

BIOÉTICA Y NEUROCIENCIAS

Teresita J. VILLASEÑOR CABRERA^{*}
José Luis RUIZ SANDOVAL^{**}
Rodrigo RAMOS ZÚÑIGA^{***}

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Origen e historia de la bioética*. III. *Investigación en seres humanos*. IV. *Investigación en animales*. V. *Tópicos clínicos en las neurociencias*. VI. *El futuro de la bioética en las neurociencias*. VII. *Bibliografía*.

I. INTRODUCCIÓN

Las neurociencias surgen como una propuesta multidisciplinaria que tiene el objetivo de conocer y evaluar de una forma más integral al sistema nervioso central, con la finalidad de desarrollar habilidades y destrezas en el diagnóstico oportuno, tratamiento y rehabilitación de las patologías que afectan al sistema nervioso humano. Incluye una serie de disciplinas básicas y clínicas, como la psicología (neuropsicología), fisiología, farmacología, biología, anatomía, neurología, psiquiatría, neurocirugía, patología y medicina veterinaria, entre otras. Las neurociencias constituyen un esfuerzo de equipo para dar respuesta, no sólo propuestas terapéuticas bajo condiciones de enfermedad, sino que también buscan identificar a través de novedosos métodos los procesos que tienen que ver con el conocimiento de las funciones básicas hasta procesos más complejos como la conducta humana. Es decir, integra en un solo eje científico el conocimiento del sistema nervioso humano, desde la molécula hasta el comportamiento.

* Departamento de neurociencias, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. OPD Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde”.

** Departamento de neurociencias, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. OPD Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde”.

*** Departamento de neurociencias, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. Miembro de la Academia Nacional Mexicana de Bioética.

En el desarrollo de estas disciplinas, surgen cotidianamente dilemas y diferencias ético-morales y científicas que deberán ser armonizadas por una disciplina que puede denominarse neuroética y/o neurobioética. La neuroética es un nuevo campo del conocimiento cuyo propósito es el estudio y consideración de los beneficios y peligros asociados a la investigación moderna del cerebro y, por extensión, las implicaciones sociales, legales y éticas que resulten del tratamiento y/o manipulación de la mente. Los avances neurotecnológicos no sólo han impactado el campo de la medicina, sino también plantean diferencias éticas y legales que deben ser discutidas para la sana convivencia de los seres humanos con su medio ambiente.

En el mundo moderno, las neurociencias no han permanecido al margen de las discusiones cada vez más complejas de la ética médica. En el pasado ha quedado la medicina paternalista, actualmente se vive una medicina fundamentada en la corresponsabilidad. La bioética se constituye como una nueva propuesta que obliga al profesional de la salud a ser cada vez más humano.¹

Visto de esta manera, el hombre ha hecho posible a través de sus conocimientos generar tecnología que ha permitido el examen no invasivo de todos los aparatos y sistemas del organismo, el cerebro no es la excepción, y con ello ayudar a muchos más enfermos con una eficiencia que el médico de hace solo 100 años no podía imaginar.² Razón por la cual la bioética, fundamentada como una ética interdisciplinaria, permite la inclusión de las ciencias y las humanidades, basada en los conceptos de la biología moderna.

El presente capítulo tendrá como punto de referencia a la Ley General de Salud vigente en los Estados Unidos Mexicanos, porque quizás la mejor forma de abordar un tema bioético es a partir de una reglamentación o normatividad. Independientemente de la imperfección que tenga, considerando que ésta puede ser perfectible si se da en el contexto de las distintas disciplinas que la integran. Además, considera los tópicos actuales más relevantes, que merecen un especial desglose en la actividad desarrollada en las neurociencias básicas y clínicas del mundo contemporáneo. Para ello el capítulo se ha dividido en cinco apartados generales: origen e historia de la bioética; investigación en seres humanos; investigación en animales; tópicos clínicos, y futuro de las neurociencias y bioética.

1 McQuillen, "What are Ethics", *Continuum*, núm. (9) 4, 2003, pp. 11-15.

2 Pérez Tamayo, R., *Ética médica laica*, México, El Colegio Nacional-Fondo de Cultura Económica, 2002.

II. ORIGEN E HISTORIA DE LA BIOÉTICA

Más de 2500 años han transcurrido desde que Hipócrates emitiera una serie de normas de comportamiento profesional en el campo de la medicina, conocido como el “juramento hipocrático”, y que han generado subsecuentemente diversos códigos relacionados con la ética. En Babilonia el Código Hammurabi corresponde a una colección de leyes administrativas que regulaban diferentes aspectos de la sociedad, siendo uno de los primeros códigos registrados en la historia y que, independientemente de los aspectos administrativos, legisla sobre ciertos temas médicos.

Por su parte, la palabra ética deriva del griego *éthos*, quiere decir “costumbre”; a su vez, “moral” deriva del latín *mos*, que significa también “costumbre”. Cotidianamente, ética y moral se manejan de manera ambivalente, es decir, con igual significado. En general, se relaciona la ética con el buen comportamiento, con una forma recta de conducir la vida y actos, cumpliendo las normas impuestas por la sociedad.

Para muchos autores, el nacimiento de la bioética (aunque todavía no se le daba ese nombre) ocurrió en 1962, cuando en Seattle (Washington) se decidió crear un comité de legos (no médicos) para decidir qué pacientes tenían preferencia para beneficiarse de la entonces reciente máquina de hemodiálisis. La pregunta subyacente era ¿por qué un avance médico debería crear una nueva discriminación médica?, ¿quién y cómo se elegía a los candidatos? La novedad estribaba precisamente en que la respuesta a estos interrogantes no recaía sobre los médicos, sino sobre una representación de la comunidad.

El concepto bioética no obstante que fue acuñado en 1971 por Van Rensselaer Potter en *Bioethics: Bridge to the Future*, es hasta 1992 en que dicho término es definido por el *Diccionario de la Real Academia Española* como: “Disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como de las relaciones del hombre con el resto de los seres vivos”, en pocas palabras, es aquella “disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos”.

Si la bioética es la disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, de la relación del hombre con el resto de los seres vivos, entonces la bioética debe regirse por una serie de normas y leyes que, por un lado, permitan el desarrollo del conocimiento, ya sea

mediante experimentación y/o aplicación de las técnicas, según el caso, y por el otro, proteja al depositario del experimento.³

Lo anterior se basa en los códigos de la ética médica, planteados en los principios generales de las diferentes reglamentaciones, normatividad es subyacentes en la práctica médica y en las ciencias biológicas, principios que debieran ser especificados por separado cada uno dada su relevancia. Estos se relacionan con: 1) respeto a la autonomía; 2) veracidad; 3) no hacer daño; 4) beneficencia; 5) accesibilidad; 6) confidencialidad, y 7) consentimiento informado.

En México, La Ley General de Salud representa la normatividad que rige a los diferentes gremios que se relacionan con la salud, no sólo desde el punto de vista clínico, sino también trata sobre factores ambientales, alimenticios, productos farmacéuticos, animales, entre otros. En el caso de los animales, se ha desarrollado la Norma Oficial en el Manejo de los Animales, (NOM 062-ZOO-1999, revisada en el 2001), ésta trata sobre las especificaciones técnicas para la producción, cuidado y uso de los animales de laboratorio. Particularmente cada estado tiene su Comisión de Arbitraje Médico, la cual se rige bajo las normas de la Ley General de Salud y la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (Conamed). En Jalisco la Comisión de Arbitraje Médico corresponde a la Camejal.

III. INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

Se sabe que el objetivo de la investigación biomédica en seres humanos debe ser mejorar los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y preventivos, así como la comprensión de la etiología y la investigación biomédica y que el progreso de los hallazgos médicos se basa en la investigación y experimentación realizada en los seres humanos. En esta línea se distinga aquella investigación médica, cuyo objetivo es diagnóstico o terapéutico y aquella en que el fin es científico y por tanto no existe un valor diagnóstico directo para la persona sujeta a la investigación.⁴

Por ello debe tenerse en mente que la ciencia y la técnica son para el hombre, y no el hombre para la ciencia y la técnica. El progreso de la ciencia no justifica que la vida humana sea tratada como un medio de investiga-

³ *Idem.*

⁴ Hernández Arriaga, J. L., *Bioética general*, México, Manual Moderno, 2002.

ción. La persona no debe ser considerada nunca como un objeto, sino siempre y sólo como un sujeto.⁵

El investigador desarrolla una actividad con grandes implicaciones éticas y está obligado a proteger los derechos de los pacientes involucrados. En la década de los sesenta se justificaba la experimentación en seres humanos, sobretudo en retrasados o enfermos mentales, basándose en que las personas incapaces no podían sentir el dolor en la forma en que lo hacen las personas “normales”, realizándose algunos estudios de agentes quimioterapéuticos en prisioneros sanos, por parte de compañías farmacéuticas.

La administración oral de extracto de heces fecales de pacientes infectados con Hepatitis “A” en niños con síndrome Down, condicionando con ello su ingreso a la guardería, son algunos ejemplos de la violación a los derechos humanos patentes en la investigación en los Estados Unidos de América por la falta del consentimiento informado.⁶

Es en esta década cuando se tomó conciencia de que incluso en una sociedad democrática, la misma investigación biomédica sobre sujetos humanos planteaba una gran cantidad de problemas que había que encarar adecuadamente, desarrollándose estrictos códigos de ética para la experimentación en humanos que exigía ante todo el consentimiento informado.⁷

Parte de la historia de la investigación básica y clínica ha puesto de manifiesto algunos abusos, mayores o menores, cometidos en contra del hombre, lo que ha llevado a establecer principios éticos imputables al investigador. Inicialmente estas reglas protegían a poblaciones vulnerables (prisioneros, personas con discapacidad mental, huérfanos, etcétera). Actualmente la legislación de los derechos humanos, el trato ético y la aplicación de la bioética en la investigación y en la práctica busca mantener el equilibrio y protección de los seres vivos en general.⁸

Más de 50 años han transcurrido desde la publicación del *Código de Núremberg* (1947), el cual surgió a raíz del enjuiciamiento de un grupo de médicos acusados de haber sometido a prisioneros o detenidos a experimentos inhumanos durante la Segunda Guerra Mundial (exposición a tem-

5 Véase Herrera Vargas, F., *Bioética y normatividad*, México, Cuéllar, 2003.

6 Herrera Vargas, F., *Bioética fundamental*, México, Cuéllar, 2000; *id.*, *op. cit.*, nota 5; Hernández Arriaga, *op. cit.*, nota 4.

7 Kaplan, H. y Sadock, B., *Sinopsis de psiquiatría*, Madrid, Médica Panamericana, 1999; Pinel, *Biopsicología*, Madrid, Prentice-Hall, 2001; Kolb, B. y Wishaw, I., *Cerebro y conducta. Una introducción*, Madrid, McGraw-Hill, 2002.

8 Kolb y Wishaw, *op. cit.*, nota anterior.

peraturas extremas, realización de cirugías mutilantes, infecciones provocadas con patógenos letales, etcétera). El Código enfatiza dos lineamientos fundamentales: 1) la aplicación del “consentimiento voluntario”, y 2) un proyecto de investigación científicamente válido y con resultados de beneficio para la sociedad.

Más tarde se adoptó la *Declaración de Helsinki* (1964) —Helsinki I—, la cual representa un conjunto de reglas para orientar a los médicos en las investigaciones clínico-terapéuticas o no terapéuticas.

En 1975 se revisó dicha Declaración —Helsinki II—, la cual amplió su campo de aplicación, incluyendo la “investigación biomédica en sujetos humanos”. En ella se prevé que los protocolos experimentales para investigaciones en sujetos humanos se remitan a un comité independiente especialmente designado para que considere, haga observaciones y proporcione asesoramiento, con las consideraciones éticas respectivas.

Tanto el *Código de Nuremberg* como la *Declaración de “Helsinki I”* han sido sustituidos por la *Declaración de “Helsinki II”* y, a su vez, esta ha tenido diferentes actualizaciones, la última realizada en 2000. En esta guía para la investigación en seres humanos se distingue entre la investigación y el cuidado clínico de los pacientes.

Se conoce la legitimidad del consentimiento de un cuidador legal cuando el paciente no sea autosuficiente. Este documento ha servido de fundamento para otras guías como las de la “Conferencia internacional para la armonización de requerimientos técnicos para el registro de farmacéuticos de uso en el hombre que definen la buena práctica médica”. Esta fue endosada por la FDA en 1997. En el 2002 las guías internacionales de ética revisaron y avalaron la *Guía de Buena Práctica Médica, la Declaración de Helsinki y el Código de Nuremberg*.

Actualmente no es posible que la investigación con seres humanos sea realizada por profesionales incompetentes o faltos de ética, dado el incremento en las exigencias y competencia en los investigadores en diferentes campos, asumiendo los puntos imprescindibles del método científico.⁹

Está claro que para realizar investigación se requieren fondos financieros, de ello se parte para considerar que no es éticamente permitido que el proyecto que se pretende realizar resuelva una duda científica y no una duda del investigador, que el autor principal del estudio y su equipo de trabajo, las autoridades de las instituciones donde se efectúa la investigación y

⁹ Hernández Arriaga, *op. cit.*, nota 4.

los comités de investigación o de ética sean responsables de vigilar que los recursos invertidos sean proporcionales a los resultados que pretenden obtenerse, y que estos se encuentren libres de conflictos de interés que puedan influenciar subjetivamente los mismos.

También es verdad que el financiamiento de la investigación no depende sólo de las instituciones gubernamentales (Conacyt, Simorelos, etcétera), sino que en los últimos años se ha incrementado el financiamiento por la iniciativa privada, de la industria farmacéutica, lo que ha suscitado que los conflictos de interés financiero repercutan en la calidad de la investigación, con tendencia a favorecer al “patrocinador”, y con ello tener mayor facilidad para la publicación de los resultados.¹⁰

Tampoco es válido, ni ético, realizar repeticiones de estudios o efectuar estudios a medias, ello se observa principalmente en países en los que la investigación es nula o mínima y se asume que sólo pueden efectuarse la misma clase de estudios que ya están reportados.¹¹

Las dos grandes áreas del conocimiento aplicado de la investigación médica, se dividen en: atención profesional implícita en la investigación clínica y la investigación biomédica no terapéutica.

La primera, *investigación médica* asociada a la *atención profesional*, corresponde a la investigación clínica, de la cual surgen diferentes principios que buscan los beneficios inherentes que el profesional tiene al utilizar un nuevo método diagnóstico o terapéutico que, de acuerdo a su experiencia, podría restaurar la salud o mitigar el sufrimiento.

El médico puede combinar la investigación médica con la atención profesional a fin de mantenerse a la vanguardia en los conocimientos médicos, siempre y cuando la investigación se justifique por su posible valor diagnóstico o terapéutico para el paciente.

Mientras que la *Investigación biomédica no terapéutica* en seres humanos (*investigación biomédica no clínica*) atañe al deber del médico: de seguir protegiendo la vida y la salud del individuo sometido a la investigación biomédica; los sujetos deben ser voluntarios con buena salud o cuyas enfermedades no se relacionen con el diseño experimental; se tiene el deber de interrumpir la investigación si ésta resulta perjudicial para el indivi-

10 Angelis, C. D. de *et al.*, “Reporting financial conflicts of interest and relationships between investigators and research sponsors”, *JAMA*, núm. 286(1), 2001, pp. 89-91.

11 Hernández Arriaga, *op. cit.*, nota 4; Pérez Tamayo, *op. cit.*, nota 2.

duo; los intereses de la ciencia y de la sociedad no deben ni pueden antepo-nerse al bienestar del individuo.¹²

En ambos casos es indispensable que exista en cada sitio de investiga-ción un Consejo Institucional para la revisión de la investigación y para la aprobación de cada protocolo. Este debe determinar si el proyecto cumple los lineamientos necesarios que son: 1) el proyecto es científico y no expo-ne a riesgos innecesarios a los sujetos de estudio; 2) los riesgos posibles pa-rra el sujeto en estudio son razonablemente menores a los beneficios y el co-nocimiento que del proyecto resultará; 3) selección equitativa de los sujetos; 4) cuidados adicionales para pacientes vulnerables a coerción o in-fluencia externa; 5) consentimiento informado de los pacientes o sus repre-sentantes legales cuando se requiera; 6) minimización de riesgos al sujeto, y 7) privacidad y confidencialidad máximas.

Derechos sustentados en la bioética

En México dentro del Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 se plan-teó mejorar la calidad de los servicios médicos y atender las demandas de los usuarios con mayor calidad y eficiencia, por lo que en 1996 fue creada la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (Conamed), un organismo des-centralizado cuya función principal es conocer las incorformidades del pú-blico en relación con los servicios médicos, tratar de resolverlas por conci-liación de intereses entre las partes, si no es posible someterlas a arbitraje por tercera parte experta, emitir un veredicto y finalmente plantearlas co-mo demandas penales.¹³

En Jalisco, la fusión del derecho y la medicina, como propuesta de me-jora continua de la calidad de los servicios de salud, es la perspectiva de trabajo de la Comisión de Arbitraje Médico de Jalisco (Camejal). Fundada en abril de 2001, establece como su objetivo: “La difusión, asesoría, pro-tección y defensa de los derechos de usuarios y prestadores de servicios de atención médica”.¹⁴

Tal como se ha señalado anteriormente, la normatividad, los códigos, la ética en general y la bioética en particular, especifican cuales son los debe-res del profesional de la salud, exigiéndole una práctica de excelencia en el

12 Hernández Arriaga, *op. cit.*, nota 4.

13 Ley General de Salud, 1997.

14 Camejal, 2002.

trato al usuario, sin embargo, la otra cara se relaciona con las condiciones adversas desde el punto de vista laboral y quizás totalmente desprotegidos desde la perspectiva legal.

No obstante que la Conamed a nivel nacional y la Camejal en Jalisco son las instancias propias para deliberar sobre los asuntos de responsabilidad médica, sí resulta relevante que los cuerpos colegiados y sociedades establezcan sus lineamientos básicos tanto a nivel profesional, ético y laboral.

Derechos del paciente y del profesional de la salud

Derechos del paciente:

1. Recibir atención médica adecuada.
2. Recibir trato digno y respetuoso.
3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y tenaz.
4. Decidir libremente sobre su atención.
5. Otorgar o no consentimiento válidamente informado.
6. Ser tratado con confidencialidad.
7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
8. Recibir atención médica en caso de urgencia.
9. Contar con un expediente clínico.
10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.¹⁵

En este sentido se presentan algunas de las propuestas de los *derechos del profesional de la salud* como referencia que requiere la presente reflexión y que han sido descritos parcialmente por Cruells en 2000.

Derechos del profesional de la salud:

1. Derivados de su individualidad, y señalados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos desde 1948.
2. Derivados de su relación médico-paciente:
 - Contar con el respeto y dignidad que su cargo merece.
 - Reciprocidad en humanitarismo, solidaridad y justicia.

¹⁵ Tena Tamayo, C. *et al.*, “Derechos de los pacientes en México”, *Revista Médica del IMSS*, núm. 40 (6), 2002, pp. 523-529.

3. Derivados de su profesión:

- Vida digna acorde a su profesión y responsabilidad.
- No-agresión.

4. Derivados de su actividad médica:

- A ejercer su “libertad moral” y “objeción de conciencia”.
- A no ejercer actividades médicas fuera de su nivel de competencia.
- Negarse a realizar actos médicos (terapéuticos y experimentales) que difieran de las bases bioéticas universales.

5. Derivados de su actividad académica:

- Libertad de expresión e ideas en sesiones académicas.
- Asociarse libremente en colegios, sociedades, sindicatos.
- Respetar sus derechos de autoría intelectual en trabajos académicos.
- Integrarse a becas y programas de educación médica continua.

6. Derivados de su condición legal:

- Derecho a protección legal.
- A no ser detenido, hasta juicio adverso.
- Protección de la Comisión de Derechos Humanos.
- A la libertad de ejercicio en tanto no se determine fallo por la Conamed.

7. Derivados de su contrato laboral:

- Respeto a su plaza y horario de trabajo.
- A que le sea proporcionado todo lo necesario para ejercer su actividad médica.
- Acceso a insumos y tecnología apropiada a su nivel de atención (laboratorio, gabinete) y a la disponibilidad y utilización de recursos terapéuticos requeridos.

- Capacitación y actualización continua.
- Cargas de horario adecuadas a su labor y responsabilidad.
- Derecho a manifestar y a ser escuchado ante las autoridades correspondientes, propuestas y sugerencias que mejoren la calidad de la atención médica de su institución.

Estos elementos sólo representan una propuesta de análisis sobre algunas de las condiciones del entorno en la salud que merecen atención para mejorar la calidad de los servicios profesionales en nuestro país. Los cuerpos colegiados y de profesionales que avalan, respaldan y buscan alternativas para que sus miembros desarrollen su actividad de forma integral, son los que tienen posibilidades de lograrlo.¹⁶

IV. INVESTIGACIÓN EN ANIMALES

La biología en general, y la neurociencia en particular, trata de entender las funciones del cuerpo, el cerebro y la conducta, los hallazgos no son menos aplicables a animales que a los humanos, lográndose buena parte de sus conocimientos sobre el sistema nervioso y su relación con la conducta a través de la observación, el estudio y la realización de experimentos en animales. La *American Medical Association* (AMA) afirma que la investigación biomédica con animales es esencial para el progreso de la medicina clínica, en casos particulares como el SIDA, la cardiopatía, el envejecimiento y las enfermedades congénitas.¹⁷

Millones de animales (principalmente mamíferos: perros, conejos, hamsters, ratas, ratones, chimpancés, gerbils, etcétera) son sacrificados en pruebas rutinarias de toxicidad a fin de reunir la información básica sobre la seguridad de miles de productos químicos que luego serán utilizados por el hombre.

El contar con animales que sirvan para probar las reacciones de más de treinta mil productos químicos, tanto de lo que se fabrica o vende en Europa, evaluará su seguridad. En este caso, el Consejo de Investigación Médica de Gran Bretaña, calculó que para 2010, dicho programa costaría diez millones de euros, tardaría 40 años en realizarlo y sacrificaría más de trece millones de animales.

¹⁶ Ramos Zúñiga, R., *Sociedad Mexicana de Cirugía Neurológica*, 2005.

¹⁷ Kolb y Wishaw, *op. cit.*, nota 7.

En vista de que cada año se producen y añaden más sustancias químicas para ser probadas, proporciona una idea sobre la magnitud del número de animales utilizados y sacrificados, más el costo que ello implica.

Aunque también es verdad que las campañas y la asignación de presupuesto para la búsqueda de alternativas, en las que esté comprometida la sociedad, la industria y la investigación en pro de la no experimentación en los animales, propició que a partir de 2003 en Europa no se vende un producto cosmético, en donde si existieran alternativas probadas, el producto final y/o cualquiera de sus ingredientes se haya ensayado con animales. De hecho, para 2009 estarán prohibidas las pruebas de ingredientes cosméticos en animales.

Por otra parte, al igual que en el humano han sido planteados varios códigos éticos para brindar un mejor trato, más “humanitario” y que no implique mayor sufrimiento en las especies utilizadas, existen varias asociaciones que buscan la protección del medio ambiente y de los animales. La Agencia de Protección al Medio (APM); el Programa de Registro, Evaluación y Autorización de Productos Químicos (REACH), y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), son sólo algunos de estos organismos que van más allá de la protección del medio ambiente y de los animales, quienes buscan armonizar los reglamentos científicos y los intereses de los países industrializados, al aceptar protocolos innovadores que sacrifiquen menos animales.

En México existe la Norma Oficial para el Manejo de Animales (NOM), la cual fue creada en 1999 (NOM 062-ZOO-1999) y su última revisión fue hecha en el 2001, en ella se establecen las especificaciones técnicas para la producción, cuidado y uso de los animales de laboratorio, teniendo como base el respeto y la ética en el manejo de los animales.

El Comité Institucional para el Cuidado y Uso de los Animales de Laboratorio (CICUAL), corresponde a un cuerpo colegiado donde se utilizan animales para investigación científica, pruebas de constatación o enseñanza, encargado de vigilar que dicho uso se lleve a cabo bajo lineamientos establecidos nacional e internacionalmente (NOM-062-ZOO-1999).¹⁸

La OCDE propone a las industrias y a los científicos el rediseño de los protocolos de los cuales pueden extraerse múltiples resultados de una sola

¹⁸ Santillán-Doherty, P., *Reunión de Investigación Quirúrgica*, Guadalajara, AMCE, 2003.

prueba, y así podría reducirse hasta en un 86% el sacrificio de animales sin perjudicar la información o el proyecto que se esté efectuando.

La resolución del conflicto entre seguridad y humanidad, ha sido uno de los incentivos que motivaron a Alan Goldberg en Estados Unidos y Thomas Hartung (2006) en Europa, a establecer una serie de alternativas paralelas que reduzcan el número de animales sacrificados en la prueba de sustancias químicas.

Quizás sus antecedentes datan desde 1959 cuando Russell y Burch del Reino Unido propusieron las “tres erres”: reducción, refinamiento y reemplazo en las pruebas con animales. Estas “erres” buscan disminuir el sufrimiento subyacente en la experimentación. A ello se añade una cuarta “r” de responsabilidad.

La tecnología disponible con la informática incluida, ha hecho posible el desarrollo de diferentes programas basados en estos principios.

En primer término, la *reducción* implica el diseño y desarrollo de diversas técnicas que consigan la información adecuada con un menor número de animales, sin sacrificar el objetivo del proyecto.

El hecho de contar con la biotecnología adecuada, como es el caso de la técnica de resonancia magnética y tomografía de emisión de positrones permite distinguir entre el estado normal de un órgano y un espectro amplio de patologías, lo cual favorece el mejor control de los datos y reducir la utilización de animales en experimentos hasta en un 80%.

El *refinamiento*, es especialmente útil en pruebas de vacunas, implica definir un “punto final humano”. La frase de “un estudio que causa dolor termina cuando se obtienen datos relevantes”, adquiere gran sentido cuando es aplicado a los resultados de la experimentación animal. El refinamiento exige usar fármacos y anestésicos que reduzcan el dolor y el malestar.

El *reemplazo*, quizás corresponde a la “r” más atractiva, por simplificar y evitar más alteraciones, significa la eliminación de los animales en los ensayos. Las alternativas de este tipo no deben su existencia a un sentimiento desbordante de humanidad, sino al enorme progreso general en técnicas baratas, rápidas y eficaces.

Actualmente, un nuevo tipo de reemplazo consiste en sustituir a los animales de experimentación cotidianos por animales menos desarrollados en la escala evolutiva, confiados en que su sistema nervioso al ser menos evolucionado, tendrá menor sensibilidad, y por tanto menor sufrimiento.

Finalizando con la *responsabilidad*, asociada a la conducta inherente al profesional que realiza investigación. No es lo mismo “poder hacer que deber hacer”.

V. TÓPICOS CLÍNICOS EN LAS NEUROCIENCIAS

1. *Neuroética*

En el mundo moderno, las neurociencias clínicas no se han quedado al margen de la ética médica, siendo la neurología y neurocirugía los escenarios más frecuentes para las discusiones más álgidas. Algunos de los tópicos más relevantes en este campo son los siguientes:

A. *Neurogenética*

El conocimiento de la secuencia completa del genoma humano publicado en 2001 en las prestigias Revistas *Nature* y *Science* por Venter y por *The Internacional Human Genom Sequences Consortiun* dio margen a la posibilidad de intervenir en muchas enfermedades genéticas y en otras como el cáncer, la diabetes mellitus tipo II, la aterosclerosis, la esquizofrenia, la enfermedad de Alzheimer, el alcoholismo, adicciones y hasta en el comportamiento, conduciendo a la especie humana a la eugenesia. Sin embargo, esta arrogancia científica ha enfrentado muchas controversias las cuales deben ventilarse en todos los campos, incluyendo el de las neurociencias, por ejemplo:

a. La discriminación genética por empleadores y seguros médicos

Es decir, el riesgo a ser rechazado por empresas y seguros médicos al ser detectado como portador de enfermedades genéticas tipo ataxias heredo-degenerativas o la neurofibromatosis.

b. La repercusión individual del diagnóstico genético

Se refiere al impacto que sobre la persona y su calidad de vida tendrá el saberse portador de una enfermedad genética como la Corea de Huntington.

c. La certidumbre de las pruebas genéticas

Es decir, la veracidad de los resultados elaborados por los laboratorios ofertantes.

d. Diagnóstico genético pre-natal

¿Qué hacer en caso de que se identifiquen desde etapas pre-embriónicas o embriónicas los genes de la distrofia muscular, síndrome de Down, fenilcetonuria, la enfermedad de Alzheimer ligada a la mutación V717L, la enfermedad de Huntington y el coeficiente intelectual limítrofe? Consecuentemente la pregunta obligada es: ¿debe suspenderse el embarazo?

Las respuestas más viables al segundo cuestionamiento podrían ser:

- No, porque las pruebas genéticas no predicen la severidad de la enfermedad, su penetrancia, edad de inicio o si la enfermedad de hecho ocurrirá.
- No, porque el imperativo del diagnóstico prenatal se basa en la imparcialidad de servir a los padres que no buscan el aborto sino que se preparan para el nacimiento de un hijo enfermo.
- No, porque el desarrollo de la medicina y la tecnología harán que en un tiempo no lejano la evolución de enfermedades incurables pueda ser modificada.

Sin embargo, todas estas justificaciones de rechazo al aborto se derrumban cuando se parte de que la decisión final respecto al aborto es la de los propios padres, quienes serán los principales afectados en su calidad de vida al procrear y cuidar a un hijo enfermo.¹⁹

El diagnóstico pre-embarazo sobre la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano asociada a la mutación V717L por parte de una mujer de 32 años luego del fallecimiento de su padre a los 50 años resulta más cómodo, ya que de ser negativo podrá planear un embarazo sin riesgos en su descendencia y si es positivo se le apoyará en la adopción, haciéndole saber el inconveniente de que pronto será una madre demenciada con dificultades para cuidar a su hijo adoptivo.

¹⁹ Simpson, S. A. y Harper, P. S., "Prenatal Testing for Huntington: Experience Within the UK 1994-1998", *J Med Genet*, núm. 38, 2001, pp. 333-335.

e. Clonación artificial y neuroética

La clonación es la replicación celular o individual a partir de un solo genoma, siendo éste un proceso fisiológico normal o patológico responsable del crecimiento de los diversos tejidos en el ser humano o bien de la causa de muchos tumores, especialmente de los malignos. Sin embargo, ha sido la clonación artificial la que ha originado una reacción cuasi-psicótica luego del reporte en 1997 de la existencia de la oveja *Dolly*, obtenida por clonación.²⁰

La clonación artificial por otra parte, ofrece las ventajas en el campo de la medicina y de las neurociencias como sería la producción de proteínas recombinantes, la modificación de órganos para trasplantes, múltiples modelos animales de enfermedades neurogenéticas, la terapia con células modificadas, la existencia de ganado vacuno sin la proteína criónica y el cultivo de células estaminales.

Sin embargo, otro aspecto controvertido en la clonación artificial es la serie de eventos técnicos para la manipulación genética con fines terapéuticos que incluye de forma inherente el desarrollo de múltiples embriones. El problema ético surge al momento de elegir e implantar a los embriones sanos y desechar a los enfermos como mercancía o productos de mala calidad. ¿Debe permitirse en este contexto la actitud liberal que favorece la eugenesia voluntaria más allá de los procesos de selección natural y justificar a los padres su deseo de evitar los problemas de cierto genotipo y su repercusión en la calidad de vida de su familia?

f. La terapia génica y las neurociencias

La manipulación genética no es error de la presente época, puesto que se realiza desde hace varias décadas, sobre todo por agricultores y ganaderos al mejorar semillas y razas de animales. Con la introducción de las técnicas para producir el ácido desoxirribonucleico (DNA) recombinante se vivió un primer episodio de preocupación, sobre la posible creación de organismos nuevos con potencial biológico impredecible.²¹ La manipulación genética en el humano, dependiendo del objetivo que se pretenda darle, puede ser buena o mala.

²⁰ Wilmut, I. *et al.*, "Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells", *Nature*, núm. 385, 1997, pp. 810-813.

²¹ Berg, P. *et al.*, "Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules", *Science*, núm. 188, 1975, pp. 44-47.

La terapia génica se divide en dos: la germinal y la somática, siendo la primera aplicada a células gonadales (óvulo y espermatozoide) y la segunda a las somáticas (resto de células). La primera ha motivado gran resistencia por el miedo a modificar en forma descontrolada y perversa el genoma humano.²²

Sin embargo, para J. D. Watson,²³ la manipulación genética podría cambiar una sentencia de muerte por un veredicto de supervivencia, por ejemplo, creando niños resistentes a un virus letal y a lo que en nuestro medio podríamos agregar, además, la resistencia a la contaminación, adicciones, corrupción, radiaciones, escasez de agua, etcétera.

La terapia génica somática parece ser la solución perfecta para cerca de 3000 enfermedades genéticas (nerológicas en su mayoría), en donde el médico se limita a dar consejo genético o hacer diagnóstico prenatal, registrando su existencia y contemplando su evolución. Los esfuerzos de la terapia génica no sólo están dirigidos a las enfermedades genéticas, su potencial terapéutico se enfoca también a otras enfermedades como el cáncer y el SIDA.

g. Las células estaminales, embriones humanos y neuroética

Este es un campo de investigación biomédica relativamente nuevo y consiste en el aislamiento y propagación de cultivos puros de células estaminales o “madres” derivadas de embriones humanos. El avance en este campo nació con los experimentos sobre óvulos fecundados por espermatozoides humanos *in vitro* y conservados hasta alcanzar una etapa compatible con la supervivencia hasta su implantación en el útero, que culminó con el nacimiento de Louise Brown, la primera “bebé de probeta” en 1977.

Dicho avance en la medicina abrió importantes interrogantes de tipo ético, ya que en este proceso se obtienen entre 10 y 50 óvulos fecundados más, con igual capacidad de convertirse en *Homo sapiens* mantenidos como criopreservados. ¿Qué hacer con ellos? ¿desecharlos o conservarlos para su posible uso en caso de que la primera implantación fracase, o tenerlos de reserva por si la pareja decide tener más hijos; o bien, hacer diagnóstico genético pre-implantación en los primeros 14 días de la fecundación?

22 Jiménez-Sánchez, G., “Terapia génica: retos, oportunidades y perspectivas para América Latina”, *Ciencia*, núm. 49, 1998, pp. 29-34 y 78.

23 Watson, D. J., “Viewpoint: All for Good – why Genetic Engineering Must Soldier on”, *A passion for DNA, Genes, and Society*. Cold Spring Harbor Laboratory Press, Cold Spring Harbor, 2000, pp. 227-229.

El asunto se complicó cuando Thompson y Cols publican en 1998 que es posible obtener líneas celulares a partir de embriones humanos cultivados por propósitos reproductivos hasta alcanzar el estadio de blastocitos (96-120 horas). Estas líneas celulares tienen propiedades características de elementos primitivos totalmente indiferenciadas y teóricamente capaces de dar origen a todos los distintos fenotipos celulares que componen el organismo adulto. El mismo Thompson llamó a estas células “*stem cells*” o “células progenitoras”.

El principal problema ético médico planteado por las células estaminales es su origen a partir de embriones humanos. En varios países la manipulación de embriones humanos para investigación está prohibida, en tanto que en otros se restringe incluso el cultivo de células estaminales. Para solventar este problema se ha hecho uso del embrión en etapas pre-implantación, es decir, el cigoto u óvulo ya fecundado pero no implantado en la cavidad uterina, con la justificación de que hasta este momento no es viable.

Dado el conflicto actual sobre el uso de células estaminales derivadas de embriones humanos se espera su resolución rápidamente, ya que pueden obtenerse también de tejidos adultos diferentes; dichas células pueden diferenciarse incluso en muy distintos tipos de células, no solo *in vitro* sino también *in vivo*.²⁴

3. *Ética al final de la vida*

La atención de los pacientes con enfermedades en etapas avanzadas o terminales representa un gran reto para el practicante de las neurociencias clínicas. Por ejemplo, se enfrentará a la disyuntiva de continuar o no con el soporte vital del paciente con muerte cerebral, estado vegetativo, esclerosis lateral amiotrófica o trauma craneal severo irreversible; igualmente, deberá decidir la sedación en pacientes con dolor intenso y refractario a las terapéuticas convencionales. Tendrá que resolver como ser humano, antropológico, social, religioso, científico y legal, si es ético participar en el suicidio asistido, la eutanasia activa o pasiva o en la indicación de otros cuidados paliativos.²⁵

²⁴ Vogel, G., “Stem cell policy. Can adult stem cells suffice?”, *Science*, núm. 292 (5523), 2001, pp. 1820-1822.

²⁵ Carver, A. C. *et al.*, “End-of-life Care: a Survey of US Neurologist Attitudes, Behavior, and Knowledge”, *Neurology*, vol. 53, 1999, pp. 284-293.

En 1990, la Corte Suprema de los Estados Unidos a propósito de la decisión “Cruzan”, determinó la enmienda 14 a la Constitución, otorgando a los ciudadanos el derecho de negarse a recibir tratamiento de soporte vital incluyendo la hidratación y nutrición artificial.²⁶ Sin embargo, para la elección de la más racional de las decisiones, se precisa que el médico informe oportunamente al paciente su diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. Se requiere igualmente de un paciente competente o de un subrogado (familiar o cuidador) autorizado en caso de que el primero no lo sea.

Lo anterior es cierto, por ejemplo, en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), quienes presentan disartria, disfonía y requieren de ventilación mecánica, haciendo tórpida la comunicación del paciente con su entorno y dificultando expresar su deseo de recibir o no soporte vital. Deben participar además terceras partes para descartar y proporcionar ayuda psicológica y psiquiátrica en caso de coexistir trastornos depresivos severos que puedan alterar las decisiones por parte del paciente. Por parte del médico también existen obstáculos entre los que destacan el desconocimiento de los lineamientos médicos, legales o éticos respecto a cuando continuar o suspender el soporte vital y el temor a ser inculcado con cargos legales.²⁷

Aunque en México no está permitida la eutanasia ni el suicidio asistido, en la práctica diaria se reconoce la autonomía de la persona y el derecho que los pacientes y familiares tienen respecto a la negativa de recibir tratamiento médico, incluyendo el de soporte vital.

En Estados Unidos, a partir del caso “Quinlan”, se estableció que no era ilícito ni homicidio criminal suspender medidas de soporte vital cuando el paciente las rechazaba; y por otra parte, que sí se podrían imputar cargos en contra del médico que se rehusara a suspender dicho tratamiento cuando el paciente o su representante debidamente autorizado lo habían solicitado.²⁸

26 Bernat, J. L. *et al.*, “Patient Refusal of Hydration and Nutrition: an Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia”, *Arch Intern Med*, núm. 153, 1993, p. 2723.

27 Mayer, S. A. y Kossoff, S. B., “Withdrawal of life support in the neurological intensive care unit”, *Neurology*, vol. 52, 1999, pp. 1602-1609.

28 Gostin, L. O., “Deciding life and death in the courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg, and Vacco—a brief history and análisis of constitutional protection of the ‘right to die’”, *JAMA*, núm. 278, 1997, pp. 1523-1528.

4. *Futilidad médica en neurociencias*

Se refiere a las consideraciones que tiene el neurólogo, psiquiatra o neurocirujano, entre otros clínicos, sobre la “real utilidad” de los tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas en la evolución clínica de una enfermedad. Estas percepciones pueden en su momento derivar en la suspensión de la terapéutica considerada ineficaz para el paciente. La recomendación actual, sin embargo, es que estas indicaciones deben basarse en datos objetivos con evidencia “abrumadora” sobre la improbabilidad de la utilidad del tratamiento.²⁹

Este escenario es real actualmente en el contexto de la hemorragia intracerebral, en donde dependiendo de otras variables como la edad del paciente, localización y volumen del hematoma se puede predecir la probabilidad de muerte. Un paciente con el peor puntaje puede sesgar el manejo de los médicos tratantes desde su ingreso al hospital (futilidad médica) y ejercer un tipo de eutanasia pasiva.

El clínico en neurociencias debe realizar un análisis apropiado en cada paciente y en caso de conflictiva con los pacientes y/o familiares deberá solicitar una tercera opinión, o la intervención misma de los comités de ética locales.

5. *Principio del doble efecto en neurociencias*

En el campo de la medicina paliativa, el médico debe dar tratamiento apropiado al dolor, disnea o alguna otra forma de sufrimiento en pacientes con enfermedades terminales. El uso de los opiáceos y benzodiazepinas juega un papel importante; sin embargo, por sus efectos sedantes y de supresión del centro respiratorio, definir la dosis óptima no es tarea fácil. Algunos médicos prefieren dosis subterapéuticas por el temor a producir depresión y muerte del paciente, o bien, a crear adicción en el enfermo.

Este dilema se vive en el campo de la neurocirugía cuando a una mujer embarazada se le diagnostica un tumor cerebral y debe someterse a una serie de estudios diagnósticos y terapéuticos que ponen en riesgo la viabilidad del producto. En estos casos, el principio ético a considerar es el del

²⁹ Schneiderman, L. J. *et al.*, “Medical Futility: Response to Critiques”, *Ann Intern Med*, núm. 125, 1996, pp. 669-674.

“doble efecto”, en donde de una acción se derivan dos consecuencias, una buena y una mala.³⁰

La validez ética y moral debe cumplir entonces los siguientes cuatro enunciados:

1. El acto a realizar no es inmoral.
2. La intención es lograr la consecuencia buena.
3. El acto bueno no se logra a través del acto malo.
4. El acto se lleva a cabo sólo por razones proporcionales.

6. *Manifestaciones anticipadas de voluntad (directrices adelantadas, voluntades anticipadas, instrucciones previas)*

Es cuando una persona expresa su voluntad de no ser sometida a tratamientos que intenten prolongar su vida en forma artificial en caso de enfermedad o daño físico o psíquico grave que le cause sufrimiento o lo incapacite para vivir una existencia racional y autónoma.³¹

Las directivas adelantadas (DA) son instrucciones escritas o verbales elaboradas por un adulto con total capacidad para la toma de decisiones acerca de los propios cuidados de su salud en distintos escenarios de gravedad. Es un documento de las elecciones de las personas respecto a los cuidados de su salud y tratamiento en determinadas condiciones. Estas indicaciones entrarán en vigor una vez que el paciente se enferme y sea incapaz de expresarlas puntualmente. Las DA escritas, operan bajo dos alternativas: el testamento vital (“living will”) y la carta poder médica (“health care proxy”).

Ahora bien, esta práctica es relativamente frecuente en países desarrollados, en nuestro medio es extremadamente rara, sin embargo, en un mundo globalizado debemos de incorporarla a nuestra cultura médica, social y legal. En Dinamarca, por ejemplo, existe un archivo informático central de testamentos vitales, que todo médico tiene obligación de consultar cuando un paciente entre en una situación terminal y no esté en condiciones de ejercer su derecho de autodecisión.

30 Pellegrino, E. D., “Doctors Must not Kill”, *J Clin Ethics*, núm. 3, 1992, pp. 95-102.

31 Brena Sesma, I., “Manifestaciones de voluntad del paciente expresadas en forma anticipada”, en Brena Sesma, Ingrid y Diaz Müller, Luis T. (coords.), *Segundas jornadas sobre globalización y derechos humanos: bioética y biotecnología*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004.

Las DA permiten dos cosas:

1. Nombrar a un cuidador.
2. Instruir y dar lineamientos al cuidador.

Los pacientes con parálisis, demencia, afasia, traumatismo craneal moderado a severo, los pacientes críticos de las terapias intensivas, los que son llevados a urgencias y hasta los mismos ambulatorios, son vulnerables a perder el juicio y capacidad en la toma de decisiones. Es precisamente aquí en donde de forma interdisciplinaria la experiencia del neurólogo, neurocirujano, psicólogo o neuropsicólogo avalará la instrumentación de las DA. El cuidador (subrogado cuidador) vigilará el cabal cumplimiento de las DA y planeará junto con el médico o institución el mejor manejo.

En caso de no existir una DA escrita, la toma de decisiones por el cuidador se basará en los deseos previamente expresados por el paciente (juicio sustituto), o bien, se basará en la práctica estándar de la mejor evidencia médica al momento en caso de desconocer los deseos y preferencias del paciente o en situaciones de urgencia (mejor interés). El cuidador podrá rechazar un tratamiento determinado pero no podrá exigir un manejo que sea considerado inadecuado por el médico tratante.

El neurólogo o neurocirujano que atiende a un paciente crónico con enfermedad de Alzheimer, Parkinson, tumor cerebral o bien a uno con enfermedad vascular cerebral que se ha recuperado, debe, como parte de su consulta, proponer al paciente y potencial cuidador la creación e implementación de las DA.³² Debe incluso insistir en los casos en los que se rechaza o se intenten diferir estas medidas. La toma de DA debe hacerse en condiciones donde no intervengan otros factores o intereses como un estado depresivo mayor (tanto del paciente como del cuidador).

Un estudio entre neurólogos de los Estados Unidos evidenció que los médicos generalmente desconocían las DA y cuando las implementaban solían derivar esta responsabilidad al cuidador cuando aún el paciente estaba en su derecho y capacidad de tomar decisiones.³³

Pasos en la elección de una directiva médica adelantada (DA):

³² Kothari, M. y Goel, A., "Ethics in Neurosurgery", *Neurology India*, núm. 54, 2006, pp. 11 y 12.

³³ Goldblatt, D., "A Messy Necessary End-health Care Proxies Needs our Support", *Neurology*, vol. 56, 2001, pp. 148-152.

1. Examine sus preferencias, metas en la vida, deseos y valores.
2. Imagínese en diferentes escenarios de discapacidad.
3. Decida que condiciones son aceptables e inaceptables para usted.
4. Construya una directiva que indique las formas de tratamiento aceptables y no en distintas condiciones.
5. Elija a un cuidador que lo conoce bien y que conducirá atinadamente sus deseos (carta poder médica).
6. Hable con su cuidador.
7. Discuta con su médico.
8. Elabore el documento de DA.

Para que las DA tengan validez deberán ser confirmadas ante notario o bien ante tres testigos (variable dependiendo de cada país), dos de los cuales no han de tener parentesco o relación patrimonial con el paciente y la información incorporada a la historia clínica.³⁴

7. Indicaciones para el retiro del soporte vital (no reanimación cardiopulmonar, soporte respiratorio y retiro del aporte nutricional y de hidratación) en las neurociencias clínicas

Las indicaciones para no reanimar “Do not resuscitation orders” deberían ser parte de las DA. Esta es una elección del paciente que debe ser protegida a pesar del concepto indiscutible de emergencia médica.³⁵

A. Orden de no reanimar a una persona severamente demenciada

Una mujer de 67 años con enfermedad de Alzheimer avanzada fue ingresada a un hospital por infarto cerebral y hemiplejía derecha. Ella está en cama, inmóvil, incontinente, sin capacidad para la deglución y dependiente de sonda nasogástrica para su alimentación. Como antecedentes relevantes se conoce hipertensa con enfermedad coronaria avanzada. Dos de sus hijos sabían que su expectativa de vida no es mayor al año y están de acuerdo con la orden de no reanimar. Sin embargo, por parte del paciente no

³⁴ Brena Sesma, I., *op. cit.*, nota 31.

³⁵ Jaffe, A. S. y Landau, W. M., “Death after death: the presumption of informed consent for cardiopulmonary resuscitation – ethical paradox and clinical conundrum”, *Neurology*, vol. 43, 1993, pp. 2173-21.

existe una DA y se desconocían sus preferencias antes de enfermar. La decisión de no resucitar la tomaron finalmente el médico tratante, los familiares y la corte local de acuerdo al ejercicio de un juicio sustituto y del mejor interés.

Por otra parte, en tanto se toma la mejor decisión, el médico tendrá la obligación de dar la atención médica posible hasta donde el estado del arte lo permita.

B. Ejemplo de retiro de soporte respiratorio

Un neonato con anencefalia y dificultad respiratoria es conectado a un ventilador. El médico tratante informa a la madre sobre el fatal desenlace en el corto plazo. Propone a la madre apoyo nutricional y de hidratación así como considerar una orden de no resucitar en los próximos días. La madre rechaza cualquier alternativa. El neonato es dado de alta, pero luego de dos reingresos por dificultad respiratoria, el hospital solicita a una corte del distrito el respaldo para abandonar todo apoyo respiratorio, requerimiento que es apoyado junto con el visto bueno del padre. Este caso se resuelve de acuerdo al ejercicio del “mejor interés”.

La nutrición e hidratación artificial oral a través de sondas de gastrostomía o nasoyeyunales son indicaciones médicas cotidianas en la práctica neurológica y neuroquirúrgica (esclerosis lateral amiotrófica, secuelas de enfermedad vascular cerebral o estado vegetativo postraumático). Antes de su implementación debe tomarse el parecer al paciente y al cuidador. En la práctica diaria mexicana solamente se toma en cuenta al familiar o cuidador y de hecho se excluye al paciente aun cuando sea capaz de tomar decisiones.

8. Suicidio asistido y eutanasia en neurociencias

El acto voluntario de quitarse la vida con ayuda externa (suicidio asistido) y el fallecimiento piadoso no auto-infligido (eutanasia), en el contexto de enfermedades terminales, asociadas a dolores intensos e intratables, o como anticipación a una muerte indigna son consideradas en México y en muchos países de Occidente como crímenes calificados de homicidio y perseguidos de oficio.

La eutanasia puede ser activa o pasiva. En el primer caso el paciente muere como consecuencia directa de una acción intencionada del médico, en tanto que en la forma pasiva hay omisión o suspensión del uso de medidas que podrían prolongar la vida.³⁶

En México, a pesar de las prohibiciones oficiales, en las instituciones de beneficencia o medicina social, la eutanasia pasiva es práctica común.³⁷

Ahora bien, los peligros de malinterpretar estos conceptos son evidentes. En la Alemania nazi, un programa de eutanasia activa denominado *Aktion-4*, llevado a cabo de 1939 a 1941, resultó en la muerte de al menos 70 273 pacientes institucionalizados y discapacitados crónicos, los cuales terminaron su “sufrimiento” en las cámaras de gases. En el campo de las neurociencias es tristemente célebre el caso de Julius Hallervorden, patólogo alemán que aprovechó con cinismo y perversidad la ciencia para estudiar especímenes raros a gran escala. Publicó 12 artículos (7 como único autor) sobre diversos tópicos, incluyendo el efecto de la intoxicación del cerebro de fetos expuestos al monóxido de carbono.

Actualmente, una enfermedad que lleva su nombre “enfermedad de Hallervorden-Spatz”, es considerada como la “innombrable” y se ha sugerido llamarla “neurodegeneración con acumulación del hierro cerebral” basados en los conocimientos genéticos y moleculares que de ella se tienen en la actualidad.³⁸

Diversos escenarios clínicos en neurociencias como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad vascular cerebral, tumores cerebrales, síndrome de Down, entre otros, obligarán al médico a estar familiarizado con estos antecedentes y conceptos.

9. Constancia de discapacidad física y mental en neurociencias

Como resultado de varios insultos cerebrales, los individuos pueden sufrir una pérdida severa e irreversible de la función cognitiva. En este contexto surgen varias preguntas: ¿qué tan severo es el daño cognitivo?, ¿qué tan cierta es la predicción de irreversibilidad?, ¿qué sabemos de las prefe-

³⁶ Krauz, A. y Álvarez, A., *La eutanasia*, México, Conaculta, 1998, pp. 6 y 7.

³⁷ Hurtado, Oliver X., *El derecho a la vida, ¿y a la muerte?*, México, Porrúa, 1999.

³⁸ Shevell, M., “Hallervorden and history”, *New England Journal of Medicine*, núm. 348(1), 2003, pp. 3 y 4.

rencias del enfermo?, ¿quiénes son los cuidadores idóneos y qué procesos deben de seguir para minimizar las disputas legales?

Quien decide hasta donde un sujeto ha perdido su capacidad para el autocuidado y para la toma de decisiones es un equipo interdisciplinario (neurólogo, neuropsicólogo, psiquiatra, terapeuta, etcétera) que debe coincidir para determinar el grado y tipo de discapacidad (leve, parcial, temporal, fluctuante, persistente, etcétera). La constancia de discapacidad debe ser elaborada luego de una petición legal y partiendo de la máxima de que “un paciente tiene la capacidad para la toma de decisiones hasta que se demuestre lo contrario”.³⁹

10. *Cómo dar una mala noticia en neurociencias clínicas*

Cualquier diagnóstico hecho en el campo de las neurociencias clínicas, desde el más simple en apariencia, como el de un trastorno límite de personalidad, hasta los más graves, como el de esquizofrenia, enfermedad de Parkinson o tumor cerebral de tipo glioblastoma multiforme, posee un impredecible y potencial impacto que suele ser negativo para la vida del paciente y de su entorno familiar. De ahí que en términos generales, la comunicación de una mala noticia siga los lineamientos comunes a los de cualquier otra área de la medicina.

En primer lugar reconoce el derecho del paciente a conocer la verdad, aunque exige prudencia al momento de hacerla saber. Recomienda comunicarla de manera oportuna y de la forma más completa y positiva posible.

11. *Sobreposición laboral en el campo de las neurociencias*

En neurología, neurocirugía, psiquiatría, psicología y otras áreas de las neurociencias, muchas enfermedades podrán ser evaluadas eventualmente por más de un profesional, sin embargo, será responsabilidad sólo de uno de ellos emitir el diagnóstico con el mejor índice de certeza y credibilidad. Lo anterior quiere decir que a pesar de la sobreposición natural en la prácti-

³⁹ Bernat, J. L. *et al.*, “Patient Refusal of Hydration and Nutrition: an Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia”, *Arch Intern Med*, núm. 153, 1993.

ca clínica tanto de especialistas y subespecialistas en el área de las neurociencias, es competencia exclusiva de uno de ellos emitir el diagnóstico y orientar el mejor tratamiento. Así que el neurólogo no es el más indicado para tratar un tumor cerebral y lo mismo debe cuidar un neurocirujano respecto a emitir y tratar una esclerosis múltiple, una demencia o un cuadro del neurodesarrollo.

12. Muerte encefálica

El último acto de vida, la muerte, denota una intrincada trama de elementos que van desde el misterio filosófico, a la transición del concepto religioso y las propuestas pragmáticas de la biología y la medicina, lo cual origina el planteamiento de las siguientes cuestiones: ¿dónde inicia la muerte entendida como un proceso y dónde termina la muerte entendida por un desenlace? Las dudas son más extensas, a partir de que el desarrollo de la ciencia ha mejorado la sobrevida de los pacientes y contrarrestado un proceso mórbido que en otras circunstancias conduciría inexorablemente a la muerte.⁴⁰

En particular, la muerte cerebral se sustenta en principios biológicos claros que definen la irreversibilidad del fenómeno, lo que permite predecir la presencia de la muerte, que está en curso y que biológicamente la conclusión, independientemente del órgano por el que se origina el proceso, será la misma.

En estas circunstancias los derechos del paciente no terminan con la muerte, éstos se basan en los principios básicos de la bioética: dignidad, beneficencia, autonomía y justicia; hechos que de asumirse, son altamente valorados en el plano humano dentro del proceso de duelo para la familia.⁴¹ La muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida, todo individuo tiene el derecho a vivir con dignidad, también tiene derecho a morir con dignidad.⁴²

La historia en algunos padecimientos de origen neurológico ha enseñado y llevado a la comunidad científica al replanteamiento de varios conceptos, como el caso del coma irreversible (*coma dépassé*) descrito en

⁴⁰ Ramos-Zúñiga, R., "Muerte cerebral y bioética", *Revista Neurología*, núm. 30 (12), 2000, pp. 1269-1272.

⁴¹ *Idem*.

⁴² Pérez Tamayo, R., *op. cit.*, nota 2.

1958 por Mollaret, el cual incluía en el análisis la pérdida de funciones vegetativas, lo cual, además, estableció una estrecha relación entre el diagnóstico de muerte cerebral y la obtención de órganos para trasplante. Para 1968, fue publicado el estudio del comité *ad hoc*, de Harvard, donde se establecían los primeros criterios de muerte cerebral bajo un planteamiento metodológico, generando una gran polémica, dado que estos criterios legitimaban la obtención de órganos para el trasplante.⁴³

De esta manera los criterios para definir a la muerte en la actualidad son muy claros, de hecho, el término de muerte cerebral, ahora ha sido sustituido por el de muerte encefálica, cuya definición se plantea como una situación clínica caracterizada por la ausencia total e irreversible de las funciones del encéfalo como consecuencia de la destrucción del mismo, al tiempo que se conserva el latido cardíaco y la respiración por medios artificiales.⁴⁴

A su vez, eso se relaciona con algunos dramáticos casos de coma irreversible, lo que animó el debate sobre la eutanasia y el “derecho a la propia muerte”. En 1975 Karen Ann Quinlan entra en coma irreversible y queda en estado vegetativo persistente. Los padres piden que la desconecten del respirador artificial para que pueda morir en paz. Una de las recomendaciones del Tribunal Supremo que intervino en el caso Quinlan fue la de que los hospitales creasen “comités de ética” capaces de enfrentarse a este tipo de conflictos y asumir la mejor decisión.

La muerte encefálica es el daño irreversible al encéfalo (hemisferios cerebrales y tallo cerebral) por cualquier causa, confirmada por una evaluación clínica, electroencefalográfica y/o radiológica por dos o más expertos. Ahora bien, debido a que la esencia de la vida humana radica en el cerebro, una vez hecho el diagnóstico de muerte encefálica el sujeto debe considerarse muerto a pesar de la persistencia de la actividad respiratoria y cardíaca sostenida por medios artificiales (ventiladores, fármacos vasopresores, líquidos, etcétera).

El mantenimiento de la vida artificial tiene por objeto asegurarse por una parte de la irreversibilidad de la función cerebral por un lado y por el otro, oxigenar y perfundir a todos los tejidos de la economía corporal en tanto se da cumplimiento al protocolo de procuración de órganos para el

43 Rowland, L., *Neurología de Merrit*, 10a. ed., España, 2000.

44 Molina Martínez, F. J. *et al.*, “Muerte encefálica y donación de órganos. Revisión a la luz de la legislación española actual”, *Revista Neurología*, núm. 36 (8), 2003, pp. 771-780.

caso de que sea aceptada la donación (por parte del paciente antes de morir), o por los familiares y de que sea viable una vez que se han descartado enfermedades contagiosas como la hepatitis o VIH y, finalmente, de que exista un receptor compatible.

La definición de muerte encefálica es tarea fundamental de la mayoría de los profesionales de las neurociencias, principalmente del neurólogo y neurofisiólogo, su definición de acuerdo a la Ley General de Salud de México, en el artículo 344, incluye lo siguiente:

- a. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.
- b. Ausencia de automatismo respiratorio.
- c. Evidencia de daño irreversible al tallo cerebral.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:

- a. Angiografía cerebral bilateral que demuestra ausencia de circulación cerebral.
- b. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

Sin embargo, a pesar de su estricta normatividad, todas estas actividades médicas e institucionales han derivado en una serie vicisitudes neuroéticas:

1. ¿Qué tan ético es mantener en vida artificial a un sujeto con daño cerebral irreversible, retando al concepto inaceptable de la medicina encarnizada?
2. ¿Quién determina médica y legalmente el estado de muerte cerebral?
3. ¿Quién y cómo se informa a los familiares de la muerte cerebral?
4. ¿Cuáles son las ventajas de considerar a la muerte cerebral como la muerte clínica del sujeto a pesar de que artificialmente otros órganos, menos el encéfalo, puedan vitalmente subsistir?

5. ¿Cómo se ha incorporado el trasplante de órganos al concepto de muerte cerebral y muerte clínica?
6. ¿Una vez hecho el diagnóstico de muerte cerebral, quién y cuándo ordena el retiro del soporte artificial?
7. ¿En qué momento los agentes encargados de la adquisición de órganos para el trasplante podrán participar y solicitar a los familiares la donación?
8. ¿Pueden los médicos tratantes y los del *staff* de trasplantes participar en el manejo del paciente grave desde antes de la muerte cerebral?
9. ¿Por qué en un medio en donde la desnutrición, la falta de inmunización y donde la purificación del agua es deficiente, se destinan recursos inimaginables a la procuración de órganos y tejidos?
10. ¿Por qué si no se ha satisfecho aún el requisito de evitar las muertes prematuras e innecesarias en nuestros hospitales, se le apuesta a actividades de medicina de punta en donde la calidad de vida de los transplantados genera otras tantas preguntas de índole ético?
11. ¿Qué tan ético es que un trasplante paralice a un hospital y suspenda cirugías útiles que bien podrían evitar las muertes prematuras?
12. ¿Por qué desgastar al sistema médico (recursos humanos, de terapia intensiva, etcétera), en el cuidado de un individuo con muerte cerebral que transplantará órganos y que bloqueará una cama necesaria para otro paciente grave y potencialmente rescatable?
13. ¿Debe aceptarse la donación de órganos en el medio privado en donde el poder adquisitivo de los receptores y una menor vigilancia a los protocolos de muerte encefálica y procuración de órganos es más flexible?

13. *Los trasplantes de órganos y tejidos en neurociencias*

Estrictamente hablando, una transfusión sanguínea (hemotransfusión) es un trasplante de tejidos y a nadie escandaliza, excepto a algunos sectores religiosos protestantes. En el campo de las neurociencias clínicas el aloinjerto (injerto de tejido neural de una parte del cuerpo a otra en la misma persona) y el heteroinjerto a partir de tejidos cadavéricos no depara ningún conflicto ético, sino más bien el técnico que asegure su viabilidad.⁴⁵

⁴⁵ Pandya, S. K., "Medical ethics in neurociences", *Neurology India*, núm. 51, 2003, pp. 317-322.

El heteroinjerto desde un paciente con muerte cerebral encuentra las mismas restricciones que existen en el transplante de otros órganos y tejidos, sin embargo, en el terreno de las neurociencias es un área inexplorada de gran potencial en el sistema nervioso periférico.

VI. EL FUTURO DE LA BIOÉTICA EN LAS NEUROCIENCIAS

Si bien cada una de las disciplinas que se relaciona con las neurociencias debería abordar los retos que debe resolver en un futuro, las neurociencias básicas y clínicas constituyen un excelente ejemplo de interrelación no sólo en las áreas de la salud, sino también con las ciencias exactas, al establecer un puente entre el diagnóstico, el abordaje quirúrgico y la tecnología disponible para tratar de minimizar los riesgos en la sala de operaciones. Sabemos de la complejidad del sistema nervioso, al haberse basado en modelos animales, en cadáver y recientemente en modelos virtuales para realizar procedimientos experimentales, los cuales se sustentan en sistemas inteligentes que semejan las condiciones de un proceso quirúrgico en un contexto más cercano a la realidad, aportando elementos a la planeación y eficacia de las cirugías reales, como parte del desarrollo de herramientas matemáticas y de geofísica en procedimientos de mínima invasión a nivel cerebral.⁴⁶

Bajo esta modalidad, se refuerza no sólo la labor educativa, sino que también se eficientiza el proceso operatorio, atendiendo a planteamientos bioéticos y de bioseguridad, dado que no se expone a individuos vivos a experimentaciones que pueden ser resueltas en otros planos, logrando una mayor precisión y mejora en los resultados de un procedimiento quirúrgico al aplicar todas las estrategias básicas y clínicas en beneficio del paciente. Se minimizan las posibilidades de errores sistemáticos y de inexperiencia por parte del personal en entrenamiento y da lugar a un refinamiento en la destreza, asegurando una mayor seguridad y eficacia.⁴⁷

Necesariamente, este planteamiento obedece a razones primarias de carácter bioético que deben considerarse en los programas de enseñanza y en los planteamientos de nuevas estrategias quirúrgicas que limiten los

⁴⁶ Ramos-Zúñiga, R., *op. cit.*, nota 40.

⁴⁷ Ramos Zuñiga, R., "The Trans-supraorbital Approach", *Minim Invasive Neurosurg.* núm. 42(3), 1999, pp. 133-6; Pérez Tamayo, *op. cit.*, nota 2; Kolb y Wishaw, *op. cit.*, nota 7.

factores de riesgo inherentes al comportamiento propio del personal de la salud.⁴⁸

Como ya se ha mencionado, la investigación biomédica con animales sigue siendo esencial para proseguir el progreso en medicina clínica.⁴⁹

En la medida en que ha evolucionado la tecnología y el desarrollo científico en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que afectan al sistema nervioso humano, ello ha planteado nuevos retos y dilemas que merecen ser atendidos bajo planteamientos bioéticos. Es importante considerar que los conceptos bioéticos o bioética son inherentes a la condición humana y siguen vigentes para aplicarse en todas las disciplinas que atañen a la salud. Uno de estos retos está representado por el hecho de que en la última década el desarrollo tecnológico ha rebasado como tal al conocimiento científico y es altamente prioritario que la bioética se integre como una estrategia de equilibrio que permita mantener como objetivo relevante la atención integral a los seres vivos.

VII. BIBLIOGRAFÍA

- BERG, P. *et al.*, “Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules”, *Science*, núm. 188, 1975.
- BERNAT, J. L. *et al.*, “Patient Refusal of Hydration and Nutrition: an Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia”, *Arch Intern Med*, núm. 153, 1993.
- BRENA SESMA, I., “Manifestaciones de voluntad del paciente expresadas en forma anticipada”, en BRENA SESMA, Ingrid y DÍAZ MÜLLER, Luis T. (coords.), *Segundas jornadas sobre globalización y derechos humanos: bioética y biotecnología*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004.
- CARVER, A. C. *et al.*, “End-of-life Care: a Survey of US Neurologist Attitudes, Behavior, and Knowledge”, *Neurology*, vol. 53, 1999.
- COMISIÓN DE ARBITRAJE MÉDICO DE JALISCO (Camejal) 2002.
- CRUELLS, J., *Bioética y responsabilidad médica*, 2000.
- DEANGELIS, C. D. *et al.*, “Reporting Financial Conflicts of Interest and Relationships between Investigators and Research Sponsors”, *JAMA*, núm. 286(1), 2001.

48 Ramos Zúñiga, 2006, comunicación personal.

49 Kolb y Wishaw, *op. cit.*, nota 7.

- “Ethical Issues for Neurologists”, *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, vol. 9, núm. 4, 2003.
- GOLDBLATT, D., “Who is Listening? Advanced Directives aren’t always Directive”, *The Neurologist*, num. 7, 2001.
- , “A Messy Necessary End-health Care Proxies Needs our Support”, *Neurology*, núm. 56, 2001.
- GOSTIN, L. O., “Deciding life and death in the courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg, and Vacco – a brief history and análisis of constitucional protection of the «right to die»”, *JAMA*, núm. 278, 1997.
- HERNÁNDEZ ARRIAGA J. L., *Bioética general*, México, Manual Moderno, 2002.
- HERRERA VARGAS, F., *Bioética Fundamental*, México, Cuéllar, 2000.
- , *Bioética y Normatividad*, México, Cuéllar, 2003.
- HURTADO, Oliver X., *El derecho a la vida, ¿y a la muerte?*, México, Porrúa, 1999.
- “INTERNACIONAL HUMAN GENOME SEQUENCE CONSORTION: Inicial Sequencing and Analysis of the Human Genome”, *Nature*, núm. 409, 2001.
- JAFFE, A. S. y LANDAU, W. M., “Death after Death: the Presumption of Informed Consent for Cardiopulmonary Resuscitation – Ethical Paradox and Clinical Conundrum”, *Neurology*, núm. 43, 1993.
- JIMÉNEZ-SÁNCHEZ, G. “Terapia génica: retos, oportunidades y perspectivas para América Latina”, *Ciencia*, núm. 49, 1998, 29-34.78.
- KAPLAN, H. y SADOCK, B., *Sinopsis de Psiquiatría*, Madrid, Médica Panamericana, 1999.
- KOLB, B. y WISHAW, I., *Cerebro y conducta. Una introducción*, Madrid, McGraw-Hill, 2002.
- KOTHARI, M. y GOEL, A., “Ethics in Neurosurgery”, *Neurology India*, núm. 54, 2006.
- KRAUZ, A. y ÁLVAREZ, A., *La eutanasia*, México, Conaculta, 1998.
- Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, *Diario Oficial de la Federación*, 1997.
- MCQUILLEN, “What are Ethics”, *Continuum*, núm. (9) 4, 2003.
- MAYER, S. A. y KOSSOFF, S. B., “Withdrawal of Life Support in the Neurological Intensive Care Unit”, *Neurology*, vol. 52, 1999.

- MOLINA MARTÍNEZ, F. J. *et al.*, “Muerte encefálica y donación de órganos. Revisión a la luz de la legislación española actual”, *Revista Neurología*, núm. 36 (8), 2003.
- PANDYA, S. K., “Medical Ethics in Neurociences”, *Neurology India*, núm. 51, 2003.
- PELLEGRINO, E. D., “Doctors Must not Kill”, *J Clin Ethics*, núm. 3, 1992.
- PÉREZ TAMAYO, R., *Ética médica laica*, México, El Colegio Nacional-Fondo de Cultura Económica, 2002.
- PINEL, *Biopsicología*, Madrid, Prentice-Hall, 2001.
- RAMOS ZUNIGA, R., “The Trans-supraorbital Approach”, *Minim Invasive Neurosurg*, núm. 42(3), 1999.
- , “Muerte cerebral y bioética”, *Revista Neurología*, núm. 30(12), 2000.
- , *Sociedad Mexicana de Cirugía Neurológica*, 2005.
- ROWLAND, L., *Neurología de Merrit*, 10a. ed., España, 2000.
- SANTILLÁN-DOHERTY, P., *Reunión de Investigación Quirúrgica*, Guadalajara, AMCE, 2003.
- SHEVELL, M., “Hallervorden and history”, *New England Journal of Medicine*, núm. 348(1), 2003.
- SIMPSON, S. A. y HARPER, P. S., “Prenatal Testing for Huntington: Experience Within the UK 1994-1998”, *J Med Genet*, núm. 38, 2001.
- SCHNEIDERMAN, L. J. *et al.*, “Medical Futility: Response to Critiques”. *Ann Intern Med*, núm. 125, 1996.
- TENA TAMAYO, C. *et al.*, “Derechos de los pacientes en México”, *Revista Médica del IMSS*, núm. 40 (6), 2002.
- THOMPSON, J. A. *et al.*, “Embryonic Stem Cells Lines Derived from Human Blastocysts”, *Science*, núm. 262, 1998.
- VENTER, J. C. *et al.*, “The Sequence of the Human Genome”, *Science*, núm. 291, 2001.
- VOGEL, G., “Stem cell policy. Can Adult Stem Cells Suffice?”, *Science*, núm. 292(5523), 2001.
- WATSON, D. J., “Viewpoint: All for Good – why Genetic Engineering must Soldier”, en *A passion for DNA, genes, and society*. Cold Spring Harbor Laboratory Press, Cold Spring Harbor, 2000.
- WILMUT I. *et al.*, “Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells”, *Nature*, núm. 385, 1997.