

## Desórdenes de la conciencia en niños:

### El derecho a una vida y muerte dignas

## Disorders of consciousness in children:

### The right to a dignified life and death

*Marcelo Gorga\**

*Mónica Ferrea\*\**

#### **Resumen**

Actualmente se reconoce, especialmente en niños, la dificultad vinculada al establecimiento del diagnóstico y pronóstico en pacientes con desórdenes de la conciencia como el estado vegetativo. Las dificultades respecto al pronóstico surgen de la presencia de casos con recuperación de la conciencia luego del tiempo establecido para diagnosticar un estado vegetativo permanente. Estas evidencias provocaron el cuestionamiento de esta categoría diagnóstica, asociada a una condición de irreversibilidad. Sin embargo, sigue siendo imperativo preservar el derecho a una muerte digna cuando las intervenciones médicas adquieren desproporción en relación a la posibilidad y/o probabilidad de beneficio terapéutico. Nos preguntamos acerca de las implicancias bioéticas y neuroéticas de estos hechos.

Planteamos como hipótesis que el principio ético rector que permite respetar los derechos de los niños con estos desórdenes es el de proporcionalidad terapéutica, más allá de las categorías diagnósticas consensuadas en el ámbito médico.

Palabras clave: desórdenes de conciencia, niños, proporcionalidad terapéutica, implicancias bioéticas, implicancias neuroéticas

#### **Abstract**

Currently, it's widely recognized that there is a high difficulty related to the establishment of diagnosis and prognosis in patients with disorders of consciousness as the vegetative state, especially in children. Difficulties regarding the prognosis arise from the presence of cases with recovery of consciousness after the time established to diagnose a permanent vegetative state. These evidences caused the questioning of this diagnostic category associated with a condition of irreversibility. However, it's still imperative to preserve the right to a dignified death when medical interventions acquire disproportion in relation to the possibility and / or probability of therapeutic

---

\* Médico neurólogo infantil y Licenciado en Filosofía, Programa de Neuroética (Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas), Universidad Nacional de San Martín; Comité Universitario de Bioética y profesor de Ética y Responsabilidad Profesional del Instituto de Biotecnología, Universidad Nacional de Hurlingham; Comité de Ética del Hospital de Clínicas José de San Martín, UBA, Profesor de Bioética, Universidad Nacional del Oeste y Universidad Nacional de La Matanza. marcelo.gorga@unahur.edu.ar

\*\* Medica neuróloga infantil. Centro de Rehabilitación Infantil, Centro educativo terapéutico para Niños y Adolescentes (CRI-CETNA), Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (Fleni), Prov. de Buenos Aires. mferrea@fleni.org.ar

benefit. We wonder about the bioethical and neuroethical implication of these facts. We hypothesize that the guiding ethical principle that allows respecting the rights of children with these disorders is that of therapeutic proportionality, beyond the diagnostic categories agreed in the medical field.

Keywords: disorders of consciousness, children, therapeutic proportionality, bioethical implication, neuroethical implication

## Resumo

Na atualidade, é reconhecida uma dificuldade associada ao estabelecimento do diagnóstico e do prognóstico nos pacientes com desordens da consciência - como, por exemplo, o estado vegetativo -, especialmente nas crianças. As dificuldades com relação ao prognóstico aparecem devido à presença de casos com recuperação da consciência após o tempo estabelecido para o diagnóstico de um estado vegetativo permanente. Tais evidências provocaram o questionamento dessa categoria diagnóstica, ligada à condição de irreversibilidade. No entanto, continua sendo imprescindível a preservação do direito a uma morte digna quando as intervenções médicas são desproporcionadas a respeito da possibilidade e/ou da probabilidade do benefício terapêutico. As consequências bioéticas e neuroéticas de tais fatos merecem nossa reflexão.

Nós apresentamos, como hipótese, que o princípio ético central para respeitar os direitos das crianças com as mencionadas desordens é o de proporcionalidade terapêutica, além das categorias diagnósticas determinadas no âmbito médico.

Palavras-chave: desordens da consciência, crianças, proporcionalidade terapêutica, consequências bioéticas, consequências neuroéticas

## Introducción

La conciencia sigue siendo al día de hoy tema de reflexión científico y humanístico. Paralelamente a la dificultad para establecer una única definición de la misma, surge la necesidad en el terreno de la salud de operacionalizar aquellas definiciones en relación a sus desórdenes. En tal sentido, se han elaborado distintos consensos médicos que han permitido establecer acuerdos en relación a definiciones como las de *coma*, *estado vegetativo (EV)* o *estado de mínima conciencia (EMC)*. Si bien estas definiciones han sido adoptadas inicialmente para el caso de los pacientes adultos, actualmente son aplicadas también en los niños.

Hasta hace poco, existía un fuerte consenso en cuanto a que la categoría de *estado vegetativo permanente (EV permanente)* era la única que indicaba irreversibilidad (Fisher, Appelbaum 2010).

Esta condición dejaba planteada, entonces, la necesidad del reconocimiento del derecho a una *muerte digna*. Sin embargo, actualmente se reconoce la dificultad que implica establecer pronósticos en niños y adultos a partir de las categorías diagnósticas de *desórdenes de la conciencia (DOCs)* usualmente utilizadas. Estas dificultades han sido reconocidas por los últimos consensos científicos. Estos cuestionamientos surgen en parte, a partir de las evidencias científicas obtenidas a través resonancias magnéticas nucleares funcionales de cerebro y estudios electrofisiológicos que han permitido evidenciar la presencia de actividad cerebral característica de personas conscientes, en pacientes con diagnóstico clínico de estado vegetativo y a la presencia de casos de personas que han recuperado la conciencia luego del tiempo estipulado para definir el estado vegetativo como permanente<sup>1</sup>.

1 El último consenso de la *Academia Americana de Neurología* recomienda en este sentido discontinuar el uso del término *Estado Vegetativo Permanente* dada la frecuencia de recuperación de la conciencia después de tres meses en pacientes con *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta* (ver más adelante) no traumático, y después de 12 meses en pacientes con *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta traumático* (incluyendo algunos casos emergentes de *estado de mínima conciencia* -ver más adelante-). Se recomienda además que después de este plazo de tiempo se debería aplicar

Cabe recordar que el reconocimiento del derecho a una muerte digna en la Argentina ha sido producto del reclamo social encabezado por los propios familiares de pacientes con desórdenes de la conciencia, que veían a las intervenciones médicas como una acción cuya única consecuencia terminaba siendo la prolongación de una agonía y la postergación de una muerte por otro lado inevitable. El resultado de este reclamo fue la *Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado, Ley 26742*, también llamada *Ley de Muerte Digna* (modificatoria de la *Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, Ley 26529*). En vistas de la reformulación de las clasificaciones diagnósticas sobre los *DOCs* y del cuestionamiento acerca de su valor pronóstico, cabe preguntarse acerca de sus implicancias bioéticas y neuroéticas y consecuencias sobre los derechos de los pacientes, en particular de aquellos más vulnerables como es el caso de los niños.

Frente a un *DOC* en un niño se plantean entonces diversas preguntas: ¿Las nuevas evidencias aportadas por la neurociencia en relación a los *DOCs* tienen consecuencias éticas y legales; y en particular, qué implicancias éticas tiene que los últimos consensos recomienden (aunque no sea con el nivel de recomendación más alto) abandonar la categoría de *EV permanente*, que hasta no hace mucho tiempo era considerado, con amplia aceptación de la comunidad médica, una condición de *irreversibilidad* del estado de conciencia? ¿Tienen a su vez consecuencias sobre la valoración de los medios disponibles de apoyo a la vida, en cuanto *extraordinarios* o *desproporcionados*? ¿Hay un principio ético rector en la toma de decisiones médicas en relación a los *DOCs* en pediatría, a pesar de estas nuevas definiciones (o indefiniciones) científicas?

Este debate hecha luz sobre la imperiosa necesidad de hallar nuevas evidencias científicas que ayuden a establecer categorías diagnósticas con cada vez mayor potencialidad pronóstica en los niños con *DOCs* de diversas etiologías. En este sentido, la investigación científica con este objeti-

vo adquiere una relevancia moral que la convierte en impostergable.

Sin desmedro de esto último, planteamos como hipótesis de nuestro trabajo que más allá de las categorías diagnósticas consensuadas en el ámbito médico, el principio ético rector que permite respetar los derechos de los niños con *DOC* es el *principio de proporcionalidad terapéutica*.

## Desarrollo

### 1. Sobre los hechos

El coma es un estado de disminución del nivel de conciencia que determina una incapacidad de dar respuestas a estímulos externos y necesidades internas. Se caracteriza por la ausencia de ciclos de sueño y vigilia. Por otro lado, el sueño normal es un proceso fisiológico, siendo el coma un proceso patológico pasivo que se traduce en una suspensión de funciones y no en una actividad fisiológica. La imposibilidad de despertar al paciente en coma es una diferencia con el sueño (Cambra Lasaosa 2011/Alvarez et al. 2019). Este estado resulta usualmente de injurias cerebrales severas, y evoluciona a la recuperación, la muerte o uno de los llamados *DOCs*. Estos últimos pueden dividirse en el síndrome de vigilia sin respuesta/estado vegetativo (*SVSR/EV*) y en los estados de mínima conciencia (*EMC*).

Haciendo una revisión histórica de la evolución de las distintas categorías diagnósticas de los *DOCs*, podemos comenzar mencionando que la primera definición de *EV* se remonta a 1972, cuando Jenett y Plum proponen el uso de este término (Jennett y Plum 1972). Vinculado con este punto cabe mencionar que Fisher y Appelbaum (2010) señalan que en la práctica neurológica se considera a la conciencia (*consciousness*) separada en dos componentes que en inglés se mencionan como *arousal* o *wakefulness* y *awareness*. Los dos primeros hacen referencia a un estado de alerta o vigilia y el segundo al estado subjetivo interno de estar consciente del entorno o de uno mismo (Reber et al. 2009/Laureys et al.

el término *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta crónico*, acompañándolo del tiempo de duración de este estado (Giacino, Katz, Schiff 2018).

2004). Tradicionalmente el EV ha sido definido en la práctica clínica, considerando que la persona está vigil (*awake*) pero sin consciencia de sí o del medio (*awareness*) (Fisher & Appelbaum 2010). En este sentido, en 1994 cinco grandes asociaciones médicas norteamericanas conformaron un grupo de trabajo denominado Multi-Society Task Force (MSTF), que elaboró un consenso donde se establecieron los criterios diagnósticos para el EV. Este fue caracterizado como un estado de completa falta de consciencia (*complete unawareness*) en relación a uno mismo y al entorno, acompañado por la presencia de ritmo sueño-vigilia y una preservación completa o parcial de las funciones tronco-encefálicas e hipotalámicas. Los expertos de la MSTF propusieron además el uso del término *EV persistente* en referencia a aquellos estados que se prolongan más allá de un mes después de una lesión cerebral traumática o no traumática. Paralelamente, amplían la propuesta al uso del término *permanente*, en cuanto calificativo pronóstico para aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más allá de tres meses en los casos de etiología hipóxico-isquémica, metabólica o congénita y más allá de doce meses en los casos de etiología post-traumática (MSTF 2004a/b). Estos criterios continúan siendo de referencia en la práctica clínica neurológica a pesar de que en la actualidad estén siendo cuestionados, tal como veremos más adelante.

Por otra parte, el consenso elaborado por el *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* en el año 2002, definió al EMC como aquel en el cual los pacientes deben demostrar actos mínimos pero discernibles, conductas o respuestas sugestivas de autoconciencia o conciencia del entorno, bien a través de respuestas comunicativas, emocionales, visuales o motoras. En este mismo consenso fueron propuestos como criterios de emergencia de este estado la presencia de comunicación funcional interactiva verbal o no verbal, o la capacidad para el uso funcional de dos objetos diferentes (Giacino et al. 2002). Para facilitar la tarea de valoración, Giacino, Kalmar y Whyte (2004) diseñaron y publicaron la *Coma Recovery Scale-Revised* que al día de hoy, y de acuerdo a las últimas recomendaciones, es la es-

cala de elección para la valoración de estos pacientes.

En relación al EV, la *European Task Force on Disorders of Consciousness* propone el uso del término descriptivo Síndrome de Vigilia sin Respuesta (*Unresponsive Wakefulness Syndrome*) (SVSR) para referirse a esta condición. El término “vigilia” en este caso hace referencia a la presencia de apertura ocular –espontánea o inducida– que jamás existe en casos de coma; el término “síndrome” hace referencia en este caso a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico; y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de las mismas a una orden (Dovgialo et al. 2018).

Laureys, Gastone y Cohadon (2010) consideran que tomando como referencia definiciones del *Oxford English Dictionary* en relación a las palabras “vegetar” (en tanto vivir una mera vida física desprovista de actividad intelectual e interacción social) y “vegetativo” (en tanto cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse pero desprovisto de sensaciones y pensamientos), el uso de este último término como categoría diagnóstica resulta peyorativo. En esta misma línea de pensamiento, en un estudio realizado por Kondziella, Cheung y Dutta (2019), los autores evaluaron la percepción pública del EV/ SVSR. La mayoría de los participantes (60%) prefirieron el término SVSR, por sobre EV. Vale la pena mencionar algunos de los comentarios de los participantes sobre el término EV, señalados por estos autores en su artículo: “Suena horrible como si estuvieras vivo como una planta y no un ser humano”; “sugiere algo menos que un ser humano, no me gustaría que se llamara de esa manera a alguien que amo”; “quita toda dignidad y humanidad”; “implica que la persona no es más humana”. Por su parte, los participantes que prefirieron el término EV sostuvieron que cuando escuchaban el término, rápidamente entendían de qué se trataba, no así con SVSR, que según ellos podía dar sensación de menor gravedad del cuadro. Los autores se encargaron de sugerir que al utilizar cualquiera de los dos términos, el profesional tiene que ser claro en su significado, explicar su connotación

clínica y su pronóstico, brindándole a la familia todas las opciones terapéuticas disponibles.

Cabe señalar entonces a modo de síntesis, que hasta el último consenso de la Academia Americana de Neurología del año 2018, hubo un uso consensuado del término EV, existiendo también consenso en relación a distintas subcategorías del mismo, los ya mencionados *EV persistente* y *EV permanente*. Además, sólo este último venía siendo considerado como indicador de irreversibilidad. Esta condición de irreversibilidad se vincularía a su vez con la futilidad de todo tratamiento, implicando esto la obligación de informar a la familia y respetar su decisión de continuar o retirar tratamientos de sostén vital<sup>2</sup>.

Como mencionáramos, se estableció además la existencia de otro tipo de DOC, el EMC, alteración grave del nivel de conciencia en el que no se cumplen criterios de coma o de EV permanente, y que se asocia a alguna evidencia mínima discernible de conciencia de sí mismo o del medio. La relevancia de este diagnóstico está dada por la posibilidad, a diferencia del EV permanente, de reversibilidad de este estado (Fisher & Appelbaum 2010).

En otro orden de cosas, el *acto médico* fútil es aquel cuya aplicación al enfermo está desaconsejado porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque de manera previsible producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado<sup>3</sup>. En relación a este mismo punto, limitación del esfuerzo terapéutico hace referencia a decisiones que tienen como objetivo no iniciar o suprimir, si ya han sido instauradas, las actuacio-

nes de soporte vital en un enfermo (*withholding* o *withdrawal* respectivamente). Además, las medidas de soporte vital son cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, realizadas en un paciente con el objetivo de retrasar su proceso de morir, independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal, o no. Entre este tipo de medidas se incluyen: la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la hemodiálisis, la administración de hemoderivados, el uso de antibióticos, y la nutrición e hidratación enteral o parenteral. Con respecto a la nutrición e hidratación es recurrente el cuestionamiento acerca de si deberían ser considerados tratamientos de soporte vital y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones, o por el contrario, se deberían considerar un cuidado básico y por consiguiente deberían mantenerse a pesar de retirar total o parcialmente otras medidas terapéuticas. Nótese que la limitación del esfuerzo terapéutico no se debe confundir con eutanasia; ésta se refiere a la conducta –acción u omisión- intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona, que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico, previa petición reiterada y explícita del paciente (Cambra Lasaossa y Segura 2010). En relación a este punto, se debe aclarar que cuando se retira un tratamiento desproporcionado de apoyo a la vida previendo que a consecuencia de ello se producirá la muerte se debe establecer una distinción en términos de resultados directamente intencionados, y de consecuencias previstas pero no intencionadas (ver más adelante). Un ejemplo en este sentido es cuando en cuidados paliativos se usan opioides y otras drogas, que pueden alterar el esta-

2 Con objeto de aclarar la relación que se establece entre la irreversibilidad del EV Permanente y la futilidad de los tratamientos, el bioeticista Juan Carlos Tealdi señala que: “El EV permanente es irreversible porque es fútil el tratamiento, y no fútil el tratamiento porque sea irreversible el EV permanente. Eso hace que dado que “hoy” el esfuerzo médico es fútil, resulta irreversible “hoy”, pero mañana ese esfuerzo, con otros recursos, podrá no ser fútil, y entonces no será irreversible. El criterio de irreversibilidad de las funciones se aplica a la definición de muerte, pero en el EV permanente se aplica el de futilidad de los tratamientos médicos actuales, dejando la decisión de qué hacer en la familia. Lo que los nuevos estudios introducen es incertidumbre diagnóstica y, por tanto, problematización ética.” (Tealdi J.C., comunicación personal a los autores, realizada el 22/08/2019).

3 También mencionamos un comentario de Tealdi en relación a este punto: “Hay varios tipos de futilidad: *objetiva* (e.g.: un corazón destrozado por un trauma no podrá cumplir nunca sus funciones), *estadística* (e.g.: mayor o menor probabilidad de mejoría del pronóstico), *subjetiva* (de acuerdo a valores propios de quien juzga). Esto último es lo que guiaba la conducta en el *EV permanente*, porque después de un año sin respuesta se consideraba que el juicio sobre seguir o no seguir tratando era un juicio de *futilidad subjetiva* y por tanto no correspondía a los médicos sino a la familia, en nombre del paciente, ejercer la subjetividad.” (Tealdi J.C., comunicación personal a los autores, realizada el 22/08/2019).

do de vigilia del paciente. Aún cuando en algún caso pueda preverse la ocurrencia de ciertos efectos adversos (alteración del estado de conciencia, hipotensión, depresión respiratoria, etc.), ello no significa que usar este tipo de tratamiento sea moralmente reprobable. Esto se relaciona también con el principio del doble efecto, el cual contempla que un mismo acto puede tener un efecto bueno y uno malo. Las condiciones de licitud moral de este acto son: Que la acción sea en sí misma buena, o al menos indiferente; que el efecto malo previsible no sea directamente buscado, sino solo tolerado; que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo; que el bien buscado sea proporcional al daño eventual provocado (Serna et al. 2008).

Es necesario mencionar otra situación de alteración en el estado de conciencia, pero esta vez médicamente provocada, que se da como consecuencia de la sedación paliativa. En este caso se trata de un procedimiento médico destinado a disminuir el estado de conciencia en un paciente con enfermedad avanzada o en fase terminal cuando no hay otra forma de controlar un síntoma refractario (Fisher & Appelbaum 2010).

Otro hecho sumamente relevante es el actual reconocimiento de estados de conciencia encubierta. Este ha sido definido por la presencia de respuestas evidenciables en estudios de Resonancia Magnética Nuclear Funcional (RMNf) o electroencefalográficos, en pacientes cuyo diagnóstico hecho al borde de la cama y basado en la observación de conductas sugiere coma, estado vegetativo, o un bajo nivel de estado de mínima conciencia (Edlow & Fins 2018).

En otro orden de cosas, nuevos datos indican que las perspectivas de recuperación varían según la naturaleza de la lesión, su etiología y su localización anatómica en el cerebro (Fins 2014).

Desde el punto de vista de la práctica clínica neurológica, debemos señalar además que para la observación de la conducta en personas con *DOCs* se utilizan escalas. La Escala Revisada de Recuperación del Coma (*Coma Recovery Scale-Revised –CRS-R-*), ya mencionada previamente, ha reunido la mayor evidencia de una adecuada confiabilidad y validez, sin embargo,

esta escala aún no ha sido formalmente evaluada en niños. La evaluación de los *DOCs* es particularmente desafiante cuanto más jóvenes sean estos, debido al cambiante repertorio de habilidades propias del desarrollo que se van dando a lo largo del tiempo, lo cual complejiza la aplicación de las actuales definiciones y guías de evaluación basadas en la conducta en dicha población. Los instrumentos de evaluación que han sido examinados en niños con *DOCs* incluyen a la *Coma Near-Coma Scale*, la *Western Neurosensory Stimulation Profile*, y la *Post-Acute Level of Consciousness Scale*; se debe destacar que estas herramientas están limitadas por los amplios rangos de edad pediátrica a evaluar (que van de niños a adultos jóvenes) (Alvarez et al. 2019).

En otro orden de cosas, nótese que así como se ha encargado de destacar el riesgo de perder un derecho dificultosamente ganado como es el de la muerte digna, Joseph Fins destaca otro riesgo, que es el de una muerte antes de tiempo. Señala que en relación a los *DOCs*, el riesgo de diagnósticos incorrectos es alto, y que esta situación sería inaceptable en otras áreas de la medicina. Una de las posibles explicaciones que encuentra es que en el contexto de atención de pacientes en condiciones agudas, los *DOCs* llevan un período de tiempo más prolongado para manifestarse que el necesario en el caso de pacientes con otro tipo de condición crítica. En un contexto como este, en el que constructos decisionales operan en días y semanas, y no en meses, resulta fácil confundir el que un paciente no mejore rápidamente considerando que este hecho puede ser indicación de que su mejoría no es para nada posible. Otro hecho mencionado por el mismo autor es que puede ocurrir que el personal de salud no tome en cuenta conductas que representen evidencia de conciencia y que entienda las declaraciones sobre comportamiento sugestivo que presentan los familiares, como un estado de negación de la situación del paciente. Este problema se ve aumentado por la naturaleza episódica e inconsistente de los comportamientos de los pacientes en EMC (Fins 2014).

En este mismo sentido y como evidencia de lo mencionado previamente, Edlow y Fins llaman la atención sobre los datos conflictivos, a la vez que

preocupantes, surgidos de un estudio multicéntrico llevado adelante en Canadá sobre mortalidad asociada al retiro de las terapias de sostén vital en pacientes con injuria cerebral traumática severa. En este caso, la mayoría de los pacientes del estudio fueron hombres (77,1 %), con una edad media de 42,4 años. Cabe destacar que ningún paciente sobrevivió al retiro de las terapias de sostén vital. Un dato llamativo fue que el 50 % de las muertes ocurrieron dentro de los tres primeros días de la admisión a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Entre estas muertes, la mayoría (64%) se asoció con retiro de las terapias de sostén vital, sin embargo esta proporción varió de 30,4 % a 92,9 % entre los centros. Los autores señalan que la razón más común para el retiro de las terapias de sostén vital fue la poca probabilidad de supervivencia (de acuerdo con el equipo médico) (54,4 %), seguido por un pronóstico incompatible con los deseos de los pacientes (según lo indicado por los parientes más cercanos) (33,8 %) y un pobre pronóstico neurológico a largo plazo (indicado por el equipo médico) (28,5 %). Por otro lado, se menciona en el trabajo que las diferencias en la mortalidad entre centros pudieron ser debidas en parte a la variación en las percepciones de los médicos sobre el pronóstico a largo plazo y los patrones de práctica de éstos para recomendar retiro de las terapias de sostén vital. A su vez, la variación observada en estos patrones entre centros podría ser explicada, según los autores, por las diferentes modalidades de tratamiento, variación en la determinación de los pronósticos y cómo, o en qué medida, esta información es provista a las familias por el equipo médico. En base a estos datos, los autores concluyen que se justifica tener precaución con respecto al pronóstico y el retiro temprano de las terapias de sostén vital que siguen a una injuria cerebral traumática severa antes de que sean disponibles modelos y tests pronósticos precisos y clínicamente útiles (Edlow & Fins 2018/Turgeon et al. 2011).

Tomando en cuenta estos hechos conflictivos desde una perspectiva bioética, Luis Guillermo Blanco señala que el *derecho a una muerte dig-*

*na* representa la exigencia ética de promover una “*forma de morir, acorde con la dignidad humana*” y el derecho con el que cuenta todo ser humano para elegir o exigir, para sí o para otra persona a su cargo, una “*muerte a su tiempo*” de acuerdo a los artículos 5° e) y 6° de la *Ley de Derechos del Paciente y al artículo 59 del Código Civil y Comercial de la República Argentina*. Esto quiere decir que se deberán evitar “*abreviaciones tajantes*” (eutanasia), así como “*prolongaciones exageradas e irrazonables*” (distanasia) o “*cruelmente obstinadas*” del proceso de morir (se alude con esto último al llamado “*encarnizamiento terapéutico*”, también llamado “*furor terapéutico*” u “*obstinación terapéutica*”) (Blanco 2017).

## 2. Deliberación sobre los valores

En primer lugar es importante establecer a partir de qué definiciones de bioética, vida, salud y neuroética se analizarán las implicancias éticas de los problemas mencionados. En este sentido, tomaremos en cuenta aquella definición de bioética que la presenta como,

... una reflexión sobre un conjunto de preocupaciones e incertidumbres respecto a la forma en la que las ciencias de la vida, la medicina y sus intervenciones, la investigación biomédica, el desarrollo científico técnico, el cambio medioambiental y los problemas sociales, repercuten en la vida, la salud y el bienestar de los seres humanos y otros seres vivos (Vidal 2015:17).

En este caso, cuando se habla de vida se lo hace desde una perspectiva no solo biológica sino también psicológica y social, es decir un concepto amplio de la misma. En correlación con esta mirada, la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace referencia a través del término salud a un “completo bienestar físico, mental y social, y no solamente (a) la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 1946:1)<sup>4</sup>. A su vez, Juan Carlos Tealdi afirma que los derechos protegidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), incluido el

4 Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados que entró en vigor el 7 de abril de 1948 (OMS 1946).

derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, han sido denominados derechos al bienestar. Bajo esta perspectiva entonces, el bienestar es un derecho y se entiende como sinónimo de calidad de vida (Tealdi 2008).

El hecho de abordar el bienestar de las personas en relación a su estado de consciencia y sus posibles alteraciones, aporta una especificidad al problema bioético que lo ubica dentro del relativamente nuevo campo de la neuroética. Esta se encarga de aquellos problemas éticos generados por el uso de la neurociencia y sus tecnologías en la investigación de la cognición, la emoción y las conductas (Buniak et al. 2014); agreguemos también, cuando se aplican los conocimientos surgidos de dicha investigación en el terreno de la medicina.

En otro orden de cosas, mencionemos que las conductas médicas en general se ven influidas por dos imperativos morales que actúan de forma contrapuesta como sus premisas rectoras. El primero se ha dado en llamar imperativo tecnológico. Como consecuencia del mismo, todo lo técnicamente disponible debería ser aplicado para prolongar la vida, vista ésta desde una dimensión exclusivamente biológica. Como contrapartida de este imperativo, se presenta otro de más larga data, el imperativo categórico kantiano. El mismo fue expresado en palabras del propio Kant en los siguientes términos:

Yo sostengo lo siguiente: el hombre y en general todo ser racional existe como un fin en sí mismo, no simplemente como un medio para ser utilizado discrecionalmente por esta o aquella voluntad, sino que tanto en las acciones orientadas hacia sí mismo como en las dirigidas hacia otros seres racionales el hombre ha de ser considerado siempre al mismo tiempo como un fin (Kant 2005:114).

Kant parte del supuesto de que hay algo, la humanidad, cuya existencia en sí misma posee un valor absoluto y por lo tanto se constituye en un fin en sí mismo. Ese algo es fundamento de un imperativo categórico o ley práctica. Aplicado a nuestro caso, el fin último no será entonces la

tecnología sino la persona humana. En concordancia con este imperativo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos señala en su artículo 3°:

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
2. Los intereses y el bienestar de la persona deberán tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad (UNESCO 2005).

Queda de esta manera claramente establecido el deber moral y legal de priorizar a la persona por sobre todo otro tipo de interés, incluido el de la ciencia, la tecnología o de cualquier otra persona. Esta norma de derechos humanos debe guiar por lo tanto la toma de decisiones médicas, inclusive en relación al problema que estamos abordando en este trabajo.

Fins (2014) hace referencia a un hecho histórico reciente, a tomarse en cuenta en esta discusión. Retoma el caso de Terri Schiavo, que en los EEUU reabrió viejas preguntas, entre ellas, acerca de la legitimidad del EV como categoría diagnóstica y si la nutrición e hidratación artificial deberían ser consideradas como terapias para mantener la vida. Para este autor, quienes se opusieron a que se le quitara el tubo nasogástrico, buscaron generar dudas sobre su diagnóstico de EV y la posibilidad de que Schiavo estuviera en EMC. Fins destaca la diferencia que es imperioso establecer en este caso entre hechos y valores cuando se analiza este problema. En este sentido afirma:

.... Es crucial notar que existen criterios médicos definitivos sobre qué constituye un estado vegetativo. No se trata simplemente de una elección de valores. No es lo que un médico individual piensa o espera o quiere. No es lo que las encuestas de opinión sugieren que debería ser (Fins 2014:136)

Cabe preguntarse en este punto, qué impacto ético tienen sobre la toma de decisiones médicas las actuales incertidumbres conceptuales vinculadas con los *DOCs* cuando estas surgen, ya no

exclusivamente de las familias de los pacientes, sino también de la discusión académica en el ámbito médico; y más aún cuando las mismas se dan vinculadas con pacientes en pleno estado de desarrollo (o neurodesarrollo) y alto nivel de vulnerabilidad como es el caso de los pacientes pediátricos.

En la Argentina la Ley 26742 (2012), sobre *derechos del paciente*, historia clínica y consentimiento informado, también llamada “Ley de Muerte Digna”, expresa:

“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud<sup>5</sup>”.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal, irreversible o incurable.

Es bueno destacar que lo que propone la ley claramente no se trata de eutanasia, por lo cual no debería hacerse referencia a una forma de la misma. Helga Kuhse define a la eutanasia como matar por compasión, es decir, una acción en la que A ocasiona la muerte a B, por el bien de B. Sin embargo A puede ocasionar la muerte de B de dos maneras: A puede matar a B, por ejemplo administrándole una inyección letal; o bien A puede permitir morir a B retirándole o negándole un tratamiento que le mantiene con vida. Para esta

autora, el debate de la eutanasia se centra en las acciones y omisiones intencionadas. Que sea intencionada, quiere decir que la muerte es ocasionada de manera deliberada y consciente en una situación en la que el agente podría haber obrado de otro modo. Una idea plausible es concebir el matar como iniciar un curso de acontecimientos que conducen a la muerte, y permitir morir como no intervenir en un curso de acontecimientos que ocasionan la muerte. En el primer caso, el paciente muere en razón de acontecimientos desencadenados por el agente (e.g: dar una inyección letal); en el segundo caso el paciente muere porque el agente no interviene en un curso de acontecimientos que ya está en marcha y no es obra del agente (e.g: una enfermedad que supone riesgo de vida) (Kuhse 2007). En el primer caso, los resultados son directamente intencionados, en tanto que en el segundo, la muerte es una consecuencia prevista pero no intencionada. Este último caso es al que se hace referencia en la Ley de Muerte Digna.

Tomando en cuenta los hechos detallados en el apartado anterior, la Academia Americana de Neurología, el Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación de los EEUU han consensuado recientemente una Guía Práctica de Recomendaciones. Entre sus recomendaciones en relación a los niños con *DOCs* consideramos éticamente relevantes las siguientes:

1. “Evidencia reciente indica que se debería dejar de usar el término estado vegetativo permanente y cambiarlo por el de estado vegetativo/Sme de vigilia sin respuesta crónico” (nivel de recomendación B).
2. “El asesoramiento familiar vinculado con los niños debería reconocer que la historia natural de recuperación, pronóstico, y tratamiento no están establecidos” (nivel B)<sup>6</sup>.

5 Ley 26061: Ley de Protección Integral de Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, de la República Argentina.

6 Este consenso se ha elaborado en base al proceso de consenso Delphi modificado. El nivel A se refiere a una recomendación más fuerte, poco frecuente, y utiliza el verbo “debe”. El nivel B, es más frecuente y se asocia al condicional “debería”. Es una recomendación con requisitos menos rigurosos, sin embargo está todavía asociada con un perfil riesgo-beneficio

3. “La resonancia estructural, SPECT y la Escala Revisada de Recuperación del Coma pueden ayudar a pronosticar en el caso de los adultos (nivel B); mientras que en el caso de los niños ningún test ha mostrado mejorar la exactitud pronóstica”<sup>7</sup>.
4. Se requiere “... llevar a cabo evaluaciones estandarizadas seriadas para mejorar la exactitud diagnóstica tanto en adultos como en niños con desórdenes de la conciencia prolongados” (nivel B de recomendación) (Giacino et al. 2018).

Como señaláramos previamente, la *Ley 26742* hace referencia a la irreversibilidad de la enfermedad, además de su condición de incurable o de estadio terminal. Por lo mencionado hasta ahora, la actual evidencia científica muestra la dificultad para establecer esta condición en ciertos casos. Más allá de lo conflictivo de este punto, estos conceptos están explícitamente enlazados de modo indisoluble con la posibilidad de desproporcionalidad de los tratamientos. En otras palabras, la obligación moral se basa en utilizar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Las intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple deberían ser consideradas como desproporcionadas, por lo cual no son moralmente obligatorias. Para realizar un juicio de proporcionalidad se debe tener en cuenta: la utilidad o inutilidad de la medida; las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; el pronóstico con y sin la implementación de la medida; los costos (en sentido amplio): cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas (Serna et al. 2008).

Kuhse (2007) sostiene que un mismo tratamiento puede ser proporcionado o desproporcionado,

dependiendo del estado médico del paciente y de la calidad y cantidad de vida que puede ganar con su utilización. Por ejemplo una dosis de antibiótico o una sesión de fisioterapia pueden ser considerados en ocasiones tratamientos extraordinarios y no obligatorios. Vale la pena recordar en relación a este punto que la *Ley 26742* señala que los tratamientos serán extraordinarios “en relación a la perspectiva de mejoría, o (cuando) produzcan un sufrimiento desmesurado”.

Es importante señalar que la ley considera también la naturaleza desproporcionada que pueden adoptar la hidratación y/o la alimentación, cuando se convierten en terapias exclusivas para prolongar la vida.

En relación al cálculo de la proporcionalidad debemos mencionar entonces qué entendemos por sufrimiento. Lucilda Selli (2008) señala al respecto que si bien la tecnociencia dispone de los instrumentos para combatir el dolor orgánico-fisiológico, el sufrimiento es una realidad más compleja que puede, aunque no necesariamente, involucrar la presencia de dolor. El sufrimiento es una cuestión personal. Está ligado a los valores de la persona y es más global que el dolor. En relación a este tema, Fins (2014) se encarga de destacar la relevancia de detectar niveles de conciencia en los pacientes como parte de sus cuidados paliativos (neuropaliativos, en sus términos). La presencia de conciencia determinará el “potencial de sufrimiento y angustia y dará forma a juicios sobre proporcionalidad de la atención en curso” (Fins 2014:145). Este autor menciona que investigaciones recientes han mostrado que pacientes que se encuentran en EMC han mostrado la activación de circuitos integrados de lenguaje, cuando se les pasaban grabaciones de miembros de sus familias leyendo una narrativa. Sin embargo, cuando las grabaciones fueron revertidas, produciendo una charla incoherente con el mismo espectro de frecuencia, la activación no fue más

---

favorable. El nivel C, corresponde al “puede”, y es el nivel más bajo permitido por la AAN con el objetivo de ayudar en la práctica clínica permitiendo acomodar los más altos grados de variación práctica (Giacino et al. 2018).

7 La *resonancia magnética* es actualmente la técnica de imagen más utilizada en neurociencias, especialmente en lo referente a estudios estructurales (morfológicos). El término SPECT (*single photon emission computed tomography*) se utiliza para referirse a la obtención de imágenes mediante tomografía computarizada por emisión de fotón único. Se basa en la obtención de imágenes al registrar la distribución de un radiotrazador. Este está compuesto por una sustancia de interés fisiológico que, por sus características, se localiza de una manera conocida en un órgano diana y por un elemento radioactivo emisor de fotones gamma unido a ella (Maestú et al. 2008).

allá del área sensorial primaria. Si bien estos hallazgos no indican necesariamente procesos cerebrales vinculados con la conciencia, sí nos podrían estar diciendo que estos pacientes son “potencialmente capaces de procesar lenguaje, aún si es a nivel desconocido...” (Fins 2014:145).  
Agrega este autor:

Además sugiere que los pacientes en estado de mínima conciencia pueden albergar suficiente capacidad cognitiva residual como para poseer algún tipo de comprensión de su difícil situación, de su incapacidad y del aislamiento que otros les imponen sin reconocer su habilidad potencial de comprender. Si estuviera presente, este tipo de segregación podría ser vivida como uno de los tipos más horribles de sufrimiento: miedos acerca de una condición desconocida combinada con la indiferencia no intencional e ignorante por parte de otros que no se dan cuenta del potencial de angustia del paciente (Fins 2014:146).

Si bien hablamos de niños con DOCs, el valor del respeto de la autonomía debe ser tenido en cuenta. La legislación argentina no contempla la posibilidad de directivas anticipadas dadas por niños, sin embargo, se incurriría en cierta contradicción si tomamos en consideración que en nuestro medio se acepta, y a su vez ha sido consagrado por la ley, el concepto de autonomía progresiva de los mismos. Simultáneamente, en relación con este tipo de autonomía, es necesario tomar en cuenta casos como el de la sedación paliativa, la cual podría ser solicitada por un niño.

María Isabel Benavente (2017) sostiene que la autonomía progresiva implica la asunción por los niños, niñas y adolescentes de diversas funciones decisorias según su grado de desarrollo y madurez. En concordancia con esta idea y en cumplimiento de las directivas de la Convención sobre los Derechos del Niño, el Código Civil y Comercial de la República Argentina (CCyC), sigue los lineamientos de la ley 26.061, de Protección Integral de Niños/as y Adolescentes al considerar el derecho del niño y del adolescente a expresar su opinión y a ser escuchados en todos los asun-

tos que los afecten y, por el otro, a decidir el modo en que habrán de ejercer esos derechos. En el artículo 26 sobre Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad de dicho Código (2014) se expresa que:

La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico....

Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico. A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

Tomemos en cuenta aquí que el interés superior del niño es considerado por el artículo 3° de la Ley 26061, de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes como la “... máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley”.

De todo esto se desprende que no se requiere de capacidad jurídica para tomar este tipo de decisiones, sino de aptitud o competencia. Afirma Benavente que el elemento clave en cada uno de los supuestos es la competencia del niño, categoría que es mucho más amplia que la capacidad de hecho, pues apunta a investigar la existencia de discernimiento. Un menor que puede comprender su enfermedad, las distintas alternativas terapéuticas y advertir lo más conveniente para él, es *competente*.

A pesar de todo esto, la Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado, Ley 26742 (2012) antes mencionada, señala en su Artículo 11 en relación a las Directivas anticipadas que:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.

Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas, las que se tendrán como inexistentes.

Como podemos ver, considerando el principio de autonomía progresiva, queda planteada una situación conflictiva desde el punto de vista ético y legal en el caso de los niños, niñas y adolescentes de 16 años en relación a su capacidad de dar directivas anticipadas, ya que según el CC y C estos son considerados como adultos para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, sin embargo, la Ley 26742 solo habilita a “toda persona capaz mayor de edad” para disponer estas directivas<sup>8</sup>. Es más, cabe también preguntarnos cómo se podría compatibilizar la ley con el principio de autonomía progresiva en el caso de niños, niñas y adolescentes a partir de los 13 años cuando los mismos demuestran aptitud o competencia para advertir lo más conveniente en relación a su salud y desean dar algún tipo de directiva anticipada.

## Conclusiones

La muerte ha experimentado un proceso de regulación técnica, mediado por la medicina. Esto ha convertido a un evento inevitable en la vida de las personas, en un hecho digno o indigno dependiente de la forma en la cual se dé, como consecuencia de esta mediación técnica. Se ha señalado que vivir con dignidad significa poder disponer y disfrutar de condiciones mínimas para conservar la autoestima como persona y ser res-

petado por los demás como tal (i.e., conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptables, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo) (Martino Alba et al. 2010). Referirse sólo a la muerte digna supone un reduccionismo injustificado del proceso de morir, al perder de vista a la vida digna, disminuyendo así la posibilidad de humanizar dicho proceso. En esta misma línea de pensamiento, deberíamos considerar como erróneo pensar que la muerte es un episodio aislado del contexto de una vida interferida por una enfermedad potencialmente incurable (o con un pronóstico incierto), porque antes de la muerte hay una etapa en la vida de la persona que debe ser considerada. Esta etapa podrá estar signada además por períodos de desorden de la conciencia que requerirán de una resignificación de la vida por parte de los mismos pacientes, familiares y médicos. Redimensionando entonces estos eventos, podríamos decir que se trataría no tanto de morir con dignidad sino de vivir con dignidad hasta que se produzca la muerte.

Como señaláramos en un artículo previo, la mitología griega nos enseña que Prometeo intentó compensar el poder de los dioses a través del fuego que entregó a los seres humanos; hoy podríamos decir que las nuevas tecnologías (en representación de ese antiguo fuego de Prometeo) pueden actuar como compensadoras del poder de la naturaleza y de ciertos efectos que dicho poder tiene sobre el ser humano. No obstante esto, si bien la tecnología ha significado en muchos casos un cambio sustancialmente beneficioso para la humanidad, hay ciertos problemas del ser humano que aún no han encontrado resolución definitiva a través de la misma. Un ejemplo contundente en tal sentido es el que se pone de manifiesto en la cualidad finita de nuestras vidas (Gorga 2011). En tal sentido, y anticipándose al debate contemporáneo sobre la muerte digna, Esquilo planteará explícitamente a través de Prometeo, la duda acerca de seguir viviendo frente al castigo eterno al que lo sometieran los dioses por su afrenta, cuando la vida planteada en estos

8 El CC y C (2014) en su artículo 25 señala que: “Menor de edad es la persona que no ha cumplido 18 años”.

términos implica sufrir en forma irremediable a lo largo del tiempo (Esquilo 1986).

A pesar de estas consideraciones, no debería opacarse el potencial impacto beneficioso que podrían y deberían tener la ciencia y la tecnología sobre nuestra calidad de vida y nuestra posibilidad de mejor morir. En relación a estos dos últimos elementos, Fins (2014) hace referencia a la capacidad de escucha de los médicos, cuando los familiares advierten sobre conductas compatibles con estados de conciencia en pacientes aparentemente en estado vegetativo o en coma:

Es importante apreciar que las familias pasan más tiempo en la cabecera (de la cama del paciente). Los clínicos deben tratar de confirmar científicamente sus observaciones cuando estas son precisas, y refutarlas humanamente cuando no son confiables. De cualquier manera, es crucial respetar lo que la familia cree que ha visto y reconocer el valor potencial de sus observaciones... (Fins 2014:144).

Siguiendo con el análisis de las consecuencias del uso de ciertas tecnologías, si se llegara a consensuar la recomendación de recurrir a estudios de neuroimágenes para complementar el diagnóstico de *conciencia encubierta*, esto plantearía un serio problema de justicia y equidad en relación a la accesibilidad a los servicios de salud y sus tecnologías. ¿Qué pasaría en los casos de personas con DOC, en países con sistemas de salud inequitativos, si se llegara a consensuar en el ámbito médico la necesidad de estas tecnologías de neuroimágenes para confirmar los diagnósticos? Esto haría necesarias normativas claras, con fuerte participación del Estado para garantizar el reconocimiento igualitario de derechos.

Frente a la relativa incertidumbre actual, producto de la dificultad para definir estados de irreversibilidad en los DOCs, el principio de proporcionalidad terapéutica se convierte en el punto de referencia obligado en la toma de decisiones médicas. El imperativo tecnológico se manifestará justamente a través de la desproporcionalidad terapéutica, socavando la dignidad de la persona al reducir a esta última a un mero medio que se

pone al servicio de la tecnología médica, en lugar de un fin al servicio del cual esta tecnología se debería brindar.

Cabe preguntarse además, cómo garantizar a la vez el derecho a ser cuidado y el de morir dignamente. Quedaría planteado en estos términos un conflicto de valores. La forma de contrarrestarlo sería haciendo todo lo posible por minimizar las cargas físicas y biopsicosociales que padecen los pacientes y sus respectivas familias. A su vez, la presencia de conciencia determinará el potencial de sufrimiento y angustia y dará forma a juicios sobre proporcionalidad de la atención en curso. En palabras de Fins:

... Debemos apreciar que aunque el derecho a morir se originó en el estado vegetativo, esto no termina allí. Que nos comprometamos a un diagnóstico mejorado de los pacientes con desórdenes de conciencia severos no representa una erosión del duramente ganado derecho a morir...(Fins 2014:144).

La potencial existencia de estados de conciencia no detectables a través de manifestaciones conductuales abre la posibilidad de nuevas formas de sufrimiento en los pacientes hasta el momento no suficientemente dimensionadas ni valoradas en su necesidad de abordajes terapéuticos y de cuidados paliativos específicos, que obligatoriamente deberán ser tomados en cuenta por los actuales protocolos de intervención médica. El juicio de proporcionalidad terapéutica también deberá basarse en parte en esta posibilidad.

Selli (2008) sostiene que en el sufrimiento es donde el ser humano prueba para sí mismo su capacidad de atribuir un sentido a la realidad que vive. Fins (2014) por su lado propone embarcarnos en una verdadera cultura de los cuidados. Uniendo ambas ideas, podríamos decir que los DOCs plantean nuevos desafíos vinculados con nuevas formas de cuidado que apunten a dar sentido a realidades no conocidas con anterioridad por pacientes, familias e inclusive profesionales de la salud; más aún cuando se trata de niños en pleno proceso de desarrollo. Sin menoscabo de estos cuidados, sigue siendo imperativo preservar el derecho a una muerte digna de la persona cuan-

do la irreversibilidad se encuentra médicamente bien definida y los tratamientos sólo redundan en una prolongación de la agonía del paciente; o cuando existe incertidumbre en relación a la irreversibilidad del estado pero las intervenciones médicas adquieren desproporción en relación a la posibilidad o probabilidad de beneficio terapéutico, esperanza de curación, alivio del sufrimiento o mejora de la calidad de vida.

**Recibido** 30-11-2019

**Aprobado** 1-2-2020

## Bibliografía

- ALVAREZ, G., SUSKAUER, S. & SLOMINE, B., 2019. Apr. Clinical features of disorders of consciousness in young children, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100 (4), pp.687-694.
- BENAVENTE, M.I., 2017. Las personas menores de edad, capacidad progresiva y cuidado del cuerpo y la salud en el CCyCN en GARAY, O.E. (coord.), *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina, Legialud (Legislación en Salud de la República Argentina)*, Argentina. [Versión electrónica]. Recuperada el 03 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/muerte-digna>.
- BLANCO, L.G., 2017. Muerte digna, en GARAY, O.E. (Coord.), *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina, Legialud (Legislación en Salud de la República Argentina)*, Argentina. [Versión electrónica]. Recuperada el 03 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/muerte-digna>.
- BUNIAK, L., DARRAGH, M. & GIORDANO, J., 2014. A four-part working bibliography of neuroethics. Part 1: overview and reviews-defining and describing the field and its practices, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 9:9. [Versión electrónica]. Recuperada el 7 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.peh-med.com/content/pdf/1747-5341-9-9.pdf>
- CAMBRA LASAOSSA, F.J. y SEGURA, M.S., 2010. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral en DE LOS REYES LÓPEZ, M., SÁNCHEZ JACOB, M., *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*, Ed. Ergón, Madrid, España, pp.501-509.
- CAMBRA LASAOSA, F.J., 2011. Traumatismo craneal. Depresión del sensorio en el niño en CAMPISTOL, J.(dir), *Neurología para pediatras. Enfoque y manejo práctico*, Ed. Panamericana, Madrid, España, pp.390-405.
- DOVGIALO, M., CHABUDA, A., DUSZYK, A. et al., 2018. Assesment of statistically significant command following in pediatric patients with disorders of consciousness, based upon visual, auditory and tactile event-related potentials, *International Journal of Neural Systems*, Vol. No. 0, pp.1-15.
- EDLOW, B.L. & FINS, J.J., 2018. Assessment of Covert Consciousness in the Intensive Care Unit: Clinical and Ethical Consideration, *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, Vol. 33, No.6, pp.424-434.
- ESQUILO, 1986. Prometeo encadenado en, *Tragedias*, Ed. Gredos, Madrid.
- FINS, J., 2014. Afirmando el derecho a cuidar, preservando el derecho a morir: Trastornos de conciencia y la neuroética después de Schiavo en, SALLES, A. y EVERS, K. (coord.), *La vida social del cerebro*, Ed. Fontamara, México, pp.129-153.
- FISHER, C.E. & APPELBAUM, P.S., 2010. Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law and the Vegetative State, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, Volume 38, Issue 2, pp.374-385.
- GIACINO, J.T., ASHWAL, S., CHILDS, N., et al., 2002. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria, *Neurology*, 58(3), pp.349-53.
- GIACINO, J.T., KALMAR, K. & WHYTE, J., 2004. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility, *Arch Phys Med Rehabil.*, 85(12), pp.2020-9.
- GIACINO, J., KATZ, D.I. & SCHIFF, N.D., et al. 2018. Practice guideline update Recommendations summary: Disorders of consciousness, *Neurology*, 00, pp.1-11.
- GORGA, M., 2011. Prometeo, la dimensión ética de la tecnología y el destino trágico del hombre en BAUZÁ, H.F. (comp.), *El mito desde la teoría del imaginaire*, Publicaciones de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, vol 108, pp.65-76.
- JENNETT, B., PLUM, F., 1972. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name, *Lancet*, 1(7753), pp.734-7.
- KANT, I., 2005. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Ed. Alianza, Madrid.

- KONDZIELLA, D., CHEUNG, M.C. & DUTTA, A., 2019. Public perception of the vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a crowd-sourced study, *Peer J* 7:e6575 [Versión electrónica]. Recuperada el 5 de octubre de 2019. Disponible en: <http://doi.org/10.7717/peerj.6575>
- KUHSE, H., 2007. La Eutanasia en SINGER, P.(ed.), *Compendio de Ética*, Ed. Alianza, Madrid, España, pp.405-416.
- LAUREYS, S., OWEN, A.M., NICHOLAS, D. & SCHIFF, N.D., 2004. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders, *The Lancet Neurology*, Vol 3 September, pp.537-546.
- LAUREYS, S., CELESIA, G., COHADON, F. et al., 2010. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome, *BMC Med.* 8:68.
- MAESTÚ UNTURBE, F., RÍOS LAGO, M. y CABESTRERO ALONSO, R., 2008. *Neuroimagen. Técnicas y procesos cognitivos*, Elsevier, Masson, Barcelona.
- MARTINO ALBA, R., MONLEÓN LUQUE, M. y RUS PALACIOS, M., 2010. El proceso de morir en la infancia y la adolescencia. Control de síntomas. Sedación paliativa. Eutanasia en DE LOS REYES LÓPEZ, M. y SÁNCHEZ JACOB, M.(ed.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*, Ed. Ergón, Madrid, España, pp.511-519.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, (OMS), 1946. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)
- PODER LEGISLATIVO NACIONAL, 2005. *Ley de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*, Ley 26061. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>
- 2009. *Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*, Ley 26529. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- 2012. *Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado*, Ley 26742. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=19421>
- 2014. *Código Civil y Comercial de la Nación*, Ley 26994. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#2>
- REBER, A., ALLEN, R. & REBER, E., 2009. *Penguin Dictionary of Psychology*, Penguin Books, London.
- SELLI, L., 2008. Cuidados ante el dolor y el sufrimiento en TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.62- 63. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de junio de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- SERNA, I., CANO, F. y SARUWATARI, G., 2008. Principios éticos en cuidados paliativos en TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.88-91. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- TEALDI, J.C., 2008. Bienestar TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.56-66 [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, 1994. *Medical aspects of the persistent vegetative state (a)*, *N Engl J Med.*, 330(21) pp.1499-508.
- 1994. *Medical aspects of the persistent vegetative state (b)*. *N Engl J Med*, 330(22), pp.1572-9.
- VIDAL, S.M., 2015. ¿Qué es esto de la bioética? en VIDAL, S.M. (coord.), *Manual de Bioética para periodistas*, Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Montevideo, Uruguay, pp.17-46. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000243107/PDF/243107spa.pdf.multi>
- UNESCO, 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)