

Joseph J. Fins ha participado en la investigación publicada en el NEJM que concluye que uno de cada cuatro pacientes en coma tiene algún tipo de consciencia, un dato que “obliga a trabajar en el reconocimiento de derechos a estas personas”

TEXTO SOLEDAD VALLE
FOTO SERGIO ENRÍQUEZ

T

ERRY WALLIS. ¿LE SUENA EL NOMBRE? *The New York Times* le dedicó una portada a su historia y un obituario a su muerte. Joseph J. Fins, director del departamento de Ética Médica NYH-Presbyterian Weill Cornell Medical Center, estuvo muy cerca de Wallis y de su familia desde que el joven despertó después de pasar diecinueve años en coma. Fins relata ese momento: “Una enfermera de la residencia le preguntó a Wallis que quién era la persona que venía hacia él. Una pregunta que no esperaba respuesta. Pero la tuvo. Wallis respondió: mamá. Fue su primera palabra después de casi dos décadas. Había caído en estado vegetativo tras un accidente de coche que le dejó tetrapléjico con 19 años y sumido en un estado de mínima consciencia, aunque en la atención que recibía nadie se planteó que pudiera tener conexión con su entorno, ni entender lo que le decían”.

El testimonio de Wallis conmocionó a Estados Unidos en 2003 y determinó el

interés del catedrático de Ética Médica de Nueva York por el estudio de los estados de semiconsciencia de las personas en coma.

¿Cuántos Terry Wallis puede haber en el mundo? “Al menos un cuarto de las personas que están en coma tiene una mínima conexión con su entorno, lo que se llama en un estado de mínima consciencia”. Fins responde con los resultados de una investigación en la que ha participado, junto a un grupo internacional de científicos, y que ha sido publicada este verano en *The New England Journal of Medicine* (*NEJM*).

En el trabajo han intervenido 241 enfermos en coma (estado vegetativo), de seis centros de varios países. A los participantes se les pedía que se imaginaran realizando actividades como jugar al tenis. Un 25% de los casos observados registraron actividad neurológica en las mismas áreas del cerebro que registran las personas sanas cuando juega al tenis. La medición de estas reacciones se realizó mediante resonancia magnética funcional (RMf) y electroencefalograma (EEG).

Joseph J. Fins ha estado de visita a España, país que adora. Ha sido ponente en el XIX Curso de Verano de Bioética, que dirige el médico y bioeticista Rogelio Altisent en Zaragoza y al que este periódico fue invitado, a principios de septiembre. En este contexto, Fins ha hablado sobre la investigación publicada en el *NEJM*.

PREGUNTA: Tras estos resultados, ¿cree que hay que cambiar algo en cuanto a los derechos de las personas en coma?

RESPUESTA: Sí, este es un grupo de pacientes que están al margen de la ley. Con los avances de la Ciencia debemos asegurar que los derechos de este grupo de personas se respetan. Porque, mientras a nivel científico y médico se está avanzando en reconocer el estado de las personas con pérdida de consciencia, en el ámbito del Derecho hay un cierto inmovilismo y también debemos avanzar, porque estamos en deuda con ellos. Llevamos muchos años negando su situación de consciencia y, no solo eso, en muchas regulaciones se reconoce el derecho a recibir ayuda para morir en pacientes en coma, en los que vemos que puede haber respuesta.

“**Estamos en deuda con este colectivo de pacientes, a los que debemos reconocer unos derechos fundamentales”**

“Un 25% de los pacientes en coma tiene una mínima consciencia, pero ningún derecho”

“**Los resultados del trabajo sobre los pacientes en coma han hecho aflorar un problema de salud pública”**

“**Deberíamos buscar si hay consciencia activa en los pacientes diagnosticados en estado de coma o vegetal”**

DIRECTOR DE ÉTICA MÉDICA EN EL NYH-PRESBYTERIAN WEILL CORNELL MEDICAL CENTER

R. ¿Cuántas personas en situación de coma hay en Estados Unidos?

R. Pues ese es un problema, porque no hay datos recientes sobre esta cuestión. No está contabilizado el número de pacientes en estado de coma o semi consciencia. Nosotros, desde el grupo de investigación, hemos pedido al Gobierno americano que nos deje hacer un estudio para poner una cifra a este fenómeno en todo el país, porque es el primer paso para actuar. Como decimos en Estados Unidos: *if you don't count, you don't count*. La falta de una cifra certera es un síntoma más de que se niega el problema. Se quiere mirar hacia otro lado.

R. Sin embargo, la investigación es tozuda.

R. Claro y, además, no es la primera en este sentido. Otros trabajos publicados antes habían medido ya la actividad neurológica de estos pacientes, pero los cálculos de esas investigaciones situaban en torno al 15% ó 20% los estados de semiconsciencia que podrían estar detrás de los diagnósticos de coma. Es decir, se calculaba una cifra menor. Sin embargo, el dato del 25%, que, además, puede ser incluso superior, ha convertido la situación de estas personas en un problema de salud pública. Ya no es posible ignorarlo. Hay que actuar.

R. ¿Por qué señala que ese porcentaje, el 25%, puede ser mayor?

R. Porque para alcanzar ese porcentaje, el paciente en el estudio tenía que imaginar que estaba jugando al tenis. La actividad neurológica mostró que se había producido una respuesta en ese porcentaje. Sin embargo, el esfuerzo de imaginarse a una mismo jugando al tenis es mayor que el que requiere mover el brazo para hacer el gesto de dar un golpe de raqueta. De ahí, que la investigación apunten a que “al menos” un 25% de pacientes estarían en un estado de consciencia.

R. ¿Si actuáramos en consecuencia con estos datos qué deberíamos hacer?

R. Deberíamos buscar si hay consciencia activa en todos los paciente con diagnóstico de coma, poniendo para ello los medios humanos y tecnológicos necesarios. Aunque todavía existen problemas sobre la metodología a emplear en estas valoraciones, por falta de un acuerdo científico en algunos puntos. Sin embargo, eso no es un

obstáculo para garantizar el acceso al diagnóstico más avanzado sobre la actividad cerebral en estos estado de pérdida de consciencia.

R. Y tras este reconocimiento, ¿qué alternativas pueden tener estos pacientes?

R. Entonces, tendríamos que permitir a estas personas que se beneficiaran de los avances en el campo de la estimulación cerebral profunda, con métodos que les puedan ayudar a comunicarse. Hay que saber que, en distintas medidas, son personas conscientes de lo que ocurre a su alrededor, sin poder comunicarse. Están privadas de una condición humana tan esencial como es la de poder dialogar con su entorno. Además, una vez conocida esta situación, la atención asistencial debe partir del hecho de que pueden escuchar o entender lo que ocurre a su alrededor. Así que no podemos hablar de ellos, frente a ellos como si nada, adelantando diagnósticos que pueden afectarles de manera negativa, sin que puedan reaccionar. Están secuestrados en sus mentes, en sus cabezas, y creo que hay que ofrecerles la posibilidad de salir.

R. Usted, también está trabajando en el reconocimiento de los derechos a este colectivo.

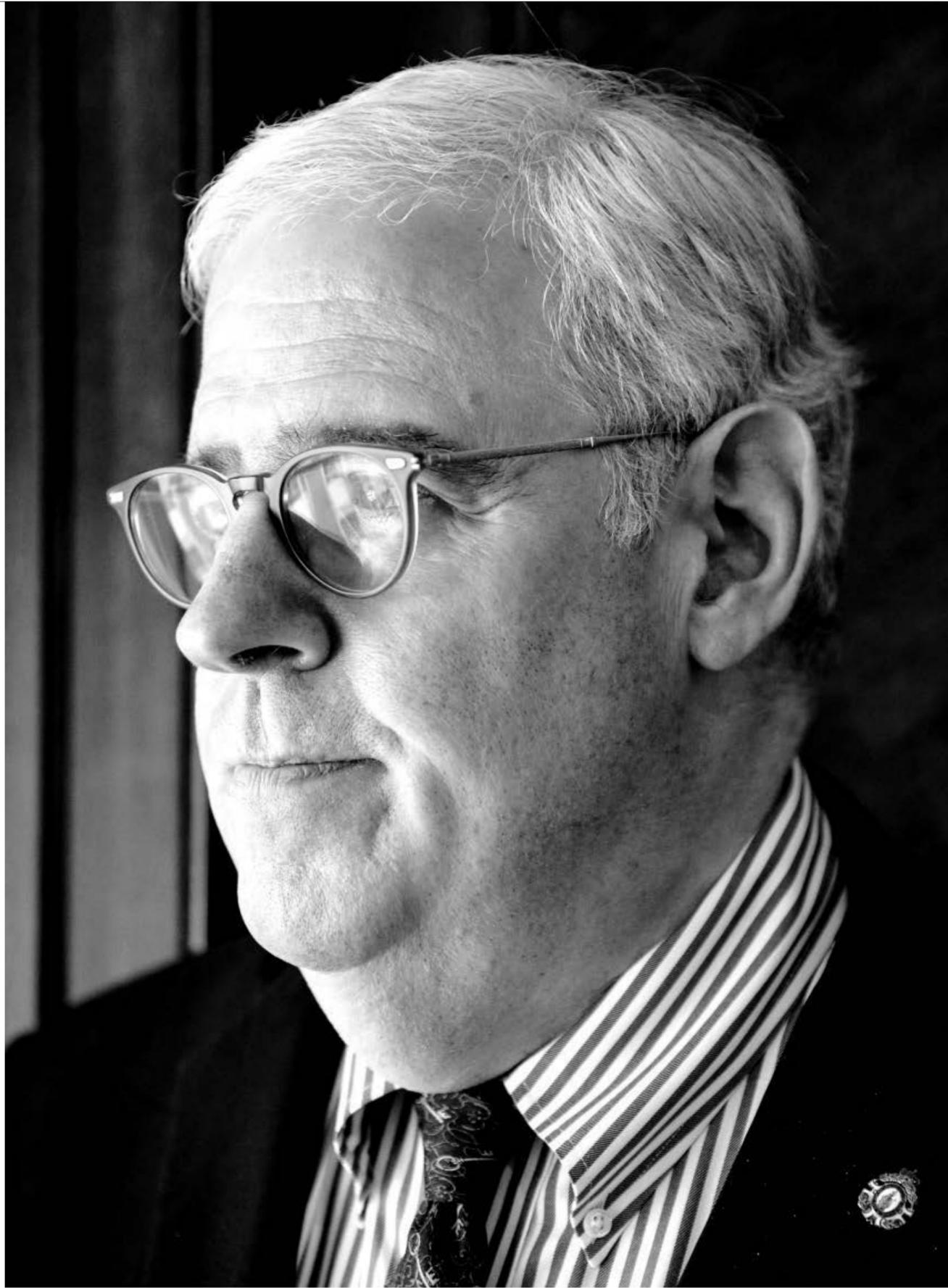
R. Llevo dos años dando clase en la Escuela de Derecho de la Universidad de Yale e investigando la manera de empujar la regulación que beneficie a estos enfermos. Estamos en deuda con ellos y el legislador no puede quedarse parado, como si nada. Hay que impulsar una legislación que acompañe a los descubrimientos que van apareciendo en este campo. El Derecho debe acompañar al avance científico.

R. ¿Reconoce algún resultado en el impulso de esta regulación específica?

R. Mi grupo de trabajo ha presentado una propuesta normativa en Estados Unidos para dotar de derechos a este colectivo, pero, por ahora, no hemos tenido respuesta.

R. ¿Ha encontrado algún país de referencia en esta legislación?

R. No, existe el mismo problema en todo el mundo. Pero los países que tienen sistemas de salud universales como España están mejor que en el resto, como Estados Unidos, por ejemplo. Aunque en los dos continentes existe un amplio margen de mejora.



EL ESTADO VEGETATIVO EN CIFRAS

Los números que publica la Sociedad Española de Neurorrehabilitación, en su informe ‘Neurrehabilitación en pacientes en estados alterados de la consciencia’, de 2023, señalan que la incidencia de los estados vegetativo es de “5 a 25 pacientes por millón de habitantes (PMH), a nivel global”, en los primeros seis meses de producirse el accidente. La cifra resulta de los estudios publicados sobre este colectivo en Estados Unidos, Japón y algunos países europeos, entre los que no está España, donde no hay datos.

Las investigaciones más recientes en países europeos llevadas a cabo en Holanda sitúan la prevalencia de pacientes en estado de coma en 2 casos PMH. Y en Francia otro trabajo apuntó a 14 casos de enfermos en estado vegetativo PMH.

Por otro lado, el informe de la sociedad científica diferencia la prevalencia de los estados de mínima consciencia, cuya tasa en Estados Unidos estaría en torno a 48-96 casos PMH y, en Austria, en 15 por millón de habitantes.

“Los pacientes en coma en España y sus familias están abandonados. No tienen acceso a una valoración clínica especializada ni a un diagnóstico que mida su grado de consciencia y no es por falta de medios tecnológicos, sino de profesionales que sepan interpretar las resonancias magnéticas o las pruebas neurofisiológicas”, asegura Enrique Noé, neurólogo de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y director de investigación de IRENEA (Instituto de Investigación Neurológica). Y calcula entre 10 y 50 los pacientes PMH, que están en coma en España.