

ENTREVISTA**JOSEPH FINS** Director del Departamento de Ética Médica del Weill Cornell Medical College, en Nueva York, y académico de Honor de la Real Academia Nacional de Medicina

"Valorar el estado de conciencia mínima es un imperativo moral"

Fins señala las dificultades para diferenciarlo del estado vegetativo

Recuerda que estos pacientes tienen intención, atención y memoria

Un viaje de vuelta a casa

Para Joseph Fins, el nombramiento como académico de honor de la Real Academia Nacional de Medicina, en Madrid, "es la culminación de un viaje de más de quinientos años que comenzó cuando mis ancestros, judíos sefardíes en España, marcharon por el decreto de expulsión. Mi familia dejó España, pero nunca dejamos de ser españoles. Mantuvimos nuestro español, el ladino, es decir el castellano del siglo XV mezclado con otras lenguas. Era el idioma de mis abuelos, que llegaron a Estados Unidos desde Turquía, y es la lengua de mi padre y que yo oía en casa de pequeño. Por eso este viaje tiene algo de vuelta a casa".

MADRID
G. E.
dmredaccion@diariomedico.com

"Es preciso reconocer la conciencia como un derecho fundamental y que, por tanto, no es discrecional ni representa una concesión graciosa". Con estas palabras defiende Joseph Fins, director del Departamento de Ética Médica del Weill Cornell Medical College, en Nueva York, el derecho "de los pacientes en estado de conciencia mínima a ser diagnosticados apropiadamente", sin etiquetarlos, como ha ocurrido en numerosas ocasiones, como pacientes con daño cerebral irreversible.

Fins -codirector del Consorcio para el Estudio Avanzado del Daño Cerebral del Weill Cornell Medical College y la Universidad Rockefeller- abordó esta materia en su toma de posesión como académico de honor de la Real Academia Nacional de Medicina la semana pasada y se refirió a casos como los de Donald Herbert, Minnie Smith, Terry Wallis... todos con daño cerebral grave que tras años en lo que sus médicos denominaron estado vegetativo despertaron y volvieron a llevar una vida normal.

CIRCUITO NEURONAL

"A partir de 2002 empezamos a saber que existe el estado de conciencia mínima. Se parece externamente al estado vegetativo, pero los pacientes muestran intención, atención, memoria. Pueden decir su nombre, seguir con sus ojos a una persona o sostener una taza. Pero lo hacen episódicamente, de manera poco fiable y casi nunca a petición", explica Fins. "Esto dificulta el diagnóstico porque los médicos tienden a pensar que se trata de una familia que se niega a aceptar la realidad o que cree ver reacciones donde hay daño permanente. Y, sin embargo,



Fins durante la entrevista con DM en el Pabellón El Espejo, en Madrid.

cada vez tenemos más claro que es posible que el circuito neuronal de estas personas esté intacto, pero no activado. Por eso el estado de conciencia mínima es un estado de potencialidad".

Las dificultades en el diagnóstico y la presunción clínica de que en caso de daño cerebral no se va a mejorar hace que algunos estudios, comenta, "hayan detectado en una cohorte inter-

nacional de pacientes que hasta el 41 por ciento de las personas con lesiones cerebrales sean diagnosticadas como vegetativo, cuando en realidad se hallan en estado de conciencia mínima. Es una vergüenza".

“ Es incorrecto separar a una persona con lesiones cerebrales graves pero consciente de todos aquellos que la conocen y la aman”

Poner todos los medios para un diagnóstico diferencial es "un imperativo moral", porque "es incorrecto separar a una persona con lesiones cerebrales graves pero consciente de aquellos que la conocen y la aman, privándoles de la oportunidad de gozar de la compañía y la comunicación humana al ingresarla en instituciones, lejos de su hogar y de toda precisión diagnóstica. Y es igualmente equivocado privar a esa persona de la rehabilitación apropiada y de los nuevos

fármacos y neuroprótesis que podrían fomentar su recuperación".

En la entrevista con DM, Fins se refirió también al desánimo que cunde entre los comités de ética asistencial por la poca demanda de consultas. "En el New York Presbyterian Hospital tenemos un sistema de consultores. Los comités deliberan, pero el problema del paciente no puede esperar a que se reúna y decida. Por eso hay siempre un consultor en ética de guardia las 24 horas, que resuelve las dudas y repasa luego el caso en la reunión del comité".

Con cierta frecuencia les ocurre que "el clínico al que

resolvemos un problema quiere luego ser consultor y eso genera un círculo virtuoso porque conoce los problemas específicos de su especialidad y facilita el enlace con el servicio correspondiente".

Subraya que "es necesario dar a los profesionales un abordaje práctico de la ética, porque el paciente no puede esperar a un largo debate moral. Para esto hay que estar bien preparado: en la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades estamos elaborando un sistema de acreditación para establecer qué requisitos son necesarios para poder ser consultor en ética".

En voluntades anticipadas, mejor un representante que un documento

MADRID
G. E.

España cuenta con una regulación de las voluntades anticipadas desde 2003. La ley homóloga en Estados Unidos es de 1999. ¿Cuál es la experiencia clínica en el manejo de este tipo de documentos? Para Fins no hay duda: "Lo mejor para el paciente y el médico es que el primero nombre un representante. Es mucho mejor tener un interlocutor que un documento, que muchas veces describe escenarios distintos al que se

acaba presentado y se rellena a base de casillas con sí y no que pueden arrojar respuestas no coherentes".

Fins indica que "el paciente debe hacerlo bien al designar quién será su representante. Debe hablar con él sobre cómo afrontar una situación en la que no podrá expresarse personalmente. No es que vayan a lograr siempre una respuesta única o correcta, pero el gran error es no hablar. Si se sigue este proceso, el paciente se libra del miedo a no ser tratado

adecuadamente. Si, además, el médico conoce al representante -que puede ser un familiar- antes de que se produzca la situación de incapacidad, podrán colaborar mejor".

Fins ha escrito un libro sobre la materia titulado *Fidelity, wisdom and love*, que "resume las tres condiciones del representante. Debe ser fiel a los deseos del paciente, pero actuar con sabiduría y amor, es decir, buscando siempre el mejor interés del paciente".

Metodología de la investigación: Diseño y Estadística en Ciencias de la Salud Master de investigación (60 ECTS) y Cursos de Formación continuada a distancia Director: Prof. José M Doménech Massons

FUNDAMENTOS DE DISEÑO Y ESTADÍSTICA (Inicio: 3 Nov 2014)

PROCESO DE DATOS CON STATA: Cursos Básico y Avanzado

ANÁLISIS MULTIVARIABLE: MODELOS DE REGRESIÓN

Regresión lineal múltiple, logística binaria, multinomial, Poisson y binomial negativa. Supervivencia, regresión de Cox con variables dependientes del tiempo, eventos múltiples y riesgos competitivos.

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN SANITARIA

Fundamentos metodológicos y estadísticos. Estudios de cohortes, experimentales, casos y controles, transversales, ecológicos e híbridos. Estudios para pruebas diagnósticas y factores pronósticos.

REVISIÓN SISTEMÁTICA DE ESTUDIOS. METAANÁLISIS

ELABORACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN SANITARIA

PREPARACIÓN DE PUBLICACIONES BIOMÉDICAS

Escritura, publicación y lectura crítica de artículos científicos.

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE CUESTIONARIOS

Medición. Desarrollo y adaptación de cuestionarios en Salud.

ORDENADORES, INTERNET Y APLICACIONES INFORMÁTICAS

Windows e Internet. Word para profesionales. Excel. Creación de presentaciones y pósters con PowerPoint.

DISEÑO Y GESTIÓN DE BASES DE DATOS CON ACCESS

UAB
Universitat Autònoma
de BarcelonaLaboratori d'Estadística
Aplicada
www.metodo.uab.cat
Tel: 935 811 632 (9a14 h)