

El derecho a la conciencia: Reflexiones sobre el caso Ballesteros desde Nueva York

Joseph J. Fins*

Se preguntarán por qué un médico norteamericano, especialista en ética, está escribiendo un artículo sobre un caso sucedido en la Argentina. Podría alegar que los procedimientos legales en relación a la situación del polista Ignacio Ballesteros plantean cuestiones médicas y éticas que me tocan de cerca. Me alegró tener conocimiento de que la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha respetado el derecho del paciente a recuperar la conciencia, un estado clínico que sólo fue posible con medicaciones. Esta decisión, más que una victoria para Ballesteros, es una victoria para todos quienes respetamos los derechos humanos y, en particular, en nuestra área de incumbencia, los derechos del paciente.

Me enteré del caso a través del Dr. Esteban Fridman, un neurólogo argentino que fue Jefe de Neurorehabilitación en la Fundación por la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas

de la Infancia (FLENI). Fridman, que actualmente se encuentra investigando en Weill Cornell Medical College, participó activamente en la atención de Ballesteros y se puso en contacto conmigo para asesorarse sobre los aspectos éticos del caso. Específicamente, le interesaba la cuestión de quién es realmente el responsable legal que debería tomar las decisiones sobre el estado neurológico del paciente. Fridman estaba especialmente preocupado por lo que podía llegar a sucederle a Ballesteros cuando el caso llegara a la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Con gusto acepté conversar con él sobre el tema. Soy director del Comité de Ética del New York Presbyterian, Weill Cornell Medical Center. Hace quince años que trabajo con un equipo científico en la Facultad de Medicina de Weill Cornell, dedicado a dilucidar las consecuencias del trauma cerebral, y a examinar cómo el cerebro se recupera de las

* Médico internista. Profesor Honorario E. William Davis Jr. de Ética Médica y Catedrático del Departamento de Ética Médica, Facultad de Medicina de Weill Cornell, Universidad de Cornell, Nueva York, donde también es Profesor de Medicina y Salud Pública. Autor del libro *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and The Struggle for Consciousness* que será publicado por Cambridge University Press, miembro U.S. de The Institute of Medicine of the National Academy of Sciences y Fellow de The American Academy of Arts and Sciences.

mismas cuando existen trastornos como los estados vegetativos y estados de mínima conciencia. Con el permiso de la esposa del paciente, y tomando todos los resguardos posibles, el Dr. Fridman compartió la información sobre el curso evolutivo del caso, información que fue confirmada por lo que leí en la prensa argentina. Al respecto, considero que hay dos cuestiones que vale la pena subrayar.

Primero, el representante legal que debe tomar las decisiones finales sobre Ballesteros es su esposa. Esto está justificado no sólo por normas éticas consensuadas, sino también por la ley vigente en la República Argentina, según me ha asesorado el Dr. Pablo Rodríguez del Pozo, médico y jurista cordobés y Profesor Adjunto en la División de Ética Médica de Weill Cornell.

Segundo, quien posee la custodia del paciente, además, posee la responsabilidad directa sobre su capacidad de recuperación y la obtención de funciones cerebrales complejas a las cuales el paciente podría acceder. Mientras estuvo bajo la custodia de su esposa, el paciente recibió medicaciones que, según la literatura médica, podrían ser efectivas para estimular la recuperación de algunos pacientes en estado de mínima conciencia, estado cerebral en el que probablemente el paciente se encuentra.

El estado de mínima conciencia es una nueva y sorprendente distinción que se agregó al léxico médico en el año 2002. Los pacientes en estado de mínima conciencia son definitivamente concientes pero sólo esporádicamente demuestran comportamientos

que así lo indican. Pueden tal vez seguir con la mirada a los miembros de su familia cuando entran en sus habitaciones, tomar una pelota con la mano, cada tanto decir algunas palabras, aun sin poder obedecer órdenes impartidas. Paradójicamente, cuando se les solicita que lo repitan no lo pueden lograr. Los médicos frecuentemente subestiman esas conductas argumentando que se trata sólo del deseo de las familias y de ciertos mecanismos de negación de los hechos. Pero eso no es siempre médicamente correcto. Estas conductas intermitentes son parte de la biología misma de los estados de mínima conciencia.

Éste es el motivo por el cual es tan importante brindarle al paciente una oportunidad para demostrar comportamientos que revelen su capacidad de conciencia. La ciencia está avanzando en forma dramática, sugiriendo que en algunos casos aún estos pacientes que se muestran totalmente inertes logran recuperar con el tiempo ciertas funciones. Para ilustrarlo, nuestro grupo ha publicado un estudio en la revista *Nature* que muestra que con estimulación cerebral profunda una paciente en estado de mínima conciencia que no podía ni comunicarse ni alimentarse por boca, pudo articular oraciones de seis o siete palabras, decirle a su madre que la amaba y comer sin depender de una sonda de alimentación. Más aún, cuando se evalúa a los pacientes en estado de mínima conciencia con una resonancia magnética funcional, algunos muestran que son capaces de procesar el lenguaje y algunas veces hasta de responder a órdenes y a comunicarse mediante la activación de las regiones cerebrales específicas.

En suma, debemos valorar la capacidad de recuperación del cerebro y no dejarnos engañar por la presencia o ausencia de determinados comportamientos, aun cuando parezca que un paciente en estado de mínima conciencia permanece totalmente inmóvil. Por las razones clínicas mencionadas, es una satisfacción que la Corte haya decidido dar a Ballesteros la oportunidad de ser adecuadamente examinado en repetidas ocasiones y de recibir las medicaciones a las cuales él ha respondido previamente, para que pueda mostrar el nivel más alto de funcionalidad que es posible en su caso. En el pasado, estas medicaciones hicieron posible que el paciente se comunicara utilizando su muñeca derecha a través de un comando tecnológico diseñado por profesionales intensivistas.

Ese simple movimiento de su muñeca lo dice todo. Ese movimiento de muñeca constituye para Ballesteros su acceso a nosotros y al mundo; representa su habilidad para comunicarse con los demás; y a nosotros nos permite ser conscientes de su vida y de sus cargas. Quizás en un futuro sea posible que Ballesteros pueda participar en las

decisiones sobre sus propios tratamientos. En última instancia, este caso legal fue mucho más que una simple pelea por la custodia de un paciente. Tampoco es un caso sobre la muerte digna. Fundamentalmente, es un caso sobre el derecho a recibir atención médica. Debemos encontrar un balance, preservando el derecho a morir pero al mismo tiempo afirmando el derecho a recibir esos cuidados necesarios, en tanto las medicaciones puedan ayudar a recuperar la conciencia, y con esta mención, ya sumamos otro derecho absolutamente fundamental, el de gozar de conciencia. La Corte Suprema de Justicia de la Nación podría haberse limitado a un simple gesto displicente de “hacer a un lado,” para decirlo metafóricamente, “muñequear”, con el fin de desestimar el movimiento logrado por la muñeca del paciente. Si los jueces hubieran decidido de esa forma, habría sido una ofensa hacia todos los que valoramos los derechos humanos que descansan en el principio de solidaridad comunitaria, sólo posible a través de la comunicación humana. Afortunadamente, la justicia prevaleció. ■

Bibliografía

Bardin J.C., Fins J.J., Katz D.I., Hersh J., Heier L.A., Tabelow K., Dyke J.P., Ballon D.J., Schiff N.D. and Voss H.U. Dissociations between behavioural and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function. *Brain* 2011; 134(3):769-782.

Fins J.J. Rethinking Disorders of Consciousness: New Research and Its Implications. *The Hastings Center Report* 2005; 35(2):22-24.

Fins J.J. Clinical Pragmatism and the Care of Brain Injured Patients: Towards a Palliative Neuroethics for Disorders of Consciousness. *Progress in Brain Research* 2005; 150:565-82.

Fins J.J. Affirming the Right to Care, Preserving the Right to Die: Disorders of Consciousness and Neuroethics after Schiavo. *Supportive & Palliative Care* 2006; 4(2): 169-178.

Fins J.J., Illes J., Bernat J.L., Hirsch J., Laureys S., Murphy E. and Participants of the Working Meeting on Ethics, Neuroimaging and Limited States of Consciousness. Neuroimaging and Disorders of Consciousness: Envisioning an Ethical Research Agenda. *American Journal of Bioethics* 2008; 8(9): 3-12.

Fins J.J. Neuroethics & Neuroimaging: Moving towards Transparency. *American Journal of Bioethics* 2008; 8(9):46-52.

Fins J.J. Being Conscious of their Burden: Severe Brain Injury and the *Two Cultures* Challenge. Proceedings from "Disorders of Consciousness." 87th Annual Conference of the Association for Research in Nervous and Mental Disease. *Annals of the New York Academy of Sciences* 2009; 1157: 131-147.

Fins J.J. Minds Apart: Severe Brain Injury. *Law and Neuroscience, Current Legal Issues* 2010; 13(ch18): 367-384.

Fins J.J. "Wait, Wait --- Don't Tell Me" Tuning in the Injured Brain. *Archives of Neurology* 2012; 69(2):158-160.

Fins J.J. *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics & The Struggle for Consciousness*. New York: Cambridge University Press. (2013, expected)

Fins J.J., Schiff N.D. and Foley K.M. Late Recovery from the Minimally Conscious State: Ethical and Policy Implications. *Neurology* 2007; 68:304-307.

Fins J.J. and Suppes A. Brain Injury and the Culture of Neglect: Musings on an Uncertain Future. The Body and the State. *Social Research: An International Quarterly* 2011;78(3): 731- 746.

Giacino J., Fins J.J., Machado A. and Schiff N.D. Thalamic Deep Brain Stimulation to Promote Recovery from Chronic Post-Traumatic Minimally Conscious State: Challenges and Opportunities. *Neuromodulation*. 012 May 24. doi: 10.1111/j.1525-1403.2012.00458.x.

Schiff N.D., Giacino J.T., Kalmar K., Victor J.D., Baker K., Gerber M., Fritz B., Eisenberg B., O'Connor J., Kobylarz E.J., Farris S., Machado A., McCagg C., Plum F., Fins J.J., Rezaei A.R. Behavioral Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury. *Nature* 2007; 448(7153): 600-603.

Schiff N.D., Giacino J.T. and Fins J.J. Deep Brain Stimulation, Neuroethics and the Minimally Conscious State: Moving beyond Proof of Principle. *Archives of Neurology* 2009; 66(6):697-702.