceptados. Si las funciones respiratorias y circulatorias de una persona están sostenidas artificialmente, según los criterios médicos aceptados, una determinación de que ha ocurrido la muerte es formulada por un médico observando y llevando a cabo una prueba para determinar que el cese irreversible de todas las funciones del cerebro ha tenido lugar [S98, aprobada en 1981, efectiva desde el 15 de marzo, 1982]).

Para obtener de los entrevistados sus nociones personales de muerte, añadimos dos preguntas adicionales acerca de los pacientes A y B. En primer lugar, preguntamos: «Dejando aparte todo legalismo, en su opinión personal, ¿está este paciente muerto?» Si la respuesta era «sí» para el paciente A, preguntábamos: «¿Qué hay en la pérdida total de toda función cerebral (si se compara, por ejemplo, con la función de otro órgano, como el hígado) que hace afirmar que este paciente está muerto?». Si los corresponsales expresaban la opinión de que al paciente B estaba muerto, se les preguntaba: «¿Qué hay en la pérdida de toda función cortical, que hace que este paciente esté muerto?». Si el entrevistado contestaba que ninguno de los dos pacientes estaba muerto, preguntábamos: «¿Qué funciones deberían haber perdido para que usted creyera que este paciente está muerto?».

Los conceptos de los entrevistados, detallando por qué los pacientes A y B se consideraban muertos o no, fueron categorizados según los atributos específicos, que ellos identificaban como esenciales. Las cuatro nociones de muerte eran: 1) el concepto del cerebro superior con el que se identificaron la «conciencia y conocimiento», la «personalidad» y la «capacidad de interacción social»; 2) el concepto de cerebro inferior con el que se identificó la «habilidad del organismo de funcionar como una unidad» y la «habilidad de regular/integrar las funciones corporales»; 3) el concepto del cerebro entero, con el que se identificó una combinación de atributos específicos asociados con el cerebro superior y el inferior, y 4) el concepto no orientado hacia el cerebro, por el que los entrevistados rechazaron *cualquier* noción de muerte orientada al cerebro. Dijeron que los pacientes A y B no estaban muertos porque «la muerte sólo puede ocurrir cuando el corazón cesa de latir», «todas las funciones corporales han cesado», o «todas las células han muerto». Hubo dos grupos adicionales de respuestas. Algunos afirmaron que los pacientes A y B estaban muertos, pero ofrecieron explicaciones que sugerían que en verdad creían que los pacientes estaban todavía vivos, e.g., «la calidad de vida del paciente es inaceptable», «el paciente está muriendo sin remedio» y «el cerebro no puede ser reemplazado». Otros no fueron capaces de expresar un concepto de muerte que pudiera ser identificado.

Para los fines de nuestro análisis, combinamos a los entrevistados que habían usado consistentemente las nociones de cere-

bro inferior o cerebro entero. Se obró así porque ambos grupos identificaron al paciente A (pérdida de toda función cerebral) como muerto y al paciente B (pérdida sólo de la función cortical) como vivo. Además, asumimos que muchas de las personas que emplean el concepto de cerebro inferior son conscientes de que la pérdida total de las funciones del tronco encefálico lleva necesariamente consigo la pérdida de las funciones del cerebro superior, como conciencia y conocimiento; los ingleses declaran esta posición de manera explícita⁷. La combinación de los dos conceptos será referida como «concepto del cerebro entero/inferior».

La clasificación anterior no se derivó de un grupo de categorías preconcebidas para clasificar las respuestas a estas preguntas conceptuales. En vez de esto, usamos un enfoque cualitativo¹⁶ en el que dos jueces independientemente examinaron las respuestas a las preguntas sobre las nociones de muerte y desarrollaron un conjunto de categorías. Luego se compararon las categorías y se discutieron las diferencias. Este proceso culminó en un solo grupo de categorías para la clasificación de las respuestas. Los dos jueces repararon cada contestación y la colocaron en una de las categorías.

Las actitudes hacia las leyes de la «petición debida» fueron medidas con respuestas a la siguiente cuestión: «¿Cuál es su opinión de una ley que requiere que los hospitales pregunten sobre donación de órganos a las familias de pacientes con muerte cerebral que son donantes apropiados de órganos?». Las posibles respuestas fueron 1) estar de parte de una ley que requiera que se pregunte a todo el mundo, sin excepción; 2) estar de parte de una ley que requiera que se pregunte a todo el mundo, con excepciones de acuerdo con la opinión del médico encargado, y 3) creer que no debe existir una ley que requiera que los hospitales pregunten sobre la donación de órganos.

Antes de empezar el estudio de que se trata, se tomaron varios pasos para asegurarse de la validez y aparente crédito de las medidas. Los cuestionarios fueron revisados por los coordinadores de órganos de la agencia local de obtención de los mismos, quienes determinaron que los temas eran comprensibles y parecían acertados. Las entrevistas fueron conducidas en privado por tres entrevistadores con experiencia y formación, y las órdenes del día fueron repasadas en busca de exactitud e integridad después de cada entrevista.

Se llevó a cabo un estudio piloto para cerciorarse de que todos los examinadores pusieran las mismas preguntas de la misma manera y no ejercieran influencia en las opciones de las respuestas de los interrogados. Al terminar las entrevistas del estudio piloto, se comunicó a los entrevistados la finalidad del estudio. Cuando se les preguntó sobre la claridad de las preguntas y su relevancia en lo que se refería a la finalidad del estudio, los entrevistados expresaron generalmente su aprobación. Ésta fue otra medida de su valor a primera vista. En unos pocos casos, se modificaron las preguntas cuando los corresponsales expresaron confusión o crítica.

En el estudio piloto, también repasamos la credibilidad de la comprobación del test de nuestras medidas, entrevistando en dos ocasiones a 18 individuos escogidos al azar, en intervalos de una semana. Comparamos las respuestas de cada individuo en las dos ocasiones. De las tres preguntas para medir el conocimiento, el 84 % de las respuestas fueron iguales en cada intervalo ($K = .68$, $P < .001$ ¹⁷). De las nueve respuestas que se cambiaron, todas menos una fueron de una contestación incorrecta a una contestación correcta. Esta pauta era consistente con los informes individuales según los cuales ellos habían discutido sus respuestas con colegas durante el periodo entre los dos tests. En lo que se refiere al concepto de muerte (en relación con los pacientes A y B), el 95 % estaban de acuerdo del primer tiempo al segundo ($K = .9$, $P < .001$). Este análisis sugiere que nuestras medidas tenían credibilidad para los fines que nos proponíamos, i.e., una encuesta sig-

nificativa sobre conocimiento y nociones. El hecho de que la entrevista incitó a que algunos individuos pidieran información adicional sobre la muerte no constituyó una amenaza a la validez de esta primera encuesta. Las encuestas se llevaron a cabo en cada hospital durante un periodo de dos meses. Se pedía a los individuos que no discutieran las entrevistas con sus colegas. Aunque creemos que no fuera probable que estas discusiones contaminaran la muestra, cualquier sesgo en los resultados serviría para dar mayor exactitud a la información.

Análisis estadístico

Puesto que éste era un estudio exploratorio, gran parte del análisis estadístico fue descriptivo. Cuando se hicieron comparaciones entre grupos, las variables categóricas se compararon usando la prueba X² y las variables continuas se compararon usando la prueba *t* del estudiante.

RESULTADOS

Los 195 entrevistados incluían 39 médicos quienes muy probablemente deberían declarar la muerte de donantes potenciales, responsables de las decisiones, y 156 otros médicos (N = 76) y enfermeros (N = 80) quienes muy probablemente estarían implicados con los donantes de órganos. Los encargados de tomar las decisiones eran de edad más avanzada que los demás miembros del personal (promedios de edad, 38 y 34 años respectivamente; $P < .01$) y más probable que fueran hombres (95 % contra 39 % $P < .001$). El ochenta por ciento de los médicos eran hombres comparado con el 8 % del personal de enfermería ($P < .001$).

El treinta y dos por ciento de los corresponsales eran católicos, el 31 % protestantes y el 17 % judíos; el 13 % tenían otras preferencias religiosas y el 6 % dijeron no tener ninguna religión. La composición racial de la muestra era como sigue: el 78 % blancos, el 10 % negros, el 10 % asiáticos, y el 2 % otras razas.

Treinta y cinco (90 %) de los 39 responsables de la toma de decisiones habían tenido bajo su cuidado a donantes de órganos comparado con sólo el 63 % del otro personal ($P = .001$). Veintiséis de los que tomaban decisiones (67 %) habían declarado la muerte cerebral en un paciente que se convirtió en proveedor de órganos; 13 responsables de la toma de decisiones habían declarado la muerte cerebral en más de 10 casos.

Conocimiento del criterio de la muerte total del cerebro

Respondiendo a la pregunta objetiva sobre el criterio de muerte, 123 de los entrevistados (63 %) contestaron correctamente que la pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales era necesaria para que se pudiera declarar la muerte cerebral de un paciente (tabla 1). La mayoría de los demás corresponsales creían que se precisaba sólo la pérdida irreversible de las funciones corticales para declarar a un paciente muerto de muerte cerebral.

Tabla 1. Respuestas a la pregunta objetiva sobre el criterio de muerte del cerebro entero*

Respuesta	N.º	(%)
Pérdida irreversible de toda función cerebral**	123	(63)
Pérdida irreversible sólo de toda función troncular	10	(5)
Pérdida irreversible de toda función cortical	36	(36)
Severo daño cerebral con función residual mínima	14	(7)
Otros (el entrevistado no especificaba)	3	(2)
No lo sabe	9	(5)

* La pregunta era: «¿Cuáles son las funciones cerebrales cuya pérdida permite declarar al paciente muerto cerebralmente?»

** Respuesta correcta.

En contestación a preguntas acerca de las circunstancias con que se habían revestido los casos. La mayoría de los entrevistados (69 %) identificaron al paciente A (pérdida irreversible de toda función cerebral) como legalmente muerto, de modo correcto, y 146 corresponsales (75 %) sabían que el paciente B (pérdida irreversible de toda función cortical) no estaba legalmente muerto. Solamente 68 de los demandados (35 %) conocían bien el criterio de muerte por muerte del cerebro entero y podían aplicarlo correctamente para la identificación de la situación legal de los pacientes A y B.

Los responsables de tomar las decisiones respondieron correctamente las tres preguntas objetivas acerca del criterio del cerebro entero y la situación legal de los pacientes A y B con más frecuencia que el otro personal (tabla 2). Cerca de dos terceras partes de los que tomaban las decisiones respondieron con exactitud a las tres preguntas, comparados con menos de un tercio del otro personal.

No encontramos ninguna evidencia que la diferencia en el conocimiento entre los que toman decisiones y el otro personal se pudiera explicar por factores socio-demográficos equívocos. Las respuestas correctas no tenían ninguna relación de importancia con la edad, sexo, raza o religión del entrevistado. Todos los responsables de tomar las decisiones eran médicos; sin embargo, entre el otro personal, no se dio ninguna diferencia que aportara algo importante entre la proporción de médicos y enfermeros/as que

Tabla 2. Respuestas a las preguntas objetivas sobre el criterio de muerte del cerebro entero y sobre las circunstancias de los casos estudiados

	N.º de entrevistados	N.º (%) Respuestas correctas			
		Opción múltiple pregunta objetiva*	¿Está el paciente A legalmente muerto?	¿Está el paciente B legalmente muerto?	Todas tres preguntas
Toman decisiones médicos de unidades de cuidados intensivos y asistentes	12	10	10	11	7
Cirujanos de las unidades de cuidados intensivos	11	10	8	10	7
Neurocirujanos	7	8	6	7	4
Neurocirujanos residentes	9	8	8	9	7
Total	39	33 (85)**	32 (95)***	37 (95)**	25 (64)**
Otro personal médicos residentes	39	22	23	31	13
En cuidados intensivos médicos enfermeras/os	20	10	13	14	3
Cuidados intensivos de cirugía enfermeras/os	20	12	12	19	6
Anestesiastas	37	20	29	17	10
Enfermeras de quirófano	40	26	25	28	11
Total	156	90 (58)	102 (65)	109 (70)	43 (28)

* Para más detalles, véase tabla 1.

** La diferencia entre los que toman decisiones y el otro personal es significativa, $P < .01$.

*** La diferencia entre los responsables de tomar decisiones y el otro personal es significativa, $P < .01$.

Tabla 3. Conceptos de muerte* expresados por todos los 195 entrevistados que explicaron sus opiniones personales sobre el estado legal de los pacientes A y B

Concepto de muerte	N.º de entrevistados			
	Paciente A está muerto	Paciente A está vivo	Paciente B está muerto	Paciente B está vivo
Concepto del cerebro superior	67	0	51	0
Concepto del total y cerebro inferior	48	0	2	97
Concepto no orientado al cerebro	0	8	0	9
Explicaciones sugiriendo que el paciente está en realidad vivo	60	0	16	0
Sin explicación coherente	10	2	6	14
Total	185 (95)	10 (5)	75 (38)	120 (62)

* La clasificación de los conceptos sobre la muerte ha sido dada en la sección de «Métodos».

respondieron de manera correcta a las tres preguntas objetivas (30 % contra 25 % respectivamente).

Setenta y dos de los interrogados habían tomado parte en un programa de enseñanza sobre muerte cerebral (N = 45); o en donaciones y extracciones de órganos (N = 53); 26 de ellos habían participado en ambas clases de programas. Era más probable que los que habían participado en este programa respondieran correctamente a las tres preguntas objetivas que lo hicieran los demás (32 [44 %] de 72 contra 36 [29 %] de 123, respectivamente; $P < .05$).

Conceptos de muerte

Aun cuando la gran mayoría de entrevistados (95 %) dijeron en su opinión personal (dejando aparte legalidades) que el paciente A (pérdida irreversible de toda función cerebral) estaba muerto, una minoría substancial (38 %) dijo que el paciente B (pérdida irreversible de toda función cortical) también estaba muerto. Al discutir sus opiniones personales sobre qué les hacía pensar que los pacientes A y B estaban vivos o muertos, ellos expresaron cierta variedad en su concepción de la muerte (tabla 3). Aunque la mayoría de corresponsales se expresaron a favor del concepto de muerte cerebro inferior/total más conservador, por lo menos en una ocasión, minorías importantes se inclinaron por un concepto de cerebro superior. Es interesante notar que aunque muchos corresponsales expresaron su opinión de que el paciente A o el B estaba muerto, sus explicaciones sugerían que en realidad creían que el paciente aún estaba con vida.

Luego clasificamos a los interrogados de acuerdo con la forma que empleaban nociones específicas de muerte al discutir la situación de *ambos* pacientes A y B. Ochenta y dos de ellos (42 %) emplearon uno de los conceptos de manera consistente en ambos ejemplos. El concepto de cerebro superior fue usado consistentemente por 38 corresponsales (19 %) para explicar por qué *ambos* pacientes A y B estaban muertos. El concepto de cerebro entero/inferior fue usado consistentemente por 36 interrogados (18 %) quienes dijeron que el paciente A estaba muerto y el paciente B estaba vivo. Ocho interrogados rechazaron todo concepto de muerte orientado al cerebro y consideraron que los pacientes A y B estaban vivos. Los otros 113 interrogados (58 %) no usaron consistentemente una coherente noción de muerte.

Los conceptos específicos de muerte y el uso consistente de uno solo de ellos no mantenía relación de importancia al hecho de que el interrogado fuera responsable de tomar decisiones, con su conocimiento del criterio del cerebro entero o que hubiera participado en programas sobre la muerte cerebral o sobre la extracción de órganos. Además, no se dio ninguna asociación de consistencia entre los conceptos de muerte y los de raza o religión; la capacidad de excluir asociaciones de importancia fue muy limitada, por el reducido número de interrogados en algunas categorías de raza o religión.

Actitudes respecto a extracción de órganos y leyes requeridas para la petición

Cuando se preguntó si creían que estaba «moralmente permitida» la extracción de órganos de los pacientes A y B, 186 corresponsales (95 %) dijeron que «sí» en el caso del paciente A y 71 (36 %) contestaron que «sí» en el caso del paciente B. Era más probable que los corresponsales que no contestaron las tres preguntas objetivas de modo correcto, responderían que «sí» en el caso del paciente B (43 % contra 24 %, $P < .05$). De los 74 participantes que emplearon ya el concepto de cerebro superior o el de cerebro entero/inferior consistentemente, muchos más de los del grupo del concepto de cerebro superior creyeron que estaba permitida moralmente la extracción de órganos del paciente B (68 % contra 11 % $P < .001$). Además 27 (42 %) de los 65 entrevistados que dijeron que el paciente A y/o el B estaba muerto, por razones que ciertamente indicaban su creencia de que el paciente estaba todavía vivo, dijeron que estaba permitido moralmente extraer órganos del paciente B.

Al preguntar si estaban a favor de una ley que requiriese que los hospitales pidiesen permiso a los familiares del paciente con muerte cerebral para la donación de órganos, 75 de los preguntados (38 %) dijeron que estaban a favor, sin excepción; 75 interrogados (38 %) estaban a favor de una ley con excepciones según la discreción del médico; y 45 de ellos (23 %) se opusieron a esta ley. Un número mayor de responsables de la toma de decisiones (14 de 39, 36 %) se opuso a esta ley que el del resto del personal (31 de 156, 20 %; $P < .01$). Las opiniones sobre esta ley no tenían ninguna relación con conocimientos o nociones de muerte o a participaciones del pasado en programas educacionales sobre muerte cerebral o extracción de órganos.

COMENTARIO

Los resultados de este estudio están basados en una entrevista estructurada y en casos hipotéticos más que reales. Es ciertamente posible que algunos entrevistados hubieran respondido a las preguntas de modo diferente si se hubiesen enfrentado a casos reales en un ambiente clínico. Nuestro estudio se llevó a cabo sólo en cuatro hospitales docentes de una ciudad. Es posible que la formación y las actitudes puedan variar de acuerdo con la situación geográfica y la clase de hospital. Sin embargo, este estudio aporta una documentación sobre cuestiones problemáticas en la forma de pensar sobre la muerte cerebral y la donación de órganos de los profesionales de la sanidad. Ciertamente éstos pueden en realidad ser exacerbados cuando el personal clínico se enfrenta a verdaderos pacientes, cuyas situaciones clínicas pueden ser más ambiguas que los bien delimitados casos hipotéticos que hemos presentado —p.e., pacientes con pérdida total de funciones corticales, pero con impedimento no total de las funciones del tronco encefálico.

Confusión acerca criterios que se aceptan para determinar la muerte

Muchos profesionales de la sanidad cuyo trabajo lleva consigo el cuidado de donantes potenciales y tienen la responsabili-

dad de hablar con sus familias se hallan confundidos en lo que se refiere a las aplicaciones clínicas y legales del estándar orientado al cerebro para determinar la muerte. Es motivo de tranquilidad saber que médicos a quienes compete tomar decisiones están mucho mejor informados sobre estos temas que otros profesionales de la sanidad. Sin embargo, importantes lagunas permanecen en su conocimiento (tablas 1 y 2).

Variaciones en los conceptos personales de muerte

Los conceptos personales de la muerte variaban ampliamente entre los profesionales de la sanidad. Por ejemplo, mientras la más amplia mayoría (95 %) creía que un paciente que cumpliera las condiciones del criterio del cerebro entero (paciente A) estaba muerto, lo creía por varias razones (tabla 3). Además una pequeña minoría (4 %) rechazaba *cualquier* concepto de muerte orientada al cerebro.

Una minoría, bastante notable, de profesionales de la sanidad en nuestro estudio, tenía un *concepto* de muerte compatible con el cambio del actual *criterio* del cerebro entero para determinar la muerte en lugar de un criterio que solamente exige la pérdida de las funciones corticales. Por ejemplo, el 38 % de los entrevistados empleaban un concepto del cerebro superior para definir los dos pacientes como muertos: A el clásico paciente con muerte cerebral y el paciente B en estado vegetativo persistente. Es más, 65 participantes (33 %) afirmaban que ambos pacientes A y B estaban muertos puesto que ambos morían irreversiblemente o vivían una calidad de vida inaceptable. Estas descripciones hallarían aplicaciones en otros pacientes con deterioros cerebrales graves, aunque no con daños cerebrales totales, quienes no cumplirían todas las condiciones del criterio del cerebro entero.

Actitudes con respecto a la extracción de órganos, y leyes sobre el consentimiento requerido

Este aparente deseo de liberalizar el criterio de determinación de la muerte puede implicar un deseo semejante de ampliar el grupo de donantes potenciales. De hecho, nuestros datos apoyan esta sugerencia. El tercio de los interrogados (36 %) que afirmaron estar moralmente permitido extraer órganos de un paciente en estado vegetativo persistente (paciente B) con gran probabilidad podrían formar tres grupos (a) aquellos con menor conocimiento del criterio clínico legal de determinar la muerte, (b) los que consistentemente empleaban el concepto del cerebro superior, y (c) los que afirmaban que los pacientes A y B estaban muertos pues su condición no tenía remedio o era inaceptable.

Mientras una gran mayoría estaba a favor de las leyes de cualquier forma sobre el consentimiento requerido, una minoría de importancia (23 %) no lo estaba. Lo más sorprendente es que la oposición al consentimiento necesario era mayor entre los médicos cuya posición les pondría en la situación de declarar la muerte y hablar con los familiares sobre la donación de órganos. Estos hallazgos están en consonancia con los de una encuesta llevada a cabo por la Health Care Financing Administration por Protts y Batten¹⁸. Aunque encontraron gran apoyo a su idea de donación de órganos entre los profesionales de la sanidad (a quienes caracterizan como «el enlace más crítico en el proceso de la obtención de órganos»), su encuesta reveló, como reveló la nuestra, incertidumbre significativa sobre el criterio para el donante. También hallaron que enfermeras/os y neurocirujanos se sentían incómodos ante el proceso utilizado para tomar decisiones sobre la muerte cerebral y tratar con las familias de los donantes. Las «demandas sobrecargadas de emoción» para la obtención de órganos nos ofrecen una posible explicación de este fenómeno. Arthur Caplan insistió enfáticamente en la incomodidad del médico y la resistencia hacia las leyes del consentimiento otorgado que eran el elemento clave de la escasez de órganos¹⁹. La confu-

sión de muchos médicos y enfermeras/os en los que se refiere a criterios y nociones de la muerte, que hemos documentado, pueden en verdad contribuir a esta intranquilidad con la resistencia a proseguir la donación de órganos.

Efectos de programa educacionales

Mientras sólo una tercera parte de los profesionales de la sanidad de nuestro estudio habían tomado parte en programas específicos de formación sobre muerte cerebral y donación de órganos, los que lo habían hecho estaban más familiarizados con temas clínicos y legales. Como contraste, ni las actitudes en lo que se refiere a petición del consentimiento requerido, ni los conceptos de muerte tenían ninguna relación con la participación de los entrevistados en programas de formación, lo que sugiere que sólo el incremento de conocimiento no conduce necesariamente a otros cambios cognoscitivos.

CONCLUSIONES

Nuestro estudio sugiere que aunque el criterio del cerebro entero se acepta ampliamente, también se da confusión en lo que se refiere a sus aplicaciones legales y clínicas. Los profesionales de la sanidad tienen conceptos personales de la muerte que varían ampliamente y con frecuencia son confusos y/o contradictorios en sí mismos. Tal confusión y las diferencias en la percepción pueden crear problemas de la manera que sigue:

1. Un creciente número de Estados van adoptando nuevas leyes que obligan a los profesionales de la sanidad a hablar a las familias de los donantes en potencia. Las impresiones iniciales indican que estas leyes no han resultado en un aumento substancial de donantes (19-20). Si los profesionales carecen de claridad y consistencia en sus mismas formas de entender la muerte, ¿cómo pueden ser eficientes al explicarla a los demás? A decir verdad, su confusión puede ser un factor que contribuye al resentimiento que los profesionales de la sanidad tienen hacia las leyes sobre la petición, que se requieren, así como hacia la incomodidad que les representa hablar con las familias.

2. La confusión acerca la verdadera situación de los donantes en potencia (i.e., si están muertos o vivos) puede contribuir a la inquietud emocional de los que se cuidan de ellos en la unidad de cuidados intensivos o en el quirófano —e.g., la inquietud que experimenta con frecuencia el personal del quirófano cuando se quita el ventilador al término de una operación de extracción de órganos⁵.

3. A medida que la sociedad va contemplando la expansión del grupo de donantes de órganos al incluir en ella otros pacientes con lesiones cerebrales, que sin lugar a dudas están vivos según los presentes estándares médicos, la confusión todavía se complica. Los que aceptaron el criterio del cerebro entero porque tienen un concepto superior del cerebro o simplemente creen que los pacientes con muerte cerebral están muriendo sin esperanza pueden encontrar aceptable que se tomen órganos de ciertos pacientes que se definen corrientemente como vivos, e.g., los anencefálicos o pacientes en persistente estado vegetativo, pues estos pacientes tienen unas características clínicas que son compatibles con una noción menos conservadora de la muerte. Algunos pueden buscar un cambio en los estándares de muerte, y por consiguiente eliminar cualquier obstáculo al uso como donantes de otro tipo de pacientes con severas lesiones cerebrales. Sin un mayor consenso en la noción de muerte esta «arbitraria división conceptual» solamente servirá para sembrar más confusión y quizás resistencia a la obtención de órganos. Creemos que los profesionales de la sanidad deberían jugar un papel de líderes en la clarificación de los problemas de este tan importante debate público antes que las normas o leyes se cambien. A fin de conseguir esto, deben, en primer lugar, aclarar sus propias ideas.

La tecnología ha dejado de ser el factor que imponía límites al trasplante de órganos humanos. Más bien, es la habilidad de obtener órganos de donantes apropiados, lo que depende en gran manera en la actitud y entrega de los profesionales de la sanidad. Nuestro estudio señala la necesidad de incrementar la cantidad y de ampliar el contenido de la educación y discusión entre los profesionales de la sanidad sobre los temas clínicos y conceptuales que entran en la definición y determinación de la muerte. Sin esto, la iniciativa del trasplante puede que no emplee el potencial que posee para beneficiar a los vivos.

Este estudio obtuvo una subvención del Howard M. Hanna Fund. en los University Hospitals de Cleveland (Ohio).

Manifestamos nuestro agradecimiento a David Agle, M.D., Edward Barlett, Ph.D., Ronald Cranford, M.D., Rebecca Dresser, J.D., Joseph Foley, M.D., James Snyder, M.D., y Daniel Wikler, Ph.D., por sus comentarios y sugerencias. También agradecemos a Mitzi Segall su asistencia en el curso de las entrevistas.

BIBLIOGRAFÍA

1. President's Commision for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining. Death: Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death.* Washington, D.C.: Government Printing Office; 1981.
2. Guidelines for the determination of death: report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *JAMA.* 1981; 246:2184-2186.
3. BLACK, PMCL: Brain death. *N. Engl. J. Med.* 1978; 299:338-344.
4. BLACK, PMCL: Brain death. *N. Engl. J. Med.* 1978; 299:393-401.

5. YOUNGNER, S.J., ALLEN, M. y BARLETT, E.T. et al: Psychosocial and ethical implications of organ retrieval. *N. Engl. J. Med.* 1985; 313:321-324.
6. GERVAIS, K.G.: *Redefining Death.* New Haven, Conn: Yale University Press; 1986.
7. PALLIS, C.: Braistem death: the evolution of a concept. In: *Kidney Transplantation.* New York. N.Y.: Grune & Stratton; 1984:101-127.
8. PALLIS, C.: Death. In: *The New Encyclopaedia Britannica.* 15th ed. Chicago, Ill.: Encyclopaedia Britannica; 1986:1030-1042.
9. VEATCH, R.M.: *Death, Dying and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility.* New Haven, Conn: Yale University Press; 1976.
10. VEATCH, R.M.: The whole-brain-oriented concept of death: an outmoded philosophical formulation. *J. Thanatol.* 1975; 3:13-30.
11. BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B.: On the definition and criterion of death. *Ann. Intern. Med.* 1981; 94:389-394.
12. LOEWY, E.H.: Treatment decisions in the mentally impaired: limiting but not abandoning treatment. *N. Engl. J. Med.* 1987; 317:1465-1469.
13. YOUNGNER, S.J. y BARLETT, E.T.: Human death and high technology: the failure of the whole-brain formulations. *Ann. Intern. Med.* 1983; 99:252-258.
14. PINKUS, R.L.: Families, brain death, and traditional medical excellence. *J. Neurosurg.* 1984; 60:1192-1194.
15. WIKLER, D.: Not dead, not dying? Ethical categories and persistent vegetative state. *Hastings Cent Rep.* 1988; 18:41-47.
16. MILES, M.B. y HUBERMAN, A.M.: Analysis during data collection. In: *Qualitative Data Analysis.* Beverly Hills, Calif.: Sage Publishers Inc.; 1984:60.
17. CROCKER, L. y ALGINA, J.: Reliability coefficients for criterion-referenced tests. In: *Introduction to Classical and Modern Test Theory.* New York. NY: Holt Rinehart & Winston; 1986:200.
18. PROTAS, J. y BATTEN, H.L.: Health professionals and hospital administrators in organ procurement: attitudes, reservations, and their resolutions. *Am. J. Public. Health.* 1988; 78:642-645.
19. CAPLAN, A.L.: Professional arrogance and public misunderstanding. *Hastings Cent. Rep.* 1988; 18:34-37.
20. ANNAS, G.J.: The paradoxes of organ transplantation. *Am. J. Public. Health.* 1988; 78:621-22.

Con la Medalla «President Macià», de la Generalitat de Catalunya

GALARDONADO EL DOCTOR JOAQUÍN PLAZA MONTERO

EL pasado día 26 de junio, el M. Hble. Jordi Pujol, Presidente de la Generalitat de Catalunya, hacía entrega al doctor Joaquín Plaza Montero, miembro del Consejo de Redacción de LABOR HOSPITALARIA, de la Medalla *President Macià*. Tal distinción tiene la finalidad, según indica el Decreto de su constitución, de «cumplir con la finalidad de premiar a quienes, a lo largo de la vida o de una dilatada etapa laboral, han contribuido con su esfuerzo y ejemplo a mantener e impulsar de una forma relevante la actividad económica de nuestro país».

En el programa de mano entregado a los asistentes al acto de entrega, se podía leer en el apartado dedicado a glosar la figura del homenajeado, lo siguiente:

«... ha ejercido la docencia desde su especialidad de pediatría y ha escrito libros, ponencias y artículos diversos. Ha sido y es un profesional que ha vivido a fondo su profesión, contribuyendo decisivamente a su dignificación y fortaleciendo la dimensión humana de la relación médico-paciente. Es un ejemplo de transmisor-receptor de aquella comunicación que humaniza el entorno médico-asistencial y que sirve de espejo y aliciente para las futuras generaciones de pediatras».

LABOR HOSPITALARIA felicita efusivamente a su Redactor y se enorgullece de contar con personas como él en su equipo.



6. INFORMACIONES

VIII Asamblea General de la Fers

«NECESITADOS DE VIDA Y SALUD»

- Sor Carmen Victoria Ruiz de Toro, reelegida Presidenta.
- Francisco Álvarez, Vicepresidente.

Este ha sido el lema de la VIII Asamblea General de la Federación Española de Religiosos Sanitarios (F.E.R.S.) celebrada los días 4, 5, y 6 de octubre de 1991. El tema ha sido tratado magistralmente desde distintos aspectos: el profesor López Quintas presentó el aspecto Antropológico; desde la Teología fue el padre Francisco Álvarez y el padre Perico Núñez desde el aspecto Evangélico Pastoral. En la mesa redonda participaron don Manuel Evangelista Benítez, doctor en medicina; doña Ana de Vicente, Directora General de Salud, y doña Inmaculada de Zaya, de Cáritas Nacional; ellos nos ayudaron a nuestra reflexión dándonos una visión de los signos de salud y enfermedad de la sociedad española hoy, desde fuera de la vida religiosa.

Convencidos como estamos de que *nadie puede dar lo que no tiene*, las/os asambleistas nos sometimos a un chequeo personal y comunitariamente, para saber el estado de nuestra salud.

Este chequeo nos ha llevado a hacer un diagnóstico en el que constatamos que, en la sociedad en general, se da: *una creciente deshumanización de las estructuras y de la asistencia al hombre enfermo*; La complejidad del sistema, reflejo de la sociedad misma, cada vez más técnico, sofisticado y secularizado, ha contagiado, en parte, a los/as religiosas/os sanitarios. Nos hemos encontrado con algún síntoma de *pérdida de entusiasmo y creatividad*; *una cierta falta de sensibilidad evangélica ante la dimensión social de los problemas más acuciantes de la sanidad*. Una constatación fuerte, por parte de los asambleistas fue la insuficiente conciencia de que *el religioso sanitario también necesita ser curado, a niveles profundos, para ser sana y eficazmente terapeuta*.

No todo han sido constataciones negativas, la vida religiosa del campo de la salud también tiene muchos signos de *vida y salud*. Podríamos destacar: *la conciencia de que el ejercicio de la misericordia previene la salud. Curar al enfermo y aliviar el dolor, nace de la experiencia misma del don de la propia curación que, hace posible la irradiación, a menudo por CONTAGIO, de la salud recibida. Que se aporta salud comunicando la paz interior, la serenidad, la armonía y el equilibrio, desde la propia liberación y libertad interior...*

En la sesión de apertura de la asamblea, la Presidenta nos decía: «Tenemos un hermoso proyecto que vivir en seguimiento de Jesús. Hacer presente la ternura de Dios entre los hombres, cuidando con amor y competencia a los enfermos, a los ancianos, a los marginados de la sociedad. Demos gracias a Dios que nos llamó a continuar la misión salvífica de Jesús. La vida religiosa sanitaria es un hermoso proyecto a vivir, una hermosa tarea a realizar. En la diversidad de carismas, vivimos la unidad y la solidaridad de quienes se saben miembros de una gran familia: La F.E.R.S.» Esta gran familia se compone de 11.000 religiosas/os que desean aportar un poco de salud a la sociedad española de hoy. Queremos estar atentas a las llamadas del Espíritu que nos envía a atender *el grito de los pobres y la causa de la justicia*; convencidos de que vamos a los enfermos, no desde nosotros, sino, desde el Señor Jesús que nos ha llamado a seguirle. ¡Este es nuestro gran reto, seguir el Modelo!

Otro de los fines de la asamblea era la elección de nueva Junta de Gobierno de F.E.R.S. Fue reelegida como presidenta, sor CARMEN VICTORIA RUIZ DE TORO, Visitadora Provincial de las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul; el padre FRANCISCO ÁLVAREZ RODRÍGUEZ, provincial de los RR. Camilos es el Vicepresidente. Nueve vocales, superiores mayores, y delegados provinciales de F.E.R.S. para la sanidad y los ancianos, de otras tantas congregaciones religiosas con proyección al campo de la salud, constituyen la nueva Junta de F.E.R.S. que durante un bienio impulsará la vida de la Federación.



Sor Carmen Victoria Ruiz de Toro, reelecta Presidenta de la Fers, junto a don Rudesindo Delgado, Director del Secretariado Nacional de Pastoral de la Salud, en la mesa presidencial

JORNADAS INTERNACIONALES DE ENFERMERÍA «SAN JUAN DE DIOS»

■ Se celebrarán en el Pabellón Inteligente de la Expo los días 19, 20 y 21 de septiembre de 1992

Para septiembre de 1992, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios convoca un Encuentro Internacional, cuyo objetivo es intercambiar, compartir, analizar los cuidados en las distintas áreas de atención en que está comprometida la Orden, con el fin de proponer, adecuar, mejorar e implantar unos cuidados acordes con la demanda de una sociedad del año 2000.

Seguidamente reseñamos los enunciados de las distintas ponencias y mesas redondas de este Encuentro Internacional:

Primera ponencia (19 de septiembre): «Análisis histórico de la enfermería en la Orden de San Juan de Dios». Ponente: hermano Cecilio Eseverri.

Segunda ponencia (19 de septiembre): «Unificación de organización y criterios de dirección en enfermería. Una experiencia en la Provincia Andaluza». Ponente: don Pedro A. Torrejón.

Primera mesa redonda (20 de septiembre): «Situación actual de la enfermería hospitalaria en la Orden Hospitalaria». Participantes: Austria, Alemania, España, Reino Unido e Italia.

Segunda mesa redonda (20 de septiembre): «Situación actual de la enfermería en salud mental en la Orden Hospitalaria». Participantes: Alemania, España, Francia, Italia y Portugal.

Tercera mesa redonda: «Situación actual de la enfermería en disminuidos en la Orden Hospitalaria». Participantes: España, Irlanda, España, Irlanda y España.

Tercera ponencia (20 de septiembre): «Reto de la Orden Hospitalaria ante el objetivo Salud para todos en el año 2000». Ponente: hermano Pedro Luis Marchesi.

Cuarta ponencia (21 de septiembre): «Recursos informáticos en la enfermería de la Orden Hospitalaria». Ponente: don Juan Collado.

Quinta ponencia (21 de septiembre): «Docencia en enfermería. Un estilo juanediano». Ponente: hermano Calixto Plumed.

Tanto las ponencias como las mesas redondas serán completadas mediante comunicaciones libres y coloquios.

BASES PARA LA APORTACIÓN DE COMUNICACIONES

1. El plazo de presentación de comunicaciones referidas al tema de las ponencias finaliza el día 30 de abril de 1992.
2. Se remitirán al Secretariado Interprovincial Permanente de los Hermanos de San Juan de Dios de España. Mecanografiados a dos espacios y por una sola cara, debiendo ser el texto completo, acompañando original y una copia, no excediendo la exposición de los mismos de 15 minutos.
3. Se hará constar nombre/s, dirección y teléfono de contacto del autor o autores.
4. La selección de las comunicaciones la realizará el Comité Organizador entre las más adecuadas por su calidad, presentándose en la sala que se indique.
5. La resolución se comunicará al interesado por escrito.

REMISIÓN DE LOS TRABAJOS E INFORMACIÓN

Secretariado Interprovincial Permanente. Herreros de Tejada, 3. Teléfono 458 83 02. Fax 345 90 76. 28016 Madrid (España).

XII CERTAMEN DE «ENFERMERÍA ESPAÑOLA»

La Escuela Universitaria de Enfermería San Juan de Dios, de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, convoca este Certamen a escala de todo el Estado español sobre la profesión de Enfermería.

BASES

1. El Certamen queda abierto el día 9 de marzo de 1991.
2. Podrán participar en él individualmente o en equipo, cuantas personas se consideren en disposición de investigar los diversos aspectos de la enfermería en España.
3. Los trabajos a concursar en este XII Certamen deberán versar sobre el ejercicio profesional de la enfermería en España, pasado y/o presente, en los diversos aspectos de: Organización, Investigación, Cuidados, Docencia.
4. Los trabajos a presentar no tendrán más limitación o extensión, mínima o máxima, que las que señalen sus propios autores.
5. Todos los trabajos deberán ser inéditos y escritos en lenguas del Estado español, debiendo acompañar traducción en castellano los que lo hagan en lengua diferente.
6. De los trabajos enviados a nuestro Certamen será obligatorio presentar seis ejemplares mecanografiados a doble espacio, por una sola cara, en papel tamaño DIN-A4.
7. El plazo de entrega finalizará el 8 de febrero de 1992.
8. La única dirección de envío de originales queda fijada en Escuela U. de Enfermería San Juan de Dios. 28350. CIEMPOZUELOS (Madrid), indicando en el sobre «Para el XII Certamen de Enfermería Española». Cada remitente deberá enviar exclusivamente un tema. Dentro del sobre en el cual se envíen los trabajos, se incluirá otro sobre pequeño, cerrado, con el mismo tema identificativo. Dentro de este segundo sobre irá indicado el nombre, dirección, teléfono y profesión del autor o autores del trabajo presentado.
9. La organización del Certamen acusará recibo en un plazo no superior a 72 horas, mediante carta certificada, de todos los trabajos recibidos y admitidos a concurso, una vez se comprueben que se ajustan a las bases establecidas. Aquellos trabajos que no se ajusten a las mismas serán remitidos a su responsable a vuelta de correo. Para ello se indicará una dirección de contacto.
10. El fallo del jurado, que será irrevocable, tendrá lugar el día 7 de marzo de 1992 en acto público, a celebrar en Madrid.
11. La participación en el Certamen implica la aceptación plena de las BASES.
12. Devolución de trabajos no premiados: en los 30 días siguientes al fallo del jurado.
13. Los premios serán los siguientes:
PRIMER PREMIO, de 3.000.000 de ptas.
SEGUNDO PREMIO, de 700.000 ptas.
TERCER PREMIO, de 300.000 ptas.
Las Escuelas, Departamentos e Instituciones Sanitarias que deseen participar deberán presentar una memoria, donde justifiquen su labor desarrollada a lo largo del curso académico 1990/91 en el campo de la INVESTIGACIÓN O DE LA DOCENCIA, tanto por parte de los profesores como de los alumnos y profesionales de la Institución. Dicha memoria vendrá presentada por la Dirección de la Escuela, Departamento o Institución.
14. Los premios podrán ser declarados desiertos.
15. La organización se reserva la propiedad de todos los trabajos premiados, así como el derecho a publicarlos, con medios propios o de otras Instituciones.

Congresos ■ Cursos ■ Reuniones ■ Jornadas ■ Conferencias

■ I CONGRESO NACIONAL DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

Del 29 al 30 de noviembre de 1991.

Palacio de Congresos.
La Coruña.

Información

Orzan Congres
Avda. Primo de Rivera, 3
15006 LA CORUÑA

Tel. (981) 24 72 00
Fax (981) 24 79 08

■ VII CONGRESO DE LA FEAMC (FEDERACIÓN EUROPEA DE ASOCIACIONES DE MÉDICOS CATÓLICOS)

«La Medicina al alba del Tercer Milenio»

Venecia, del 25 al 28 de marzo de 1992.

Información

AMCI
Via della Conciliazione, 15
00193 ROMA

Tel. (06) 654 36 72
Fax (06) 686 91 82

■ VI CONGRESO EUROPEO DE CUIDADOS INTENSIVOS

Del 27 al 31 de octubre de 1992

Barcelona

Secretaría Técnica

Inter-Congrés
Gran Via Corts Catalanes, 646
Tel. (93) 301 25 77
Fax (93) 301 63 32

■ V CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ATENCIÓN AL USUARIO DE LA SANIDAD

«La atención al usuario en la calidad de los servicios sanitarios»

Bajo el patrocinio de la Conselleria de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana.

Valencia, 18-22 noviembre de 1991.

Secretaría Técnica

GAMA, S. A.
Hernán Cortés, 18
46004 VALENCIA
Tel. (96) 351 70 19

■ V CONGRESO NACIONAL DE ENFERMERÍA GERIÁTRICA Y GERONTOLOGÍA

Abril 1993

Toledo.

Información:

Jonás Picazo Gómez
Hospital Geriátrico
«Virgen del Valle»
Ctra. de Cobisa, s/n
45071 TOLEDO

Tel. (925) 22 35 65
Fax (925) 21 47 52

■ IV CONFERENCIA INTERNACIONAL DE BIOÉTICA

Del 6 al 9 de noviembre de 1991.
Trento (Italia).

Información:

Servizio Cultura
Comune di Trento
Piazza Garzetti, 17
38100 TRENTO
Tel. 0461/884286
Fax 0461/884386

■ I JORNADAS DE DERMOCOSMÉTICA

22 y 23 de noviembre de 1991.

Valencia
(Feria Internacional de Muestras)

Información:

Grupo GEYSECO
Muntaner, 77
08011 BARCELONA
Tel. (93) 453 92 89
Fax (93) 453 24 94

■ VI JORNADAS DE PROFESIONALES SANITARIOS CRISTIANOS (PROSAC)

«Los Profesionales Sanitarios y la Sanidad»

Del 3 al 5 de abril de 1992
Gandía (Valencia)

Información

Secretariado Nacional de Pastoral de la Salud
Añastro, 1
28033 MADRID
Tel. (91) 766 55 00
(o en las Delegaciones de Pastoral de la Salud de las diferentes Diócesis)

25 de octubre de 1992

BEATIFICACIÓN DE 71 HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS

El día 25 de octubre del año 1992 serán beatificados en Roma 71 hermanos de san Juan de Dios que fueron asesinados en la contienda civil española de 1936.

Sin hacer juicios valorativos sobre una realidad tan compleja, nos enorgullecemos de nuestros Hermanos que, en la misma, supieron vivir coherentemente su fe, y se negaron a abandonar el servicio a los enfermos que, en muchos casos, hubiera significado para ellos hacer un quiebro a la muerte.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL VOLUNTARIADO

Reunidos por iniciativa de la International Association for Volunteer Effort, IAVE (Asociación Internacional de Esfuerzos Voluntarios), en el Congreso Mundial LIVE'90, en París, los voluntarios han elaborado una Declaración Universal sobre el Voluntariado, como resultado de la propuesta presentada en el Congreso Mundial de Washington, en 1988

PREÁMBULO

1. Los voluntarios, inspirados en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, de 1948, y en la Convención Internacional de los Derechos del Niño, de 1989, consideran su compromiso como instrumento de desarrollo económico, cultural, social y medio ambiental, en un mundo en continuo cambio y hacen suyos los principios de que **«cualquier persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacífica»**.

El voluntariado

- Es una decisión voluntaria que se apoya sobre motivaciones y opciones personales.
- Es una forma de participación activa del ciudadano en la vida de las comunidades.
- Se manifiesta, generalmente, en una acción y en un movimiento organizado en el seno de una asociación.
- Contribuye a la mejora de la calidad de vida y a crear un mundo más solidario.
- Responde a los principales desafíos de una sociedad que busca lograr un mundo más justo y pacífico.
- Contribuye al fortalecimiento de un desarrollo social y económico más equilibrado, incluso a la creación de nuevos empleos y profesiones.

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DEL VOLUNTARIADO

Los voluntarios ponen en práctica los siguientes principios básicos fundamentales:

- Reconocen el derecho de asociación a todo hombre, mujer o niño, cualquiera que sea su raza o religión, su condición física, económica, social y cultural.
- Respetan la dignidad de todo ser humano y su cultura.
- Ofrecen ayuda mutua desinteresada y participan individualmente o en asociaciones con espíritu de compañerismo y de fraternidad.
- Están atentos a las necesidades de las comunidades y propician con ellas la solución de sus propios problemas.
- Tienen como meta hacer del voluntariado un elemento de desarrollo personal, de adquisición de conocimientos nuevos de ampliación de sus capacidades, favoreciendo la iniciativa y la creatividad, permitiendo a cada uno ser miembro activo, y no solamente beneficiario, de la acción voluntaria.
- Estimulan la responsabilidad social y motivan la solidaridad familiar, comunitaria e internacional.

2. Considerando estos principios fundamentales, los voluntarios deben:

- Estimular la expresión del compromiso individual para convertirlo en un movimiento colectivo.
- Apoyar de manera activa a su asociación, adheriéndose conscientemente a sus objetivos, informándose de la política y del funcionamiento de ésta última.
- Comprometerse a cumplir bien las tareas definidas conjuntamente, de acuerdo a sus aptitudes, tiempo disponible y responsabilidades aceptadas.
- Cooperar con espíritu de comprensión mutua y de estima recíproca con todos los miembros de su asociación.
- Aceptar la capacitación requerida.
- Trabajar con ética en el cumplimiento de sus funciones.

3. Teniendo en cuenta la Declaración de los Derechos Humanos y los principios básicos del Voluntariado, las asociaciones deben:

- Elaborar estatutos para el desarrollo de la actividad voluntaria.
- Establecer los criterios de participación de los voluntarios.
- Velar por el respeto de las funciones claramente definidas de cada uno de los miembros.
- Delegar en cada uno las actividades que seleccione, asegurándose de proporcionarle la capacitación y el apoyo apropiados.
- Evaluar periódicamente sus resultados.
- Asumir de manera adecuada la cobertura de los riesgos incurridos por el voluntario en el ejercicio de su función y los daños que involuntariamente pueda causar a terceros.
- Facilitar el ingreso de voluntarios ofreciendo, entre otras cosas, reembolso de los gastos ocasionados por su misión.
- Establecer de qué manera se puede poner fin, por parte de la asociación o del voluntario, al compromiso mutuo.

PROCLAMACIÓN

Los voluntarios, reunidos por iniciativa de la International Association for Volunteer Effort (IAVE), en el Congreso Mundial, declaran su fe en la acción voluntaria como fuerza creativa y mediadora:

- Para respetar la dignidad de toda persona, su capacidad para ejercer sus derechos de ciudadano y crear su propio desarrollo.
- Para contribuir a resolver los problemas sociales y de medio ambiente.
- Para la construcción de una sociedad más humana y más justa, favoreciendo igualmente una cooperación mundial.

Por ello invitan a los Estados, las instituciones internacionales, las empresas y a los organismos de comunicación a unirse como colaboradores para crear un ámbito internacional que promueva y apoye un voluntariado eficaz, accesible a todos, símbolo de solidaridad entre los hombres y las naciones.

París, 14 de septiembre de 1990

MENSAJE A EUROPA

Las organizaciones europeas de voluntariado y estudiosos de diferentes países, reunidos en EUROVOL'91-BARCELONA, y atendiendo a la Declaración Universal sobre el voluntariado proclamada en París el 14 de septiembre de 1990, queremos hacer llegar al conjunto de la sociedad europea nuestra invitación a colaborar en la promoción del movimiento voluntario y a tomar parte activa en la acción voluntaria.

Deseamos un voluntariado organizado y eficaz que sea fruto de la libertad tan buscada por el ser humano a lo largo de su historia, de la fraternidad que tantas constituciones proclaman, y de aquella igualdad que nace del deseo y búsqueda de la justicia. Un voluntariado que sea manifestación del humanismo al que estamos llamados todas las personas y todos los pueblos.

Hoy nuestro mensaje a Europa, nuestra llamada, va dirigida:

- A todas las personas, jóvenes y mayores, hombres y mujeres, que encontrarán en la tarea voluntaria la satisfacción de contribuir al establecimiento de la paz, a la realización de la justicia y a la instauración de la fraternidad vivida por una Europa solidaria y abierta al mundo. Los voluntarios y voluntarias sentiremos cómo despiertan y crecen en nosotros, nuevas e ilusionadas facetas de una personalidad enriquecida.

Por ello y para posibilitar este proyecto, también nos dirigimos:

- A los gobiernos de las naciones y organismos internacionales, para que desde los distintos ámbitos —legislativo, fiscal, educativo, de relaciones internacionales, etc.— favorez-

can y apoyen, con más decisión todavía si ya lo hacen, el desarrollo del movimiento voluntario.

- A las instituciones educativas y al profesorado para que desde la educación primaria a la universitaria, estimulen y tutelen el contacto del alumno con la herida realidad que le rodea —realidad humana, social, cultural, ecológica...—, invitando a la reflexión y a su implicación en la búsqueda de soluciones dignas y creativas.
- Al mundo empresarial para que la dignidad de la persona sea, en las sociedades mercantiles, el criterio que rijan su riqueza de ideas y de bienes. Asimismo, para que consiga de los respectivos gobiernos beneficios fiscales y otros incentivos, cuando la riqueza se destine a acciones sociales.
- A las familias, para que eduquen y faciliten la dedicación de sus hijos a tareas voluntarias como medio de sensibilización y restauración de las relaciones humanas paternales y solidarias.
- A las organizaciones e instituciones políticas, religiosas, sociales, cívicas, ecológicas, tiempo libre, deporte, profesionales, estudiantiles, de cooperación internacional..., para que, desde la pluralidad y la coordinación, participen en fundamentar y posibilitar la defensa y garantía de la dignidad humana.
- A los medios de comunicación para que faciliten la difusión y conocimiento de los proyectos voluntarios y de las organizaciones que los patrocinan, convirtiéndose en uno de los medios informadores y sensibilizadores del conjunto de la sociedad hacia el movimiento voluntario.

Con ello expresamos nuestra invitación a cada persona, a cada organismo, a cada institución, a cada ente, para que desde la propia parcela y responsabilidad seamos colaboradores, ayudándonos unos a otros, en la construcción de la Europa que todos deseamos abierta a la fraternidad y a la solidaridad.

Barcelona, 21 de abril de 1991

**Ofrezca la oportunidad
de suscribirse a**

LABOR HOSPITALARIA

Si entre sus amistades hay alguien interesado en Hospitales, su gestión, su problemática humana, pastoral y ética, no dude en ofrecerle la oportunidad de suscribirse.

LABOR HOSPITALARIA

Es una revista útil para:

EL MÉDICO ■ LA ENFERMERA ■ EL ADMINISTRADOR ■ EL GERENTE ■ EL CAPELLÁN
LA RELIGIOSA ■ PARA TODO AQUEL QUE SE OCUPA DEL ENFERMO