





UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
Facultad de Filosofía  
Departamento de Historia del Derecho y Filosofía Jurídica,  
Moral y Política

UNIVERSITE PARIS DESCARTES  
Faculté de Médecine  
Laboratoire d'Éthique Médicale

**MUERTE CEREBRAL Y  
TRASPLANTES DE ÓRGANOS  
ASPECTOS INTERNACIONALES Y ÉTICOS**

David Rodríguez-Arias

Co-directores:  
José María García Gómez-Heras  
Christian Hervé



UNIVERSIDAD  
DE SALAMANCA



2008



*A mis padres y a mi hermano*









## ÍNDICE

Agradecimientos .....	15
-----------------------	----

### INTRODUCCIÓN

Bioética y trasplantes de órganos .....	19
Consecuencialismo .....	24
Análisis conceptual y metodología para la discusión .....	26
Interés y justificación de la metodología empírica en bioética .....	27
La concepción oficial de la muerte .....	33
La muerte humana como construcción social .....	36

### INTRODUCTION

Bioéthique et greffe d'organes .....	45
Conséquentialisme .....	50
Analyse conceptuelle et méthodologie pour la discussion .....	52
La conception officielle de la mort .....	59
La mort humaine comme construction sociale .....	62

### PRIMERA PARTE

1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos .....	73
Introducción .....	73
Aspectos históricos .....	74
Historia de la constatación de la muerte .....	74
Origen de la muerte cerebral .....	77
Historia de los trasplantes de órganos .....	80
Aspectos médicos .....	88
La bifurcación del criterio de la muerte humana .....	88
La distinción espontáneo/asistido. ¿Es relevante? .....	92
Aspectos éticos .....	96

Los dos tipos de donantes cadavéricos .....	96
Donación de órganos en pacientes en muerte cerebral .....	96
Donación de órganos de pacientes en muerte cardiorrespiratoria .....	98
Aspectos jurídicos .....	107
España .....	107
Francia .....	110
Estados Unidos .....	113
Otras legislaciones en el panorama internacional .....	118
Recapitulación .....	120
El doble estándar oficial para la determinación de la muerte y la extracción de órganos .....	120
Concepciones heterodoxas con respecto al doble estándar .....	121
2. Aspectos internacionales .....	125
Donación y trasplante de órganos en España, Francia y Estados Unidos .....	125
Las cifras .....	128
Las fases de la donación de órganos .....	131
La detección de los donantes potenciales .....	133
La negativa familiar .....	140
Luces y sombras del modelo español .....	147
Presupuestos económicos y estructurales .....	148
“Luces” del modelo español .....	151
Medidas legales .....	152
Medidas económicas .....	158
Medidas médicas .....	162
Medidas educativas .....	163
Medidas político-comunicativas.....	165
Recapitulación .....	166
“Sombras” del modelo español .....	167
¿La sociedad española está de acuerdo con el modelo de consentimiento presunto? .....	167
La donación en asistolia .....	169
Aspectos económicos y retributivos .....	174
Gestión del donante en espera de muerte cerebral.....	181
Conflicto de intereses .....	183
Criterios expandidos y supervivencia de los trasplantes .....	185
Algunas cuestiones relativas a la donación de vivo.....	187
Conclusiones .....	190

SEGUNDA PARTE

Introducción .....	197
1. La muerte: suceso puntual o proceso gradual .....	199
La muerte como un proceso gradual: R. S. Morison .....	201
La muerte como evento puntual: L. Kass .....	203
2. Justificación y críticas sobre del modelo oficial sobre la muerte..	209
Separar cuestiones .....	209
Un criterio sin justificación .....	213
El caso Quinlan.....	216
El cerebro humano, sus partes y sus funciones .....	217
El estado vegetativo permanente .....	219
Una política sin orden ni concierto.....	224
A la búsqueda de una justificación médica: el modelo definición, criterios, tests .....	225
Implicaciones prácticas y críticas del modelo oficial.....	231
Críticas expansionistas al estándar oficial.....	232
El fundamento moral de la definición de la muerte: la propuesta de R. Veatch .....	235
El fundamento ontológico del criterio cortical .....	237
La muerte como pérdida de la identidad personal: Green y Wikler .....	237
La muerte como pérdida definitiva de la personeidad: Antoni Gomila .....	242
Objeciones al criterio de muerte cortical .....	249
Críticas tradicionalistas al estándar oficial .....	251
La persistencia de funciones integradoras en el cerebro: A. Halevy y B. Brody .....	252
El carácter “superfluo” del cerebro para la integración A. Shewmon .....	255
Resumen: las incoherencias del modelo oficial .....	259
¿Qué significa ser <i>coherente</i> con respecto al concepto de muerte? Una propuesta de definición .....	261
3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos .....	267
La separación entre hechos y valores .....	268
H. Jonas: la necesidad de distinguir hechos y valores con respecto a la muerte cerebral .....	268
Una decisión importante pero poco debatida .....	270
Definiciones “persuasivas” y el carácter no cognitivo de la moral: la propuesta de Ch. Stevenson .....	274
Pragmatismo filosófico y muerte cerebral .....	279

Concepción instrumentalista de la verdad:	
W. James y J. Dewey .....	281
La tesis de la imbricación entre hechos y valores:	
H. Putnam .....	285
Recapitulación: hechos, valores y pragmatismo en relación con la noción de muerte cerebral .....	287
Naturalistas, normativistas y muerte cerebral .....	291
4. Pluralismo y muerte cerebral .....	295
La cláusula de conciencia propuesta por R. Veatch .....	296
La libertad individual para elegir la propia definición de la muerte: A. Bagheri .....	300
5. Una aproximación a la muerte desde la filosofía analítica .....	303
La tarea de definir: aspectos lingüísticos implícitos del <i>modelo definición, criterios, tests</i> .....	304
El abandono de la definición: una crítica externa al modelo esencialista .....	307
El carácter preformativo de la declaración de la muerte .....	314

### TERCERA PARTE

La extracción de órganos como problema normativo:	
discusión sobre la regla del donante fallecido .....	323
Amenazar unas vidas para salvar otras .....	323
La doctrina de la santidad de la vida .....	326
<i>Dejar morir y matar</i> .....	328
La <i>regla del donante fallecido</i> .....	330
Bebés anencefálicos .....	334
Pacientes en estado vegetativo.....	335
Presos condenados a muerte .....	336
Donantes en asistolia .....	339
Donantes en muerte cerebral .....	344
Conclusión .....	346

## CUARTA PARTE

1. Metodología.....	351
1.1. Objeto.....	351
1.2. Sujetos.....	352
1.3. Instrumento de medida.....	358
1.4. Definición de variables.....	361
Variables sociodemográficas.....	361
Variables de experiencia.....	362
Variables de conocimiento.....	365
Variables sobre opiniones.....	370
1.5. Hipótesis.....	386
1.6. Diseño experimental.....	388
1.7. Procedimiento experimental.....	389
2. Resultados.....	393
2.1. Descripción de resultados.....	393
i. Experiencia.....	393
ii. Conocimientos.....	397
iii. Opiniones.....	403
a. Sobre el estatus vital.....	403
b. Sobre la definición de muerte.....	404
c. Sobre la prioridad entre el criterio cardíaco y el neurológico.....	406
d. Sobre la licitud de la extracción de órganos.....	407
e. Sobre el respeto de la autonomía y el pluralismo.....	408
f. Sobre el gradualismo.....	410
g. Satisfacción personal sobre la extracción de órganos.....	411
h. Sobre el doble estándar y la ampliación del criterio neurológico a la muerte cortical.....	412
i. Sobre la <i>regla del donante fallecido</i> .....	413
j. Gradualismo, pluralismo y regla del donante fallecido.....	414
k. Coherencia.....	415
l. Opinión global: modelos oficial y heterodoxo.....	416
m. Otros resultados.....	418
2.2. Análisis de resultados. Hipótesis.....	420
2.3. Discusión de resultados.....	426
I. Conocimientos y opiniones con respecto al doble estándar para determinar la muerte.....	426
Prioridad entre el criterio neurológico y el cardíaco.....	427
Otras cuestiones relativas al conocimiento.....	435

Experiencia de falsos positivos y de falsos negativos.....	437
II. Opinión de los profesionales: gradualismo, justificación del criterio, pluralismo y coherencia .....	440
Vida y muerte: visiones gradualista y dicotómica .....	441
La justificación biológica de la muerte cerebral .....	443
Opinión sobre una ampliación del criterio de muerte a la muerte cortical .....	443
Expansionistas y tradicionalistas .....	444
¿Cómo definen la muerte los profesionales? .....	446
Coherencia del fundamento .....	447
Pluralismo y concepción de la muerte .....	452
Grado de satisfacción con respecto a la extracción .....	454
III. Opinión de los profesionales con respecto a la <i>regla del donante fallecido</i> .....	456
Posiciones oficial y heterodoxa .....	458
Relación entre conocimientos, opiniones y coherencia .....	459

## CONCLUSIONES

Conclusiones .....	463
Conclusions .....	467

Bibliografía .....	471
Anexos .....	489
Anexo I. Cuestionario en español .....	491
Anexo II Questionnaire en français .....	509
Anexo III Questionnaire in English .....	527
Anexo IV <i>Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre</i> .....	545
Anexo V <i>Décret no 2005-949 du 2 août 2005</i> .....	551
Anexo VI <i>Uniform Determination Of Death Act</i> .....	555







## AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que han contribuido directamente en la realización de esta tesis. Sin su ayuda, este proyecto no se habría podido realizar. Debo expresar mi profundo agradecimiento:

A José María García Gómez-Heras, por haber abierto la puerta por la que me introduje en la Bioética. Por haberme apoyado constantemente durante estos años y haber sido un buen profesor, director y compañero.

A Christian Hervé, por haber fomentado, en el *Laboratoire d'Éthique Médicale*, un ambiente de libertad en el que el trabajo en equipo no sólo es posible sino, además, grato. Por haber posibilitado la dimensión internacional de esta tesis.

A Stuart Youngner, por la generosidad con la que ha compartido conmigo sus conocimientos y métodos de investigación en bioética. Le estoy agradecido por su apoyo, y por las enriquecedoras conversaciones que hemos tenido acerca de la muerte cerebral y otros asuntos de vital importancia.

A Jean Christophe Tortosa, por la inmensa complicidad que se ha creado al encontrarnos los dos en el mismo camino y compartir tantas experiencias investigadoras, desde nuestras visitas a los hospitales, hasta nuestros periplos por tierras *yankées* e ibéricas. Por haberme enseñado casi todo lo que sé de medicina intensiva y por ser un excelente colaborador.

A Carmen Velayos, Teresa López de la Vieja y Enrique Bonete, por el apoyo de tantos años y por los cientos de favores. Por ser tres filósofos a quienes admiro, unos compañeros maravillosos y tener la rareza de anteponer los intereses ajenos a los propios. Quiero agradecer en especial a Carmen sus agudos comentarios sobre este trabajo.

A Juan Antonio Montero, con quien comparto la convicción de que la filosofía y las ciencias sociales pueden ser buenas amigas. A él le agradezco su desbordante generosidad, su supervisión de la metodología y, por supuesto, las mañanas y las tardes metiendo datos en el ordenador. Gracias igualmente a Arlyn Orellana, por sus consejos como doctora.

A Alberto Molina, porque es una suerte tener un amigo y un colaborador tan capaz y que disfruta tanto compartiendo su inteligencia. Por los útiles comentarios.

A Carissa Véliz, por las correcciones de forma y de fondo, por el diseño de una portada con tanto significado para mí, por hacer que todo haya sido posible.

## AGRADECIMIENTOS

A José Luis Rodríguez-Arias, por no desesperarse conmigo, quitarme el pánico del SPSS.15, por haber puesto en la parte empírica de esta tesis mucho de su buen criterio.

A Anne Vailhen, por ser la mejor traductora. Por estar tan cerca a pesar de estar lejos.

A Javier Rodríguez-Arias, por haberme animado tanto para que acabara este trabajo y haber sido tan comprensivo y eficaz con las tablas. Por darme junto con Débora una alegría aún mayor que la de terminar la tesis.

A Lourdes Calvo, por apoyarme tantísimo con mis estudios en bioética, y por ser una correctora excelente.

A Agustín del Cañizo y todos los miembros del Comité de Bioética, por haberme dado su apoyo con este y otros trabajos. Por brindarme la oportunidad de participar junto a ellos y enseñarme tanto en las reuniones del Comité.

A Mark Auliso y Toni Gomila, por las repetidas conversaciones filosóficas y bioéticas que hemos tenido desde que empecé. Por estar siempre dispuestos a ser críticos sinceros y constructivos.

A Nathalie Duchange, por ser la mejor compañera de trabajo que he tenido en Francia, a Grégoire Moutel, por haber sido jefe y amigo, y haber mostrado que ambas cosas se pueden dar simultáneamente y a Jean Christophe Coffin por su disponibilidad para pensar lo de los demás y su humor tan *british* a la hora de abordar los problemas éticos.

A Gabriel Bello, por sus esclarecimientos acerca de la filosofía pragmatista.

A Txetxu Ausín y María José Guerra, por su apoyo a los que estamos empezando, por la suerte que es trabajar con ellos en [www.dilemata.net](http://www.dilemata.net).

A Chris Burant, por su trabajo de metodólogo, a Sandrine Bérol, por la búsqueda exhaustiva de la legislación francesa que llevó a cabo y a Martine Pelpel-Dagorne, por haberme facilitado tan amablemente el acceso a la biblioteca del *Comité Consultatif National d'Éthique*.

A Pamela Aubert, quien es responsable de la tercera parte de las entrevistas que se realizaron para el estudio INCONFUSE, por haber hecho más llevadero el trabajo de recodificación que realizamos junto con Jean Christophe Tortosa y Stuart Youngner durante varios días en los que mejor era no contar las horas.

A David Paredes Zapata, por haber compartido conmigo su intelecto humanista, dispuesto a aprender de casi cualquier disciplina. Sin su ayuda, muchas de las mejoras de que se benefició el cuestionario de INCONFUSE en su fase piloto no se habrían realizado.

A Pepe García Buitrón, por una conferencia telefónica memorable desde París, y por ponerme en contacto con tan buenos profesionales y personas como Antón, Cova y Tina. Gracias también a Nieves, Felisa y las “super” de intensivos y reanimación del Canalejo, a Marisa y todo el equipo de coordinación del Hospital Puerta de Hierro, y a los coordinadores de trasplantes de Salamanca, en especial a Chus, por haber hecho que todo fuera más fácil. A Juanjo Marín, Ángel Encinas, Belén Valdunciel y los demás profesionales de Intensivos del Hospital Clínico de Salamanca les agradezco el interés por esta investigación... y mucho más. Gracias igualmente a Pepe Sánchez, por haber hecho todo cuanto estaba en su mano por ponerme en contacto con los cirujanos del hospital. Me siento en deuda con todos los profesionales que desinteresadamente aceptaron participar en las encuestas de INCONFUSE regalándome el poco tiempo que tenían. A Mélanie, por la ayuda que me ofreció durante años para avanzar con este trabajo. A Scott, Octavio y Andrea, por la logística madrileña, a David por su consejo editorial y a Paco, Fabio, Teresa, Ignacio y todos los demás, por respetar mis meses de retiro.

A pesar de que este trabajo no habría sido posible sin la ayuda de todas estas personas, los errores que puedan hallarse en él me son absolutamente imputables.



# INTRODUCCIÓN

## *Bioética y trasplantes de órganos*

Si la ética se puede definir como la disciplina que estudia los comportamientos humanos desde el punto de vista moral o, si se prefiere, desde el punto de vista de su acercamiento a lo “bueno” y lo “malo”, lo “correcto” o “incorrecto”, la bioética se correspondería entonces con la parte de la ética que estudia los comportamientos humanos que surgen en el ámbito de las ciencias de la vida desde un punto de vista moral. La bioética es un campo amplio, en el que intervienen disciplinas tan diferentes como la filosofía, la biología, la medicina, el derecho, la ecología, la antropología, la psicología, las ciencias sociales... Más aún, la interdisciplinariedad es una cualidad constitutiva de la bioética. Sólo en el diálogo entre las ciencias humanas, las jurídicas, las sociales y las de la vida se pueden formular y comprender de manera amplia e integral los problemas éticos surgidos a raíz de los avances tecnológicos aplicados a la vida. Desde este punto de vista, tanto por su objeto como por su metodología, considero que este trabajo es un trabajo de bioética. Su temática es la ética de los trasplantes de órganos.

Con frecuencia, los conflictos morales que aparecen en el ámbito de la medicina toman la forma de una tensión entre imperativos de carácter deontológico (por ejemplo, el respeto por la dignidad de las personas, por el valor de la vida humana, o la prohibición de matar) y consideraciones de tipo consecuencialista (como la de atender a la calidad de vida, o evitar daños a terceros). Los dilemas que tienen que ver con la extracción y el trasplante de órganos, donde de lo que se trata es de salvar vidas sin vulnerar los intereses o la integridad de los donantes, expresan de manera paradigmática ese tipo de tensiones. Cada año, en todos los países del mundo, el número de pacientes inscritos en las listas de espera para ser trasplantados aumenta, sin que un aumento paralelo del número de donantes pueda responder a tal demanda. Muchos de los problemas éticos que plantean los trasplantes de órganos se originan por esta situación de escasez, y

## INTRODUCCIÓN

pueden ser planteados como un problema de fines y medios: ¿Hasta dónde estamos dispuestos a llegar para salvar vidas? De manera general<sup>1</sup>, se puede decir que los problemas bioéticos más frecuentes relacionados con los trasplantes de órganos son los siguientes:

- El problema de justicia distributiva creado por una relación no necesariamente positiva entre el beneficio de las políticas de trasplante y el coste que suponen. Los trasplantes forman parte de una medicina del Primer Mundo. Como señala Rivera, en los países menos desarrollados y con mayor escasez de recursos, “no es *obvio* que [...] deban utilizarse esos recursos en salvar o prolongar la vida de una persona, cuando (puede aducirse) podrían ser más eficientemente destinados a salvar la vida de muchas personas”<sup>2</sup>.
- El respeto de la autonomía del donante y tipo de consentimiento requerido para la extracción de órganos. Se suele distinguir en este punto la donación *post mortem* de la donación *ex vivo*. En el ámbito de la donación cadavérica, los modelos más frecuentes de consentimiento son el *presunto* –si basta que el paciente no se haya opuesto y la familia está de acuerdo- y el *explícito* –si se requiere que el donante haya expresado su deseo de donar, por ejemplo, a través de una tarjeta de donante. En el caso de la donación de vivo, se requiere un consentimiento explícito, libre e informado, y una de las cuestiones que más frecuentemente se plantean en este contexto es la de la ausencia o existencia de coerción sobre el donante, que generalmente dona un riñón a un familiar.
- La distribución de los órganos. Éste es, nuevamente, un problema derivado de la dificultad de distribuir de forma justa un recurso

---

<sup>1</sup> Se han publicado varios volúmenes íntegramente consagrados a la ética de los trasplantes de órganos, entre ellos VEATCH, R.M. *Transplantation Ethics*. Washington, Georgetown University Press, 2000; RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001; HINKLEY II, C.C. *Moral conflicts of organ retrieval. A case for constructive pluralism*. Amsterdam, Value Inquiry Book Series, 2005; LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. y VELAYOS, C. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008.

<sup>2</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001.

escaso. De todas las personas que necesitan un órgano para sobrevivir o para mejorar su calidad de vida ¿quién debe ser el destinatario prioritario? ¿Aquel que más tiempo lleva esperándolo? ¿Quién más lo necesita? ¿Aquel cuyos tejidos más se parecen a los del donante y por lo tanto tiene más probabilidades de verse beneficiado por el trasplante? ¿Quién más cerca está del hospital? ¿Quién más puede ofrecer, en caso de ser trasplantado, a la sociedad? ¿Hay algún tipo de enfermo que *no* debería ser prioritario para recibir un órgano? Por ejemplo, ¿deben excluirse como candidatos para recibir órganos quienes rechazan ser donantes? ¿Debe un alcohólico recibir un hígado si no desea interrumpir su consumo de alcohol? ¿Y los ancianos? ¿Y los delincuentes? ¿Y los extranjeros? ¿Y los suicidas<sup>3</sup>?

- La donación de vivo. La extracción de un órgano de alguien sano es una práctica maleficente. Sin embargo, los riñones procedentes de vivo son en algunos casos la única posibilidad que tienen los enfermos inscritos en la lista de espera para abandonar la diálisis y aumentar su esperanza de vida. En este caso, como ocurre con la participación de sujetos voluntarios y sanos en la investigación biomédica, la inexistencia de un beneficio individual para el donante obliga a la medicina a minimizar los riesgos para el donante y a garantizar la libertad de su consentimiento<sup>4</sup>. Ahora bien, ¿puede un menor ser donante de órganos mientras vive? ¿Y una persona con alguna limitación en su capacidad mental? La donación de vivo, donde el anonimato entre el receptor y el donante no se preserva (a diferencia de lo que ocurre con la donación cadavérica) plantea otro tipo de problemas: ¿debe poderse elegir el destinatario al que irá dirigido el órgano que uno dona mientras vive? ¿Tienen necesariamente que ofrecerse éste a un familiar o allegado? ¿O también podría asignarse a un desconocido? Si se responde a esto último afirmativamente, ¿en condiciones de gratuidad o pudiendo haber un intercambio económico entre el donante y el receptor? En efecto, la donación

---

<sup>3</sup> AULISIO, M.P. y ARNOLD, R.M. (1996). "Exclusionary criteria and suicidal behavior: comment on "should a patient who attempted suicide receive a liver transplant?"" *J Clin Ethics* 7(3): 277-83.

<sup>4</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G. y HERVÉ, C. *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2008c: 81-86.

## INTRODUCCIÓN

de vivo genera el riesgo social de la comercialización de órganos y, de manera más preocupante, el riesgo del tráfico de órganos, que puede venir asociado a otros delitos, como el secuestro y el asesinato. Sin llegar a esos extremos, el debate sobre la comercialización de órganos es un debate abierto: si alguien puede donar un riñón a otra persona ¿por qué no podría venderlo<sup>5</sup>?

- Los xenotrasplantes: los trasplantes de órganos procedentes de animales (como cerdos o chimpancés) se plantean como una posibilidad futura para paliar la demanda creciente de órganos. Esta técnica genera en la actualidad todas las dudas que plantea cualquier procedimiento médico en fase experimental. Pero si los problemas técnicos se solventaran, (lo que incluiría excluir la posibilidad de que se transmitan enfermedades *inter especies*, o los problemas de rechazo), seguirían planteándose otras cuestiones, como la licitud de emplear a ciertas especies de animales como bancos de órganos, o la decisión sobre quién debería recibir un órgano animal y quién uno humano<sup>6</sup>.
- La definición de la muerte humana y los criterios médicos cuyo cumplimiento se requiere para que sea éticamente aceptable realizar una extracción de órganos vitales como el corazón o los pulmones. Este aspecto será tratado en profundidad a lo largo de este volumen.

Me propongo clarificar el concepto de muerte y mostrar en qué medida definir la muerte humana es un problema moral. Un problema

---

<sup>5</sup> Al respecto, FORTIN, M.C. "¿Qué se debe hacer con los pacientes canadienses que adquieren un riñón en el extranjero? El dilema del médico responsable del trasplante" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 159-169.

<sup>6</sup> REISS, M.J. (2000). "The ethics of xenotransplantation" *J Appl Philos* 17(3): 253-62; MELO, H., BRANDAO, C., REGO, G., et al. (2001). "Ethical and legal issues in xenotransplantation" *Bioethics* 15(5-6): 427-42; ROMEO CASABONA, C.M. y GUERRA, J. *Los Xenotrasplantes. Aspectos Científicos, Éticos y Jurídicos*. Granada, Comares, 2003; VELAYOS, C. "Trasplantes de animal a humano: un caso poco convencional de antropocentrismo moral" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 81-89.



moral es aquel cuya solución requiere tomar una decisión normativa, y para el que el conocimiento y las herramientas técnicas de la ciencia o el derecho son insuficientes<sup>7</sup>. La tesis que defenderé es que definir la muerte es un problema ético, al menos parcialmente. Mostraré que la concepción legal y oficial sobre la muerte humana está fuertemente influida por motivaciones prácticas y normativas relacionadas en gran medida, aunque no sólo, con los trasplantes de órganos. Ahora bien, mostraré igualmente que la ciencia también está implicada en la determinación de la muerte: para evaluar, por ejemplo, cuándo una parada cardíaca es irreversible, se requieren ciertos conocimientos médicos. Defenderé que la muerte, en definitiva, es un fenómeno mixto, cargado tanto de *hechos* como de *valores* y determinado tanto por *descubrimientos* como por *decisiones*.

Este trabajo consta de cuatro partes, en las cuales se emplean dos metodologías complementarias. Por un lado, se lleva a cabo una descripción y discusión de los aspectos históricos, médicos, legales, filosóficos, internacionales y éticos relacionados con la constatación de la muerte humana y los trasplantes de órganos. Este método de análisis se aplica a las tres primeras partes de la tesis. Los objetivos de cada una de estas partes son:

- mostrar la relación histórica entre la muerte cerebral y los trasplantes de órganos y explicar el modelo médico-legal vigente para determinar la muerte humana y para proceder a la extracción de órganos. (parte primera),
- discutir los problemas conceptuales y epistemológicos que suscita la determinación de la muerte humana, así como sus implicaciones normativas (parte segunda), y
- debatir la extracción de órganos como un problema genuinamente normativo (parte tercera).

---

<sup>7</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 18-22.

## INTRODUCCIÓN

La cuarta parte de este trabajo la compone el estudio empírico INCONFUSE<sup>8</sup>. El objetivo de este estudio es explorar los conocimientos y las opiniones de los profesionales involucrados en el proceso de donación y trasplante de órganos con respecto al concepto de muerte y a la extracción de órganos. Para ello 587 profesionales de tres países, Francia, España y Estados Unidos, respondieron a un cuestionario que les fue presentado en su idioma por un entrevistador entre abril de 2007 y febrero de 2008. Las preguntas de que se compone el cuestionario pretenden elucidar la opinión de esos profesionales sobre los aspectos controvertidos que se desprenden de las tres primeras partes de la tesis<sup>9</sup>.

### *Consecuencialismo*

De acuerdo con una división popular en filosofía moral, existen dos perspectivas desde las que se pueden evaluar moralmente los comportamientos: una perspectiva deontológica y una perspectiva consecuencialista<sup>10</sup>. La diferencia entre ambos puntos de vista estriba en el lugar en que recae el acento de la moralidad: desde un punto de vista deontológico, la corrección o incorrección moral depende de la *forma* misma de los actos; desde un punto de vista consecuencialista, en cambio, la moralidad depende de los *efectos* de los actos. Philip Pettit señala, de manera más general, que las teorías morales se dividen en consecuencialistas y no-consecuencialistas (o deontológicas) en función de la forma que establecen como más adecuada para que los agentes promuevan sus valores morales.

---

<sup>8</sup> *Investigación sobre el Concepto de muerte en Francia USA y España*. Financiado por la *Agence de la Biomédecine*, “Recherche et Greffes-2005”, Section *Sciences Humaines et Sociales*, y realizada con la participación del *Laboratoire d'Éthique Médicale et Biologique* de la Universidad Paris Descartes, el *Department of Bioethics* del Case Western Reserve University y el *Departamento de Historia del Derecho y Filosofía Jurídica, Moral y Política* de la Universidad de Salamanca. Investigador principal: David Rodríguez-Arias (bajo la dirección de Christian Hervé); co-investigadores: Jean Christophe Tortosa et Stuart Youngner. La metodología, resultados y conclusiones de esta investigación constituyen la parte cuarta de este trabajo.

<sup>9</sup> El cuestionario se encuentra en los Anexos I, II, y III, en los tres idiomas de los tres países en los que se realizó.

<sup>10</sup> No analizaré en este trabajo las diferentes versiones existentes del consecuencialismo. Sobre ello, véase DARWALL, S. *Consequentialism*. Oxford, Blackwell, 2003

Supongamos que el valor que se pretende promover es la amistad. Un deontologista sería leal a sus amigos incluso en aquellas circunstancias en que ser leal implicara un riesgo de perder a largo plazo la amistad. El consecuencialista, en cambio, preferiría no ser leal a la amistad cuando esperase conseguir con ello un refuerzo ulterior de la misma<sup>11</sup>.

Desde la perspectiva deontológica, se aprueba o reprueba un comportamiento en función de la *naturaleza moral* del mismo, pudiendo ser ésta buena, mala, o indiferente desde un punto de vista moral. Desde el punto de vista de un consecuencialista, los comportamientos no pueden ser juzgados al margen de sus consecuencias. Si se reprueba determinado comportamiento, no será por el tipo de comportamiento de que se trate, sino por consideraciones más empíricas, como el hecho de que llevarlo a cabo genere más perjuicios que beneficios.

Los argumentos que se emplean en este trabajo se corresponden más con una ética consecuencialista que deontológica. Creo que los debates puramente deontológicos tienen menos capacidad de generar terrenos para el acuerdo por ser menos sensibles a los datos empíricos. Esto se puede comprobar, por ejemplo, en el debate sobre la eutanasia. Algunos de los argumentos defendidos en contra de la eutanasia por quienes la juzgan desde un enfoque deontológico son: “la vida humana tiene un *valor* absoluto”, “sólo Dios –o la Naturaleza- *deben* decidir cuándo se puede terminar con una vida humana”, “*matar* es moralmente más incorrecto que *dejar morir*”, o “*provocar intencionadamente* la muerte de otra persona es absolutamente ilícito desde un punto de vista moral”. Resulta imposible pronunciarse sobre la verdad o falsedad de cualquiera de estas afirmaciones, pues la aprobación o rechazo de las mismas depende de opiniones. Las opiniones son debatibles y argumentables pero no reposan en hechos verificables. Evidentemente, con esto no quiero insinuar que los debates académicos sobre la relevancia moral de las distinciones entre “matar” y “dejar morir”<sup>12</sup> o sobre la doctrina del Doble Efecto<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> PETTIT, P. "Consequentialism" en. P. Singer. *A companion to ethics*. Oxford, Blackwell, 1991: 230-240

<sup>12</sup> RACHELS, J. (1975). "Active and passive euthanasia" *N Engl J Med* 292(2): 78-80;  
KUHSE, H. (1984). "A modern myth--that letting die is not the intentional causation of death: some reflections on the trial and acquittal of Dr. Leonard Arthur" *J Appl Philos* 1(1): 21-38.

## INTRODUCCIÓN

carezcan de interés. Creo que tienen un gran interés teórico. No obstante, resultaría ingenuo aspirar a clausurar a corto plazo este tipo de disputas teóricas con argumentos que, por su naturaleza, son poco susceptibles de generar consenso. A diferencia de los argumentos de tipo deontológico, las afirmaciones de tipo consecuencialista, también contrarias a la eutanasia –como por ejemplo “la legalización de la eutanasia tiene como consecuencia un aumento del número de eutanasias involuntarias (homicidios compasivos)”– no suscitan la variabilidad de opiniones que suscitan los argumentos deontológicos. Y no lo hacen porque es posible verificar empíricamente la validez de ese tipo de afirmaciones. Que la despenalización de la eutanasia sea un factor relacionado o no con el aumento de homicidios es una hipótesis sobre cuya verdad o falsedad, como se ha visto, se pueden aportar pruebas empíricas.

En este trabajo emplearé, fundamentalmente, argumentos de corte consecuencialista. Este enfoque me permitirá mostrar la relevancia del estudio empírico INCONFUSE para las discusiones éticas de que se componen las tres primeras partes de este trabajo.

### *Análisis conceptual y metodología para la discusión*

Como señala Rivera, la discusión entre dos agentes morales sólo es posible si ambos comparten, por básico que sea, algún presupuesto o principio moral (ya sea éste de tipo deontológico, como por ejemplo la dignidad de la vida, o consecuencialista, como el principio de utilidad<sup>14</sup>). Toda discusión evoluciona racionalmente cuando uno de los participantes en el diálogo hace notar la incompatibilidad de una tesis propuesta por el otro participante con alguna convicción más

---

<sup>13</sup> AULISIO, M. "Principle or doctrine of double effect" en. S. Post. *Encyclopedia of Bioethics, 3rd edition*. New York, Macmillan, 2003 II: 685-690.

<sup>14</sup> En contra de lo que muchas veces se ha creído, el consecuencialismo no es un equivalente exacto de lo que M. Weber denomina una “ética de la responsabilidad”, teóricamente incompatible con la suscripción a algún principio o regla moral *a priori*. Un ejemplo de ello lo constituye el utilitarismo de la regla. Al respecto: LARA, F. (2000). "¿Puede un consecuencialista ser leal?" IX(1): 171-180; HOOKER, B. "Consecuencialismo de la regla" en. F. Lara y P. Francés. *Ética sin dogmas*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2004: 175-204.

firme que ambos comparten<sup>15</sup>. En este diálogo, cuando un interlocutor señala las incompatibilidades de ciertas afirmaciones del otro con otras afirmaciones o principios más básicos compartidos por ambos, pueden ocurrir tres cosas: 1. que uno de ellos corrija su postura y asuma la de su contrincante, 2. que ambos reconozcan las debilidades de sus respectivas propuestas y encuentren una alternativa reconciliadora o 3. que ambos se mantengan firmes en sus presupuestos, siendo los desacuerdos insuperables. El tercero de los escenarios no constituye, a pesar de lo que parece, un fracaso de la argumentación. Al contrario, habrá servido para identificar las razones de los desacuerdos, que no es poco. Conocer exactamente en qué puntos dos agentes morales no pueden ponerse de acuerdo les ahorra el esfuerzo estéril de tratar de convencerse mutuamente. Por otro lado, paradójicamente, circunscribir la extensión de los desacuerdos permite a dos adversarios observar con mayor claridad los aspectos en los que ideológicamente coinciden. En este trabajo se asume que la coherencia es un fuerte aliado de la discusión racional.

Para entrar en una discusión y que esta prometa no ser un mero diálogo de sordos, es preciso, además, un análisis conceptual de los términos centrales en el debate. Cuando éste gira en torno a un problema de definición, como es el caso del debate sobre el concepto de la muerte, clarificar el significado de los términos se vuelve absolutamente imprescindible. A lo largo de este trabajo se dedica mucha atención al análisis del significado de conceptos como “muerte”, “espontáneo”, “irreversible”, “integración”, “persona”, o “conciencia”. Asumiendo que muchos de los problemas morales se originan en problemas de lenguaje, los argumentos que se emplean y las fuentes filosóficas de que se nutre el trabajo proceden de la filosofía analítica.

### *Interés y justificación de la metodología empírica en bioética*

Una crítica que frecuentemente se le ha dirigido a la bioética es la de haberse centrado en exceso en la especulación teórica sin preocuparse por los problemas concretos de la práctica cotidiana. Tal objeción

---

<sup>15</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 27.

## INTRODUCCIÓN

pudo deberse al desinterés expresado durante años por la bioética fundamental con respecto a los datos empíricos. Si bien esta crítica a la bioética podía estar justificada en otra época, actualmente es más difícil de sostener. De hecho, se ha llegado a hablar de un *giro empírico* en la bioética<sup>16</sup>. Esta expresión se debe a la tendencia de la disciplina desde hace dos décadas a nutrirse de los resultados de estudios en los que se emplean metodologías provenientes de las ciencias sociales. En efecto, son cada vez más las publicaciones y revistas especializadas en bioética que incluyen secciones con este tipo de trabajos.

La cuestión fundamental que habría que responder es si los datos descriptivos contribuyen a mejorar o no los argumentos morales. Como señalan algunos bioéticos<sup>17</sup> existe el riesgo de abusar de los datos empíricos en los debates bioéticos. En efecto, la bioética no es una disciplina descriptiva, sino normativa, y sería un error permitir que la información objetiva procedente de una ética excesivamente “basada en la evidencia” ocultara la complejidad del contenido normativo. Sin una comprensión clara de los principios y de la dimensión conceptual de los problemas bioéticos, todo estudio empírico se realizaría a tontas y carecería de significación. La ética no se limita a constatar fenómenos, sino que tiene por vocación identificar los problemas morales que subyacen a los fenómenos sociales –lo que requiere una interpretación de los mismos– y, en la medida de lo posible, ofrecer estrategias para su resolución. Por otro lado, la distinción metaética clásica entre enunciados descriptivos y juicios morales prohíbe transitar del “es” al “debe”, lo que señala la insuficiencia de las ciencias sociales como único método de investigación en bioética. Como muestra este trabajo, la propia relación entre hechos y valores es controvertida y forma parte de las

---

<sup>16</sup> BORRY, P., SCHOTSMANS, P. y DIERICKX, K. (2005). "The birth of the empirical turn in bioethics" *Bioethics* 19(1): 49-71; GOLDENBERG, M.J. (2005). "Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" form normative bioethics" *BMC Med Ethics* 6(11): E1-E9.

<sup>17</sup> BRODY, B.A. (1993). "Assessing empirical research in bioethics" *Theor Med* 14(3): 211-9; SOLBAKK, J.H. (2003). "Use and abuse of empirical knowledge in contemporary bioethics: a critical analysis of empirical arguments employed in the controversy surrounding stem cell research" *Camb Q Healthc Ethics* 12(4): 384-92.

preocupaciones de la bioética<sup>18</sup>.

Entiendo que las ciencias sociales no podrían suplantar la reflexión analítica y normativa que, a mi juicio, siguen siendo características identitarias de la bioética: los métodos normativos y analíticos son necesarios, en primer lugar, porque son el único modo de considerar los argumentos en los que los datos empíricos tienen poco o nada que ofrecer y, en segundo lugar, porque pueden determinar la oportunidad de realizar estudios empíricos y contribuir a interpretar sus resultados.

Según Charles Stevenson, los desacuerdos en ética se pueden deber a desacuerdos sobre hechos (lo que él denomina “creencias”) y también a desacuerdos sobre valores (lo que él llama “actitudes”)<sup>19</sup>. A menudo, sucede que las creencias afectan a las actitudes (y viceversa). Si esto es así, es posible que la investigación empírica tenga mucho que ofrecer a la bioética. Señalaré a continuación algunas de las virtudes y aportaciones de la investigación empírica para la reflexión moral relativa a las ciencias de la vida.

En primer lugar, como algunos han señalado, el giro empírico de la bioética no habría tenido lugar si los debates especulativos, donde los posicionamientos sustantivos tienden a ser irreconciliables<sup>20</sup>, no dejaran tan frecuentemente a sus participantes una sensación de frustración. La habitual ineficacia de la bioética fundamental para la resolución de problemas prácticos puede en efecto explicar cierta desconfianza del público con respecto a la bioética más filosófica. En este sentido, la bioética empírica puede abrir vías para el consenso allí donde la bioética especulativa no lo consigue, al ofrecer bases comunes desde las que diferentes adversarios ideológicos pueden sentarse a debatir. Pero no en cualquier ámbito o debate. De manera general, los estudios empíricos son relevantes para la bioética cuando los argumentos morales están basados en afirmaciones sobre lo que las personas quieren, piensan, o sobre su modo de comportarse. Los argumentos que implican premisas de tipo empírico, y en particular, como he señalado, los que tienen una estructura consecuencialista,

---

<sup>18</sup> HERRERA, C. (2008). "Is it time for bioethics to go empirical?" *Bioethics* 22(3): 137-46.

<sup>19</sup> STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944)

<sup>20</sup> BORRY, P., SCHOTSMANS, P. y DIERICKX, K. (2005). "The birth of the empirical turn in bioethics" *Bioethics* 19(1): 49-71.

## INTRODUCCIÓN

pueden ser analizados aunando la reflexión filosófica con la verificación de los datos obtenidos a través de métodos empíricos.

En segundo lugar, los datos empíricos ofrecen la oportunidad de sopesar hasta qué punto las cuestiones teóricas que parecen fundamentales resultan, además, relevantes en la práctica. Por ejemplo, durante años, se discutió si a los pacientes oncológicos en fase terminal de su enfermedad debería dársele a conocer su diagnóstico. Algunos de los argumentos clásicos en contra de ofrecer tal información son que las malas noticias puede constituir un riesgo para la salud del paciente, que la mayoría prefiere no conocer un diagnóstico o un pronóstico malos, y que los pacientes que lo ignoran lo hacen deliberadamente. Ninguna de estas afirmaciones es estrictamente especulativa. Al contrario, están sujetas a posibles evaluaciones de carácter empírico como, en efecto, ha sido el caso<sup>21</sup>. Que *se deba o no dar una mala noticia a una persona enferma en situación terminal* es una afirmación sobre cuya validez es difícil pronunciarse o recabar consenso. Por el contrario, la validez de la afirmación según la cual *las personas en general desean ignorar su diagnóstico* es relativamente fácil de demostrar o refutar.

Los estudios empíricos en bioética cumplen, en tercer lugar, la función de matizar o, en su caso, abandonar creencias ampliamente compartidas, pero erróneas. En algunas ocasiones, los datos arrojados han constituido auténticos hitos en el desarrollo de ciertos debates, al haber obligado a sus actores a abandonar ciertas creencias equivocadas y, con ello, haberles invitado razonadamente a abandonar sus atrincheramientos ideológicos. Nuevamente, un buen ejemplo de ello lo constituye el debate sobre la eutanasia. Un argumento en contra de la legislación de la eutanasia es el de la pendiente resbaladiza. Simplificado, este argumento sostiene el riesgo de que la legalización provoque un aumento incontrolado de eutanasias involuntarias, sin el consentimiento de quien muere. En Holanda,

---

<sup>21</sup> MIYATA, H., TAKAHASHI, M., SAITO, T., et al. (2005). "Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell?" *J Med Ethics* 31(8): 447-51; COSTANTINI, M., MORASSO, G., MONTELLA, M., et al. (2006). "Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey" *Ann Oncol* 17(5): 853-9; PALMBOOM, G.G., WILLEMS, D.L., JANSSEN, N.B., et al. (2007). "Doctor's views on disclosing or withholding information on low risks of complication" *J Med Ethics* 33(2): 67-70.



sendos estudios realizados sobre la incidencia y tipología de las prácticas relacionadas con el final de la vida han mostrado que, desde la legalización de la eutanasia, la frecuencia de las muertes provocadas sin el consentimiento explícito de los pacientes se ha reducido a la mitad<sup>22</sup>. En sentido inverso, para defender la legalización de la eutanasia, durante años se empleó el argumento de que la mayor parte de las personas que solicitan una eutanasia lo hacen por el dolor que sufren. Son numerosos los estudios que muestran cómo, en realidad, el dolor no es un buen factor que prediga el interés de las personas por solicitar la eutanasia –sí lo son, en cambio, la falta de esperanza en la recuperación y la depresión<sup>23</sup>-. Lo que sugieren estos datos es que, tanto los argumentos en contra de la legalización de la eutanasia basados en el riesgo de pendiente resbaladiza, como los argumentos a favor de la legalización basados en la necesidad de evitar el dolor de algunos pacientes, resultan dudosos y merecen ser cuestionados, cuando no abandonados.

Por último, en un mundo globalizado, en el que los pacientes de diferentes culturas pueden ser (y de hecho son) tratados en cualquier país del mundo, los estudios empíricos permiten comparar varias culturas bioéticas y comprender sus similitudes y diferencias con datos cualitativos o cuantitativos fiables. Los estudios interculturales de carácter teórico frecuentemente se limitan a deducir la cultura a partir de los condicionamientos históricos y económicos de cada país y adolecen de un molesto abuso de estereotipos<sup>24</sup>. La investigación intercultural de carácter empírico sirve en este caso para comprender con más detalle las similitudes y la envergadura de las diferencias entre los comportamientos humanos de diferentes regiones del mundo evitando al mismo tiempo caer en este tipo de simplificaciones.

Una de las aportaciones principales de este trabajo doctoral es el

---

<sup>22</sup> VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., RURUP, M.L., et al. (2007). "End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act" *N Engl J Med* 356(19): 1957-65.

<sup>23</sup> EMANUEL, E. "The relevance of empirical research for bioethics" en. F. Lolas y L. Agar. *Interfaces between bioethics and empirical social sciences*. Buenos Aires, World Health Organization, 2002: 99-110

<sup>24</sup> RODRIGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G., AULISIO, M.P., et al. (2007). "Advance directives and the family: French and American perspectives" *Clinical Ethics*(2): 139-145.

## INTRODUCCIÓN

haber puesto a dialogar, con un mismo fin, a la investigación analítica y filosófica con la investigación en ciencias sociales. De este diálogo surge una aproximación inédita al problema de la definición de la muerte. Cabe cuestionar en qué sentido podría ser útil una investigación de tipo empírico para analizar un concepto como la muerte, qué aporta tal investigación al análisis conceptual, o en qué sentido puede esperarse que la argumentación ética pueda verse nutrida por sus resultados.

El estudio INCONFUSE (Investigación sobre el concepto de muerte en Francia USA y España) tiene por objeto explorar en qué medida los profesionales que se ocupan del diagnóstico de la muerte y de la extracción de órganos procedentes de cadáveres, a través de sus conocimientos y opiniones, respaldan la concepción oficial articulada por la ley sobre la muerte y la donación de órganos. En este estudio, se ha enfrentado a más de 500 profesionales a una serie de dilemas éticos que se plantean en el cuidado de los pacientes en muerte cerebral<sup>25</sup>, en estado vegetativo y en parada cardiorrespiratoria.

En primer lugar, un estudio de este tipo sirve para mostrar hasta qué punto las disputas teóricas que han tenido lugar en torno a la definición de la muerte humana tienen relevancia práctica. En efecto, si se muestra que los profesionales que deben tratar con la muerte tienen preocupaciones similares a las de los filósofos y académicos que se dedican a reflexionar sobre esos problemas, eso significaría, por un lado, que los filósofos no están perdiendo su tiempo especulando y, por otro, que existe un terreno compartido en el que ambas disciplinas, la Medicina y la Filosofía, pueden ponerse a trabajar conjuntamente. En segundo lugar, y de manera más específicamente relacionada con la temática de este trabajo, es importante señalar que gran parte de las discusiones relativas a la definición de la muerte tienen que ver con que oficialmente se ha asumido que definir la muerte no es algo debatible, sino estrictamente objetivo y científico. Uno de los presupuestos de los que se partió al realizar el estudio INCONFUSE era precisamente que la determinación de la muerte sigue siendo un debate abierto, pues ese

---

<sup>25</sup> A lo largo de este trabajo utilizaré ocasionalmente la expresión “pacientes en muerte cerebral” a pesar de que, estrictamente hablando, no se puede estar legalmente *muerto* y ser un “paciente”.

concepto recibe una pluralidad de significados, algunos de los cuales son científicos, y otros no. Si esta hipótesis fuera errónea, cabría esperar que los profesionales manifestasen creer en la misma concepción sobre la muerte, previsiblemente aquella en la que han sido formados y que establece la ley: el modelo oficial. Cabría esperar, además, que los profesionales más formados o con mayor experiencia en el trato de la muerte expresan opiniones más conformes con ese modelo. En cambio, si fuera acertada, (y calificar a un paciente como vivo o muerto estuviera, efectivamente, sujeto a opiniones) debería poderse observar que los profesionales disienten entre sí con respecto al status vital que tienen ciertos pacientes, a pesar de haber sido formados en el mismo modelo y estar sujetos a éste por la ley.

Por último, puesto que los debates en ética se resuelven con decisiones normativas, y no estrictamente científicas, éstas deberían ser dialogadas y consensuadas democráticamente. La opinión de la ciudadanía debería consultarse para que en las decisiones de sus representantes su voluntad se viera involucrada. Un sector de la población que también tiene algo que decir es el de los profesionales que deberán aplicar las decisiones legales que se adoptan. Cuando la decisión en cuestión suscita debates morales, como en el caso de la determinación de la muerte, resulta tanto o más interesante conocer las opiniones y las actitudes de los profesionales.

### *La concepción oficial de la muerte*

Parece evidente que del estatus vital –vivo/muerto- que se atribuya a un individuo depende la asignación de un status moral y jurídico (derechos y deberes) diferente. Toda definición de la muerte y su ámbito de aplicación tienen por lo tanto importantes consecuencias normativas y prácticas. Sin embargo, que cualquier definición dada de la muerte tenga *implicaciones* morales no implica necesariamente que las consideraciones normativas *hayan motivado* el contenido de tal definición. Y aun si se demostrara esto último, esto no significaría que la definición carezca de justificación. Me propongo demostrar en este trabajo, no sólo que la definición de la muerte actualmente aceptada por la ley ha sido motivada por consideraciones prácticas, sino que, además, tal definición carece de fundamento.

## INTRODUCCIÓN

Se verá que definir la muerte es una tarea más compleja de lo que resulta a simple vista. De manera aproximativa y formal, la muerte podría caracterizarse como *el final de la vida*: la muerte es el estado al que da paso la interrupción de la vida. Esta definición por negación, sin embargo, tiene el inconveniente de remitir al problema, de similar envergadura, consistente en definir la vida. Por lo general, las leyes han sorteado este riesgo de circularidad al dar un contenido biológico y sistémico de la muerte humana, equivalente al *cese permanente (o irreversible) del funcionamiento integrado del organismo como conjunto*. Tal definición conduce a considerar muertos a quienes han perdido aquellas funciones reguladoras del organismo como conjunto, a pesar de que otras actividades orgánicas, como el crecimiento de algunos tejidos, y otras funciones metabólicas residuales se mantengan durante algún tiempo tras la declaración de la muerte. El carácter sistémico de esta definición se cifra en que no se exige la pérdida de todas y cada una de las funciones orgánicas, sino sólo de las responsables de la regulación del conjunto del organismo. Tradicionalmente, se consideró que la vida dependía del *corazón y los pulmones*. El cese circulatorio conducía al cese respiratorio, y cualquiera de esas dos pérdidas funcionales conducía, en condiciones normales, a un cese de las funciones cerebrales. A partir de los años sesenta, sin embargo, se consiguió que el ritmo cardíaco y la respiración pudieran mantenerse artificialmente en pacientes con los cerebros destruidos y dependientes de los respiradores automáticos. Esta fue una de las razones por las que se estimó oportuno considerar muertos, además, a los pacientes con una pérdida total y definitiva de las funciones del *cerebro* (a pesar de que siguieran respirando artificialmente y sus corazones latiendo). Este es el diagnóstico que se conoce como *muerte cerebral o muerte encefálica (whole brain death)*<sup>26</sup>. Actualmente, se admiten

---

<sup>26</sup> Las expresiones “muerte cerebral” y “muerte encefálica” se considerarán sinónimas en este trabajo, y equivalentes a lo que en inglés se denomina *brain death*. Ahora bien, es importante señalar que con ambas expresiones me estaré refiriendo a lo que más técnicamente se conoce como *whole brain death*, es decir, la muerte del conjunto del encéfalo, y no sólo la del tronco cerebral (“muerte troncal” o *brainstem death*), ni la del neocórtex (“muerte cortical” o *cortical death*). De manera que por “muerte cerebral” o “muerte encefálica” se entenderá la muerte tanto del tronco cerebral como de la corteza cerebral. Para distinguir la muerte de la totalidad del cerebro de la muerte troncal y de la muerte cortical,

como criterios de la muerte tanto la *parada cardiorrespiratoria irreversible* como la *muerte cerebral*. Oficialmente, se asume que ambas condiciones ejemplifican la definición sistémica señalada arriba. Sin embargo, tal definición de la muerte está lejos de crear consenso. Sigue habiendo una controversia considerable con respecto a si la muerte cardiorrespiratoria y la muerte cerebral deben ser asimiladas a la muerte. Mostraré en la primera parte de este trabajo que una de las motivaciones de esa ampliación de los criterios para determinar la muerte humana fue la de facilitar la extracción de órganos en estos pacientes. La primera parte tiene por objeto presentar el problema de la definición de la muerte en el contexto de los trasplantes de órganos. Por ello, esta parte tiene un carácter introductorio y general. En ella se presenta, en primer lugar, el modo en que se ha ido determinando la muerte humana a lo largo de la historia y una sintética revisión de la historia de los trasplantes de órganos. En segundo lugar, se introducen una serie de consideraciones médicas, éticas y jurídicas sobre el modo actual en que se determina la muerte humana. Por último, se lleva a cabo un análisis comparativo de las políticas de trasplante de los tres países en los que se ha realizado el estudio INCONFUSE: España, Francia y Estados Unidos.

Las dificultades que genera la determinación de la muerte también tienen que ver con cuestiones relativas al estatuto ontológico y epistemológico de la muerte. ¿Es la muerte un *fenómeno puntual (discreto)* o más bien un *proceso*? ¿Qué tipo de entidad muere? ¿Un *organismo* o una *persona*? ¿Determinar la muerte es una forma de *constatar* un *hecho*, o equivale a emitir un *juicio de valor*? ¿O tal vez ambas cosas simultáneamente? ¿Qué libertad deberían tener las personas para decidir si, encontrándose en muerte cerebral, deben ser consideradas vivas o muertas? Y también con cuestiones puramente éticas: ¿Es estrictamente *necesario* haber sido declarado *muerto* para que sea éticamente aceptable la extracción de órganos vitales? Todas estas preguntas han sido respondidas, explícita o implícitamente por las leyes internacionales sobre la determinación de la muerte y el trasplante de órganos, constituyéndose lo que denominaré a lo largo

---

ocasionalmente emplearé la expresión “muerte troncoencefálica” o “muerte del troncoencefalo” como sinónimo de muerte cerebral.

## INTRODUCCIÓN

de este trabajo el “*modelo oficial sobre la muerte*”. El modelo oficial asume:

1. que la muerte sucede en un momento puntual en el tiempo, y no es, por lo tanto, un fenómeno gradual,
2. que la muerte es un fenómeno exclusivamente biológico, que sólo se puede predicar de *organismos* vivos, y no de entidades metafísicas ni morales. Ese fenómeno es *la pérdida definitiva del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto*.
3. que en la tarea de declarar la muerte humana, la medicina se limita a *constatar un hecho*, y que al hacerlo adopta la actitud de un observador de un fenómeno natural. En esa tarea, no interviene ninguna decisión ni ningún *juicio de valor*,
4. que los individuos no deben por lo tanto tener derecho a *decidir* en qué circunstancias se les debe considerar vivos y en qué circunstancias muertos: sólo los expertos pueden hacerlo, y
5. que sólo se pueden extraer órganos vitales de pacientes previamente declarados muertos —es decir, que en ningún caso es éticamente aceptable provocar la muerte al extraer órganos—. Esto es lo que se conoce como “regla del donante fallecido”<sup>27</sup>.

### *La muerte humana como construcción social*

Me propongo mostrar que las cinco asunciones del modelo oficial son cuestionables. El núcleo de mi argumento consiste en mostrar, por un lado, que toda definición de la muerte depende de elementos normativos y, por otro lado, que una parte importante de los *expertos* encargados de declarar la muerte comparten esta idea. Sobre esta base dual, constituida por argumentos teóricos y por datos empíricos, pretendo desafiar la idea oficialmente asumida de que la muerte humana es un fenómeno natural y objetivo.

Defenderé, por el contrario, que la determinación de la muerte humana es, al menos parcialmente, una *construcción social*. ¿A qué me

---

<sup>27</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

refiero con esto último? El constructivismo social entiende por *construcción* o *constructo social* cualquier fenómeno que, pese a aparentar existir con total independencia de la actividad humana, tiene un carácter “inventado” o “construido” por los individuos de una cultura o sociedad particular. Las construcciones sociales tienen un origen convencional y no existirían si la sociedad no las dotase de una materialidad de la que, en realidad, carecen. El constructivismo social sostiene que gran parte de los fenómenos que se toman por *naturales* y *necesarios*, en realidad tienen un carácter *contingente* y un origen post-discursivo. Ian Hacking ha definido esta teoría contemporánea sobre la cultura como

[El conjunto de] proyectos sociológicos, históricos y filosóficos que pretenden revelar o analizar las interacciones sociales o los itinerarios causales de hecho e históricamente situados, que llevaron a, o estuvieron involucrados en, el nacimiento o consolidación de alguna entidad o hecho hoy existente<sup>28</sup>.

Nociones como las de *género*<sup>29</sup>, *salud*<sup>30</sup>, *enfermedad*<sup>31</sup>, o *realidad*<sup>32</sup> han sido analizadas desde un enfoque constructivista. Aunque no todos, gran parte de los constructivistas sociales defienden sus tesis con la intención crítica de denunciar la falta de fundamento de algunas categorizaciones de cuyo aparente carácter natural se sirven ciertas clases con el interés de afianzar un *status quo* y ejercer algún tipo de poder o dominación sobre otras. Poniendo en entredicho esa visión *naturalista*, el constructivismo pretende socavar la autoridad de tales categorías generadoras de poder. La lucha contra determinadas formas de opresión fue el objeto de la antipsiquiatría cuando defendió que la “enfermedad mental era una construcción social”, o el de algunas formas de feminismo al adoptar un enfoque constructivista

---

<sup>28</sup> HACKING, I. *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós, 2001 (1999): 89

<sup>29</sup> BUTLER, J. *El género en disputa*. Barcelona, Paidós, 2007 (1990): 56-59.

<sup>30</sup> LABISCH, A. (1992). "The social construction of health: from early modern times to the beginnings of the industrialization" *Med Ges Gesch Beih* 1: 85-101.

<sup>31</sup> ARONOWITZ, R.A. (1991). "Lyme disease: the social construction of a new disease and its social consequences" *Milbank Q* 69(1): 79-112.

<sup>32</sup> BERGER, P.L. y LUCKMANN, T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY, Anchor Books, 1966; WATZLAWICK, P. *La realidad inventada. ¿Cómo sabemos lo que creemos saber?* Barcelona, 2000 (1981).

## INTRODUCCIÓN

con respecto a la noción de *género* (*no se nace mujer, llega una a serlo*, en palabras de Simone de Beauvoir<sup>33</sup>).

Hacking realiza una distinción y clasificación de las distintas formas en que se puede ser constructivista social. Revisaré a continuación los diferentes niveles de compromiso con las tesis constructivistas descritos por Hacking para señalar en cuál de ellos me sitúo yo al realizar la provocadora afirmación de que *la muerte humana es un constructo social*. Todos los autores constructivistas parten de una constatación:

En la situación actual, el fenómeno X [la concepción oficial de la muerte] se da por supuesto y parece ser inevitable y formar parte inherente de la naturaleza de las cosas<sup>34</sup>.

Pero además, suelen suscribir total o parcialmente las siguientes tesis:

- a. No era necesario que el fenómeno X existiera tal y como se conoce. Con respecto al tema que me ocupa, esta tesis implicaría lo siguiente: no era necesario que la muerte se concibiese como actualmente se concibe. [La concepción oficial de la muerte ha sido conformada por sucesos sociales e históricos (contingentes)].
- b. El fenómeno X es contraproducente, malo o nocivo. [La idea oficial de la muerte es contraproducente o nociva].
- c. Si desapareciera el fenómeno X [si desapareciera la concepción oficial de la muerte], nos iría mucho mejor. Esta última afirmación puede dar lugar a dos actitudes:
  - Hay que transformar radicalmente el fenómeno X [hay que transformar la concepción oficial de la muerte]
  - Hay que eliminar el fenómeno X [hay que eliminar la concepción oficial de la muerte].

Hacking clasifica los niveles de compromiso con las tesis constructivistas en las siguientes categorías:

- I. Constructivismo histórico: Este nivel se limitaría a constatar 1). Consistiría en afirmar que la concepción oficial de la muerte, lejos

---

<sup>33</sup> BEAUVOIR, S. *El segundo sexo*. Madrid, Cátedra, 1999 (1949): tomo 1, p. 15.

<sup>34</sup> HACKING, I. *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós, 2001 (1999): capítulo I.



de ser inevitable, ha sido el resultado contingente de procesos sociales.

II. Constructivismo irónico: En este nivel de compromiso con el constructivismo social se aceptan a) y b). Esta actitud consistiría en decir: “Efectivamente, podría no haberse aceptado la concepción oficial de la muerte, pero así ha ocurrido, y entrado a formar parte de nuestro modo de comprender el final de la vida. Ya no podemos pensarla de otro modo”. Algún ironista, como Richard Rorty, añadiría: “y tampoco estamos en condiciones de demostrar que la concepción oficial de la muerte es errónea”.

III. a. Constructivismo desenmascarador: Este tipo de constructivismo acepta igualmente a) y b), pero no llega a pretender cambiar el fenómeno construido, sino simplemente socavar su legitimidad mostrando la “funcionalidad extrateórica” a la que sirve<sup>35</sup>. En un conocido ensayo, J. Habermas señala a propósito del papel enmascarador de ciertas ideas:

Por la experiencia diaria sabemos que las ideas sirven bien a menudo para enmascarar con pretextos legitimadores los motivos reales de nuestras acciones. A lo que en este plano se denomina racionalización, en el plano de la acción colectiva lo llamamos ideología<sup>36</sup>.

Desde este posicionamiento constructivista, se afirmaría que la concepción oficial de la muerte no sólo es contingente, sino que además sirve estratégicamente a determinados intereses (de la medicina, de los receptores de órganos). Al mostrar esto último, pone en evidencia su carácter ideológico.

b. Constructivismo reformista: Asume b) que la concepción oficial de la muerte es contraproducente y, a) puesto que no es inevitable, c) deberíamos cambiarla

---

<sup>35</sup> Con esta expresión, Karl Mannheim se refiere a la función ideológica y social de ciertas ideas que la *conciencia desenmascaradora* puede disolver de un modo diferente a la simple negación.

<sup>36</sup> HABERMAS, J. *Ciencia y técnica como 'ideología'*. Madrid, Tecnos, 1994 (1968): Capítulo “Conocimiento e interés”: 173.

## INTRODUCCIÓN

- IV. Constructivismo rebelde: mantiene fuertemente a), b) y c). La concepción oficial de la muerte no sólo es innecesaria y contraproducente, sino que además sería deseable que desapareciera.
- V. Constructivismo revolucionario: no sólo quiere cambiar las ideas, sino también el mundo y los comportamientos. Asume, al igual que el constructivista rebelde, a), b) y c), pero desea, además, que haya un cambio legislativo y comportamental. Las personas no deberían verse sometidas a la concepción oficial sobre la muerte.

El constructivismo que se defiende en este trabajo con respecto a la idea de la muerte no es ni rebelde ni revolucionario, sino fundamentalmente de tipo *histórico* y, sobre todo, *desenmascarador*. La primera parte de este trabajo se consagra al estudio histórico de la muerte y los trasplantes de órganos. Mostraré el carácter contingente de la concepción aceptada de la muerte, y cómo los criterios legalmente admitidos en la actualidad deben su origen a ciertas circunstancias históricas relacionadas principalmente con el desarrollo de las tecnologías aplicadas al soporte vital en cuidados intensivos y al desarrollo paralelo de los primeros trasplantes de órganos. Sin embargo, mi objetivo no es únicamente constatar el origen histórico y contingente de la concepción oficial de la muerte. Me propongo igualmente hacer explícitos los presupuestos normativos que asume implícitamente tal concepción. Negaré que la muerte, tal y como es concebida por la ley, haya sido definida atendiendo sólo a consideraciones médicas, biológicas y científicas. Por el contrario, defenderé que esa definición es deudora de presupuestos no-científicos, fundamentalmente de tipo social, moral y metafísico.

Uno de los objetivos de la bioética es resolver desacuerdos que se producen en la práctica relacionada con las ciencias de la vida. Cuando no pueden resolverse, la discusión bioética debe servir al menos para identificar las razones de los desacuerdos. La concepción oficial de la muerte, como se verá, no suscita una adhesión unánime entre la población ni entre los profesionales que se dedican a constatarla. Mi objetivo será poner a la luz los presupuestos teóricos de cada posición en litigio. Es en este sentido en el que puede decirse que el enfoque constructivista que adoptaré será de tipo *desenmascarador*. A esta tarea dedicaré la segunda parte del trabajo. En

ella se discuten cuatro aspectos fundamentales que constituyen el corazón de la discusión filosófica de esta tesis, relativa a los aspectos epistemológicos y metafísicos de la muerte. Se tratarán cuatro cuestiones: el carácter puntual o gradual de la muerte, la coherencia entre la definición de la muerte y los criterios que se emplean en la práctica para constatarla, la relación entre hechos y valores, y la posibilidad del pluralismo con respecto al diagnóstico de la muerte humana. Las conclusiones que se siguen de esta parte cuestionan la validez de las cuatro primeras asunciones en que se articula el modelo oficial. Argumentaré:

- 1'. que la muerte no sucede en un momento puntual sino que acontece gradualmente,
- 2'. que la muerte no es un fenómeno exclusivamente biológico, sino mixto, a medio camino entre la biología y la cultura,
- 3'. que al declarar a un paciente muerto, la medicina no se limita a *constatar* un *hecho empírico*, sino que al hacerlo adopta *decisiones* normativas y *juicios de valor*,
- 4'. que sí es discutible que los individuos puedan *decidir* su propia definición de la muerte

La tercera parte la dedico a discutir la quinta y última asunción del modelo oficial, a saber, el carácter obligatorio de la *regla del donante fallecido*. Argumentaré

- 5'. que, en determinadas circunstancias, y con las debidas garantías de protección y respeto del donante, puede no ser éticamente incorrecto provocar la muerte de un donante al extraerle sus órganos.

En esa parte analizaré la naturaleza doble –moral y jurídica- de *regla del donante fallecido* y expondré las condiciones bajo las cuales, en mi opinión, podrían aceptarse excepciones a la misma.

Los resultados del estudio INCONFUSE, descritos en la cuarta parte, muestran que una proporción significativa de los profesionales involucrados en la constatación de la muerte y la extracción de órganos suscribe total o parcialmente una concepción de la muerte que, por oposición a la *oficial*, denominaré “la *concepción heterodoxa* sobre la muerte”.

## INTRODUCCIÓN

La validez de las conclusiones que se siguen de este trabajo de tesis doctoral dependerá de la racionalidad de los argumentos que emplee así como de la veracidad y el rigor con el que haya obtenido los datos empíricos a los que me referiré para corroborar mis afirmaciones. Me parece importante expresar, no obstante, algunas reservas con respecto al alcance de mis propias conclusiones. Aun asumiendo la consistencia formal de los argumentos y el rigor en la obtención y la presentación de los datos empíricos que se muestran en este estudio, las conclusiones normativas a las que llegaré no tienen por qué generar acuerdo. Como cualquier trabajo, éste parte de ciertos presupuestos. Mi deber como investigador es declarar y volver tan visibles como sea posible las elecciones sustantivas y metodológicas que he adoptado.

A pesar de que creo en la racionalidad de los argumentos que se desarrollan en este trabajo, sería presuntuoso por mi parte pretender que mis conclusiones se tradujeran en decisiones políticas. El alcance práctico del discurso filosófico para la bioética es en sí mismo un tema que merece alguna reflexión. A la filosofía se le atribuye frecuentemente el papel de guardiana de la racionalidad<sup>37</sup>. Sin embargo, a menudo se comprueba que las conclusiones a que conduce el análisis filosófico no son realistas, aplicables y en ocasiones, ni siquiera éticamente aceptables. ¿Deben implementarse prácticas que generan consecuencias claramente indeseables por el mero hecho de estar teóricamente justificadas? ¿Hasta qué punto debería acatar el derecho lo que resulta del dictado de la moral? Al realizar este trabajo me he visto enfrentado a este tipo de cuestiones. Por ejemplo, una de las conclusiones de este estudio es que no hay ningún argumento científico ni filosófico que justifique, en contra de lo que proclama el modelo oficial, que la muerte cerebral equivale a la muerte. ¿Significa eso que sería más justa la ley si prohibiera considerar muertos a quienes se encuentran en ese estado? ¿Hasta qué punto debe abandonarse una política que salva vidas por carecer de un fundamento filosófico? He de confesar mis dudas al respecto. Aunque estime que la racionalidad es una condición deseable en todo discurso normativo, tiendo a pensar, en contra de Platón, que dejar

---

<sup>37</sup> HABERMAS, J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona, Península, 1998 (1983): Capítulo I.

totalmente en manos de filósofos las decisiones de política pública puede ser irresponsable. La filosofía tiene un relevante papel en el diseño de políticas públicas, pero no debe tener la última palabra. Sobre este aspecto hablaré en la tercera parte del trabajo, al discutir la validez de la *regla del donante fallecido*. Señalaré en definitiva que, a pesar del carácter aparentemente radical de algunas de mis conclusiones, este trabajo aspira a tener un impacto limitado.





# INTRODUCTION

## *Bioéthique et greffe d'organes*

Si l'on peut définir l'éthique comme la discipline qui étudie les comportements humains du point de vue moral ou, si l'on préfère, du point de vue de l'approche du « bon » et du « mauvais », du « correct » ou de l' « incorrect », la bioéthique correspondrait alors à la partie de l'éthique liée aux sciences de la vie. La bioéthique est un vaste domaine où interviennent des disciplines clairement différenciées telles que la philosophie, la biologie, la médecine, le droit, l'écologie, l'anthropologie, la psychologie, les sciences sociales... Qui plus est, l'interdisciplinarité en est une qualité constitutive. Ce n'est que dans le dialogue entre les sciences humaines, juridiques, sociales et celles de la vie que l'on pourra formuler et comprendre amplement et intégralement les problèmes éthiques survenus à la suite des progrès technologiques appliqués à la vie. C'est de ce point de vue, autant par son objet que par sa méthodologie, que je considère le présent ouvrage comme une étude de bioéthique dont la thématique est l'éthique des greffes d'organes.

Très souvent, les conflits moraux qui surgissent dans le domaine de la médecine prennent la forme d'une tension entre les impératifs de type déontologique (le respect envers la dignité des personnes, envers la valeur de la vie humaine ou l'interdiction de tuer, par exemple) et les considérations de type conséquentialiste (satisfaire une qualité de vie, éviter les atteintes à des tiers, par exemple). Les dilemmes concernant le prélèvement et la greffe d'organes, là où il s'agit de sauver des vies sans porter atteinte aux intérêts ou à l'intégralité des donneurs, illustrent de façon paradigmatique ce type de tensions. Chaque année et dans tous les pays du monde, le nombre de patients inscrits sur les listes d'attente de greffe augmente, tandis que, en parallèle, le nombre de donneurs ne peut répondre à la demande. Une grande part des



## INTRODUCTION

problèmes éthiques que pose la greffe d'organes trouvent leur origine dans cette situation de pénurie et peuvent être considérés comme un problème de fin et de moyens. Quelles limites sommes-nous prêts à atteindre pour sauver des vies ? De manière générale<sup>1</sup>, on peut dire que les problèmes éthiques les plus fréquents concernant les greffes d'organes sont liés aux questions suivantes :

- Le problème de justice distributive créé par le rapport non nécessairement positif entre le bénéfice des politiques de greffe et le coût que celles-ci supposent. Les greffes font partie d'une médecine du Premier Monde. Comme le signale Rivera, dans les pays moins développés et aux ressources restreintes, « il n'est pas *évident* que [...] ces ressources doivent être utilisées pour sauver ou prolonger la vie d'une personne alors que –peut-on alléguer-, elles pourraient être plus efficacement destinées à sauver la vie de nombreuses personnes »<sup>2</sup>.
- Le respect envers l'autonomie du donneur et le type de consentement requis pour le prélèvement d'organes. Sur ce point, on distingue généralement le don *post mortem* et le don *ex vivo*. Dans le domaine du don cadavérique, les modèles de consentement les plus fréquents sont le *consentement présumé* – il suffit que le patient ne se soit pas opposé et que la famille ait donné son accord- et le *consentement explicite* –le donneur doit avoir exprimé son souhait de donner au moyen, par exemple, d'une carte de donneur. Dans le cas de don *ex vivo*, on demande au donneur le consentement explicite, libre et informé. Dans ce contexte, l'une des questions qui se posent le plus souvent est

---

<sup>1</sup> Plusieurs ouvrages exclusivement consacrés à l'éthique des greffes d'organes ont été publiés. Entre autres, (VEATCH, R.M. *Transplantation Ethics*. Washington, Georgetown University Press, 2000; RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001; HINKLEY II, C.C. *Moral conflicts of organ retrieval. A case for constructive pluralism*. Amsterdam, Value Inquiry Book Series, 2005; LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. y VELAYOS, C. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008).

<sup>2</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001.

celle de l'absence ou de l'existence d'une coercition sur le donneur qui, généralement, donne un rein à un membre de la famille.

- La répartition des organes. On est de nouveau confronté à un problème qui provient de la difficulté de distribuer à bon droit un bien rare. Parmi toutes les personnes qui nécessitent un organe pour survivre ou améliorer leur qualité de vie, laquelle doit être prioritaire ? Celle qui attend l'organe depuis le plus longtemps ? Celle qui en a le plus besoin ? Celle dont les tissus ressemblent le plus à ceux du donneur et qui, pour autant, a le plus de probabilités de se voir bénéficiée par la greffe ? Celle qui se trouve le plus près de l'hôpital ? Celle qui, en cas de greffe, peut offrir davantage à la société ? Existe-t-il un type de malades qui ne devrait *pas* être prioritaire dans la réception d'organes ? Par exemple, doit-on exclure les candidats qui refusent d'être donneurs ? Ou bien encore, un alcoolique doit-il recevoir un foie s'il ne souhaite pas interrompre la consommation d'alcool ? Et les personnes âgées ? Et les délinquants ? Et les étrangers ? Et les suicidants<sup>3</sup> ?
- Le don *ex vivo*. Un prélèvement d'organe sur une personne saine est une pratique qui porte préjudice à l'individu. Néanmoins, les reins qui proviennent de personnes vivantes sont parfois, pour les malades inscrits sur la liste d'attente, la seule possibilité d'abandonner la dialyse et d'augmenter leur espérance de vie. Dans ce cas, de la même façon que pour la participation des sujets volontaires et sains dans la recherche biomédicale, l'inexistence d'un bénéfice individuel chez le donneur oblige la médecine à minimiser les risques chez ce donneur et garantir la liberté de son consentement<sup>4</sup>. Cependant, un mineur peut-il être donneur d'organes de son vivant ? En est-il de même pour une personne dont la capacité mentale est limitée ? Le don du vivant, pour lequel l'anonymat entre récepteur et donneur n'est pas préservé (contrairement au don de cadavre), pose un autre type de questionnement : devrait-on pouvoir choisir de son vivant le

---

<sup>3</sup> AULISIO, M.P. y ARNOLD, R.M. (1996). "Exclusionary criteria and suicidal behavior: comment on "should a patient who attempted suicide receive a liver transplant"?" *J Clin Ethics* 7(3): 277-83.

<sup>4</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G. y HERVÉ, C. *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2008c: 81-86.

## INTRODUCTION

destinataire de l'organe que l'on donnera ? L'organe doit-il nécessairement être proposé à un membre de la famille ou à un proche, ou pourrait-il être assigné à un inconnu ? Et si la réponse à cette dernière proposition est affirmative, l'offre se fait-elle dans des conditions de gratuité ou bien peut-il exister un échange économique entre le donneur et le récepteur ? En effet, le don du vivant génère le risque social de la commercialisation d'organes et, de façon plus inquiétante, le risque de trafic qui peut s'associer à d'autres délits, comme l'enlèvement de personnes et l'assassinat. Sans atteindre ces situations extrêmes, le débat sur la commercialisation d'organes est néanmoins ouvert : si une personne peut donner un rein, pourquoi ne le vendrait-elle pas<sup>5</sup> ?

- Les xénogreffes. Les greffes d'organes en provenance d'animaux (cochon, chimpanzé...) se présentent comme une possibilité pour pallier, dans l'avenir, le manque croissant d'organes. Cette technique génère actuellement les mêmes doutes que pose tout autre processus médical en phase d'expérimentation. Cependant, si l'on venait à bout des problèmes techniques (ce qui exclurait la possibilité de transmission de maladies *interspecie* ou les problèmes de rejet), d'autres questions continueraient à se poser, telles que la licéité de l'utilisation de certaines espèces d'animaux comme banques d'organes ou encore la prise de décision pour savoir qui devra recevoir un organe animal et qui un organe humain<sup>6</sup>.
- La question de la définition de mort humaine et les critères médicaux dont l'application est requise afin que le prélèvement

---

<sup>5</sup> Sur la question FORTIN, M.C. "¿Qué se debe hacer con los pacientes canadienses que adquieren un riñón en el extranjero? El dilema del médico responsable del trasplante" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 159-169.

<sup>6</sup> REISS, M.J. (2000). "The ethics of xenotransplantation" *J Appl Philos* 17(3): 253-62; MELO, H., BRANDAO, C., REGO, G., et al. (2001). "Ethical and legal issues in xenotransplantation" *Bioethics* 15(5-6): 427-42; ROMEO CASABONA, C.M. y GUERRA, J. *Los Xenotrasplantes. Aspectos Científicos, Éticos y Jurídicos*. Granada, Comares, 2003; VELAYOS, C. "Trasplantes de animal a humano: un caso poco convencional de antropocentrismo moral" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 81-89.

d'organes vitaux comme le cœur ou les poumons soit éthiquement acceptable. Cet aspect sera amplement traité au cours du présent ouvrage.

Mon intention est ici d'éclaircir le concept de mort et de montrer dans quelle mesure définir la mort humaine est un problème éthique. Un problème éthique est celui dont la solution demande une prise de décision normative et celui pour lequel la connaissance et les outils techniques de la science ou le droit sont insuffisants<sup>7</sup>. La thèse que je veux défendre est que la mort est un problème éthique. Je montrerai que la conception légale et officielle sur la mort humaine est fortement influencée par des motivations pratiques et normatives en rapport, non seulement mais dans une large mesure, avec les greffes d'organes. Or, je montrerai également que la science, elle aussi, se trouve impliquée dans la détermination de la mort. Pour déterminer, par exemple, le moment où un arrêt cardiaque est irréversible, on doit posséder certaines connaissances médicales. Je défendrai donc que la mort, en définitive, est un phénomène mixte, chargé autant de *faits* que de *valeurs*, un phénomène déterminé autant par les *découvertes* que par des *décisions*.

Cet ouvrage se compose de quatre parties dans lesquelles on utilise deux méthodologies complémentaires. D'une part, on y décrit et discute les aspects historiques, médicaux, légaux, philosophiques, internationaux et éthiques en rapport avec la constatation de la mort humaine et les greffes d'organes. Cette méthode d'analyse s'applique aux trois premières parties de cette thèse doctorale. Les objectifs de chacune des parties sont les suivantes :

- montrer la relation historique entre la mort cérébrale et les greffes d'organes et expliquer le modèle médico-légal en vigueur afin de déterminer la mort humaine et procéder au prélèvement d'organes (première partie),
- discuter les problèmes conceptuels et épistémologiques que suscite la détermination de la mort humaine ainsi que ses implications normatives (deuxième partie) et

---

<sup>7</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001.

## INTRODUCTION

- débattre la question du prélèvement d'organes comme un problème véritablement normatif (troisième partie).

La quatrième partie de cet ouvrage est constituée par l'étude INCONFUSE<sup>8</sup>. L'objectif de cette recherche est d'explorer les connaissances et les opinions des professionnels impliqués dans le processus du don et de la greffe d'organes face au concept de mort et au prélèvement d'organes. Pour cela, 587 professionnels de trois pays (France, Espagne, Etats-Unis) ont répondu à un questionnaire qui leur a été présenté dans leur propre langue par un enquêteur, entre avril 2007 et février 2008. Les questions qui le composent prétendent élucider l'opinion de ces professionnels au sujet des aspects controversés qui se détachent des trois premières parties du présent ouvrage<sup>9</sup>.

### *Conséquentialisme*

Selon une division classique en philosophie morale, il existe deux perspectives à partir desquelles on peut évaluer moralement les comportements : l'une est déontologique, l'autre, conséquentialiste<sup>10</sup>. La différence entre les deux points de vue dépend de là où l'on met l'accent de la moralité : du point de vue déontologique, la correction ou l'incorrection morale dépend de la *forme* même des actes ; du point de vue conséquentialiste, en revanche, la moralité dépend des *effets* des actes. Philip Pettit signale, de façon plus générale, que les théories morales se divisent en conséquentialistes et non-conséquentialistes

---

<sup>8</sup> *Investigation sur le Concept de mort en France, aux Etats-Unis et en Espagne*. Financé par l'Agence de la Biomédecine, "Recherche et Greffes-2005", Section *Sciences Humaines et Sociales*, avec la participation du *Laboratoire d'Éthique Médicale et Biologique* de l'Université Paris Descartes, le *Department of Bioethics* du Case Western Reserve University et le *Departamento de Historia del Derecho y Filosofía Jurídica, Moral y Política* de l'Université de Salamanque. Investigateur principal : David Rodríguez-Arias (sous la direction de Christian Hervé) ; co-investigateurs : Jean-Christophe Tortosa et Stuart Youngner. La méthodologie, la description et la discussion des résultats de cette recherche constituent la quatrième partie de cet ouvrage.

<sup>9</sup> Voir en annexes I, II et III, le questionnaire dans les trois langues dans lesquelles les entretiens ont été menées.

<sup>10</sup> Je n'analyserai pas dans cette étude les différentes versions du conséquentialisme existantes. Pour cela, voir DARWALL, S. *Consequentialism*. Oxford, Blackwell, 2003

(ou déontologiques), en fonction de la forme qu'elles établissent comme la plus adéquate pour que les agents actualisent leurs valeurs morales. Supposons par exemple que la valeur que l'on prétend promouvoir est l'amitié. Un déontologiste serait loyal envers ses amis même dans les circonstances où sa loyauté impliquait le risque de perdre, à long terme, leur amitié. Le conséquentialiste, en revanche, préférerait la déloyauté à l'amitié si, grâce à cette attitude, il obtenait une consolidation ultérieure de ladite amitié<sup>11</sup>.

Dans la perspective déontologique, on approuve ou réproouve un comportement en fonction de sa *nature morale* qui peut être bonne, mauvaise ou indifférente du point de vue moral. Pour un conséquentialiste, les comportements ne peuvent pas être jugés en marge de leurs conséquences. Un comportement sera réprouvé, non pas à cause du type de comportement dont il s'agit mais à cause de considérations plus empiriques comme le fait de le mener à bien qui peut générer un plus grand nombre de préjudices que de bénéfices.

Les arguments utilisés dans cet ouvrage participent davantage d'une éthique conséquentialiste que déontologique. Je pense que les débats purement déontologiques ont une moindre capacité à générer des accords parce qu'ils sont moins sensibles aux données empiriques. C'est ce que l'on peut constater, par exemple, dans le débat sur l'euthanasie. Certains arguments contre l'euthanasie défendus par ceux qui la jugent dans une perspective déontologique sont les suivants : « La vie humaine possède une *valeur* absolue », « Seul Dieu – ou la Nature- *doivent* décider du moment où s'arrête la vie humaine », « *Tuer* est moralement plus incorrect que *laisser mourir* », ou encore « *Provoquer intentionnellement* la mort d'autrui est totalement illicite du point de vue moral ». Il s'avère impossible de se prononcer sur la vérité ou la fausseté de ces affirmations car leur approbation ou refus dépendent d'opinions. Les opinions sont sujettes à débat et aux arguments mais ne reposent pas sur des faits vérifiables. Il est évident que je ne prétends pas insinuer par là que les débats académiques sur l'importance morale des distinctions entre « tuer » et « laisser mourir »<sup>12</sup> ou sur la doctrine du Double Effet<sup>13</sup> sont dépourvus

---

<sup>11</sup> PETTIT, P. "Consequentialism" en. P. Singer. *A companion to ethics*. Oxford, Blackwell, 1991: 230-240

<sup>12</sup> RACHELS, J. (1975). "Active and passive euthanasia" *N Engl J Med* 292(2): 78-80; KUHSE, H. (1984). "A modern myth--that letting die is not the intentional

## INTRODUCTION

d'intérêt. Je pense qu'ils sont d'un grand intérêt théorique. Il serait néanmoins naïf de prétendre conclure ce genre de disputes théoriques à court terme avec des arguments qui, par nature, sont peu susceptibles de faire consensus.

A la différence des arguments de type déontologique, les affirmations de type conséquentialiste contraires eux aussi à l'euthanasie – comme par exemple : « La légalisation de l'euthanasie provoque une augmentation du nombre d'euthanasies involontaires (homicides par compassion) » - ne suscitent pas la variabilité d'opinions que soulèvent les arguments déontologiques. Ceci s'explique par le fait qu'il est possible de vérifier empiriquement la validité de genre d'affirmations. Que la dépénalisation de l'euthanasie soit liée ou non à l'augmentation d'homicides, il s'agit là d'une hypothèse sur laquelle on peut apporter, comme nous l'avons mentionné, des preuves empiriques de vérité ou de fausseté.

Dans cette étude, j'emploierai surtout des arguments de type conséquentialiste. Ce point de vue me permettra de montrer l'importance de l'étude empirique INCONFUSE pour les discussions éthiques dont se composent les trois premières parties de cet ouvrage.

### *Analyse conceptuelle et méthodologie pour la discussion*

Comme le signale Rivera, la discussion entre deux agents moraux n'est possible que si tous deux partagent, même s'il est basique, un principe moral (de type déontologique comme par exemple la dignité de la vie, ou de type conséquentialiste comme le principe d'utilité<sup>14</sup>). Toute discussion évolue rationnellement lorsque l'un des participants

---

causation of death: some reflections on the trial and acquittal of Dr. Leonard Arthur" *J Appl Philos* 1(1): 21-38.

<sup>13</sup> AULISIO, M. "Principle or doctrine of double effect" en. S. Post. *Encyclopedia of Bioethics, 3rd edition*. New York, Macmillan, 2003 II: 685-690

<sup>14</sup> Contrairement à ce que l'on a souvent cru, le conséquentialisme n'est pas l'exact équivalent de ce que M.Weber appelle une « éthique de la responsabilité », incompatible avec la souscription à un principe ou règle morale, *a priori*. L'utilitarisme de la règle en est l'illustration. Concernant la question, voir : LARA, F. (2000). "¿Puede un consecuencialista ser leal?" IX(1): 171-180; HOOKER, B. "Consecuencialismo de la regla" en. F. Lara y P. Francés. *Ética sin dogmas*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2004: 175-204

au dialogue fait remarquer l'incompatibilité d'une thèse proposée par l'autre, avec une conviction plus ferme que tous deux partagent<sup>15</sup>. Dans ce dialogue, lorsque l'un interlocuteur signale les incompatibilités de certaines affirmations de l'autre avec d'autres affirmations ou d'autres principes plus basiques partagés par tous les deux, trois cas de figures peuvent se présenter : 1. que l'un d'eux corrige sa position et assume celle de son adversaire ; 2. que tous deux reconnaissent les faiblesses de leurs propositions respectives et trouvent une alternative réconciliatrice ; ou 3. que tous deux se maintiennent dans leurs présupposés, les désaccords étant alors insurmontables. Malgré les apparences, ce troisième cas de figure ne représente pas un échec de l'argumentation. Au contraire, il servira à identifier les motifs du désaccord, ce qui n'est pas peu. Le fait de savoir exactement sur quels points deux agents moraux ne peuvent pas s'accorder, leur épargne l'effort stérile qui consiste à essayer de se convaincre mutuellement. D'autre part et paradoxalement, circonscrire l'extension des désaccords permet à deux adversaires d'observer avec une plus grande clarté les aspects où ils coïncident idéologiquement. Dans cet ouvrage, on assume que la cohérence est un très bon allié de la discussion rationnelle.

Pour entrer dans une discussion et que celle-ci promette de ne pas être un dialogue de sourds, il est en outre nécessaire de partager le signifié des termes discutés. Lorsque le débat tourne autour d'un problème de définition, comme pour le débat sur le concept de la mort, éclaircir le signifié des mots devient absolument indispensable. Tout au long de cette étude, de nombreuses pages sont consacrées à l'analyse du signifié de concepts tels que « mort », « spontané », « irréversible », « intégration », « personne », « conscience ». Si l'on assume que bon nombre de problèmes moraux sont des problèmes de langage, les arguments employés et les sources philosophiques dont se nourrit cet ouvrage proviennent de la philosophie analytique.

### *Intérêt et justification de la méthodologie empirique en bioéthique*

L'une des critiques que l'on a souvent adressée à la bioéthique est de s'être excessivement centrée sur la spéculation théorique sans

---

<sup>15</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 27



## INTRODUCTION

s'inquiéter des problèmes concrets de la pratique quotidienne. Une telle objection peut être due au désintérêt, exprimé durant des années, envers la bioéthique fondamentale face aux données empiriques. Même si cette critique de la bioéthique pouvait se justifier à une autre époque, elle est aujourd'hui plus difficilement soutenable. Le fait est que l'on en est arrivé à parler de *virage empirique* dans le domaine de la bioéthique<sup>16</sup>. L'expression se doit à la tendance en bioéthique, depuis deux décennies, à se nourrir des résultats d'études dans lesquelles sont utilisées des méthodologies provenant des sciences sociales. En effet, les publications et revues spécialisées en bioéthique qui incluent des sections où apparaît ce type de travaux sont de plus en plus nombreuses.

La question fondamentale est de savoir si les données descriptives contribuent ou non à améliorer les arguments moraux. Comme le signalent quelques bioéthiciens<sup>17</sup>, le risque d'abuser des données empiriques dans les débats bioéthiques existe. Car la bioéthique n'est pas une discipline descriptive mais normative, et il serait erroné de permettre que l'information objective procédant d'une « éthique basée sur l'évidence » puisse cacher la complexité du contenu normatif. Sans une claire compréhension des principes et de la dimension conceptuelle des problèmes bioéthiques, toute étude empirique se ferait à tâtons et manquerait de signification. L'éthique ne se limite pas à constater des phénomènes. Sa vocation est d'identifier les problèmes moraux sous-jacents aux phénomènes sociaux – ce qui oblige à une interprétation de ces derniers- et, dans la mesure du possible, de proposer des stratégies afin de les résoudre. D'autre part, la distinction métaéthique classique entre les énoncés descriptifs et les jugements moraux interdit de transiter du « est » au « doit », ce qui signale l'insuffisance des sciences sociales comme seule méthode de recherche en bioéthique. Comme le montre le présent ouvrage, la relation même entre faits et valeurs est controversée et fait partie des

---

<sup>16</sup> BORRY, P., SCHOTSMANS, P. y DIERICKX, K. (2005). "The birth of the empirical turn in bioethics" *Bioethics* 19(1): 49-71; GOLDENBERG, M.J. (2005). "Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" form normative bioethics" *BMC Med Ethics* 6(11): E1-E9.

<sup>17</sup> BRODY, B.A. (1993). "Assessing empirical research in bioethics" *Theor Med* 14(3): 211-9; SOLBAKK, J.H. (2003). "Use and abuse of empirical knowledge in contemporary bioethics: a critical analysis of empirical arguments employed in the controversy surrounding stem cell research" *Camb Q Healthc Ethics* 12(4): 384-92.

inquiétudes de la bioéthique<sup>18</sup>.

Il est bien entendu que les sciences sociales ne peuvent supplanter la réflexion analytique et normative qui, dans mon opinion, continuent d'être des caractéristiques identitaires de la bioéthique : les méthodes normatives et analytiques sont nécessaires, en premier lieu parce qu'elles sont le seul moyen de considérer les arguments pour lesquels les données empiriques ont peu ou n'ont rien à offrir et, en second lieu, parce qu'elles peuvent déterminer l'occasion de faire des études empiriques et contribuer à interpréter leurs résultats.

Selon Charles Stevenson, les désaccords en éthique peuvent être dus à des désaccords sur des faits (qu'il nomme des « croyances »), mais également à des désaccords sur des valeurs (qu'il nomme des « attitudes »)<sup>19</sup>. Il arrive souvent que les croyances affectent les attitudes (et vice-versa). S'il en est ainsi, il est fort possible que la recherche empirique ait beaucoup à proposer à la bioéthique. Je signalerai quelques-unes des vertus et des contributions de la recherche empirique pour la réflexion morale concernant les sciences de la vie.

En premier lieu, comme certains l'ont signalé, le virage empirique de la bioéthique n'aurait pas eu lieu si les débats spéculatifs dans lesquels les positionnements substantifs tendent vers l'irréconciliable<sup>20</sup>, ne laissaient pas aussi souvent chez les participants un sentiment de frustration. L'habituelle inefficacité de la bioéthique fondamentale visant à résoudre des problèmes pratiques peut en effet expliquer une certaine méfiance du public envers la bioéthique plus philosophique. C'est en ce sens que la bioéthique empirique peut ouvrir de nouvelles voies au consensus car, là où la bioéthique spéculative n'a pas de succès, elle propose des bases communes à partir desquelles différents adversaires idéologiques peuvent entamer le débat. Mais pas dans n'importe quel domaine ou débat. D'une façon générale, les études empiriques sont révélatrices pour la bioéthique lorsque les arguments moraux se basent sur des affirmations concernant ce que les personnes veulent, pensent et surtout sur leur mode de

---

<sup>18</sup> HERRERA, C. (2008). "Is it time for bioethics to go empirical?" *Bioethics* 22(3): 137-46.

<sup>19</sup> STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944)

<sup>20</sup> BORRY, P., SCHOTSMANS, P. y DIERICKX, K. (2005). "The birth of the empirical turn in bioethics" *Bioethics* 19(1): 49-71.

## INTRODUCTION

comportement. Les arguments impliquant des prémisses de type empirique et, comme je l'ai signalé, plus particulièrement ceux dont la structure est conséquentialiste, peuvent être analysés en assemblant la réflexion philosophique avec la vérification des données obtenues au moyen de méthodes empiriques.

En second lieu, les données empiriques fournissent l'occasion de soupeser jusqu'à quel point les questions théoriques qui semblent fondamentales sont également significatives dans la pratique. On a par exemple débattu durant des années si les patients oncologiques en phase terminale devaient connaître ou non leur diagnostic. Certains arguments classiques contre une telle information sont que les mauvaises nouvelles constituent un risque pour la santé du patient, que la plupart d'entre eux préfèrent ne pas connaître un mauvais diagnostic ou pronostic et que les patients qui l'ignorent le font délibérément. Aucune de ces affirmations n'est strictement spéculative. Au contraire, elles sont sujettes à de possibles évaluations de type empirique comme ce fut effectivement le cas<sup>21</sup>. Que l'on *doive* ou non *apprendre une mauvaise nouvelle à une personne malade en phase terminale* est une affirmation sur la validité de laquelle il est difficile de se prononcer ou de faire consensus. En revanche, la validité de l'affirmation selon laquelle *les personnes souhaitent généralement ignorer leur diagnostic*, est relativement facile à démontrer ou réfuter.

En troisième lieu, les études empiriques en bioéthique servent à nuancer ou, le cas échéant, à abandonner des croyances largement partagées mais erronées. Parfois, les données émises ont constitué de véritables jalons dans le développement de certains débats en obligeant les acteurs à abandonner quelques fausses croyances et par là, en les invitant de façon raisonnée à abandonner leurs retranchements idéologiques. C'est le cas du débat sur l'euthanasie. Un argument contre la légalisation de l'euthanasie est celui de la pente glissante. D'une manière simplifiée, l'argument que soutient la

---

<sup>21</sup> MIYATA, H., TAKAHASHI, M., SAITO, T., et al. (2005). "Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell?" *J Med Ethics* 31(8): 447-51; COSTANTINI, M., MORASSO, G., MONTELLA, M., et al. (2006). "Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey" *Ann Oncol* 17(5): 853-9; PALMBOOM, G.G., WILLEMS, D.L., JANSSEN, N.B., et al. (2007). "Doctor's views on disclosing or withholding information on low risks of complication" *J Med Ethics* 33(2): 67-70.

légalisation risque de provoquer une hausse incontrôlée d'euthanasies involontaires, sans le consentement de celui qui meurt. En Hollande, chacune des études réalisées sur l'incidence et la typologie des pratiques liées à la fin de la vie ont montré que, depuis la légalisation de l'euthanasie, la fréquence des morts provoquées sans le consentement explicite des patients a été réduite de moitié.<sup>22</sup> A l'inverse, pour défendre la légalisation de l'euthanasie, on a utilisé durant des années l'argument déclarant que le motif de demande d'euthanasie est, dans la plupart des cas, la souffrance des malades. Un grand nombre d'études montrent comment, en réalité, la perception de la douleur n'est pas un facteur associé à la demande d'euthanasie mais qu'il s'agit davantage du manque d'espoir de recouvrer la santé, et de dépression<sup>23</sup>. En définitive, ces données suggèrent que, autant les arguments contre la légalisation de l'euthanasie, basés sur le risque de pente glissante que les arguments en faveur basés sur la nécessité d'éviter la douleur chez certains patients, restent douteux et méritent d'être questionnés ou bien abandonnés.

En dernier lieu, dans un monde globalisé où les patients de différentes cultures peuvent être –et sont- traités dans un pays quelconque de la planète, les études empiriques permettent de comparer plusieurs cultures bioéthiques et comprendre les similitudes et les différences au moyen de données qualitatives et quantitatives fiables. Les études interculturelles de type théorique se limitent souvent à déduire la culture à partir des conditionnements historiques et économiques de chaque pays et souffre d'un gênant abus de stéréotypes<sup>24</sup>. La recherche interculturelle de type empirique sert, dans ce cas, à comprendre plus précisément les similitudes et l'envergure des différences parmi les comportements humains des diverses régions du monde, en évitant en même temps de tomber dans ce genre de

---

<sup>22</sup> VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., RURUP, M.L., et al. (2007). "End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act" *N Engl J Med* 356(19): 1957-65.

<sup>23</sup> EMANUEL, E. "The relevance of empirical research for bioethics" en. F. Lolas y L. Agar. *Interfaces between bioethics and empirical social sciences*. Buenos Aires, World Health Organization, 2002: 99-110

<sup>24</sup> RODRIGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G., AULISIO, M.P., et al. (2007). "Advance directives and the family: French and American perspectives" *Clinical Ethics*(2): 139-145.

## INTRODUCTION

simplification.

L'un des principaux apports de cette étude doctorale est d'avoir mis à dialoguer, dans une même finalité, la recherche analytique et philosophique avec la recherche en sciences sociales. De ce dialogue surgit une approche inédite du problème de la définition de la mort. On peut se demander en quoi une recherche de type empirique peut être utile à l'analyse d'un concept tel que la mort, ce que cette recherche peut apporter à l'analyse conceptuelle, ou dans quelle mesure on peut espérer que l'argumentation éthique puisse se voir alimentée par ses résultats.

L'étude INCONFUSE (Investigation sur le concept de mort en France, aux USA et en Espagne) a pour objet d'explorer dans quelle mesure les professionnels qui s'occupent du diagnostic de la mort et du prélèvement d'organes provenant de cadavres, de par leurs connaissances et leurs opinions, soutiennent la conception officielle articulée par la loi sur la mort et le don d'organes. Dans cette étude, plus de 500 professionnels ont été confrontés à une série de dilemmes éthiques qui se posent dans le cadre des soins aux patients en mort cérébrale, en état végétatif et en arrêt cardiorespiratoire.

Tout d'abord, une étude de ce genre sert à montrer jusqu'à quel point les disputes théoriques nées autour de la définition de la mort humaine ont une dimension pratique. En effet, si l'on montre que les professionnels qui abordent la mort ont des préoccupations similaires à celles des philosophes et académiciens qui se consacrent à la réflexion sur ce type de problèmes, cela signifierait, d'une part, que les philosophes ne perdent pas leur temps dans des spéculations, et d'autre part, qu'il existe un terrain de partage où les deux disciplines – la Médecine et la Philosophie – peuvent se mettre à travailler conjointement.

En deuxième lieu et se rapportant plus spécifiquement à la thématique de cet ouvrage, il est important de signaler qu'une grande part des discussions concernant la définition de la mort sont liées au fait que l'on a officiellement assumé que définir la mort n'est pas discutable mais qu'il s'agit d'un fait objectif et scientifique. Lors de la réalisation de l'étude INCONFUSE, l'une des hypothèses de départ était précisément que la détermination de mort reste un débat ouvert car ce concept enferme une pluralité de significés dont certains sont

scientifiques et d'autres ne le sont pas. Si cette hypothèse était erronée, on pourrait attendre de la part des professionnels la manifestation de leur croyance en une même conception de la mort, supposément celle dans laquelle ils ont été formés qui est celle que la loi établit. On pourrait également escompter que les professionnels les mieux formés ou les plus expérimentés dans le traitement de la mort expriment des opinions plus conformes à ce modèle. En revanche, si notre hypothèse était judicieuse (qualifier un patient de mort ou vivant est effectivement sujet à opinions), on devrait pouvoir observer que les professionnels montrent entre eux des dissensions face au statut vital de certains patients, bien qu'ayant été formés sur le même modèle et assujettis à celui-ci par la loi.

En dernier lieu, puisque les débats en éthique se résolvent par des décisions normatives et non pas strictement scientifiques, celles-ci devraient être dialoguées et approuvées démocratiquement par consensus. L'opinion des citoyens devrait être consultée afin que leur volonté se voie impliquée. Le secteur de la population que représentent les professionnels doit également avoir son mot à dire : ils devraient appliquer les décisions légales adoptées. Lorsque la décision en question suscite des débats moraux, comme c'est le cas de la détermination de la mort, il est d'autant plus intéressant de connaître l'opinion et l'attitude de ces professionnels.

### *La conception officielle de la mort*

Il semble évident que le statut moral et juridique (droits et devoirs) d'un individu dépend de son statut vital (vivant/mort). Toute définition de la mort et son domaine d'application ont donc d'importantes conséquences normatives et pratiques. Cependant, le fait qu'une définition donnée de la mort ait des *implications* morales ne suppose pas nécessairement que les considérations normatives *aient motivé* le contenu d'une telle définition. Et même si l'on démontrait ceci, cela ne signifierait pas que la définition manque de justification. Mon intention est donc de démontrer dans cet ouvrage, non seulement que la définition de la mort actuellement acceptée par la loi a été motivée par des considérations pratiques mais en outre qu'une telle définition est dépourvue de fondement.

## INTRODUCTION

Nous verrons que définir la mort est une tâche plus complexe qu'elle ne paraît au premier regard. D'une façon approximative et formelle, la mort pourrait se caractériser comme la fin de la vie : elle est l'état auquel l'interruption de la vie fait place. Cette définition par négation a néanmoins l'inconvénient de renvoyer à un problème d'une envergure semblable: définir la vie. Les lois ont généralement éludé ce risque de circularité en donnant un contenu biologique et systémique de la mort humaine, équivalent à *l'arrêt permanent (ou irréversible) du fonctionnement intégré de l'organisme considéré comme un tout*. Une telle définition nous amène à considérer comme morts ceux qui ont perdu les fonctions régulatrices de l'organisme en tant qu'ensemble, bien que d'autres activités organiques comme la croissance de certains tissus et autres fonctions métaboliques résiduelles se maintiennent un certain temps après la déclaration de mort. Le caractère systémique de cette définition est fondé sur le fait qu'on n'exige pas la perte de toutes et chacune des fonctions organiques, mais seulement celles qui sont responsables de la régulation de l'ensemble de l'organisme. On a traditionnellement considéré que la vie dépendait du *cœur et des poumons*. L'arrêt circulatoire conduisait à l'arrêt respiratoire, et l'une ou l'autre de ces deux pertes fonctionnelles conduisait à son tour, dans des conditions normales à un arrêt des fonctions cérébrales. A partir des années 60, on a réussi à maintenir artificiellement le rythme cardiaque et la respiration chez des patients dont le cerveau était détruit et dépendaient de respirateurs automatiques. C'est l'une des raisons pour lesquelles on a estimé opportun de considérer comme morts, en outre, les patients qui avaient perdu totalement et définitivement les fonctions du *cerveau* (même s'ils continuaient à respirer artificiellement et que leur cœur battait). Il s'agit là du diagnostic connu sous le nom de *mort cérébrale* ou *mort encéphalique* (*whole brain death*)<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Les expressions "mort cérébrale" et "mort encéphalique" seront considérées synonymes dans cet ouvrage, et l'équivalent de l'expression anglaise *brain death*. Il est cependant important de signaler que par ces deux expressions je me réfère à ce que, plus techniquement, on nomme *whole brain death*, c'est à dire la mort de l'encéphale dans sa totalité et non seulement du tronc cérébral ("mort troncale" ou *brainstem death*), ni celle du néocortex ("mort corticale" ou *cortical death*). Ainsi, "mort cérébrale" ou "mort encéphalique" devront être entendues comme la mort du tronc cérébral autant que celle du cortex cérébral. Pour distinguer la mort de la

Comme critères de mort, on admet actuellement aussi bien *l'arrêt cardiorespiratoire irréversible* que la *mort cérébrale*. On assume officiellement que ces deux conditions exemplifient la définition systémique signalée plus haut. Pourtant, une telle définition est bien loin de faire consensus. Il existe encore une importante controverse pour déterminer si la mort cardiorespiratoire et la mort cérébrale doivent être assimilées à la mort. Je montrerai, dans la première partie de cette étude que l'une des motivations de cet élargissement de critères pour déterminer la mort humaine a été instituée afin de faciliter le prélèvement d'organes chez certains patients. Cette première partie a pour objet de présenter le problème de la définition de la mort dans le contexte de la greffe d'organes. C'est pourquoi elle sera introductive et générale. On y présentera tout d'abord, le mode par lequel la mort humaine a été déterminée tout au long de l'histoire ainsi qu'une révision synthétique de l'histoire des greffes d'organes. En second lieu, on introduira une série de considérations médicales, éthiques et juridiques sur le mode actuel de détermination de la mort humaine. Enfin, on effectuera une analyse comparative des politiques de prélèvement et greffe d'organes dans les trois pays où s'est déroulée l'étude INCONFUSE: l'Espagne, la France et les Etats-Unis.

Les difficultés qu'engendre la détermination de la mort sont également liées à des questions concernant le statut ontologique et épistémologique de la mort. La mort est-elle un phénomène ponctuel (discret) ou est-elle plutôt un processus ? Quel type d'entité meurt : un *organisme* ou bien une *personne* ? Déterminer la mort est-il une façon de *constater un fait* ou équivaut-il à émettre un *jugement de valeur* ? Ou encore les deux choses à la fois ? Quel espace de liberté devraient avoir les personnes pour décider si, se trouvant en situation de mort cérébrale, elles soient considérées vivantes ou mortes ? Les questions peuvent être aussi purement éthiques : est-il strictement *nécessaire* d'être déclaré *mort* pour que le prélèvement d'organes vitaux soit éthiquement acceptable ? Toutes ces questions ont trouvé des réponses explicites et implicites dans les lois internationales sur la détermination de la mort et la greffe d'organes jusqu'à constituer ce que, dans cette étude, je dénommerai le « *modèle officiel* concernant la mort ». Ce modèle officiel assume que :

---

totalité du cerveau, j'utiliserai occasionnellement l'expression "mort troncoencéphalique" comme synonyme de mort cérébrale.



## INTRODUCTION

1. la mort survient à un moment ponctuel dans le temps et que, pour autant, il ne s'agit pas d'un phénomène graduel ;
2. la mort est un phénomène exclusivement biologique, que l'on ne peut attribuer qu'à des *organismes* vivants et non pas à des entités métaphysiques ou morales. C'est *la perte définitive du fonctionnement intégré de l'organisme dans son ensemble* ;
3. dans sa tâche de déclaration de mort humaine, la médecine se limite à *constater un fait* et adopte par conséquent l'attitude d'observateur d'un phénomène naturel et aucune décision ni *jugement de valeur* n'entrent en compte ;
4. par conséquent, les individus ne doivent pas avoir le droit de décider des circonstances dans lesquelles ils seront considérés vivants ou morts : seuls les experts peuvent le faire et
5. on peut prélever des organes vitaux uniquement sur des patients déclarés préalablement morts, c'est-à-dire qu'en aucun cas il est éthiquement acceptable de provoquer la mort en prélevant des organes. C'est ce que l'on connaît sous le nom de « règle du donneur mort »<sup>26</sup>.

### *La mort humaine comme construction sociale*

Je me propose de démontrer que les cinq assomptions du modèle officiel énoncées plus haut sont discutables. La base de mon argumentation consiste à montrer, d'une part, que toute définition de la mort dépend d'éléments normatifs et, d'autre part, qu'une grande partie des experts chargés de déclarer la mort partagent cette idée. Sur cette base duale, constituée d'arguments théoriques et de données empiriques, mon intention est de défier l'idée officiellement assumée que la mort humaine est un phénomène naturel et objectif. Je défendrai, au contraire, que la détermination de la mort humaine est une *construction sociale*, tout au moins partiellement. Que veux-je signifier par là? Le constructivisme social entend par *construction* ou *construction sociale* tout phénomène qui, bien que semblant exister en totale indépendance des activités humaines, revêt un caractère « inventé » ou « construit » par les individus appartenant à une culture

---

<sup>26</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

ou société donnée. Les constructions sociales ont donc une origine conventionnelle et n'existeraient pas si la société ne les dotait pas d'une matérialité dont, en réalité, elles sont dépourvues. Le constructivisme social soutient qu'une grande part des phénomènes considérés *naturels* et *nécessaires*, ont en fait un caractère contingent et une origine postdiscursive. Ian Hacking a défini cette théorie contemporaine sur la culture comme

[L'ensemble des] projets sociologiques, historiques et philosophiques qui prétendent révéler ou analyser les interactions sociales et les itinéraires causaux de fait et historiquement situés, qui ont mené ou ont été impliqués dans la naissance ou la consolidation de quelque entité ou fait aujourd'hui existant<sup>27</sup>.

Des notions telles que *genre*<sup>28</sup>, *santé*<sup>29</sup>, *maladie*<sup>30</sup> ou *réalité*<sup>31</sup> ont été analysées d'un point de vue constructiviste. Un grand nombre de constructivistes sociaux défendent leurs thèses dans l'intention critique de dénoncer le manque de fondement de certaines catégorisations dont le caractère naturel est utilisé par certaines classes sociales dans le but de consolider le *statu quo* et d'exercer un type de pouvoir ou domination sur d'autres. En mettant en doute cette vision *naturaliste*, le constructivisme prétend saper l'autorité de ces catégories génératrices de pouvoir. La lutte contre certaines formes d'oppression a été l'objet de l'antipsychiatrie lorsqu'elle a défendu que la maladie mentale était une construction sociale, ou l'objet de certaines formes de féminisme qui ont adopté une approche constructiviste par rapport à la notion de *genre* (« on ne naît pas femme, on le devient », selon les paroles de Simone de Beauvoir<sup>32</sup>).

Hacking fait une distinction et une classification des différentes manières de s'ériger en constructiviste social. Je réviserai ci-après les différents niveaux d'engagement avec les thèses constructivistes décrits par Hacking afin de signaler dans lequel de ces niveaux je me

---

<sup>27</sup> HACKING, I. *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós, 2001 (1999): 89

<sup>28</sup> BUTLER, J. *El género en disputa*. Barcelona, Paidós, 2007 (1990): 56-59

<sup>29</sup> LABISCH, A. (1992). "The social construction of health: from early modern times to the beginnings of the industrialization" *Med Ges Gesch Beib* 1: 85-101.

<sup>30</sup> ARONOWITZ, R.A. (1991). "Lyme disease: the social construction of a new disease and its social consequences" *Milbank Q* 69(1): 79-112.

<sup>31</sup> BERGER, P.L. y LUCKMANN, T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY, Anchor Books, 1966; WATZLAWICK, P. *La realidad inventada. ¿Cómo sabemos lo que creemos saber?* Barcelona, 2000 (1981)

<sup>32</sup> BEAUVOIR, S. *El segundo sexo*. Madrid, Cátedra, 1999 (1949): tome 1, p. 15

## INTRODUCTION

situe pour avancer la provocante affirmation: *la mort humaine est une construction sociale*. Tous les auteurs constructivistes partent de la constatation suivante:

0. Dans l'état actuel des choses, le phénomène X [la conception officielle de la mort] se pose comme une évidence, semble inévitable et fait partie inhérente de la nature des choses<sup>33</sup>.

Mais en outre, ils souscrivent partiellement ou totalement aux thèses suivantes:

- a. Il n'était pas nécessaire que le phénomène X existe tel qu'on le connaît. Concernant le sujet qui nous occupe, cette thèse impliquerait l'idée suivante: il n'était pas nécessaire que la mort soit conçue comme elle l'est actuellement. [La conception officielle de la mort s'est formée à partir d'événements sociaux et historiques (contingents)].
- b. Le phénomène X est contre-productif, mauvais et nocif. [L'idée officielle de la mort est contre-productive et nocive].
- c. Si le phénomène X disparaissait [si la conception officielle de la mort disparaissait], tout irait mieux pour nous. Cette affirmation peut engendrer deux attitudes :
  - Il faut radicalement transformer le phénomène X [il faut transformer la conception officielle de la mort].
  - Il faut éliminer le phénomène X [il faut éliminer la conception officielle de la mort].

Hacking classe les niveaux d'engagement avec les thèses constructivistes dans les catégories suivantes:

- I. Constructivisme historique: ce niveau se limiterait à constater a). Il consisterait à affirmer que la conception officielle de la mort, loin d'être inévitable, a été le résultat contingent de processus sociaux.

---

<sup>33</sup> HACKING, I. *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós, 2001 (1999) : chapitre I

II. Constructivisme ironique: à ce niveau d'engagement avec le constructivisme social, on accepte a) et b). Cette attitude consisterait à dire: « Effectivement, on pourrait ne pas avoir accepté la conception officielle de la mort, mais cela s'est ainsi produit et a fini par faire partie de notre façon de comprendre la fin de la vie. Et nous ne pouvons plus la comprendre autrement ». Certains ironistes, comme Richard Rorty ajouterait: « Et nous ne sommes pas non plus capables de démontrer que la conception officielle de la mort est erronée ».

III. a. Constructivisme démasqueur: ce type de constructivisme accepte également a) et b) mais ne prétend pas changer le phénomène construit. Il prétend seulement saper sa légitimité en montrant la « fonctionnalité extra théorique » à laquelle il sert<sup>34</sup>. Dans un essai bien connu, J. Habermas signale, à propos du rôle masqueur de certaines idées :

L'expérience quotidienne nous apprend que les idées servent bien souvent à masquer par des prétextes légitimateurs les motifs réels de nos actions. Ce qui, sur ce plan, se dénomme rationalisation, s'appelle idéologie sur le plan de l'action collective<sup>35</sup>.

A partir de cette attitude constructiviste, on affirmerait que la conception officielle de la mort est non seulement contingente, mais qu'elle sert en plus, stratégiquement, des intérêts déterminés (de la médecine, des récepteurs d'organes). En montrant ceci, son caractère idéologique est mis en évidence.

b. Constructivisme réformiste: il assume b): la conception officielle de la mort est contre-productive a) puisqu'elle n'est pas inévitable, c) nous devrions la changer.

IV. Constructivisme rebelle: il maintient fortement le a), b) et c). La conception officielle de la mort est non seulement superflue et contre-productive mais il serait en outre désirable qu'elle disparaisse.

---

<sup>34</sup> Sous cette expression, Karl Mannheim fait référence à la fonction idéologique et sociale de certaines idées que la *conscience démasqueuse* peut dissoudre autrement que par simple négation.

<sup>35</sup> HABERMAS, J. *Ciencia y técnica como 'ideología'*. Madrid, Tecnos, 1994 (1968) : Chapitre "Connaissance et intérêt" : 173

## INTRODUCTION

V. Constructivisme révolutionnaire: il veut non seulement changer les idées mais encore le monde et les comportements. Il assume, comme le constructivisme rebelle a), b) et c) mais souhaite, en plus, un changement législatif et comportemental. Les personnes ne devraient pas se voir soumises à la conception officielle sur la mort.

Le constructivisme ici défendu concernant l'idée de la mort, n'est ni rebelle, ni révolutionnaire, mais seulement de type *historique* et, surtout, *démasqueur*. La première partie de cet ouvrage sera consacrée à l'étude historique de la mort et des greffes d'organes. J'y montrerai le caractère contingent de la conception acceptée de la mort et comment les critères légalement admis actuellement doivent leur origine à certaines circonstances historiques en rapport avec, principalement, le développement des technologies appliquées au support vital dans le cadre des soins intensifs, et avec le développement parallèle des premières greffes d'organes. Pourtant, mon objectif n'est pas seulement de constater l'origine historique et contingente de la conception officielle de la mort. Je veux également expliciter les présupposés normatifs qu'une telle conception assume implicitement. Je démentirai que la mort, telle qu'elle est conçue par la loi, a été définie seulement à partir de considérations médicales, biologiques et scientifiques. En revanche, je défendrai que cette définition est due à des présupposés non scientifiques, de type fondamentalement social, moral et métaphysique.

L'un des objectifs de la bioéthique est de résoudre les désaccords qui se produisent dans la pratique concernant les sciences de la vie. Lorsqu'ils ne peuvent se résoudre, la discussion bioéthique doit au moins servir à identifier les raisons de ces désaccords. La conception officielle de la mort, comme nous le verrons, ne suscite pas l'adhésion unanime de la population ni des professionnels chargés de la constater. Mon objectif est de mettre en lumière les présupposés théoriques de chaque position en litige. C'est en ce sens que le point de vue constructiviste que je vais adopter sera du type *démasqueur*. Je me consacrerai donc à cette tâche dans la deuxième partie de cet ouvrage où seront débattus les quatre aspects fondamentaux qui constituent le cœur de la discussion philosophique de la présente thèse, en rapport avec les aspects épistémologiques et métaphysiques de la mort. On y traitera quatre questions: le caractère ponctuel ou

graduel de la mort, la cohérence entre la définition de la mort et les critères employés dans la pratique afin de la constater, la relation entre faits et valeurs, et la possibilité du pluralisme concernant le diagnostic de la mort humaine. Les conclusions qui s'ensuivent remettent en question la validité des quatre premières assumptions sur lesquelles s'articule le modèle officiel. J'y argumenterai :

- 1'. que la mort ne survient pas à un moment ponctuel mais qu'elle se produit graduellement ;
- 2'. que la mort n'est pas un phénomène exclusivement biologique mais mixte, à mi-chemin entre la biologie et la culture ;
- 3'. qu'en déclarant mort un patient, la médecine ne se limite pas à *constater un fait* empirique mais prends des *décisions* normatives sur la base de *jugements de valeur* ;
- 4'. qu'il est en effet discutable que les individus puissent décider leur propre définition de la mort.

Je consacre la troisième partie au débat sur la cinquième et dernière assumption du modèle officiel, à savoir le caractère obligatoire de la *règle du donneur mort*. Pour ce faire, j'argumenterai

- 5'. que, dans certaines circonstances, tout en comptant sur les garanties de protection correspondantes et le respect envers le donneur, il peut ne pas être éthiquement incorrect de provoquer la mort d'un donneur en lui prélevant des organes.

J'analyserai dans cette partie la double nature –morale et juridique- de la *règle du donneur mort*. J'exposerai également les conditions sous lesquelles, selon mon opinion, on pourrait accepter des exceptions à celle-ci.

Les résultats de l'étude INCONFUSE, décrits dans la quatrième partie, montrent qu'une part significative des professionnels impliqués dans la constatation de la mort et le prélèvement d'organes souscrivent totalement ou partiellement à une conception de la mort que je dénommerai « la *conception hétérodoxe* de la mort », en opposition à la conception *officielle*.

La validité des conclusions qui résultent de ce travail de thèse doctorale dépendra de la rationalité des arguments que j'emploierai

## INTRODUCTION

ainsi que de la véracité et de la rigueur avec laquelle j'aurai obtenu les données empiriques auxquelles je me référerai pour corroborer mes affirmations. Il me paraît important d'exprimer cependant quelques réserves concernant la portée de mes conclusions. Tout en assumant la consistance formelle des arguments et la rigueur dans l'obtention et la présentation des données empiriques que je montre dans cette étude, les conclusions normatives auxquelles je parviens n'obligent pas un quelconque accord. Comme toute étude, celle-ci part de certains présupposés. En tant que chercheur, mon obligation est de déclarer et de rendre aussi visibles que possible les choix substantifs et méthodologiques adoptés.

### *Conclusions*

Malgré ma ferme croyance dans les arguments développés dans cette étude, il serait présomptueux de ma part de prétendre que mes conclusions sont traduisibles en décisions politiques. La portée pratique du discours philosophique pour la bioéthique constitue en lui-même un thème de réflexion. On attribue souvent à la philosophie le rôle de garant de la rationalité. Pourtant, on se rend souvent compte que les conclusions où aboutit l'analyse philosophique ne sont pas réalistes, ni parfois applicables, ni même éthiquement acceptables. Doit-on mener à exécution des pratiques générant des conséquences indésirables pour le seul fait qu'elles sont théoriquement justifiées? Jusqu'à quel point le droit devrait-il observer ce que dicte la morale? Au cours de la réalisation de cet ouvrage, j'ai été confronté à ce type de questions. L'une des conclusions de cette étude, par exemple, est qu'il n'existe aucun argument scientifique ni philosophique qui justifie, malgré les préconisations du modèle officiel, que la mort cérébrale équivaut à la mort. Cela signifie-t-il que la loi serait plus juste si elle interdisait de considérer comme morts ceux qui se trouvent dans cet état? Jusqu'à quel point doit-on abandonner une politique qui sauve des vies parce qu'elle manque de fondement philosophique? J'avoue mes doutes devant ces questions. Tout en estimant que la rationalité est une condition désirable dans tout discours normatif, j'incline à penser, contrairement à Platon, que le fait de laisser totalement les décisions en matière de politique publique aux mains des philosophes peut

constituer une irresponsabilité. La philosophie possède un rôle important dans l'élaboration des politiques publiques mais elle ne doit pas avoir le dernier mot. J'aborderai cette question dans la troisième partie de cet ouvrage, au moment de discuter la validité de la *règle du donneur mort*.

Je dirai enfin que, malgré l'apparence radicale d'une partie de mes conclusions, cet ouvrage prétend seulement un impact limité.





# PRIMERA PARTE



# 1. ASPECTOS HISTÓRICOS, MÉDICOS, LEGALES Y ÉTICOS

*Tan incierto es el juicio de los hombres que ni tan siquiera puede determinar la muerte*

(Plinio el Viejo)

## Introducción

Las dificultades para determinar el tiempo exacto en que tiene lugar la muerte humana han estado presentes en todos los momentos de la Historia. Esto se debe, al menos parcialmente, a que la muerte no sobreviene a todas las partes de un organismo simultáneamente. ¿Cuál es la parte del organismo humano esencial para la vida, aquella sin cuyo funcionamiento se puede estar seguro de que el individuo ha muerto? Tradicionalmente, los criterios se centraban en la actividad del corazón y de los pulmones. Se estimaba que el cese irreversible de las funciones cardíacas o de las funciones respiratorias conducían al mismo fenómeno: el cese de la vida. Más recientemente, las partes anatómicas legalmente reconocidas como *locus* de la muerte son tres: el corazón, los pulmones y el cerebro.

Puede resultar sorprendente, pero médicos, verdugos, soldados y carniceros han constatado que la cabeza decapitada de animales y personas puede sobrevivir durante algún tiempo tras la disección. Estas experiencias ponen en entredicho que la muerte sea, como tradicionalmente se creyó, un fenómeno unitario: si un individuo conserva sus funciones cerebrales pero ha dejado de respirar y su corazón de latir ¿está vivo o muerto? ¿Y qué decir de aquel cuyo corazón sigue latiendo pero cuyo cerebro ya no funciona? Este es el tipo de preguntas que voy a tratar de clarificar a lo largo de este capítulo mostrando cómo se ha determinado históricamente el momento de la muerte, cómo la medicina determina actualmente la muerte, qué requisitos legales se establecen para llevar a cabo esa tarea, y qué problemas éticos plantea la determinación de la muerte y la extracción de órganos de cadáveres.

## Aspectos históricos

### *Historia de la constatación de la muerte*

Los procedimientos empleados para el diagnóstico de la muerte han variado en función de épocas y lugares. En la Grecia clásica, se creía que la muerte podía empezar por los pulmones, el cerebro o el corazón, aunque estaban convencidos de que el corazón era el auténtico indicador de la muerte. Esta visión no era la que predominaba en la tradición hebraica, para la cual la vida se identifica con la subsistencia del soplo respiratorio. La idea de que la vida se acaba cuando la persona termina de respirar determinó el pensamiento judeocristiano y su forma de concebir la vida humana hasta la Edad Media. No obstante, ni siquiera dentro del pensamiento judío esa posición estuvo libre de objeciones: una corriente talmúdica minoritaria basaba el diagnóstico de muerte en la interrupción del latido del corazón y Maimónides, filósofo y médico rabino del siglo XII, afirmaba que la importancia del cerebro era vital, pues estimaba que en la cabeza se instala el alma<sup>1</sup>.

Durante siglos, se aceptó que la ausencia de pulso, respiración y latido eran los síntomas de que una persona estaba muerta. Sin embargo, para algunos escépticos, estos signos servían más para determinar cuándo la tarea del médico debía darse por concluida que para identificar cuándo realmente había muerto una persona. Esto último exigía pruebas más concluyentes. Son conocidas las prácticas hebraicas empleadas para evitar diagnósticos erróneos, consistentes en visitar el cadáver hasta tres días después de haber sido declarada la muerte y comprobar el fallecimiento antes de proceder a la inhumación. El anatomista ilustrado J.B. Winslow<sup>2</sup> relata cómo en período de grandes epidemias, cuando tomar tales precauciones suponía un grave riesgo de contagio, se generalizaba el pánico popular ante la posibilidad de ser enterrado vivo.

---

<sup>1</sup> RUSSELL, T. *Brain death. Philosophical concepts and problems*. Aldershot, Ashgate, 2000: Cap. 1

<sup>2</sup> Winslow, J. B.: *The uncertainty of the signs of death and the danger of precipitate interment*, M. Cooper, London, 1746. cit en *Ibid.*,

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

El cuestionamiento de la competencia médica para diagnosticar de manera fiable la muerte aumenta hacia mediados del siglo XIX, con la aplicación incipiente de ciertas técnicas de reanimación cardíaca y respiratoria. Estas técnicas supusieron un incremento del número de estados confundibles con la muerte. No casualmente nace en esta época el mito de Frankenstein (1818), testimonio novelado de los problemas éticos y epistemológicos que conciernen a la vida y la muerte ante la perspectiva de nuevas tecnologías que puedan alterar el proceso natural de la vida.

Las pruebas que se empleaban para diagnosticar la muerte estaban basadas fundamentalmente en el criterio cardiorrespiratorio. Así, para saber si el paciente continuaba respirando, se solía colocar un vaso con líquido en el pecho del moribundo, o un candelabro encendido, una pluma o un espejo ante su nariz. Otra técnica empleada era la de sumergir en agua la cabeza del paciente y comprobar si exhalaba burbujas. Para probar la existencia de pulso, a veces se escuchaba el latido del corazón, se realizaba una exploración manual o incluso se abría una arteria y se comprobaba si la sangre seguía circulando. Otras veces se daba por definitiva la frialdad del cuerpo. Ocasionalmente se empleaban pruebas para verificar la inexistencia de actividad cerebral. Por ejemplo, la ausencia de respuesta a estímulos, tales como la inhalación de sales o el sonido de una trompeta al lado de los oídos. También se producen en esta época importantes inventos de artefactos necesarios para el diagnóstico. Tal vez el más importante es el estetoscopio, inventado por Laënnec en 1819.

El desarrollo de la vivisección experimental y de la anatomía a lo largo de los siglos XVII y XVIII ya había permitido a R. Dunglison<sup>3</sup> y posteriormente a X. Bichat<sup>4</sup> constatar que el corazón, los pulmones y el cerebro son partes del cuerpo capaces de vivir durante un tiempo considerable en ausencia de las demás. La desconfianza que se tenía respecto de los diagnósticos de muerte se mantiene hasta el siglo XIX,

---

<sup>3</sup> Dunglison, R.: *A New Dictionary of Medical Science*, Charles Bowen, Boston, 1833, vol. 2, p. 49

<sup>4</sup> BICHAT, X. *Recherches physiologiques sur la vie et la mort et autres textes (1ere Partie)*. Paris, Flammarion, 1994 (1800)

## PRIMERA PARTE

época en la que el mismo Dunglison<sup>5</sup> afirma que “el único signo seguro de muerte real es el comienzo de la putrefacción” mientras que otros, como W. Hawes o M.J.B. Orfilia<sup>6</sup>, dudan incluso de que esa sea una prueba suficiente. Finalmente, se adoptó como diagnóstico de muerte el cese de actividad cardiovascular, lo que implicaba una interrupción general de los fluidos del cuerpo considerados vitales.

El siglo XX representa para la historia de la muerte en Occidente una época de cambios importantes. Estos cambios se deben al protagonismo que adquiere la tecnología en los procesos que acompañan el final de la vida. Los países occidentales han visto, sobre todo a partir de los años cincuenta, cómo la tecnología aplicada al soporte vital (respiradores automáticos, reanimación cardio-respiratoria, corazones artificiales), ha dotado a la medicina de la capacidad de mantener a una persona con vida durante períodos de tiempo que hasta entonces eran inconcebibles. La muerte, que en otro tiempo era un fenómeno relativamente súbito e inaplazable, ha dejado de serlo. Antiguamente, las personas fallecían en un período relativamente corto de tiempo, de enfermedades infecciosas que no tenían curación. Hoy, la muerte es en muchos casos un fenómeno previsible y lento o, como señala Ph. Ariès, un “fenómeno técnico”<sup>7</sup>, identificable mediante máquinas muy complejas y posibilitado por el cese de los cuidados. La inmensa mayoría de las muertes que se producen en los países desarrollados tienen lugar en un hospital, y en las tres cuartas partes de estas muertes interviene una decisión médica, que suele consistir en no instaurar o bien suspender las medidas terapéuticas<sup>8</sup>. Sólo en un reducido número de casos el momento de morir depende de la voluntad de los pacientes, pues el propio avance tecnológico hace que la muerte se produzca cuando ya hace bastante tiempo que el paciente ha perdido la conciencia. Uno de los

---

<sup>5</sup> Dunglison, R.: *A new dictionary of medical science*, Charles Bowen, Boston, 1833, vol 1, p. 576

<sup>6</sup> Hawes, W.: *An address to the public on premature death and premature interment*, Author, London, 1780; Orfilia, M.J.B.: *A popular treatise on the remedies to be employed in cases of poisoning and apparent death*, William Phillips, London, 1818

<sup>7</sup> ARIÈS, P. *Historia de la Muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona, El Acantilado, 2000

<sup>8</sup> FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P., et al. (2001). "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group" *Lancet* 357(9249): 9-14.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

resultados de este proceso es que, en la segunda mitad del siglo XX, los grandes hospitales se han encontrado ante un número creciente de pacientes que, aunque siguen respirando, tienen dañadas irreversiblemente sus capacidades cognitivas. Este es el contexto en el que se gestó el concepto de la *muerte cerebral*.

### *Origen de la muerte cerebral*

La idea de “muerte cerebral” surgió a final de los años sesenta como resultado del progreso en las técnicas de reanimación cardiopulmonar. La muerte cerebral nunca habría existido si los respiradores automáticos no se hubieran aplicado a pacientes con el cerebro severamente dañado por un traumatismo o un accidente cerebral. Puede resultar sorprendente que un progreso técnico haya conducido a una revisión de los criterios clásicos para diagnosticar la muerte humana. ¿Cómo fue esto posible?

Tradicionalmente, se consideraba que las únicas funciones responsables de la vida eran la circulación y la respiración. El cese circulatorio acarrea irremediablemente el cese respiratorio y viceversa. Cualquiera de esas pérdidas era irreversible y significaba la muerte. Además, cuando las medidas de reanimación todavía no se aplicaban, las personas que padecían un daño cerebral severo automáticamente perdían sus funciones cardiorrespiratorias. Eso hizo que el funcionamiento del corazón y los pulmones pareciera estar *necesariamente* ligado al funcionamiento del cerebro. Los métodos de reanimación cardiorrespiratoria vinieron a demostrar lo contrario. Por un lado, gracias a la reanimación cardíaca se comprobó que muchos paros cardíacos podían revertirse. Por otro lado, gracias a la respiración mecánica, la función respiratoria podía mantenerse artificialmente en pacientes con el cerebro destruido. El resultado fue la aparición de pacientes irreversiblemente inconscientes y con el organismo funcionando (gracias al mantenimiento asistido de la función respiratoria).

A principios de 1959, Wertheimer, Jouvett y Descartes describieron por primera vez este estado y lo caracterizaron como “muerte del



## PRIMERA PARTE

sistema nervioso”<sup>9</sup>. Ese mismo año, dos neurólogos franceses describieron veintitrés casos de lo que ellos conceptualizaron como *coma dépassé*. Definieron este diagnóstico en los siguientes términos:

[E]s el coma en el que, a la abolición total de las funciones de la vida de relación [...] se añade una abolición total de las funciones de la vida vegetativa<sup>10</sup>.

Aunque estos autores llegaron a plantearse la dificultad de determinar “las fronteras últimas de la vida”, su discurso asimilaba ese estado a una forma de *supervivencia*. Estimaban que los casos de pacientes con sus funciones orgánicas mantenidas pero irreversiblemente inconscientes constituían un triste precio a pagar (*rançon*) por la capacidad adquirida para reanimar a ciertos pacientes que en condiciones normales habrían muerto:

Un precio –señalaban–, pues la *supervivencia* en el ‘*coma dépassé*’ impone esfuerzos crecientes a los equipos de cuidados intensivos y prolonga un espectáculo cada vez más doloroso para la familia<sup>11</sup>

Los autores llegaron a plantearse la cuestión sobre si se debía permitir morir a esos pacientes, pero rechazaron esa posibilidad. A finales de los años sesenta, la limitación del esfuerzo terapéutico no era una práctica común al ser asimilada a una eutanasia. Esta es probablemente la razón por la que Mollaret y Goulon reconocieron “no haber podido, ni querido, consentir [para este tipo de pacientes] el gesto del *pollice verso*”<sup>12</sup>.

En 1967 se constituyó el *Comité Ad Hoc de Muerte Cerebral de Harvard*, presidido por Henry Beecher y formado por diez clínicos, un historiador, un abogado y un teólogo. De sus reuniones surgió un informe, publicado un año más tarde<sup>13</sup>, al que se le atribuye haber

---

<sup>9</sup> ESCALANTE, J. "La definición de la muerte" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996: 53-74

<sup>10</sup> MOLLARET, P. y GOULON, M. (1959). "Le coma dépassé" *Rev Neurol (Paris)* 101: 3-15., 4)

<sup>11</sup> *Ibid.*, 4): énfasis añadido

<sup>12</sup> *Pollice verso* es el familiar gesto con el puño cerrado y el pulgar hacia abajo que originalmente empleaba el público del coliseo romano para expresar su deseo de que se diera muerte a un gladiador.

<sup>13</sup> AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH (1968). "A definition of irreversible coma. Report

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

determinado, a partir de entonces, la práctica médica relacionada con el final de la vida y los trasplantes de órganos en la casi totalidad de los países técnicamente desarrollados<sup>14</sup>. En el informe se decía lo siguiente:

Nuestro objetivo es considerar a los pacientes en este estado [el *coma dépassé*] como personas muertas<sup>15</sup>

El Comité recomendó, por lo tanto, que la muerte podía ser declarada cuando un paciente exhibiera los siguientes síntomas:

- Ausencia de receptividad y de respuesta
- Ausencia de movimientos respiratorios
- Ausencia de reflejos
- Electroencefalograma plano (prueba a la que se concedía tan sólo un valor confirmatorio)<sup>16</sup>.

Stickel publicó en 1979 un útil esquema en el que se describen los modos de morir, y la secuencia en que se producen las pérdidas orgánicas en función de la causa de la muerte<sup>17</sup>. Reproduzco el esquema traducido a continuación:

---

of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40.

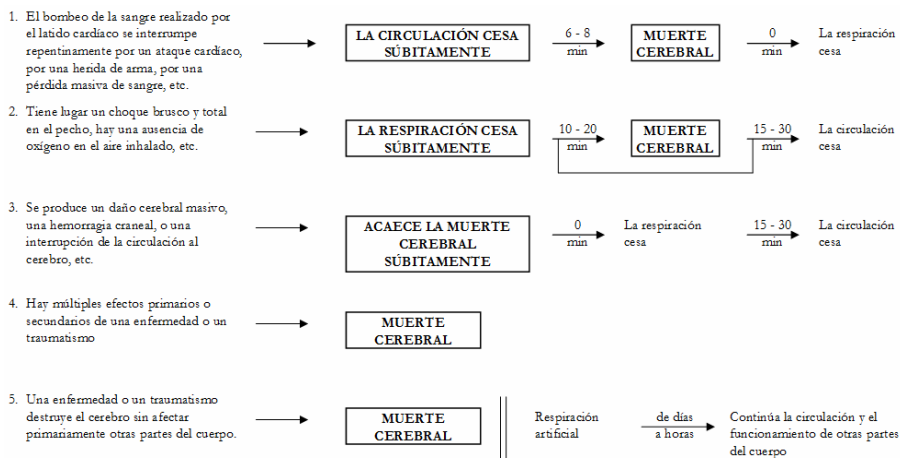
<sup>14</sup> La repercusión del Comité Ad Hoc de Harvard sobre la muerte cerebral eclipsó otro documento firmado con ocasión de la vigésimo segunda asamblea de la Asociación Médica Mundial: la Declaración de Sydney sobre la declaración de la muerte. Al respecto, MACHADO, C., KOREIN, J., FERRER, Y., et al. (2007). "The Declaration of Sydney on human death" *J Med Ethics* 33(12): 699-703.

<sup>15</sup> AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH (1968). "A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40.: 337

<sup>16</sup> *Ibid.*

<sup>17</sup> STICKEL, D.L. (1979). "The brain death criterion of human death. An analysis and reflections on the 1977 New York Conference on Brain Death" *Ethics Sci Med* 6(4): 177-97.

## PRIMERA PARTE



Las posibles secuencias o acontecimientos en la muerte

### *Historia de los trasplantes de órganos*

La aparición de los primeros pacientes en *coma dépassé* coincide históricamente con el desarrollo de los primeros trasplantes de órganos. Los trasplantes de riñón se llevaban haciendo desde hacía años, pero con donantes vivos o con cadáveres declarados muertos de acuerdo con el criterio clásico –cardiorrespiratorio– de la muerte. Sin embargo, la oferta de órganos procedentes de esos donantes, por un lado, era insuficiente para atender a la demanda de órganos y, por otro, los trasplantes realizados no siempre eran exitosos. En 1963, 7644 estadounidenses murieron por un fallo renal. En 1967, tan sólo se pudieron realizar 700 trasplantes renales en ese país, debido al escaso número de donantes. Los trasplantes debían afrontar otros dos obstáculos que provocaban el rechazo del trasplante en el receptor: la isquemia y la incompatibilidad de tejidos entre donante y receptor. El segundo problema fue resuelto, inicialmente favoreciendo las donaciones de personas emparentadas<sup>18</sup>, y finalmente gracias a los medicamentos de inmunosupresión, sobre todo con el empleo de la

<sup>18</sup> El primer trasplante exitoso de riñón se realizó en Boston en 1954, entre dos gemelos idénticos (isotrasplante). GRACIA, D. "Historia del trasplante de órganos" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996: 16

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

ciclosporina a partir de 1978<sup>19</sup>. En cuanto al primer problema, los órganos procedentes de donantes en asistolia presentaban el inconveniente de su deterioro, producido por la pérdida de riego sanguíneo tras el paro circulatorio. La isquemia<sup>20</sup> provocaba rechazos del órgano trasplantado en el receptor, lo que hacía que los índices de supervivencia de muchos receptores se contaran en horas, días, o como mucho, semanas. Además, el criterio tradicional de la muerte por parada cardiorrespiratoria presentaba otro inconveniente: el corazón de esos pacientes nunca podría ser trasplantado, por encontrarse excesivamente deteriorado.

En junio de 1963, el médico belga Guy Alexandre tuvo la audacia de extraer un riñón de un paciente en *coma dépassé*, antes de que su corazón dejara de latir, para trasplantarlo en otro paciente con insuficiencia renal. Su intención era reducir el tiempo de isquemia y evitar el rechazo, y en gran medida lo consiguió. El receptor de aquel riñón vivió casi tres meses<sup>21</sup>. En 1966, durante un congreso de trasplantes, Alexandre manifestó haber practicado ya nueve extracciones de riñón en pacientes en *coma dépassé*.

Algunos afamados trasplantadores, como Thomas Starlz, expresaron allí sus dudas sobre la licitud de ese procedimiento: “Dudo que alguno de los miembros de nuestro equipo de trasplantes pueda aceptar que una persona esté muerta si su corazón sigue latiendo”<sup>22</sup>. Starlz estaba planteando si es aceptable emplear a pacientes vivos como fuentes de órganos para trasplantes. La cuestión residía, como reconocería Joseph Fletcher en un provocador artículo publicado poco después de la publicación del informe de Harvard, en que el tiempo de espera era esencial:

Gran parte de la presión que está detrás de las nuevas propuestas para una definición de la muerte cerebral, o (coma irreversible), tienen lugar por el factor tiempo. ‘La muerte funcional’ es un concepto nuevo que ha emergido porque las técnicas de reanimación permiten mantener corazones, hígados o riñones en funcionamiento en pacientes comatosos

---

<sup>19</sup> *Ibid.*, : 17

<sup>20</sup> La isquemia es la degradación celular resultante de la falta de oxígeno en órganos y tejidos.

<sup>21</sup> MACHADO, C. (2005). "The first organ transplant from a brain-dead donor" *Neurology* 64(11): 1938-42.

<sup>22</sup> *Ibid.*: 1940

## PRIMERA PARTE

después de que el cerebro haya dejado de funcionar perdido. Este mantenimiento es necesario para que los órganos del trasplante cadavérico puedan conservar la 'salud' hasta que sean diseccionados y transferidos al paciente receptor. [...] El tiempo es esencial. [...] En lo que se refiere al receptor, asegurarse de que el paciente está 'muerto' puede arruinar el órgano, pero apresurarse puede 'asesinar' al donante de acuerdo con las pruebas anticuadas de la muerte<sup>23</sup>.

Esta tensión entre los intereses del donante –en un estado incierto entre la vida y la muerte– y los intereses de los receptores se manifestó en toda su radicalidad cuando se comenzaron a obtener éxitos en los trasplantes de órganos impares (necesarios para la vida), como el corazón.

El primer trasplante exitoso de corazón lo practicó el doctor Christian Barnard en Sudáfrica en 1967, tan solo unos meses antes de que se reuniera el Comité Ad Hoc. El corazón procedía de Denise Ann Darvall, una mujer que había sufrido un traumatismo craneal durante un accidente de tráfico en Ciudad del Cabo. El propio Barnard certificó su muerte, aparentemente después de que tuviera lugar una parada cardíaca, tras interrumpirse el respirador automático. El receptor de aquel corazón, Louis Washkansky, vivió durante dieciocho días. Este caso testimoniaba algo extremadamente paradójico: ¿cómo podía ser que el corazón por cuya parada había muerto Darvall pudiera salvar la vida de otra persona?

La esperanza generada por el caso no acalló ciertas voces de preocupación ante la eventualidad de que se estuvieran sacrificando prematuramente algunas vidas para el beneficio de terceros<sup>24</sup>. Cada vez parecía más claro que el desarrollo exitoso de las políticas de trasplante iba a depender de la confianza social en los trasplantes de órganos y en el sistema médico. Esta es precisamente la función que desempeñó el Comité Ad Hoc para la Muerte Cerebral de la Escuela de Medicina de Harvard. Así lo reconocía en el informe que el comité escribió:

Dos razones explican la necesidad de esta nueva definición:

1. [...] el corazón del paciente continúa latiendo pero su cerebro se encuentra

---

<sup>23</sup> FLETCHER, J. "Our Shameful Waste of Human Tissues" en. D.A. Cutter. *Updating Life and Death*. Boston, Beacon Press, 1969: 1-30: 21

<sup>24</sup> LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002, 82-3.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

irreversiblemente dañado. Esto representa una carga muy importante para los pacientes, [...] para sus familias, para los hospitales, y para aquellos que necesitan las camas ocupadas por esos pacientes comatosos.

2. Los criterios obsoletos de la definición de la muerte pueden conducir a controversias en el momento de la obtención de órganos para trasplantes<sup>25</sup>.

Tal y como se expresaba en ese informe, la primera finalidad que perseguía el Comité de Muerte Cerebral de Harvard era liberar a los hospitales y a la sociedad en general de la carga que suponía el gran número de hospitalizados que permanecían en coma durante períodos de tiempo indefinidos; personas cuyo corazón podía seguir latiendo pero cuyo cerebro estaba irreversiblemente dañado. Como ya habían anticipado Mollaret y Goulon, los avances en los medios de resucitación y de soporte vital habían traído consigo un mantenimiento de vidas humanas en circunstancias que, para muchos, eran insostenibles. Los recursos sanitarios que exigía el mantenimiento de sus vidas eran enormes, y se sabía que en esos casos era imposible la recuperación. Mientras las cifras de pacientes en coma no hacían sino aumentar, otros pacientes gravemente enfermos pero con mejores pronósticos necesitaban esas camas en los hospitales para sobrevivir y recuperar su calidad de vida.

La segunda finalidad del comité era optimizar las condiciones de extracción de órganos para trasplantes y al mismo tiempo evitar “controversias en el momento de la obtención de órganos para trasplantes”. El no-deterioro del órgano para el trasplante es un factor importante para que el eventual receptor lo tolere y la operación sea exitosa. Si se tiene que esperar a que el corazón deje de latir para proceder a la extracción, el órgano generalmente sufre daños que dificultan posteriormente su aceptación en el cuerpo del receptor. En cambio, si se permite extraer los órganos de los pacientes *antes* de ser desconectados definitivamente de los respiradores y de interrumpirse su actividad cardíaca, los órganos se encuentran irrigados al ser extraídos, lo que hace que se encuentren en condiciones óptimas para el trasplante.

---

<sup>25</sup> AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH (1968). "A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40.

## PRIMERA PARTE

Las personas que se encontraban en coma irreversible fueron vistas por los miembros del Comité Ad Hoc de Harvard como un banco de órganos en perfecto estado, cuyo potencial de salvar vidas aún viables (conscientes, autónomas y con una cierta calidad) era muy significativo. Para conseguir estos objetivos, su propuesta consistió en ampliar los criterios de la muerte de manera que se pudiera incluir el entonces llamado “coma irreversible” dentro de la categoría de los pacientes muertos. El coma irreversible pasó a ser la “muerte cerebral”, diagnóstico que consiste en un cese irreversible del funcionamiento de todo el cerebro. Encontrarse en tal estado implicaría desde entonces la muerte del individuo, a todos los efectos.

Gracias a este “reencuadre” del estatuto de los pacientes en coma irreversible, dos prácticas –en aquella época raras pero hoy en día habituales– quedaban públicamente legitimadas: 1. la limitación del esfuerzo terapéutico y el *triage* (o priorización de los pacientes que deberían ser tratados) y 2. la extracción de órganos para trasplantes<sup>26</sup>. Todo ello sin que los médicos pudieran ser acusados de homicidio. Como señala Fletcher en el artículo citado:

Los trasplantes cadavéricos [...] eludirán (no responderán a) muchas de las cuestiones éticas. Eliminan la cuestión acerca de ‘acelerar la muerte’ –al menos en la mayoría de los casos– así como las dudas sobre si se reduce la supervivencia potencial del donante. Reducen la necesidad de ‘presionar’ a los pacientes para que donen órganos, especialmente en las fases pre-terminales. [...] Eso alivia a los allegados de la carga de la toma de decisiones. No conlleva ningún riesgo de enfermedad o debilitamiento provocado por el trasplante. Obvia toda persecución legal debida a errores médicos o a quejas...<sup>27</sup>

Para entender por qué se evitó a toda costa discutir abiertamente la cuestión de la desconexión del soporte vital es preciso señalar que a finales de los años sesenta, la doctrina de la sacralidad de la vida gozaba de una perfecta salud. Según esta doctrina, bajo ninguna circunstancia puede ser éticamente aceptable interrumpir voluntaria y deliberadamente la vida de un ser humano inocente ya que la vida tiene un valor absoluto. Algunos utilitaristas, como Helga Kuhse o

---

<sup>26</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona, Paidós, 1997a. Pese a no ser tan frecuentes, cabría añadir a estas tres prácticas la de ciertas formas de experimentación biomédica no autorizadas en pacientes vivos.

<sup>27</sup> FLETCHER, J. "Our Shameful Waste of Human Tissues" en: D.A. Cutter. *Updating Life and Death*. Boston, Beacon Press, 1969: 1-30: 22-23

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

Peter Singer<sup>28</sup> han mostrado cómo la doctrina tradicional de la sacralidad de la vida humana se ha ido debilitado tanto social como jurídicamente a lo largo de los últimos treinta años. A esta conclusión conducen los resultados de varios estudios que muestran cómo sectores importantes de la opinión pública están a favor de la eutanasia y otras formas de ayudar a morir<sup>29</sup>. En el mismo sentido han evolucionado y siguen evolucionando las leyes de los países occidentales<sup>30</sup>, llegando algunos, como Holanda, Bélgica o Suiza, a

---

<sup>28</sup> KUHSE, H. *The sanctity-of-life doctrine in medicine: a critique*. Oxford, Clarendon Press, 1987; SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997b; SINGER, P. *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003 (2002).

<sup>29</sup> Algunos estudios realizados en países como Alemania y Canadá muestran que una mayoría de la sociedad se muestra favorable a la legalización de la eutanasia, a pesar de que todo estudio de este tipo plantea el problema metodológico debido a la posible confusión de la eutanasia activa con otras formas de muerte médicamente asistida que ya son legales. HELOU, A., WENDE, A., HECKE, T., et al. (2000). "[Public opinion on active euthanasia. The results of a pilot project]" *Dtsch Med Wochenschr* 125(11): 308-15; MARCOUX, I., MISHARA, B.L. y DURAND, C. (2007). "Confusion between euthanasia and other end-of-life decisions: influences on public opinion poll results" *Can J Public Health* 98(3): 235-9. Un reciente estudio realizado en doce países europeos muestra que la actitud del público con respecto a la eutanasia es cada vez más favorable. COHEN, J., MARCOUX, I., BILSEN, J., et al. (2006). "Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981-1999)" *Eur J Public Health* 16(6): 663-9. En España, uno de los pocos estudios que se ha realizado al respecto mostró que, de trescientas sesenta personas encuestadas a las que se les proponía cinco escenarios (coma irreversible, tetraplejía, cáncer terminal, enfermedad degenerativa, y demencia) y cinco posibles alternativas terapéuticas (obstinación terapéutica, sedación terminal, órdenes de no reanimación, limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia), el 44% de los pacientes encuestados no eligen la eutanasia para sí mismos en ninguno de los cinco supuestos. El 56%, en cambio, elige la eutanasia en, al menos, una de las situaciones propuestas. CERECEDO, M.J., COMBARRO, J., MUÑIZ, S.M., et al. (2005). Situaciones críticas. Santiago de Compostela, XV Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (Comunicación)

<sup>30</sup> Algunas legislaciones recientes sobre la limitación del esfuerzo terapéutico son precisamente la española y la francesa. "Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, art. 11 *instrucciones previas*." <http://civil.udg.edu/normacivil/estatal/persona/PF/L41-02.htm> (06/10/08); Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO du 23 avril 2005),



## PRIMERA PARTE

permitir que tal ayuda cobre la forma de una eutanasia activa o de un suicidio asistido<sup>31</sup>. El cuestionamiento progresivo de la doctrina de la sacralidad de la vida también suscita dudas sobre el carácter absolutamente obligatorio de la *regla del donante fallecido*. En opinión de algunos, para que la extracción de órganos sea moralmente lícita, *no es absolutamente necesario* que el donante esté muerto si se encuentra en una situación irreversible que le impide padecer todo tipo de daño y había dado su consentimiento<sup>32</sup>.

Han pasado cuarenta años desde que se reuniera el Comité Ad Hoc de Harvard para redefinir los criterios de la muerte. Podemos preguntarnos hoy cuál sería la decisión que adoptaría en la actualidad un comité similar si se enfrentase a los mismos problemas de la escasez de órganos para trasplantes y de la acumulación de pacientes irreversiblemente inconscientes en cuidados intensivos. La vinculación histórica entre la aparición de la muerte cerebral y la motivación de incentivar los trasplantes de órganos parece innegable. Como señala Eduardo Rivera,

Si no fuera así, no se entendería siquiera por qué el comité *menciona* la cuestión de los trasplantes cuando, en principio, una cosa no parece tener nada que ver con la otra<sup>33</sup>.

Si se piensa en las dificultades con que se topaban originalmente los trasplantes, resulta evidente que se ha resuelto el obstáculo

---

[www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/accompagnement\\_fin\\_vie.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/accompagnement_fin_vie.asp), (06/10/08). En Estados Unidos, la *Patient Self-Determination Act* data de 1991: <http://www.dgcenter.org/acp/pdf/psda.pdf> (06/10/08).

<sup>31</sup> VAN DER HEIDE, A., DELIENS, L., FAISST, K., et al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 362: 345-50.

<sup>32</sup> De nuevo, algunos artículos de carácter empírico muestran cómo una parte importante de la sociedad opina que no es necesario que un paciente esté muerto para que sea éticamente aceptable que se le extraigan órganos vitales con fines de trasplante. Lo que muestran es que algunas personas consideran válido extraer órganos de pacientes en muerte cerebral, en coma o en estado vegetativo permanente que *ellas mismas* consideran vivos. SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34. Ver también, HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814.

<sup>33</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 32.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

fundamental de la isquemia que quiso eludir el doctor Alexandre al utilizar como donante a un paciente cuyo corazón todavía latía. Los buenos resultados obtenidos en los trasplantes de órganos procedentes de cadáveres con el corazón latiendo hizo que se abandonaran casi por completo las extracciones de cadáveres con el corazón parado. Esto ocurrió, sobre todo, en aquellas sociedades en las que la muerte cerebral fue integrada sin ningún problema al no constituir una amenaza para los intereses de la sociedad, para las creencias de las comunidades religiosas, ni para los medios de comunicación. No fue el caso de otros países, como Japón, donde la muerte cerebral ha encontrado importantes obstáculos para implantarse. En Japón se han continuado realizando extracciones sobre pacientes en parada cardíaca. Al haber seguido investigando en las técnicas destinadas a reducir el tiempo de isquemia, ese país, tecnológicamente puntero, se ha convertido en un modelo de referencia en la donación a corazón parado (Koyama et al. 1989). Como recuerdan DeVita, Snyder y Grenvik<sup>34</sup>, si se dejó de considerar a los pacientes en parada cardíaca como posibles donantes no fue por problemas éticos, sino por problemas técnicos y, sobre todo, porque había alternativas que ofrecían mejores prestaciones. Hoy en día parece evidente que los donantes en muerte cerebral son insuficientes para abastecer la creciente demanda de órganos. En 1991 en USA, se realizaron dieciséis mil trasplantes, pero en marzo de 1993 seguía habiendo treinta mil personas en la lista de espera, de los cuales se computaba hasta una media de seis o siete muertos al día<sup>35</sup>. El 31 de diciembre de 2005, en España, había cuatro mil ciento cincuenta y dos personas inscritas en la lista de espera para ser trasplantadas; en Francia eran cinco mil novecientos treinta y dos, y en EE.UU más de sesenta y seis mil. En ese mismo año, murieron en España doscientas treinta y ocho personas inscritas en la lista de espera (incluidas las de riñón, hígado, corazón, pulmón y páncreas); en Francia murieron doscientas ochenta y tres, y en EE.UU. cerca de veinticuatro mil<sup>36</sup>.

---

<sup>34</sup> DEVITA, M.A., SNYDER, J.V. y GRENVIK, A. (1993). "History of organ donation by patients with cardiac death" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 113-29.

<sup>35</sup> *Ibid.*

<sup>36</sup> COUNCIL OF EUROPE (2006). "International figures on organ tissue & hematopoietic stem cell donation and transplantation activities. Committee of Experts on the Organisational Aspects of Co-operation in Organ Transplantation (Council of Europe)" *Newsletter Transplant* 11(1).

## PRIMERA PARTE

La escasez prolongada de órganos, junto con el hecho de que los problemas técnicos de la donación a corazón parado parecen haberse superado, han hecho que algunos países, entre los que se encuentran Estados Unidos, España y Francia, hayan vuelto a considerar la posibilidad de incluir a estos pacientes como posibles donantes y que, al hacerlo, hayan obtenido resultados comparables a los obtenidos con trasplantes procedentes de pacientes en muerte cerebral en lo que se refiere a la supervivencia del receptor. Como se verá, en la actualidad se están discutiendo problemas éticos relacionados con estos protocolos nunca planteados a mediados del siglo XX.

### Aspectos médicos

#### *La bifurcación del criterio de la muerte humana*

Es importante evitar una confusión frecuente, que consiste en creer que la muerte cerebral *ha sustituido* a la cardiorrespiratoria. En absoluto: lo que ha ocurrido desde 1968 no es que el antiguo criterio cardiocirculatorio haya sido sustituido por el más reciente –la muerte cerebral–. Lo que ha sucedido, más bien, es que el criterio neurológico se ha *añadido* al cardiorrespiratorio. Eso significa que, actualmente, una persona está muerta, o bien cuando presenta una pérdida irreversible de las funciones cardíaca y respiratoria (criterio tradicional) o bien cuando presenta una pérdida irreversible de *todas* las funciones del cerebro –del funcionamiento de *todo* el cerebro– (criterio de muerte encefálica válido desde 1968). Cualquiera de esos dos criterios son por lo tanto *suficientes* (en casi todos los países desarrollados) para firmar el acta de defunción de los seres humanos. En este sentido, cabe hablar de un *doble estándar* para determinar la muerte humana. En Estados Unidos, la *Uniform Determination of Death Act (UDDA)* lo expresa del siguiente modo:

Un individuo que mantiene, o bien 1) un cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria, o bien 2) una pérdida durable e irreversible de todas las funciones del cerebro entero, incluido el tronco cerebral, está muerto.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

La *UDDA*, como tantas otras legislaciones, incluidas la española y la francesa, afirma la validez de ambos criterios, pero no deja claro si se trataba de dos formas distintas para diagnosticar una única muerte, o bien dos criterios para determinar dos fenómenos diferentes. Dicho en otros términos, no queda claro si el doble criterio legalmente aceptado para declarar la muerte humana presupone que la muerte cerebral es la misma muerte que la cardiorrespiratoria, o bien que una y otra son dos formas de morir.

Alexander M. Capron, reconocido bioético y especialista en Derecho Sanitario, propuso en 1972, junto con Leon Kass –actual miembro del *President's Council on Bioethics*<sup>37</sup>– un modelo para justificar ese doble criterio<sup>38</sup>. Su propuesta tuvo una importante repercusión, al ser asumida por la *President's Commission*, que en 1981 promovería la *UDDA*, con vigencia en la mayoría de los estados de Estados Unidos. En un artículo de 1999, Capron ha tratado de clarificar el significado de lo que él denomina la “bifurcación” del estándar legal para la determinación de la muerte<sup>39</sup>. “Bifurcado”, sostiene, no se refiere a que lo que es determinado (a saber, la muerte) pueda ser dividido en dos partes. No hay dos muertes. Lo que es doble es el método por el que la muerte se constata. La muerte, “es un fenómeno que puede ser visto a través de dos ventanas”<sup>40</sup>. Esta es una cuestión fundamental, como se verá más adelante, pues significa que la ley, a pesar de aceptar dos formas de determinar la muerte, asume que la muerte humana es un fenómeno *unitario*; que hay una única forma de morir, verificable, eso sí, por dos procedimientos distintos. Capron propone una justificación del doble criterio, para lo cual recuerda el contexto en el que se decidió pasar de un criterio simple para determinar la muerte a uno doble.

---

<sup>37</sup> Heredera de la *President's Commission*, se trata del consejo creado por la Administración George W. Bush para orientar la política estadounidense en materia de bioética. <http://www.bioethics.gov/>

<sup>38</sup> CAPRON, A.M. y KASS, L.R. (1972). "A statutory definition of the standards for determining human death: an appraisal and a proposal," *University of Pennsylvania Law Review* 121(87): 102-4.

<sup>39</sup> CAPRON, A.M. "The bifurcated legal standard for determining death: does it work?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 117-136

<sup>40</sup> *Ibid.* : 133

## PRIMERA PARTE

El problema surge en los años 50 cuando los primeros respiradores automáticos crean entre el personal sanitario dudas acerca del estatus vital de esos pacientes cuyas funciones cardíacas y respiratorias estaban siendo mantenidas artificialmente. Actualmente, cualquier paciente irrecuperable que necesitase medidas desproporcionadas para mantenerse con vida sería objeto de una limitación del esfuerzo terapéutico. Pero entonces, esas medidas no eran usuales:

La decisión de interrumpir las intervenciones para el mantenimiento de la vida en pacientes seriamente enfermos y murientes se consideraba mucho más difícil que la decisión de interrumpir la intervención una vez que el paciente había sido declarado muerto<sup>41</sup>.

Sin embargo, según Capron, la necesidad de proteger al cuerpo sanitario de las posibles sanciones por homicidio no fue el factor más determinante para que se promulgara una ley. Los pacientes en muerte cerebral eran relativamente escasos, y el riesgo de ser acusado por haber interrumpido el respirador automático de esos pacientes era prácticamente inexistente<sup>42</sup>. La razón tenía que ver con la necesidad de obtener órganos:

[L]os progresos en los trasplantes de órganos, y en particular el primer trasplante humano de corazón en 1967, provocó mayor urgencia a la cuestión sobre qué pacientes mantenidos artificialmente podían considerarse donantes potenciales<sup>43</sup>.

La *Uniform Anatomical Gift Act*, que se aplicaba desde 1968, establecía los procedimientos en los que era lícito extraer órganos. Sin embargo, al no mencionar ningún criterio para determinar la muerte, no consiguió generar la tranquilidad deseada por los médicos trasplantadores, algunos de los cuales fueron acusados de matar a la persona cuyos órganos habían extraído. Por lo tanto, para promover la donación de órganos y proteger a los médicos, la *UDDA* debía conseguir que las personas con el cerebro destruido fueran declaradas muertas.

Para conseguir ese objetivo se podían haber seguido dos alternativas: o bien sustituir el criterio cardiorrespiratorio por el criterio

---

<sup>41</sup> *Ibid.*: 120.

<sup>42</sup> Capron señala el caso *Bacchiorchi v. Jonson Memorial Hospital*, en el que no se consideró culpable al médico por haber interrumpido el respirador automático de un paciente de este tipo. *Ibid.*: n. 10, 134.

<sup>43</sup> *Ibid.*: 121.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

neuroológico, o bien *añadir* el criterio neuroológico al cardiorrespiratorio. Las razones que ofrece Capron para no haber optado por la primera opción son las siguientes:

- Evitar el término “muerte cerebral”, que introduciría una confusión al presuponer que la muerte cerebral es un tipo especial de muerte, diferente del tradicional
- Evitar que los médicos tuvieran que medir la muerte cerebral en todos los casos (se considera que el 95% de las muertes se certifican por el criterio cardiorrespiratorio), lo que implicaría un gran despilfarro recursos valiosos.
- Evitar que los clínicos tuvieran que afirmar que su diagnóstico de la muerte cardiorrespiratoria se justificaba tan solo en la *presunción* de que las funciones cerebrales ya habían desaparecido, (presunción basada en el hecho de que, tras un período relativamente corto de anoxia cerebral provocada por la ausencia de riego, las funciones cerebrales se destruyen).

Ahora bien, ninguna de esas razones prácticas demuestra que ambos criterios eran “ventanas para asomarse a un mismo fenómeno”. Capron argumenta por qué la adición de los criterios era más oportuna que la sustitución del nuevo por el tradicional. Sin embargo, no argumenta de manera convincente por qué ambos criterios son expresiones de la misma muerte. Simplemente se limita a señalar que, si la actividad cardíaca se mantiene en pacientes en muerte cerebral, eso sólo es en virtud de la asistencia respiratoria artificial y externa, y que las autopsias cerebrales de los pacientes conectados durante largos períodos a respiradores muestran necrosis, lo que indica que el cerebro ha dejado de funcionar antes del colapso de sus demás órganos. Todo esto, que es cierto, sugiere que Capron en realidad cree que la muerte cardiorrespiratoria equivale a la muerte porque dependen del cerebro y, para él, el cerebro es el verdadero órgano vital, el crítico. Ahora bien, si en efecto lo piensa así, ¿por qué acepta entonces el criterio cardiorrespiratorio como una condición *suficiente* para determinar la muerte? ¿Acaso estaría dispuesto a considerar muerto a alguien con un paro cardiorrespiratorio si fuera capaz de pensar?

## PRIMERA PARTE

### *La distinción espontáneo/asistido. ¿Es relevante?*

En defensa del doble estándar, Capron y otros estiman que la respiración no es un signo de vida, sino sólo en la medida en que ésta se produzca como resultado de la actividad cerebral. Así, en el decisivo informe realizado años más tarde por la *President's Commission* y del que el propio Capron fue director ejecutivo se señalaba:

Desde un punto de vista práctico, esta concepción [el criterio de muerte encefálica] es compatible con una normativa que establezca el cese irreversible de la respiración y la circulación como estándar alternativo, puesto que es inherente a esta concepción que la pérdida de la respiración y el latido cardíaco espontáneos está subordinada a la pérdida de las funciones cerebrales<sup>44</sup>.

Ampliar el criterio de la muerte incluyendo el criterio de muerte encefálica, en opinión de Capron, no implica cambiar radicalmente la concepción de la muerte, sino emplear distintos signos para identificar la muerte cerebral<sup>45</sup>. En cambio, extender el criterio de muerte a la muerte de la corteza cerebral (muerte cortical) sí implicaría, desde el punto de vista del modelo oficial que defiende Capron, un cambio importante en el significado de la muerte:

Ampliar la “definición” de la muerte más allá de aquellos que carecen de todas las funciones del cerebro hasta incluir, por ejemplo, las personas que han perdido solo las funciones cognitivas pero todavía son capaces de respirar espontáneamente, cambiaría radicalmente el significado de la muerte<sup>46</sup> [...]

[El criterio de muerte cortical] no otorgaría ninguna significación a la respiración espontánea y al latido cardíaco. En realidad, implicaría que la definición cardiopulmonar existente ha sido un error a lo largo de todos

---

<sup>44</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death.:37.

<sup>45</sup> Esta tesis ha sido rebatida teóricamente por Karen Gervais, quien defiende que el criterio tradicional cardiorrespiratorio y el criterio de muerte encefálica presuponen “conceptos radicalmente diferentes de la muerte humana” GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 15.

<sup>46</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death.:7; Nuevamente, la filósofa K. Gervais discute esta tesis, señalando que la muerte encefálica y la muerte cortical comparten una misma definición de la muerte. GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: Cap. 2.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

estos años, incluso antes del advenimiento de los respiradores automáticos y otras tecnologías de soporte vital<sup>47</sup>.

En definitiva, el modelo oficial asume que la respiración sólo es una característica de vida si es signo de la actividad cerebral. Tal asunción lleva implícita la de que el carácter espontáneo o asistido en que se produce tal función es algo significativo para considerar vivo o muerto a un paciente. El organismo puede estar muerto si no puede realizar esa función espontáneamente, pero está vivo si la puede llevar a cabo:

Quando todo el cerebro se ha dañado de forma tan severa, la respiración espontánea nunca puede recuperarse, a pesar de que puede mantenerse por medios artificiales durante algún tiempo (habitualmente, varios días)<sup>48</sup>.

Espontáneo significa “no causado por ningún instrumento mecánico”<sup>49</sup>. Entendido de este modo, la presunción de Capron de que la distinción entre espontáneo y asistido es relevante vuelve en su contra la siguiente experiencia de pensamiento. Si a alguien se le mantuvieran artificialmente sus funciones cerebrales, (en caso de que tal máquina existiera), ¿acaso él no debería estar muerto, según Capron? Este argumento fue ya empleado por Hans Jonas en su cuestionamiento del criterio propuesto por el Comité de Harvard:

El antiguo criterio tampoco especifica en modo alguno, hasta donde yo sé, que la actividad orgánica cuyo cese irreversible representa la muerte tenga que ser espontánea y no se considere vida cuando es inducida y mantenida artificialmente [...] Porque si pudiéramos hacer por el cerebro –digamos sólo por el cerebelo– que ha dejado de funcionar lo que ahora pudiéramos hacer por el corazón y los pulmones, es decir, hacerlo trabajar mediante constante activación externa (eléctrica, química o cualquier otra), sin duda lo haríamos y no discutiríamos que la actividad resultante careciera de espontaneidad: lo importante sería la actividad como tal<sup>50</sup>.

---

<sup>47</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death.: 40

<sup>48</sup> *Ibid.*: 5-6.

<sup>49</sup> KAMM, F.M. (2001). "Brain death and spontaneous breathing" *Philos Public Aff* 30(3): 297-320.

<sup>50</sup> JONAS, H. "Muerte cerebral y banco de órganos humanos: sobre la definición pragmática de la muerte" en. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974): 145-174: 151.



## PRIMERA PARTE

Otros ejemplos hacen dudar de la relevancia de la distinción entre espontáneo y asistido, que resulta conceptualmente débil y poco operativa en la práctica. En primer lugar, nadie consideraría que está muerto un paciente consciente cuya vida depende de una diálisis, un corazón artificial, un marcapasos, o un respirador automático, *por el mero hecho* de que esas funciones estén siendo asistidas. En segundo lugar, es discutible que el corazón del paciente en muerte cerebral funcione gracias a la asistencia respiratoria. En condiciones normales, el mantenimiento latido cardíaco no depende del cerebro, sino del sistema nervioso central. Aunque para seguir funcionando el corazón necesita que le llegue sangre oxigenada, eso no significa que su actividad en el paciente en muerte cerebral dependa directamente de la asistencia mecánica. Esto último se comprueba por el hecho de que, cuando a un paciente en muerte cerebral se le interrumpe el respirador automático, su corazón puede continuar latiendo por períodos variables, que pueden ser hasta de una hora<sup>51</sup>. Como señala Jonas, lo importante no es que la función respiratoria se realice natural o artificialmente, interna o externamente. Lo importante es que se siga realizando. Por último, como A. Shewmon ha argumentado más recientemente, lo verdaderamente “vital” de la función respiratoria no es el hecho de que permita el paso del aire por la tráquea producido por el movimiento respiratorio, algo que, efectivamente depende, en los individuos sanos del tronco cerebral y en los casos de muerte cerebral de la asistencia respiratoria. El carácter realmente crítico de la función respiratoria tiene lugar a nivel celular. La respiración es el intercambio de oxígeno y dióxido de carbono que se da a nivel mitocondrial. Ahora bien, esta función no es asistida, al menos directamente, por el respirador automático<sup>52</sup>. Gervais concluye que, en la era tecnológica de la medicina, el problema de la espontaneidad o no espontaneidad, se ha convertido en un falso problema<sup>53</sup>.

---

<sup>51</sup> Crandford y Smith (1979), citados por GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 28.

<sup>52</sup> SHEWMON, A.D. (1999). Determinando el momento de la muerte: nuevas evidencias, nuevas controversias U.d. Navarra. Pamplona. <http://www.bioeticaweb.com/content/view/167/832/lang.es/> (20/09/2008).

<sup>53</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 29. Sobre la irrelevancia de la distinción, véase también KAMM, F.M. (2001). "Brain death and spontaneous breathing" *Philos Public Aff* 30(3): 297-320.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

La cuestión de la unidad de los criterios promovidos por Capron y Kass, y asumidos por las legislaciones de casi todos los países del mundo, sigue planteando importantes interrogantes en aquellas situaciones en las que no se produce una pérdida simultánea de todas las funciones que se asumen como vitales, sino sólo de algunas de ellas. Los casos más frecuentes son los siguientes:

- La muerte encefálica, en la que sobreviven las funciones cardiorrespiratorias pero no las cerebrales
- El paro circulatorio sucedido recientemente, considerado irreversible tras el fracaso de los intentos de la reanimación cardiopulmonar. En algunos de esos casos, pueden subsistir algunas funciones cerebrales, incluida la conciencia<sup>54</sup>.

Ahora bien, estas dos circunstancias particularmente problemáticas son precisamente las que aceptan las leyes actuales para proceder a la extracción de órganos de cadáveres. Existen por lo tanto dos categorías generales de donantes potenciales: los donantes en muerte cerebral, cuyo corazón sigue latiendo (*heart-beating organ donors*), y los donantes en asistolia o “a corazón parado” (*non heart-beating organ donors*)<sup>55</sup>. Los problemas de determinación de la muerte, así como los problemas éticos relativos a la extracción de órganos en ambos casos son muy diferentes.

---

<sup>54</sup> Esta última posibilidad la han evidenciado, más recientemente, los protocolos de donación en asistolia, uno de cuyos problemas éticos tiene precisamente que ver con las dudas que generan sobre si se trata realmente de cadáveres. De esto me ocuparé a continuación.

<sup>55</sup> Este tipo de protocolos se utilizaba antes de que se generalizara el diagnóstico de la muerte cerebral. El éxito de los trasplantes procedentes de pacientes en muerte cerebral ha hecho que desde los años setenta se abandonaran durante un largo período. Desde mediados de los años 90, y en respuesta a la penuria de órganos para trasplantes, algunos países, como Estados Unidos, España y Holanda, han vuelto a desarrollar esta técnica, no exenta de problemas técnicos y éticos, como los relativos a la determinación de la irreversibilidad del ritmo cardíaco o -lo que me parece aun más interesante- a la indeterminación del estado del cerebro en el momento de constatar la muerte por parada cardiorrespiratoria. Sobre estas cuestiones éticas de los protocolos NHBD, véase por ejemplo YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21; ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5.

## Aspectos éticos

### *Los dos tipos de donantes cadavéricos*

Un donante fallecido (o *cadavérico*) puede definirse como el que se somete a una extracción de órganos y tejidos tras su muerte. A diferencia de los donantes vivos, a los que sólo se les puede extraer órganos no vitales, como los riñones o una porción de hígado, sobre los donantes cadavéricos es legal extraer cualquier tipo de órgano o tejido: riñones, corazón, pulmones, hígado, páncreas, intestino, médula espinal, piel, tendones, huesos, córneas... El éxito de los trasplantes procedentes de donantes cadavéricos en España ha permitido durante muchos años no tener que recurrir tanto como otros países a los donantes vivos. La condición del donante cadavérico puede dar lugar a dos escenarios muy diferentes: la donación en muerte cerebral y la donación en asistolia.

### *Donación de órganos en pacientes en muerte cerebral*

Este tipo de donación tiene lugar en casi todos los países con programas de trasplantes<sup>56</sup>. Por causa de un traumatismo o un accidente cerebral vascular, estos donantes presentan una pérdida irreversible de las funciones cerebrales, pero sus órganos están siendo mantenidos gracias al bombeo de sangre por el corazón y a la asistencia respiratoria. En estos donantes, no existe un riesgo inmediato de deterioro de los órganos (isquemia), pudiendo ser mantenida la perfusión de los órganos durante horas o incluso días. En este caso, los profesionales tienen tiempo para encarar con los familiares la noticia del fallecimiento y sondear, sin excesiva precipitación, su actitud con respecto a la donación. En España y Francia, donde el modelo de consentimiento para la donación es el del consentimiento presunto<sup>57</sup>, no es necesario que los familiares consientan a la donación; en teoría, su papel es más bien el de

---

<sup>56</sup> Durante años, Japón fue una excepción a esta regla pues, al rechazar la cultura nipona la muerte cerebral, en ese país sólo se realizaban extracciones de donantes en asistolia.

<sup>57</sup> La diferencia entre el consentimiento presunto (*opt-out*) y el consentimiento explícito (*opt-in*) para la donación de órganos, es explicada en el siguiente capítulo.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

testimoniar la voluntad previa del fallecido, a pesar que, *de facto*, su oposición es respetada. Algunos de los problemas relativos a la determinación de la muerte en estos pacientes derivan la dificultad de justificar por qué las funciones cerebrales –y sobre todo qué funciones cerebrales– tienen prioridad sobre la función cardíaca. El criterio de muerte cerebral ha sido cuestionado, no sólo por parecer a muchos contraintuitivo (el cuerpo de pacientes en muerte cerebral está caliente y su corazón sigue latiendo)<sup>58</sup>, sino por haberse demostrado que el cerebro no juega un papel tan determinante en el funcionamiento del organismo como se creyó durante buena parte del siglo XX<sup>59</sup>. En efecto, por una parte, el cerebro de muchos pacientes declarados en muerte cerebral sigue realizando funciones importantes para el resto del organismo (como la secreción de la hormona antidiurética, que impide la deshidratación)<sup>60</sup>; por otra parte, muchas funciones responsables de la homeostasis del organismo, y que son sistémicas –como el latido del corazón, o la respuesta febril–, no dependen del cerebro (de hecho, están presentes en los pacientes diagnosticados en muerte cerebral)<sup>61</sup>. Estas constataciones enfrentan a los partidarios de la muerte cerebral a un dilema: o bien tienen que radicalizar su criterio (exigir que, además de las *funciones* cerebrales, se haya perdido toda *actividad* cerebral), o bien deben abandonar su pretensión de justificarla en nombre de su supuesto papel regulador del funcionamiento del organismo como conjunto. Para sortear todas estas dificultades, un número importante de bioéticos han propuesto abandonar la pretensión de justificar la muerte cerebral en nombre de la biología, y considerar que los seres humanos no mueren cuando han perdido sus funciones orgánicas, sino cuando han perdido las capacidades que son más representativas de su esencia: la conciencia y la cognición, la *personidad* (o cualidad de persona, *personhood*)<sup>62</sup>, o la

---

<sup>58</sup> SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

<sup>59</sup> SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.

<sup>60</sup> HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25.

<sup>61</sup> SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45.

<sup>62</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986.

## PRIMERA PARTE

identidad personal (*personal identity*)<sup>63</sup>. Estas propuestas conducen a considerar muertos a todos los pacientes con pérdidas del funcionamiento del cerebro lo suficientemente graves como para haber desaparecido las capacidades necesarias para el comportamiento social, lo que incluiría, también, a los pacientes en estado vegetativo permanente y a los bebés anencefálicos. Una dificultad de esta propuesta es que, si la asimilación de la muerte cerebral a la muerte ya resulta contraintuitiva, más lo resultaría la idea de la *muerte cortical*, (en la que no sólo hay un mantenimiento espontáneo del latido cardiaco, sino también de la respiración). Otra es el difícil diagnóstico de estos pacientes y la posibilidad de que se den casos de falsos positivos, es decir, casos de pacientes considerados en muerte cortical, pero que conservan funciones en su corteza cerebral.

Las dificultades que genera la determinación de la muerte por criterio neurológico hacen referencia a cuestiones relativas al estatuto ontológico y epistemológico de la muerte, que serán exploradas en la segunda parte de este trabajo.

### *Donación de órganos de pacientes en muerte cardiorrespiratoria*

Son menos los países que cuentan con programas de donación en asistolia. Se trata en este caso de donantes que han sufrido un paro cardíaco, fuera del hospital o en el propio centro hospitalario, que se considera irreversible. Es importante recordar que la ley no considera a estos pacientes muertos por haber perdido las funciones cerebrales (cuya pérdida irreversible se *supone* pero no se *verifica*, por estimarse innecesario), sino sobre la base de que su paro circulatorio es irreversible. Los llamados “donantes en asistolia” o “a corazón parado” (*non-heart-beating donors*)<sup>64</sup> se diferencian de los donantes “con corazón latente” (en muerte cerebral) en que, al no mantenerse un latido espontáneo del corazón, la amenaza de deterioro de los órganos es muy acuciante. Esto obliga a los profesionales a iniciar maniobras de preservación de los órganos —o a comenzar la

---

<sup>63</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33; GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>64</sup> En el ámbito anglosajón, la expresión *non-heart-beating organ donors* está siendo sustituida por la expresión *donors after cardiac death*.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

extracción— tan pronto como sea posible, para lo cual pueden necesitar comprometer ciertos principios éticos. Los protocolos de donación tras muerte cardiaca se dividen en dos clases: la extracción tras paro cardiaco *controlado*, y la extracción tras paro cardiaco *no controlado*. El protocolo de donación tras paro cardiaco controlado no se realiza en España ni en Francia, pero sí en otros países de tradición liberal<sup>65</sup>, como Estados Unidos (Pittsburgh), Canadá Holanda e Inglaterra. En estos países se reúnen dos circunstancias ausentes en España: una larga y socialmente asumida tradición en la interrupción del esfuerzo terapéutico, y una política de donación basada en el consentimiento explícito. Los donantes de este tipo son pacientes hospitalizados que sufren alguna enfermedad grave (por ejemplo, una insuficiencia respiratoria severa o una esclerosis lateral amiotrófica) que desean que se les interrumpan las medidas que los mantienen con vida. Por otro lado, se trata de pacientes que tienen una tarjeta de donante o que han afirmado explícitamente su deseo de ser donantes. El procedimiento consiste en interrumpir el respirador automático en el quirófano, esperar el paro circulatorio y comenzar la extracción tan pronto como se estima que el paro cardiaco es irreversible. El tiempo de espera entre el momento en que el paciente entra en paro circulatorio y el momento en que se determina la irreversibilidad de ese estado es un aspecto muy controvertido<sup>66</sup> y que varía en función de cada protocolo, con períodos de espera que oscilan entre 2 y 10 minutos.

En España existe una moratoria sobre este protocolo pues se ha considerado que plantea problemas éticos<sup>67</sup>. Aunque la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) no ha sido explícita al respecto,

---

<sup>65</sup> DICKENSON, D.L. (1999). "Cross-cultural issues in European bioethics" *Bioethics* 13(3-4): 249-55.

<sup>66</sup> YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21.

<sup>67</sup> "La obtención de órganos procedentes de donantes del grupo III de Maastricht queda excluida de este documento de consenso, a la espera de otro tipo de resoluciones" ONT. "Documento de consenso. Donación a corazón parado" en. ONT. *Informes y documentos de consenso promovidos por la Organización Nacional de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, Complutense, 2000: 53-71: 68.

## PRIMERA PARTE

otros autores sí lo han sido<sup>68</sup>. Los problemas pueden resumirse en los siguientes puntos:

- El conflicto de intereses al que se enfrentan los equipos sanitarios (riesgo de tratar al enfermo no como un paciente sino como un donante de órganos).
- La dificultad para determinar la irreversibilidad del paro cardíaco.
- El riesgo de que el cerebro del paciente no haya tenido tiempo de destruirse lo suficiente como para que el paciente no pueda percibir nada.
- La incongruencia creada por la posibilidad de que el corazón de un donante en asistolia pueda ser trasplantado en otro paciente tras ser declarado en muerte cardíaca<sup>69</sup>. ¿Cómo es posible que el corazón que *mata* a un donante pueda *dar vida* a un receptor? Esta es otra circunstancia que invita a pensar que lo que permite declarar a esos pacientes muertos son consideraciones de otro tipo que científicas o médicas.

Muy probablemente, en España la mayor dificultad se derivaría del conflicto de intereses al que se verían sometidos los profesionales, y el detrimento que tal conflicto podría generar de su imagen pública como profesionales al servicio de la salud de sus pacientes: si en España determinadas formas de limitación del esfuerzo terapéutico

---

<sup>68</sup> Véase, por ejemplo, FOX, R.C. (1993). "An ignoble form of cannibalism": reflections on the Pittsburgh protocol for procuring organs from non-heart-beating cadavers" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 231-9; ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1995). "Time is of the essence: the pressing need for comprehensive non-heart-beating cadaveric donation policies" *Transplant Proc* 27(5): 2913-7; discussion 2917-21; ARNOLD, R.N., YOUNGNER, S.J. y SCHAPIRO, R. *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995; ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5.

<sup>69</sup> MENIKOFF, J. (1998). "Doubts about death: the silence of the Institute of Medicine" *J Law Med Ethics* 26(2): 157-65; BOUCEK, M.M., MASHBURN, C., DUNN, S.M., et al. (2008). "Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death" *N Engl J Med* 359(7): 709-14.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

no se aceptan, pese a ser legales<sup>70</sup>, por interpretarse como formas de eutanasia, menos aceptable resultaría interrumpir un respirador automático si se sospechase que se realiza para obtener los órganos del paciente.

El protocolo de donación en asistolia que se realiza en España es el que se conoce como donación tras parada cardíaca *no-controlada*. Se trata con frecuencia de pacientes que han sufrido un paro cardíaco en su domicilio o en la calle y que reciben una asistencia de urgencia por parte del SAMU. Este equipo intenta reanimarlo *in situ* durante al menos 30 minutos. Si al cabo de ese período la reanimación resulta infructuosa (el ritmo cardíaco no se reanuda espontáneamente), las maniobras pueden interrumpirse y el paciente ser declarado muerto. Sin embargo, en lugar de interrumpir el masaje cardíaco y declarar la muerte del paciente, se traslada al paciente al hospital en ambulancia mientras se continúa con la reanimación cardiopulmonar. En la ambulancia, el equipo procede a una primera evaluación de la aptitud del paciente para la donación. Si ésta es favorable, se llama al coordinador anunciándole la existencia de un posible donante a corazón parado, lo que desencadena en el hospital toda una serie de movilizaciones para acoger al donante potencial. A su llegada al hospital, un médico interrumpe durante algún tiempo (de acuerdo con la ley, no inferior a 5 minutos) el masaje cardíaco para comprobar que el ritmo cardíaco no reanuda espontáneamente. Tras comprobarlo, declara la muerte del paciente, y retoma el masaje cardíaco para preservar los órganos. Se llama al juez y se le pide su autorización para comenzar nuevas técnicas de perfusión y preservación de los órganos<sup>71</sup>. La aplicación de estas medidas sin el consentimiento del paciente ni la autorización de los familiares está amparada legalmente por el consentimiento presunto<sup>72</sup>. Pese a ello, se estima oportuna la

---

<sup>70</sup> TOMÁS-VALIENTE, C. *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*. Madrid, Boletín Oficial del Estado, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999.

<sup>71</sup> Estas técnicas son variables: puede tratarse de una recirculación normo-térmica con circulación extracorpórea o “corazón artificial”, o la perfusión en frío de los órganos abdominales —riñones e hígado— a través de un catéter de doble balón insertado en la aorta.

<sup>72</sup> En el "Documento de consenso. Donación a corazón parado" realizado por la ONT, se puede leer: “La legislación Española considera a toda persona fallecida como posible donante si no consta manifestación expresa en contra de la donación [...] Es por ello que podría considerarse aceptable, desde el punto de



## PRIMERA PARTE

autorización judicial pues tales medidas de preservación implican una alteración de la integridad del cadáver. Hasta ese momento, la familia no ha sido informada, ni del fallecimiento, ni de que su ser querido ya no está siendo tratado como un paciente sino como un donante potencial. Sólo una vez que los órganos están siendo mantenidos dentro del cuerpo gracias a las técnicas de perfusión, se contacta a la familia y se le informa del fallecimiento y de la posibilidad de donar los órganos. En caso de rechazo, se retiran los medios de preservación. En caso de aceptación, se procede a la extracción.

Una de las objeciones más importantes que han recibido los protocolos de donación en asistolia es que estos donantes (y esto afecta tanto a aquellos que se encuentran en parada cardíaca controlada como los que se encuentran en parada cardíaca no-controlada) pueden no haber perdido definitivamente todas sus funciones cerebrales, e incluso preservar algún residuo de conciencia. Al no haber suficientes garantías de que hayan perdido definitivamente todas sus funciones cerebrales en el momento de la extracción, algunos dudan que tales pacientes estén realmente muertos<sup>73</sup>. Otros estiman que no deberían ser candidatos a la donación<sup>74</sup>. Esta objeción afecta principalmente a los donantes que sufren paro cardíaco en circunstancias *controladas* (en Holanda o EE.UU., por ejemplo)<sup>75</sup>. El riesgo de que las funciones cerebrales se

---

vista legal, que se inicien medidas que permitan la conservación de órganos con vistas a una posterior extracción y trasplante, mientras se localiza a los familiares más cercanos que puedan acreditar la no oposición en vida del fallecido a la donación de órganos. ONT. "Documento de consenso. Donación a corazón parado" en. ONT. *Informes y documentos de consenso promovidos por la Organización Nacional de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, Complutense, 2000: 53-71.

<sup>73</sup> ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78.

<sup>74</sup> FOX, R.C. (1993). "'An ignoble form of cannibalism': reflections on the Pittsburgh protocol for procuring organs from non-heart-beating cadavers" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 231-9.

<sup>75</sup> La sospecha de que las funciones cerebrales se pueden mantener está más presente en aquellos protocolos en los que el tiempo de espera entre el momento en que se determina el paro circulatorio y la extracción de órganos es más corto. En este sentido, el protocolo de Pittsburgh de donación en asistolia tras 2 minutos de paro circulatorio es, de todos los conocidos, el que más dudas plantea a este respecto. *Ibid*; LYNN, J. (1993). "Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh protocol for "non-heart-beating donors" really dead?"

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

mantengan en el momento de la extracción en donantes en parada cardíaca *no controlada* es mucho más bajo, porque el período durante el cual el corazón deja de bombear sangre al cerebro suele ser más prolongado: hay que sumar, al tiempo de espera entre el fallo cardíaco y la llegada del equipo de urgencias, los minutos (en torno a 5) que se espera para comprobar que no hay latido cardíaco espontáneo, justo antes de la declaración de la muerte. En la inmensa mayoría de los casos, esos períodos de tiempo son suficientes para que la anoxia cerebral provoque muerte cerebral o daños cerebrales severos, incompatibles con una supervivencia sin secuelas funcionales muy importantes. Aunque el riesgo de que el cerebro de estos donantes todavía funcione es mucho menor, no es inexistente. Por supuesto, los donantes en asistolia en España son pacientes por cuya vida la medicina no puede hacer ya nada... salvo acaso un trasplante de corazón<sup>76</sup>. Sin embargo, existe el riesgo de que un donante de este tipo muestre síntomas de actividad cerebral después de haber sido declarado muerto. El 10 de junio de 2008, apareció en el diario francés *Le Monde* una inquietante noticia referida a un donante en asistolia. La noticia llevaba el siguiente titular: "Le donneur d'organes n'était pas mort" – (El donante de órganos no estaba muerto)<sup>77</sup>. Se

---

*Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 167-78; YOUNGNER, S.J. y ARNOLD, R.M. (1993). "Ethical, psychosocial, and public policy implications of procuring organs from non-heart-beating cadaver donors" *Jama* 269(21): 2769-74; ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1995). "Time is of the essence: the pressing need for comprehensive non-heart-beating cadaveric donation policies" *Transplant Proc* 27(5): 2913-7; discussion 2917-21; ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5.

<sup>76</sup> La posibilidad de implantar un corazón a quien ha sufrido un paro cardíaco que no se consigue revertir no sólo sería insólita, pues nunca se dispone de un corazón adecuado ni se puede proceder a un implante con tanta urgencia, sino además aberrante por cuanto que, en caso de que se dispusiera de él, sería éticamente muy discutible ofrecérselo a un paciente que, en el mejor de los casos, sólo sobreviviría con secuelas neurológicas severas. Por lo tanto, en mi opinión, en caso de que no fueran donantes, lo más acertado sería interrumpir toda forma de soporte artificial para dejarlos "morir". Pese a ello, no deja de resultar paradójico que un donante de órganos pueda ser simultáneamente, al menos teóricamente, un receptor.

<sup>77</sup> La noticia puede consultarse en <http://www.lemonde.fr/sciences-et-environnement/article/2008/06/10/le-donneur-d-organes-n-etait-pas->

## PRIMERA PARTE

trata de un paciente de 45 años que sufre un paro cardíaco recogido por el equipo del SAMU menos de diez minutos después del fallo cardíaco. Se le intenta reanimar insatisfactoriamente durante una hora y media, al cabo de la cual se le considera un donante potencial. Para preservar sus órganos, se le instala una circulación extracorpórea. Una vez hecho esto, el paciente comienza a mostrar síntomas de conciencia y de actividad troncal: respiración espontánea, reactividad de las pupilas y reacción al dolor. Actualmente, el paciente se ha recuperado, también de su paro cardíaco y puede andar, aunque su estado neurológico es desconocido<sup>78</sup>.

El *Comité para la Donación del Consejo Canadiense para la Donación y el Trasplante* publicó en 2006 una recomendación en la que reconocía este riesgo<sup>79</sup>:

Tras la declaración de muerte, algunos centros podrían también elegir reintroducir un soporte cardiopulmonar para ofrecer algún grado de perfusión de los órganos deseados y una oxigenación a los pulmones. Estas medidas pueden incluir una recirculación y una compresión cardíaca (manual o mecánica) o una membrana de oxigenación extracorpórea. Estas intervenciones se aplican fundamentalmente a casos de donación tras muerte cardíaca en España. No podríamos encontrar alguna base de evidencia sobre alguna de estas intervenciones. Al igual que con la donación tras muerte cardíaca controlada, surgen cuestiones médicas y éticas relacionadas con el reestablecimiento del flujo cerebral tras el paro cardíaco. La repercusión y la oxigenación mecánicas del cerebro tras el paro circulatorio y la determinación de la muerte generan la posibilidad teórica, aunque no demostrada, de reanimar la función neurológica<sup>80</sup>.

La recomendación de este organismo al respecto es la siguiente:

---

mort\_1056121\_3244.html (10/06/2008). También, puede consultarse en el sitio <http://www.dilemata.net/content/view/131/37/> (11/10/2008).

<sup>78</sup> En Francia, está teniendo lugar un debate sobre este tipo de protocolos en el seno del *Espace Éthique de la Assistance Publique-Hôpitaux de Paris* (<http://www.espace-ethique.org/fr/transplantations.php>) y, en particular, sobre este caso. (Ver reunión del 19 de febrero: [http://www.espace-ethique.org/fr/documents/transplantations/CR\\_PCA\\_19\\_fev\\_08\\_VW.pdf](http://www.espace-ethique.org/fr/documents/transplantations/CR_PCA_19_fev_08_VW.pdf)) (11/10/2008).

<sup>79</sup> SHEMIE, S.D., BAKER, A.J., KNOLL, G., et al. (2006). "National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada" *Cmaj* 175(8): S1.

<sup>80</sup> *Ibid.*: s13 y s14

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

No se debe efectuar, tras el fallecimiento, ninguna intervención susceptible de reestablecer la perfusión y la oxigenación cerebral<sup>81</sup>.

En el marco del estudio INCONFUSE, hemos tenido ocasión de entrevistar a 48 profesionales españoles con experiencia en el cuidado clínico o la extracción de órganos de algún donante de estas características. Dos profesionales españoles manifestaron haber presenciado algún caso en el que el paciente mostró evidencias de actividad cerebral. Cuando se le preguntó a uno de ellos cómo podía ocurrir esto, respondió que la vigilia residual en estos donantes puede explicarse debido a que la reanimación cardiopulmonar para salvar los órganos (ventilación asistida, cardiocompresor, recirculación normotérmica...) es tan eficaz que consigue, incluso mucho tiempo después del fallo cardíaco, que se siga llevando el flujo de sangre al cerebro. El otro afirmó que esto es posible porque el paro cardíaco en el domicilio no siempre conduce a un paro circulatorio total, sino que muy frecuentemente se producen momentos de fibrilación, y fases de reanudación del ritmo cardíaco (eventualmente provocadas por el masaje cardíaco ejercido por algún testigo). Esto explicaría que la anoxia cerebral pueda no ser siempre suficiente para provocar la muerte cerebral, antes de la llegada del equipo de urgencias. Tampoco habría anoxia cerebral desde que este equipo comienza la reanimación cardiopulmonar (RCP) hasta que la abandona por considerarla infructuosa. En cuanto a los cinco minutos de ausencia de RCP sin latido cardíaco espontáneo requeridos para declarar la muerte, no existe un consenso sobre si son suficientes para asegurar que el cese de la actividad del tronco cerebral sea irreversible<sup>82</sup>. Por lo tanto, no

---

<sup>81</sup> *Ibid.*: s12

<sup>82</sup> Véase la revisión crítica de la literatura médica sobre este aspecto realizada por YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21. Resulta llamativo que la ley española haya desoído las recomendaciones de la conferencia de Maastricht sobre la donación en asistolia, a pesar de que el *Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia* publicado tan sólo un año más tarde MATESANZ, J.C. (1996). "Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia" *Nefrología* XVI (supl. 2). las citara. En la recomendación 7 de la conferencia se mencionaba explícitamente la necesidad de esperar 10 minutos para asegurarse de la muerte cerebral: "En las categorías de NHBD II y III, el inicio del proceso de la perfusión debe retrasarse diez minutos tras la interrupción del masaje cardíaco y de la ventilación artificial, a fin de asegurar la muerte

## PRIMERA PARTE

es imposible que el donante en asistolia declarado muerto por criterio cardiorrespiratorio esté vivo según el criterio neurológico<sup>83</sup>. Reproduzco a continuación el testimonio de uno de los médicos españoles que afirmaron haber tenido una experiencia de este tipo<sup>84</sup>:

Es muy violento, muy complicado. El paciente está muerto. A algunos pacientes los reanimas tan bien que, después de haber firmado el certificado de defunción y todo, el paciente se despierta (pese a que sea totalmente inviable) y entonces alguien dice allí que el paciente está vivo, y por allí se crea un enorme problema. A nosotros eso nos ha tenido parados un año. De ahí lo de los 5 minutos. Lo complicado es la urgencia. El problema es el tiempo y la presión del momento.

Sin negar la perplejidad y la preocupación que pueden generar estas anécdotas, es preciso recordar, por un lado, que su incidencia es afortunadamente excepcional y, por otro, que estos donantes están “médicamente desahuciados” al no existir ninguna posibilidad razonable de salvarles la vida. Ahora bien, por excepcionales que sean, los casos en los que se ha constatado que el donante en asistolia podía conservar alguna función cerebral crean dos tipos de problemas. A nivel práctico, generan, como indica el testimonio relatado, ansiedad y dudas con respecto a la licitud de la donación en asistolia entre el personal sanitario encargado de la extracción, y muestran la necesidad de exigir, al menos para los cadáveres que van a ser donantes, certezas

---

cerebral”. MATESANZ, J.C. (1996). "Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia" *Nefrología XVI* (supl. 2): 52

<sup>83</sup> El riesgo de que la sangre fluya hasta el cerebro se evita “clamando” la aorta a un nivel supra-renal con la sonda de Fogarty (que bloquea la aorta con un balón hinchable), que permite la preservación de los órganos abdominales (riñones). Sin embargo, si no se emplea esa sonda o si, (como he tenido ocasión de escuchar de un profesional), el balón de la sonda no realiza correctamente su función por encontrarse defectuosa, puede ocurrir que la sangre llegue al cerebro por efecto de la circulación extracorpórea. A pesar de tratarse de casos extremadamente excepcionales, esta información es interesante por cuanto que cuestiona si el criterio cardiorrespiratorio de muerte, cuando no viene acompañado de muerte cerebral, es satisfactorio. Fuente: entrevistas personales en el marco del estudio INCONFUSE. Con respecto a la licitud de clamar la aorta, véase DEJOHN, C. y ZWISCHENBERGER, J.B. (2006). "Ethical implications of extracorporeal interval support for organ retrieval (EISOR)" *Asaio J* 52(2): 119-22.

<sup>84</sup> Esta información ha sido obtenida durante las entrevistas que he realizado personalmente con profesionales españoles involucrados en la donación de órganos, en el marco del estudio INCONFUSE.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

de que el paciente no sufre<sup>85</sup>. A nivel teórico, fundamental para los propósitos de este trabajo, estos casos cuestionan la validez del criterio cardiorrespiratorio como condición *suficiente* para constatar la muerte humana y *ponen en tela de juicio la supuesta unidad del doble criterio oficial para determinar la muerte humana*.

### **Aspectos jurídicos: Regulaciones sobre la declaración de la muerte y el trasplante de órganos**

#### *España*

La legislación española sobre trasplantes data de 1979. En ella no se hacía mención al criterio cardiorrespiratorio como condición en la que podía considerarse legítima una extracción de órganos. Simplemente se señalaba que “la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte”<sup>86</sup>. Sin embargo, sólo se especificaban las condiciones en las

---

<sup>85</sup> En este sentido, una sedación puede plantearse, como en efecto ha acabado por aceptarse en los protocolos de donación tras muerte cardiaca controlada en otros países, como Canadá y Estados Unidos. Existen dudas sobre si la sedación terminal en estos casos constituye una forma de eutanasia y viola la regla del donante fallecido. J. Childress, así como el Consejo Canadiense para la Donación y el Trasplante, consideran que esa medida es lícita, y basan su justificación en la Doctrina del Doble Efecto CHILDRESS, J.F. (1993). "Non-heart-beating donors of organs: are the distinctions between direct and indirect effects & between killing and letting die relevant and helpful?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 203-16.; SHERIE, S.D., BAKER, A.J., KNOLL, G., et al. (2006). "National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada" *Cmaj* 175(8): S1.: s9, s10, s12. Tanto en Pittsburg como en otros centros donde se realiza este tipo de extracción, se ha acabado aceptando el empleo de la sedación en estos donantes. REVELLY, J.P., IMPERATORI, L., MARAVIC, P., et al. (2006). "Are terminally ill patients dying in the ICU suitable for non-heart beating organ donation?" *Intensive Care Med* 32(5): 708-12. En Bélgica se ha dado un paso más allá al haberse realizado extracciones de donantes a corazón parado justo después de realizar una eutanasia voluntaria. SQUIFFLET, J.-P. (2008). From brain death to NHB donation: the Belgian experience. t.I.S.o.t.D.o.D. Network. Varadero (Cuba).

<sup>86</sup> Ley 30/1979 de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. Artículo quinto. Apartado Uno.

## PRIMERA PARTE

que sería necesario declarar la muerte por criterios neurológicos. En el REAL DECRETO 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, se dio un paso más, al llegar a excluir la licitud de la extracción de órganos si no se llevaba a cabo una constatación de la muerte cerebral:

Los órganos para cuyo trasplante se precisa la viabilidad de los mismos sólo pueden extraerse del cuerpo de la persona fallecida previa comprobación de la muerte cerebral, basada en la constatación y concurrencia, durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos: Uno. Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia. Dos. Ausencia de respiración espontánea. Tres. Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis. Cuatro. Electroencefalograma «plano», demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral. (Art. 10)

Este olvido en la mención de la muerte cardiorrespiratoria no implicó nunca la necesidad de comprobar la pérdida de las funciones encefálicas para firmar el fallecimiento de los pacientes que no se encuentran conectados a un respirador automático: el criterio tradicional para constatar la muerte seguía siendo ese. Simplemente quedaba excluida la posibilidad de extraer órganos de todos aquellos cadáveres cuya muerte no hubiera sido diagnosticada siguiendo un criterio neurológico. En realidad, el criterio cardiorrespiratorio no se asoció a las legislaciones de trasplantes hasta 19 años más tarde.

En 1986, la *Sociedad Española de Fisioneurología Clínica* definió la muerte cerebral del modo siguiente: “Un sujeto en estado de muerte cerebral es aquel en que se ha producido el cese irreversible de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco del encéfalo, pero en el que se mantiene el funcionamiento del sistema cardiovascular y respiratorio con la ayuda de procedimientos artificiales (...). La muerte del encéfalo es equivalente a la muerte del individuo como conjunto”<sup>87</sup>.

En el Preámbulo del *Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de*

---

<sup>87</sup> Sociedad Española de Fisioneurología Clínica, *Diagnóstico neurofisiológico de muerte cerebral*, Sanes, Madrid, 1986, p. 11

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

*órganos y tejidos*<sup>88</sup>, se reconoce el olvido cometido y la necesidad de “actualizar” los criterios de la muerte con vistas a otorgar cobertura legal a los protocolos de donación en asistolia que durante años se habían estado realizado en condiciones de dudosa legalidad<sup>89</sup>:

Los progresos científico-técnicos de los últimos años [...] en lo relativo al diagnóstico de muerte encefálica, a la preservación de órganos y a la práctica de los trasplantes, hacen precisa la actualización de las disposiciones reglamentarias básicas que regulan estas materias, recogidas, fundamentalmente, en el Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, que desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos. [...] Sin embargo, el Real Decreto 426/1980 reglamenta tan sólo la obtención de órganos viables para trasplante por fallecimiento en situación de muerte cerebral. La realidad actual determina la validez de órganos obtenidos por fallecimiento en situación de parada cardíaca, siempre que se puedan aplicar procedimientos de preservación de órganos en la persona fallecida. [...] En tal sentido, la Proposición no de ley aprobada el 17 de junio de 1997, insta al Gobierno a "proceder a la revisión y, en su caso, actualización de la normativa reguladora de los trasplantes y, en concreto, en los aspectos relativos a los criterios de muerte cerebral y la donación en asistolia".

En el segundo apartado del artículo 10, se reconoce el doble estándar para el diagnóstico de la muerte:

La muerte del individuo podrá certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o del cese irreversible de las funciones encefálicas.

---

<sup>88</sup> El REAL DECRETO 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos hace referencia a los Criterios de Muerte del Dictamen de Candanchú de la Sociedad Española de Neurología de 1993, según los cuales: “la muerte puede ser secundaria a procesos que conduzcan primariamente a un daño completo e irreversible de las funciones encefálicas -muerte encefálica- o a procesos que conduzcan a un paro cardiorrespiratorio”.

<sup>89</sup> El informe “Donación y Trasplante España 2007” la ONT muestra datos sobre la donación en asistolia en España desde 1994. [http://www.ont.es/Estadistica?id\\_nodo=19&accion=0&&keyword=&auditoria=F](http://www.ont.es/Estadistica?id_nodo=19&accion=0&&keyword=&auditoria=F) (28/09/2008) En 1995 y 1996 hubo 35 casos de donaciones en asistolia, 43 en 1997, 36 en 1998 y 32 en 1999. Fuente ONT: [www.ont.es](http://www.ont.es) (18/11/06). (V. RODRÍGUEZ-ARIAS, D. "Luces y sombras del modelo español" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008a: 181-220: 191)



## PRIMERA PARTE

En el Anexo I del Decreto<sup>90</sup> se especifican tanto las condiciones para diagnosticar la muerte encefálica como la cardiorrespiratoria. Llama la atención, en primer lugar, el nivel de detalle que ofrece la normativa en cuanto a las pruebas exigidas para el diagnóstico de la muerte. En segundo lugar, se elimina la necesidad de realizar pruebas instrumentales confirmatorias (aquellas en las que se emplea instrumental técnico para el diagnóstico, tales como la electroencefalografía, el doppler, la angiografía o los potenciales evocados), siendo suficientes las pruebas clínicas (exploración neurológica que incluye la ausencia de reflejos del troncoencéfalo y el test de apnea<sup>91</sup>). Por último, la legislación española, al referirse al diagnóstico de la muerte cardiorrespiratoria, no exige, a diferencia de la normativa francesa, una verificación de la inexistencia de funciones neurológicas persistentes. Esto resulta llamativo y preocupante pues, en los protocolos de donación en asistolia, se han dado casos de pacientes declarados muertos por el criterio cardiorrespiratorio que han mostrado indicios de conservar conciencia en el quirófano, cuando se les iban a extraer los órganos.

### *Francia*

El primer documento legal francés que se pronuncia sobre la declaración de la muerte data de 1947<sup>92</sup>. Se trata de un decreto que fue severamente cuestionado por permitir la realización de autopsias y extracciones con fines científicos o terapéuticos sin el consentimiento de la familia. El texto obvia toda mención acerca del criterio para determinar la muerte. Simplemente exige que “dos médicos del centro deberán firmar el certificado de fallecimiento relatando la hora y la fecha de éste”.

El siguiente texto legal es la *Circulaire Jeannenay* (del entonces ministro francés de Salud) del 24 de abril de 1968. En esta circular se sobreentiende que el criterio del Decreto de 1947 era el cardiorrespiratorio: “Estos procedimientos estaban basados en el paro del corazón y de la circulación sanguínea”. Este texto resulta

---

<sup>90</sup> [http://donacion.organos.ua.es/leyes/nueva\\_ley/anexo1.htm](http://donacion.organos.ua.es/leyes/nueva_ley/anexo1.htm) (28/09/08). Véase también en Anexo.

<sup>91</sup> describir :

<sup>92</sup> *Décret du 20 Octobre 1947*, J.O du 23 Octobre 1947 p.10482

fundamental para la introducción de la muerte cerebral en Francia, pues en él se critica el carácter erróneo del criterio cardiorrespiratorio, que es *completado* por un criterio neurológico:

[El criterio de la parada del corazón y de la circulación sanguínea] resulta hoy doblemente infiel. Por una parte, es insuficiente porque los medios actuales de reanimación, como el masaje cardíaco, permiten devolver la vida a enfermos cuyo corazón se ha parado. Por otra parte, en algunos enfermos, el mantenimiento por dispositivos artificiales de ciertos órganos, en particular el conjunto corazón–pulmón, es posible aunque otros órganos esenciales para la vida, como el sistema nervioso estén ya muertos de forma irreversible<sup>93</sup>

Este texto jurídico resulta fundamental en la historia de la muerte cerebral, ya que es anterior al informe del Comité Ad Hoc de Harvard, que ha pasado a la historia por ser el organismo que introdujo la idea de la muerte cerebral. Este olvido importante de los historiadores sobre la muerte cerebral sólo se explica porque los debates bioéticos sobre este tema han estado fundamentalmente localizados en Estados Unidos. Es significativo, además, que en la *Circulaire Jeannenay* se conciba la muerte cerebral como un criterio complementario de la muerte cardiorrespiratoria: “Si los antiguos procedimientos citados siguen siendo válidos para la mayoría de las constataciones de fallecimiento, pueden ya no ser aplicables a algunos de los casos que acaban de ser recordados. Para estos casos, es indispensable recurrir a nuevos criterios de la muerte”. De acuerdo con la circular, tratándose de sujetos sometidos a una reanimación prolongada, el certificado de la muerte se establecerá, tras consultar a dos médicos, secundados eventualmente por un especialista en electroencefalografía, basándose en la destrucción “irremediable de las alteraciones del sistema nervioso central en su conjunto”. De acuerdo con las pruebas que exige ese diagnóstico, el criterio incluía la necesidad de certificar que la respiración fuera enteramente artificial, la abolición de todo reflejo, hipotonía y midriasis, y la desaparición de toda señal electroencefalográfica, tanto espontánea como provocada por cualquier estímulo. La circular exigía, además, que el médico que fuera a participar en la extracción o el trasplante del órgano no podría

---

<sup>93</sup> *Circulaire JEANNENAY*, 24 Avril 1968, *Le concours médical* du 29 VI- 1968- 90-26

## PRIMERA PARTE

ser en ningún caso uno de los médicos que firmaran el certificado del fallecimiento.

En 1976, siendo ministra Simone Veil, entra en vigor la ley n°76-1181, conocida como *loi Caillavet*<sup>94</sup>, que introduce la modalidad del consentimiento presunto para la donación de órganos. Un año más tarde, se concretan a través de una circular<sup>95</sup> los procedimientos por los que las personas pueden expresar su rechazo a la donación, y se crea para ello un registro de rechazos que los equipos extractores deben comprobar antes de realizar una extracción. En cuanto a los criterios para determinar la muerte y ser donante de órganos, esta ley y sus decretos de aplicación se basan en la circular citada del 24 de abril de 1968. Los requisitos legales para determinar la muerte en Francia no sufren ningún cambio hasta 1996, en el decreto de aplicación de la llamada *loi de Bioéthique*. Este decreto<sup>96</sup> introduce una importante novedad, al especificar las pruebas necesarias, tanto para el diagnóstico de la muerte cardíaca, como para el diagnóstico de la muerte cerebral. En la actualidad, sigue siendo la referencia para el diagnóstico de la muerte en Francia. No voy a describir detalladamente las pruebas exigidas por este decreto para la certificación de la muerte de acuerdo con cada criterio. Simplemente mencionaré las dos características más significativas (para los propósitos de este trabajo) que diferencian este reglamento del español.

En primer lugar, para la muerte cardiorrespiratoria, la normativa francesa exige, *además* de la ausencia de latido y de movimiento respiratorio, una ausencia total de la conciencia y de la actividad motriz espontánea; en segundo lugar, una abolición de todos los reflejos del tronco cerebral. Los primeros dos requisitos indican que, en Francia, la parada cardiorrespiratoria se asimila a la muerte *por virtud de la muerte cerebral*. Esto es fundamental, pues, por un lado, se

---

<sup>94</sup> Loi Caillavet n°76-1181, du 22 Décembre 1976, J.O du 23 Décembre 1976, p. 7365

<sup>95</sup> Circulaire concernant le décret n°78-501 pris pour l'application de la loi n°76-1181 du 22 Décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes

<sup>96</sup> Décret n°96-1041 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organe, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques, du 2 Décembre 1996, J.O du 4 Décembre 1996

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

asume que la muerte cardiorrespiratoria es expresión del mismo fenómeno que la muerte cerebral.

Por otro lado, y esto es, si cabe, más importante –al menos para los protocolos de donación en asistolia– se exige que haya habido una pérdida total de la conciencia, condición que la normativa española, tal y como se ha visto, no exige. Pero esta no es la única característica que hace de la legislación francesa una legislación más conservadora y exigente que la española en cuanto a las condiciones para determinar la muerte y convertir a un paciente en un potencial donante de órganos. El decreto n°96–1041, de 1996 contempla una serie de pruebas para la objetivación de la muerte cerebral que son más exigentes que las que contempla la normativa española: en Francia son necesarios dos electroencefalogramas planos efectuados con un intervalo de cuatro horas, o una angiografía, que objetiva la inexistencia de flujo de sangre al cerebro.

Pese a que desde 1996 queda claro que la muerte puede ser declarada tanto cuando se cumplen las condiciones de muerte encefálica como cuando se dan las circunstancias de muerte cardíaca, el 2 de agosto de 2005 apareció en Francia un nuevo decreto en el que se especifica la posibilidad de extraer órganos de donantes a corazón parado:

Art. R. 1232–4–1. – Las extracciones de órganos de una persona fallecida no pueden realizarse a no ser que ésta esté siendo asistida por una ventilación mecánica y conserva la función hemodinámica. Pese a ello, las extracciones de órganos que figuran en la lista[...] pueden realizarse en personas fallecidas que presentan un paro cardíaco y respiratorio persistente<sup>97</sup>.

### *Estados Unidos*

El informe del Comité Ad Hoc de Harvard había señalado cuatro pruebas clínicas para verificar el nuevo criterio para determinar la muerte:

---

<sup>97</sup> Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus, et des cellules et modifiant le livre II de la première partie du code de la santé publique (Dispositions réglementaires). Journal Officiel de la République Française, 6 août 2005 : 12898

## PRIMERA PARTE

1. Ausencia de receptividad y de respuesta ante todo estímulo externo
2. Ausencia de movimientos respiratorios espontáneos durante tres minutos tras ser desconectado el respirador
3. Ausencia de reflejos (corneales, deglución, etc.).
4. Se recomendaba además la verificación de la inactividad electroencefalográfica, aunque no se exigía como una prueba absolutamente necesaria.

Desde entonces, el diagnóstico de la muerte cerebral en EEUU se realiza, –salvo los casos de difícil diagnóstico (por posible enmascaramiento de las funciones cerebrales en circunstancias de intoxicación con fármacos, hipotermia o tratándose de niños)–, sobre la única base de las pruebas clínicas.

En 1971, tres años después de la publicación del informe del Comité de Harvard, Mohandas y Chou formularon el llamado “Código de Minnesota” para la muerte cerebral. Querían inscribir en la ley de ese estado un criterio para determinar la muerte cerebral basado en la muerte del tronco cerebral. De nuevo, no mencionaban la necesidad de pruebas instrumentales para el diagnóstico de la muerte. El diagnóstico de muerte troncal (*lower brain death*) ha dejado de ser el más habitual en Estados Unidos, donde por muerte cerebral se entiende la muerte de todo el encéfalo. En cambio, sigue siendo el criterio aceptado en el Reino Unido. Implícitamente, sin embargo, al considerar que las pruebas clínicas bastan para objetivar la muerte cerebral, los médicos estadounidenses están asumiendo el criterio británico, pues tales pruebas sólo sirven para valorar el estado del tronco encefálico<sup>98</sup>.

Durante la década de los 70, otros estados americanos fueron adoptando leyes sobre la muerte cerebral. Sin embargo, cada legislación la entendía de una manera particular. Peter Black llamó la atención sobre la falta de consenso sobre la determinación de la muerte señalando hasta 30 criterios diferentes vigentes en las diferentes normativas estatales. Esto creaba la paradoja de que un

---

<sup>98</sup> PLUM, F. "Clinical standards and technological confirmatory tests in diagnosing brain death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 34-66: 37

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

mismo paciente pudiera estar legalmente vivo en un Estado y muerto si viajaba a otro Estado. En 1981 se creó una Comisión Presidencial cuyo cometido sería “estudiar y recomendar formas por las cuales los estándares legales tradicionales podrían ser actualizados, para ofrecer unos principiosguía para determinar si esos cuerpos están vivos o muertos”<sup>99</sup>. Se pretendía que, tras ese análisis, el organismo impulsara una política federal con criterios unificados para determinar la muerte humana. En el informe *Defining Death*, la *President's Commission* afirmaba lo siguiente:

La muerte es un fenómeno unitario que puede ser adecuadamente demostrado, o bien sobre la base tradicional del cese irreversible de las funciones del corazón y de los pulmones o sobre la base de un cese irreversible de todas las funciones del conjunto del cerebro<sup>100</sup>.

---

<sup>99</sup> Cit. por LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002: 111; ver también PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death.*: 120-134

<sup>100</sup> En el informe se aboga por una definición de la muerte cerebral basada en la pérdida definitiva de todas las funciones del cerebro, es decir, el criterio actualmente vigente en la mayoría de las normativas internacionales, que se conoce como *whole brain death*. Se ofrecían las siguientes cinco razones para haber elegido este criterio:

1. Esta ley establecería la legalidad del pronunciamiento de la muerte basada en un criterio cerebral
2. El uso de un estándar basado en el cerebro cuando el estándar del corazón y el pulmón no es aplicable, protegería a los pacientes ante pronunciamientos de la muerte mal informados o idiosincrásicos.
3. El reconocimiento de un estándar basado en el cerebro eliminaría las dudas que existen en algunos estados acerca del uso de pacientes sin funciones cerebrales como donantes de órganos
4. Un único conjunto de estándares para pronunciar la muerte es apropiado para toda clase de propósitos legales (abarcando la cuestión de la herencia, los impuestos y lo juicios criminales, así como el tratamiento médico); y
5. Mantener un cuerpo fallecido con sistemas de soporte artificial consume recursos médicos escasos y podría reducir innecesariamente los recursos emocionales y económicos de la familia.

El significado de este criterio y otros, como el *lower brain dead* y el *higher brain dead*, así como las disputas que cada uno de ellos ha generado, será explorado en la parte segunda de este trabajo.

## PRIMERA PARTE

En uno de los apéndices del informe, se detallaba una serie de recomendaciones sobre las pruebas que debían emplearse en la práctica para comprobar el cumplimiento de ambos criterios.

- El diagnóstico de fallecimiento por criterio cardiorrespiratorio requiere la comprobación de una ausencia de respuesta, de latido cardíaco y de esfuerzo respiratorio. En ciertas circunstancias, se requiere, además, una prueba confirmatoria (electrocardiograma). Para asegurar la irreversibilidad de tal condición es necesaria la persistencia del paro cardiorrespiratorio “durante un período apropiado de observación y/o de intento terapéutico”. El informe habla de “unos minutos” (*a few minutes*) en particular para aquellos casos en los que la parada cardiorrespiratoria es esperada, no repentina<sup>101</sup>.
- El diagnóstico de fallecimiento por criterio neurológico requiere: 1. evidencia de que las funciones de los hemisferios cerebrales están ausentes<sup>102</sup> y 2. evidencia de que las funciones del tronco encefálico están ausentes.

En colaboración con otros organismos, como la Asociación Americana de Medicina o la *American Bar Association*, la *President's Commission* fue determinante para que se promulgara la *Uniform*

---

<sup>101</sup> Los protocolos de donación en asistolia -y en particular el protocolo de Pittsburgh, que autoriza la extracción tras dos minutos de paro circulatorio- han vuelto mucho más necesario detallar el tiempo exacto de paro circulatorio necesario para considerar al paciente muerto. Por un lado, es deseable saber cuánto tiempo de paro cardíaco debe pasar para asegurarse de que el cerebro se haya dañado lo suficiente como para que el paciente ya no pueda percibir nada. Por otro lado, determinar la irreversibilidad del paro circulatorio es fundamental para saber que el paciente está realmente muerto ya que, de lo contrario, se carece de toda evidencia de que el paciente esté cardíaca o neurológicamente muerto. ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5.

<sup>102</sup> Se exige para ello ausencia de respuesta a estímulos y se plantea la *posibilidad* del uso del electroencefalograma.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

*Determination of Death Act*, de 1981<sup>103</sup>. Esta ley ha sido adoptada por casi todos los estados de Estados Unidos, con alguna excepción<sup>104</sup>.

De esta ley cabe señalar, en primer lugar, que asume por completo el doble estándar para el diagnóstico de la muerte recomendado por la *President's Commission*. En segundo lugar, que subraya la elección del criterio *whole brain*, llegando a especificar que los pacientes en estado vegetativo, que sólo tienen afectado el neocórtex, no son considerados cadáveres<sup>105</sup>. Por último, que se abstiene de mencionar las pruebas o procedimientos médicos necesarios para el diagnóstico, dejando en manos de la profesión médica esta elección, que debe evolucionar de acuerdo a los últimos conocimientos diagnósticos y a la tecnología de diagnóstico disponible. La ley tan sólo señala que la determinación de la muerte –por el criterio que sea– se debe realizar “de acuerdo a los estándares médicos aceptados”. En Estados Unidos, la práctica más frecuente es no emplear medidas instrumentales de diagnóstico. Por un lado, estas medidas no son totalmente sensibles (algunas veces dan falsos negativos) ni totalmente específicas (pueden dar falsos positivos). Por otro lado, se

---

<sup>103</sup>[http://people.bu.edu/wwildman/WeirdWildWeb/courses/thth/projects/thth\\_projects\\_2003\\_lewis/udda.pdf](http://people.bu.edu/wwildman/WeirdWildWeb/courses/thth/projects/thth_projects_2003_lewis/udda.pdf) (11/07/08). Ver en Anexo VI.

<sup>104</sup> En algunos estados, se acepta una suerte de pluralismo con respecto a la constatación de la muerte. Así ocurre en el Estado de New Jersey, donde pacientes y sus familiares tienen derecho a objetar motivos religiosos para que las medidas de soporte vital no sean interrumpidas pese a haber sido diagnosticada la muerte cerebral. También en el Estado de Nueva York, pero los médicos –no los familiares– tienen en ese estado la última palabra VEATCH, R.M. "The conscience clause: how much individual choice in defining death can our society tolerate?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 137-160. Este aspecto del debate será tratado en la parte segunda de este trabajo.

<sup>105</sup> [...]el cerebro en su totalidad debe cesar de funcionar irreversiblemente. “El cerebro en su totalidad” incluye el tronco cerebral y el neocórtex. El concepto de “cerebro en su totalidad” [*entire brain*] distingue la determinación de la muerte aceptada en esta ley de la “muerte neocortical” o “paciente en estado vegetativo persistente”. Se entiende que éstas no son bases médicas ni legales para determinar la muerte. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death. Prefatory note*, p. 2



## PRIMERA PARTE

confía en los estudios que concluyen la suficiente fiabilidad de las pruebas clínicas<sup>106</sup>.

### *Otras legislaciones en el panorama internacional*

Existen algunas excepciones a la generalización de que los países desarrollados asumen el doble estándar para la determinación de la muerte: En Japón, el criterio de la muerte cerebral no se ha aprobado legalmente hasta 1997, por muchos motivos que incluyen los escándalos sociales protagonizados por los médicos trasplantadores en los años setenta, una concepción animista de la vida –según la cual el alma no se localiza en el cerebro sino que está esparcida por la totalidad del cuerpo, o incluso en el de otros seres–, o la creencia en valores opuestos o incompatibles con el individualismo y el utilitarismo occidentales<sup>107</sup>. De hecho, actualmente, quienes se encuentran en muerte cerebral no son considerados como muertos a no ser que ellos mismos lo hayan indicado previamente, y sólo si sus familiares están de acuerdo. En Japón, al paciente que reconoce la muerte cerebral como la muerte del individuo se le atribuye un status particular, que ni es la vida ni la muerte a todos los efectos<sup>108</sup>. Quienes aceptan el diagnóstico de la muerte son quienes previamente han expresado su deseo de donar sus órganos<sup>109</sup>. Pero aun en ese caso sus familiares tienen que estar de acuerdo. Y si estos deciden que los

---

<sup>106</sup> GRIGG, M.M., KELLY, M.A., CELESIA, G.G., et al. (1987). "Electroencephalographic activity after brain death" *Arch Neurol* 44(9): 948-54; PAOLIN, A., MANUALI, A., DI PAOLA, F., et al. (1995). "Reliability in diagnosis of brain death" *Intensive Care Med* 21(8): 657-62; PLUM, F. "Clinical standards and technological confirmatory tests in diagnosing brain death" en S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 34-66

<sup>107</sup> La antropóloga Margaret Lock ofrece un análisis completo del desarrollo del debate en torno a la muerte cerebral en Japón en: LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002, Véanse en especial los capítulos 5 y 6.

<sup>108</sup> Para los pacientes en muerte cerebral se hacen dos certificados de fallecimiento: La muerte cuando se diagnostica la muerte cerebral, y de nuevo cuando el corazón deja de latir. *Ibid.*, : 183

<sup>109</sup> Si no hay indicios de que el paciente querría ser donante o si su familia se niega a que lo sea, el sistema sanitario japonés debe por ley continuar tratando al paciente *Ibid.*, : 183

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

tratamientos deben continuar, la ley los respalda, obligando a los médicos a no declarar la muerte del paciente, en contra de sus deseos, y a continuar los tratamientos intensivos. En la práctica, esa discrecionalidad de los pacientes y sus familias implica que dos pacientes en idénticas condiciones clínicas pueden ser considerados uno muerto y otro vivo en función de que quieran o no ser donantes de órganos.

Alemania<sup>110</sup> y Dinamarca<sup>111</sup> son otros dos países en los que la muerte cerebral no ha sido aceptada sin dificultades. En Alemania, la ley ha aceptado la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral, pero no dice explícitamente que la muerte cerebral sea la muerte. En Dinamarca, el Consejo Danés de Ética afirmó durante años que la muerte cerebral no equivale a la muerte y que, para aceptarse, la extracción de órganos debería justificarse de algún otro modo<sup>112</sup>.

Por último, ciertas comunidades religiosas no asimilan la muerte cerebral a la muerte del individuo. Por ejemplo, algunos judíos ortodoxos consideran que el soplo (el mantenimiento de la respiración) es vital, y no consideran que el paciente esté muerto sólo porque una máquina esté ayudando a realizar esa función. Ciertos "católicos fundamentalistas"<sup>113</sup> también se oponen a la muerte cerebral y piensan que extraer los órganos de un paciente en ese estado es tan reprensible como la eutanasia.

---

<sup>110</sup> SCHONE-SEIFERT, B. "Defining death in Germany: brain death and its discontents" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 257-272

<sup>111</sup> RIX, B.A. "Brain death, ethics, and politics in Denmark" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 227-238

<sup>112</sup> Esta información ha sido tomada de la intervención de A. Shewmon en el grupo de discusión "Controversies in the Determination of Death", en noviembre de 2007, ante el President's Council:  
<http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html>. (29/09/08)

<sup>113</sup> El calificativo es propuesto y discutido por CAMPBELL, C.S. "Fundamentals of life and death: christian fundamentalism and medical science" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 194-209

## Recapitulación

### *El doble estándar oficial para la determinación de la muerte y la extracción de órganos*

Por lo que se acaba de ver, España, Francia y Estados Unidos aceptan un estándar doble para determinar la muerte humana y extraer órganos de cadáveres: la muerte cerebral, que se corresponde con el *cese irreversible de todas las funciones del encéfalo*, y la muerte cardiorrespiratoria, que se corresponde con el *cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias*. Aunque esas tres jurisdicciones aceptan el doble estándar, existe una importante diferencia entre la normativa francesa y las otras dos. En Francia, al haber exigido pruebas sobre el estado del tronco cerebral durante la constatación de muerte por criterio cardiorrespiratorio de los donantes en asistolia, se asume una prioridad de la muerte cerebral sobre la muerte cardíaca: ésta equivale a la muerte del individuo, pero sólo *en virtud de aquella*<sup>114</sup>. Las normativas estadounidense y española, en cambio, no establecen ninguna prioridad entre los dos criterios (y de hecho, la *President's Commission* lo afirma explícitamente). Tanto en España como en Estados Unidos, las pruebas para valorar la muerte cardíaca examinan funciones que son independientes de las que se examinan a través de las pruebas requeridas para valorar la muerte cerebral. Expresaré esta diferencia entre la normativa francesa, por un lado, y la española y la estadounidense, por otro, en diferentes términos:

- Las legislaciones de España, Estados Unidos y Francia reconocen todas ellas que la pérdida de las funciones cerebrales constituye una condición *suficiente* para la muerte. Las tres normativas son equivalentes, en el sentido de que toda persona que cumple el criterio neurológico se considera legalmente muerta. En cambio:
- La legislación francesa se diferencia de la española y de la estadounidense en que establece (implícitamente) que la pérdida de las funciones cerebrales constituye, además, una condición *necesaria* para la muerte: la muerte

---

<sup>114</sup> Agradezco a mi colega Jean Christophe Tortosa haber llamado mi atención sobre este aspecto.

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

cardiorrespiratoria, si no viene acompañada de una muerte cerebral, no equivale a la muerte del individuo.

La adopción de ese doble estándar cerebral/cardiorrespiratorio para la determinación de la muerte (y la extracción de órganos) es la primera caracterización de lo que denominaré, de aquí en adelante, la *concepción oficial* sobre la muerte humana. Como se verá, esta concepción oficial ha sido cuestionada con respecto a este punto por diferentes razones y desde diferentes enfoques.

### *Concepciones heterodoxas con respecto al doble estándar*

El doble estándar para la determinación de la muerte ha recibido tres críticas fundamentales en las discusiones bioéticas acerca de la muerte. Tales críticas muestran que, al menos en el ámbito académico, el doble estándar está lejos de crear consenso.

1. *El criterio cardiorrespiratorio no es un criterio suficiente de la muerte humana.* Determinar la muerte sobre la única base del cese de la actividad cardiorrespiratoria plantea dos problemas. Por un lado, resulta difícil determinar la irreversibilidad de la pérdida de estas funciones (tras varios minutos de paro circulatorio, se dan casos de pacientes que recuperan el ritmo cardíaco)<sup>115</sup>, e implica que el *diagnóstico* de muerte se basa tan sólo en un *pronóstico* (de irreversibilidad), en una predicción. Por otro lado, como se ha visto, levanta sospechas al permitir que se declare muerto a alguien sin que se objetive una pérdida total de sus funciones cerebrales y que podría, por lo tanto, conservar las funciones del tronco cerebral o, incluso, alguna forma residual de conciencia.
2. *El criterio de muerte cerebral no equivale a la muerte biológica del individuo.* La idea de la muerte cerebral ha sido ampliamente cuestionada, en primer lugar, por resultar contraintuitiva en la práctica. La paradójica situación consistente en que alguien declarado muerto pueda seguir conservando su cuerpo caliente, respirando, su corazón latiendo, y que sus órganos

---

<sup>115</sup> YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21.

## PRIMERA PARTE

puedan dar vida a otra persona, ha dado lugar a toda clase de contradicciones en el discurso sobre la muerte cerebral empleado por periodistas<sup>116</sup>, el público en general<sup>117</sup>, los profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes<sup>118</sup>, o incluso los propios bioéticos especialistas en muerte cerebral<sup>119</sup>. Afirmaciones del tipo: “el paciente estuvo en muerte cerebral durante varias semanas hasta que se le dejó morir” o “una mujer con muerte cerebral se mantiene con vida con la esperanza de que tenga un bebé” o “los pacientes en muerte cerebral tienen una calidad de vida muy baja” constituyen simples y llanas contradicciones, toda vez que el lenguaje habitual asume que vida y muerte son fenómenos recíprocamente excluyentes. E. Bonete ofrece la siguiente explicación de estas inconsistencias del lenguaje:

Quizá porque resulta todavía difícil abandonar los modos tradicionales de pensar sobre la vida y la muerte, o porque a la vista está que quien es diagnosticado como “muerto cerebral” manifiesta una apariencia física (respira, tiene pulso, está caliente...) propia de un ser humano dormido, vivo; lo cual impide a cualquier observador –también al personal sanitario– aceptar con toda serenidad que está *realmente* muerto<sup>120</sup>.

---

<sup>116</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997b : 44-46

<sup>117</sup> HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814; SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

<sup>118</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10. En nuestro estudio INCONFUSE se han obtenido similares resultados : v. tablas 1, 4.1, 5.1 y 5.2, de la sección *opiniones*.

<sup>119</sup> Alan Shewmon señala varios casos de reconocidos especialistas en la muerte cerebral, incluido el Dr. Plum, que han afirmado que la muerte cerebral equivale a la muerte y simultáneamente han dado a entender que constituye una manera de estar vivo. SHEWMON, A.D. (2007). Response to the Council's White paper, "Controversies in the Determination of Death" Friday, November 9, 2007, Session 5 <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html>

<sup>120</sup> BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en. J. García Gómez-Heras y C. Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254: 236

## 1. Aspectos históricos, médicos, legales y éticos

En segundo lugar, la muerte cerebral o, mejor dicho, la asimilación de esa condición a la muerte, ha sido profundamente cuestionada por estar asentada sobre bases teóricamente endebles. En la segunda parte de este trabajo detallaré los argumentos teóricos empleados por los críticos de la muerte cerebral.

3. *El doble estándar en su conjunto* se enfrenta a la objeción teórica de que *no es expresión de un único ni unitario concepto de la muerte*, (en contra de lo defendido por A. Capron y que la normativa estadounidense afirma explícitamente y la española asume de forma implícita). Mientras que el criterio cardiorrespiratorio sólo puede asimilarse a la muerte si ésta se concibe como *el cese irreversible del flujo de ciertos fluidos vitales como la sangre y el oxígeno*, que ha sido la definición tradicional de la muerte<sup>121</sup>, el criterio neurológico de muerte cerebral responde, o bien a un concepto de la muerte entendida como *pérdida definitiva de la capacidad de integración del organismo* (dependiente del tronco cerebral) o bien a un concepto de la muerte entendida como *pérdida definitiva de la conciencia y de la cognición* (dependientes de la interacción del tronco cerebral con la corteza cerebral<sup>122</sup>). Ahora bien, no sólo ocurre que el diagnóstico de muerte cerebral es compatible con el mantenimiento artificial del flujo de la sangre oxigenada por el organismo, sino que, además, el cese de la actividad cardiorrespiratoria *por sí sólo* (es decir, en ausencia de un diagnóstico complementario de muerte cerebral), es compatible, al menos durante un período tiempo (todavía no determinado), tanto con la capacidad de integración del organismo como conjunto, como con el mantenimiento de la conciencia y de la cognición.

El propósito del estudio INCONFUSE es examinar en qué medida las creencias y las actitudes de los profesionales que se ocupan del diagnóstico de la muerte y de la extracción de órganos procedentes de

---

<sup>121</sup> Discuto el fundamento de esta definición, así como la objeción de circularidad que se le ha dirigido, en la segunda parte.

<sup>122</sup> MACHADO-CURBELO, C. (1998). "[A new formulation of death: definition, criteria and diagnostic tests]" *Rev Neurol* 26(154): 1040-7.

## PRIMERA PARTE

cadáveres respaldan la concepción oficial articulada por la ley. Para ello, uno de sus objetivos es averiguar 1. si los profesionales asimilan las nociones de muerte cerebral y de muerte cardiorrespiratoria a la muerte y 2. en qué medida aceptan moralmente la extracción de órganos en ambos tipos de pacientes. El estudio se ha realizado en tres países: Francia, Estados Unidos y España. En el apartado siguiente se ofrecen datos sobre los sistemas de trasplantes de estos tres países. Se pretende con ello, por un lado, situar el problema de la determinación de la muerte en el contexto más amplio de la ética de los trasplantes de órganos y, por otro, ofrecer una panorámica comparativa de las políticas de trasplante de los países en los que se ha realizado el estudio empírico que se detalla en la parte cuarta de este trabajo. Se dedicará una atención especial al sistema de trasplantes español, por su reputada eficiencia a nivel internacional en los procesos de donación y trasplante de órganos.

## 2. ASPECTOS INTERNACIONALES

### 1. Donación y trasplante de órganos en España, Francia y Estados Unidos

España, Estados Unidos y Francia son tres líderes en actividad de donación y trasplante de órganos. De acuerdo con el ranking publicado por el Consejo de Europa en 2006, España fue el país con una cifra más alta de donantes por millón de habitantes y el segundo que más trasplantes realizó durante ese año, después de Austria. Estados Unidos era el cuarto y Francia el quinto<sup>123</sup> en número de donantes por millón de habitantes. Según un estándar de eficiencia sobre los modelos de trasplantes publicado recientemente, el *Procurement Efficiency Index*, Austria fue en 2004 el país más eficiente, seguido de España, Suiza, Francia, Bélgica y Estados Unidos<sup>124</sup>.

Durante muchos años, España se ha encontrado a la cabeza del mundo en lo que se refiere a la donación de órganos. De 14 donantes por millón de habitantes en 1989, España alcanzó la cifra récord de 35,1 donantes por millón de habitantes en 2005, situándose muy por delante de países como Francia, Italia, Portugal, Austria, Estados Unidos, Irlanda o el Reino Unido, ninguno de los cuales superó la cifra de 25 donantes por millón de habitantes. Esta ventaja significativa que dura desde que se creó la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)<sup>125</sup> en 1989 ha hecho de España un modelo internacional que otros países –Australia, Brasil, Estados Unidos- han

---

<sup>123</sup> COUNCIL OF EUROPE (2006). "International figures on organ tissue & hematopoietic stem cell donation and transplantation activities. Committee of Experts on the Organisational Aspects of Co-operation in Organ Transplantation (Council of Europe)" *Newsletter Transplant* 11(1).

<sup>124</sup> ROELS, L., COHEN, B. y GACHET, C. (2007). "Countries' donation performance in perspective: time for more accurate comparative methodologies" *Am J Transplant* 7(6): 1439-41.

<sup>125</sup> En Francia, el *Etablissement Français des Greffes* –actualmente *Agence de la Biomédecine*- fue creado en 1994.



## PRIMERA PARTE

tratado de reproducir<sup>126</sup>. En abril 2005, se podía leer en una web española: “La Organización Nacional de Trasplantes bate su récord diario de actividad tras coordinar 12 operativos en 13 horas. La movilización de más de 500 personas y 21 hospitales españoles permitió trasplantar a 32 pacientes, cinco de ellos niños”<sup>127</sup>. En estas coordinaciones intervinieron 21 hospitales y 10 comunidades autónomas.<sup>128</sup> Lo que se conoce actualmente como el “modelo español”<sup>129</sup>, comprende un conjunto de estructuras y estrategias organizativas, económicas, educacionales, comunicativas y legales cuyo análisis será objeto del siguiente capítulo.

En el presente apartado, me propongo comparar los sistemas francés, español y estadounidense. El propósito de esta comparación es doble. Por un lado, se pretende caracterizar los sistemas de trasplante de órganos de los tres países en los que se ha realizado el estudio INCONFUSE, lo que servirá para interpretar los resultados de la investigación. Por otro lado, se pretende con ofrecer una explicación de las razones por las que el modelo español es más eficiente que el francés y el americano. Las especificidades del modelo español serán tratadas con mayor profundidad en el capítulo siguiente, denominado *Luces y sombras del modelo español*. De manera más general, este tipo de comparaciones permite dar a conocer los aspectos positivos que cada modelo puede exportar o importar de otros para mejorar los resultados de su actividad en donación y trasplante de órganos. Para ello, es fundamental comprender qué momentos del proceso de donación y trasplante son críticos para aumentar las cuotas de eficiencia. Se verá que, a lo largo de todo el proceso, hay dos momentos particularmente importantes: la identificación del donante potencial y la entrevista con la familia.

Uno de los datos con los que partíamos al realizar estudio INCONFUSE es que en España hay un bajo porcentaje de negativas familiares, en torno a la mitad que en otros países, como Francia.

---

<sup>126</sup> <http://www.ont.msc.es/proyecIntern/proyec/home.htm> (21/09/08)

<sup>127</sup> <http://www.consumer.es/web/es/salud/2005/04/28/141555.php> (09/07/08)

<sup>128</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 127

<sup>129</sup> MATESANZ, R. y MIRANDA, B. (2002). "A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model" *J Nephrol* 15(1): 22-8.

## 2. Aspectos internacionales

Concebimos la hipótesis de que ese bajo índice de rechazos podría deberse a que los profesionales españoles han desarrollado habilidades particulares para comunicar el estado de muerte cerebral a los familiares de los donantes potenciales. Si este fuera el caso, los profesionales españoles deberían demostrar un mayor conocimiento sobre los aspectos médicos de la muerte cerebral, una mayor familiaridad con la normativa de su país sobre la muerte cerebral, y una mayor capacidad para manipular este concepto de manera coherente que sus homólogos franceses y norteamericanos.

Ahora bien, la generación de donantes también tiene que ver con factores previos a la entrevista familiar, como lo son la incidencia de los accidentes de tráfico, la disponibilidad de camas de cuidados intensivos, o la identificación de los donantes. Por este motivo, parece necesario indagar previamente el impacto de estos otros factores susceptibles de participar en las altas cifras de donantes en España. Este es el objeto del análisis que viene a continuación.

Al comparar los tres modelos, haré referencia a una serie de indicadores relevantes, como son el porcentaje de órganos procedentes de cadáver sobre el total de órganos extraídos, el número de fallecimientos de personas inscritas en la lista de espera, la relación entre el total de donantes potenciales y el total de donantes reales, la incidencia de las negativas familiares como razón de no extracción o el porcentaje de supervivencia de los receptores de órganos cinco años después del trasplante. No siempre será posible comparar estos

datos en los tres países, pues las páginas web oficiales de los organismos responsables de cada país no publican los datos de la misma forma. Allí donde no sea posible ofrecer una explicación basada en hechos, mi propósito será plantear hipótesis explicativas susceptibles de ser analizadas con futuras investigaciones empíricas de tipo comparativo.

## PRIMERA PARTE

### *Las cifras*

Una creencia errónea, pero relativamente frecuente en países como Francia y el Reino Unido<sup>130</sup>, consiste en relacionar las altas cifras españolas sobre donación a un número supuestamente elevado de accidentes de tráfico. Esta creencia no tiene ningún fundamento, al menos en la actualidad. Cuando se comparan las estadísticas españolas y francesas sobre las causas de fallecimiento de los donantes, se comprueba fácilmente que ambos países muestran proporciones similares. Actualmente –a diferencia de lo que ocurría en los años 90- en ambos países, la causa principal de muerte de los donantes no es el de accidente de tráfico, sino el de accidente cerebral vascular. Como muestra la figura 1, en 2004, ésta última causa de fallecimiento -cuya proporción está en franco aumento<sup>131</sup>- fue responsable de la muerte del 55,1% de los donantes franceses (del 61,1% en 2005), y del 59,9% de las muertes de los donantes en España. En España, sólo el 15,5% de los donantes mueren por accidente de tráfico, una proporción sobre el total de donantes similar a la francesa (14%). ( Figura 2) Los accidentes de tráfico son la causa de muerte del 16% de los donantes en España y del 14% en Francia. En EEUU, los Accidentes cardiovasculares representaron en 2004 el 43,9 (53,5 en el Estado de Ohio) y los traumatismos craneoencefálicos 38,5% (29,6 en Ohio).

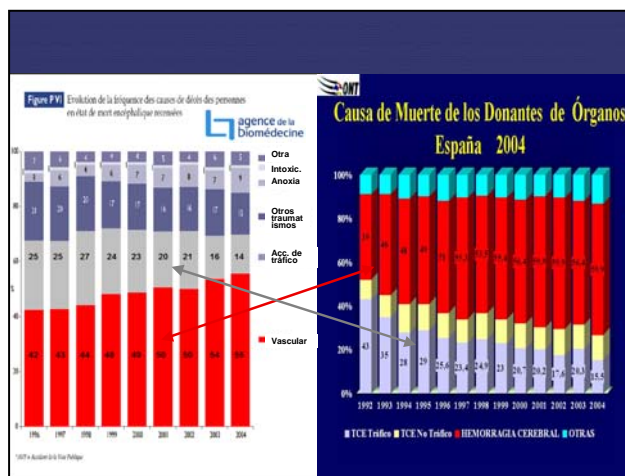
---

<sup>130</sup> Tom Hamilton ha escrito: “The biggest single factor in national organ donation rates is road safety: most donors are accident victims, as people who die of old age or disease tend not to have suitable organs for donation. Road accident statistics account for the much higher rate of organ donation in Spain than in Britain, for example”.  
([http://www.idebate.org/debatabase/topic\\_details.php?topicID=216](http://www.idebate.org/debatabase/topic_details.php?topicID=216); (publicado en 2003, consultado el 01/05/07).

<sup>131</sup> En 2005, el 61,1% de los donantes fallecidos lo hicieron por accidente cardiovascular.

## 2. Aspectos internacionales

**Figura 1:** Evolución de las causas de muerte de los donantes entre 1992 y 2004. Fuentes: Agence de la Biomédecine y ONT



En Francia y España, la mayoría de los órganos para trasplante proceden de cadáveres. No es el caso en Estados Unidos, donde la mitad de los riñones trasplantados proceden de donantes vivos. Refiriéndose a los trasplantadores franceses, Herpin y Paterson señalan una cierta falta de entusiasmo con respecto a los donantes vivos, incluso en el caso de que el donante sea pariente del enfermo y haya hecho donación de uno de sus riñones<sup>132</sup>. Las razones que ofrecen algunos médicos franceses de trasplantes es la imposibilidad de eludir la coerción al donante potencial para que acepte una intervención que es más maleficiente que beneficiante, por los riesgos que contempla. En España, aunque durante muchos años se han desestimado las potencialidades de la donación de vivo porque los riñones procedentes de cadáveres eran suficientes para mantener un número estable en las listas de espera, en los últimos años, sin embargo, la ONT está incentivando este tipo de donación. Para

<sup>132</sup> HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814: 46

## PRIMERA PARTE

impulsar esta política, ha tenido en cuenta los problemas de bioética que plantea<sup>133</sup>.

A pesar de todo, el porcentaje de órganos procedentes de vivos sobre el total de órganos extraídos, tanto en España como en Francia, sigue siendo bajo con respecto a la situación en Estados Unidos. En 2005, los riñones procedentes de vivo supusieron en Francia un 6,7% del total de riñones trasplantados, y en España un 4%. En Estados Unidos, de 14154 trasplantes realizados en ese mismo año, casi la mitad (7002) procedían de donantes vivos<sup>134</sup>.

Francia y España presentan los siguientes índices de supervivencia de los receptores de órganos (procedentes de donantes cadavéricos) cinco años después del trasplante (Tabla 0):

Tabla 0. Supervivencia del receptor, cinco años después del trasplante (2000-2005)

	FRANCIA <sup>135</sup>	ESPAÑA <sup>136</sup>	US <sup>137</sup>
Corazón	60%	63%	74%
Riñón (donante muerto)	79%	68%	80%
Hígado (donante muerto)	72%	63%	73%
Páncreas	68%	70%	88%

Estados Unidos presenta cifras de supervivencia significativamente más altas que los otros dos países, y Francia presenta índices superiores de supervivencia de los receptores de riñón y de hígado con respecto a España. Una explicación posible de este fenómeno es

---

<sup>133</sup> Los días 27 y 28 de octubre de 2006 tuvo lugar en Pamplona el 2º Congreso sobre Bioética y Trasplante, organizado por la ONT y la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica en torno a la temática del trasplante renal de donante vivo.

<sup>134</sup> Esta cifra incluye fundamentalmente el riñón, pero también, aunque en mucha menor proporción, el hígado, el pulmón, y el intestino.

<sup>135</sup> [http://www.agence-biomedecine.fr/fr/index.aspx\\_\(25/05/06\)](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/index.aspx_(25/05/06)).

<sup>136</sup> [http://www.ont.es/contenido.jsp?id\\_nodo=214&&&keyword=&auditoria=F\(25/05/06\)](http://www.ont.es/contenido.jsp?id_nodo=214&&&keyword=&auditoria=F(25/05/06)).

<sup>137</sup> OPTN/SRTR 2007 Annual Report,

[http://www.ustransplant.org/annual\\_Reports/current/survival\\_rates.htm\(09/07/08\)](http://www.ustransplant.org/annual_Reports/current/survival_rates.htm(09/07/08)).

## 2. Aspectos internacionales

que las políticas de trasplante en España y Francia se autorrestringen menos que Estados Unidos en cuanto al límite de edad para la extracción de órganos, y también con respecto a la edad de los beneficiarios de esos órganos. En España y Francia, los órganos proceden de personas más adultas, pero también son asignados a receptores de mayor edad<sup>138</sup>. Si bien la esperanza de vida de los receptores es menor, justifica que se empleen órganos menos jóvenes, ya que es previsible que sus años de vida esperados no agotarán la capacidad funcional del órgano trasplantado<sup>139</sup>.

### *Las fases de la donación de órganos*

De la identificación del donante potencial al trasplante del órgano en el receptor transcurre un período de tiempo que generalmente dura muchas horas, incluso días, durante el cual se lleva a cabo una intensa y organizada actividad. En España, por ejemplo, la actividad se estructura en las siguientes fases:

- Detección del donante potencial: un paciente con daño cerebral severo y pronóstico de muerte cerebral
- Mantenimiento del donante
- Diagnóstico y confirmación de la muerte del paciente
- Acompañamiento y discusión con los familiares: petición de permiso a la familia
- Análisis de los tejidos del donante

---

<sup>138</sup> PAREDES, D. "Key elements for the succes of spanish experience in organ donation and transplantation: are they applicable to another context?" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation. DVD*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008.

<sup>139</sup> MAMZER, M. "L'utilisation des donneurs marginaux, est-ce éthique?" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation. DVD*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008; PAREDES, D. "Key elements for the succes of spanish experience in organ donation and transplantation: are they applicable to another context?" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation. DVD*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008.

## PRIMERA PARTE

- Identificación en la lista de espera del o de los receptores
- Coordinación de los equipos de extracción y de trasplante
- Desplazamiento de los equipos de trasplante de los diferentes hospitales al centro en el que se encuentra el donante
- Extracción quirúrgica de los órganos
- Conservación del órgano extraído
- Administración del protocolo de inmunosupresión
- Transporte del órgano hasta el hospital en el que se encuentra el receptor
- Sustitución quirúrgica del órgano enfermo en el receptor por el órgano proveniente de la donación.

La eficacia con la que se desarrollen los primeros momentos es esencial para las fases posteriores. Rafael Matesanz y Blanca Miranda, de la dirección de la ONT, consideran que la escasez de órganos no se debe a una falta de donantes potenciales, sino a que no se consigue que muchos donantes potenciales se conviertan donantes reales<sup>140</sup>. Esto significaría que el éxito de la actividad de trasplantes en España se decide fundamentalmente en las primeras fases del proceso de trasplantes: la detección de potenciales donantes, y la obtención del consentimiento por parte de los familiares para la extracción. Refiriéndose al caso de Francia, S. Cohen et al. han afirmado que la oferta de órganos podría ser tres o cuatro veces superior a la observada<sup>141</sup>. Varias causas pueden explicar que no se extraigan los órganos de un donante potencial. Algunos pacientes ni siquiera llegan a ser identificados como donantes potenciales. Otros, aunque sí son

---

<sup>140</sup> MATESANZ, R. y MIRANDA, B. (2002). "A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model" *J Nephrol* 15(1): 22-8.

<sup>141</sup> S. COHEN, A. DUNBAVAND, C. HIESSE, M. HUMMER, C. BOILEAU, E. LUCIOLLI : Conférences d'actualisation 2003, p. 545-566. © 2003 Elsevier SAS. De l'état de mort encéphalique à la greffe ; Cette hypothèse avait été partiellement vérifiée en 1990, même si la situation a probablement évolué depuis. Voir Section Centre – Ile-de-France – Transplant (SCIFT), Unité épidémiologique INSERM U 292, « Pour faciliter le don d'organes en Ile-de-France », *Presse Médicale*, 3 février 1990, 19, 4, p. 162-165.

## 2. Aspectos internacionales

identificados, no se convierten en donantes porque ellos<sup>142</sup> o sus familiares han expresado su negativa. Otros no son donantes por cuestiones médicas (no indicación de la donación, imposibilidad de preservar los órganos perfundidos, antecedentes del donante), o por cuestiones judiciales (negativa del juez por requerirse una autopsia). En la actualidad, de todas estas razones que pueden hacer que un donante potencial no se convierta en un donante real, las dos primeras son las más frecuentes. Dependen de factores humanos, lo que significa que son corregibles: La ONT, como sus homólogos en los demás países, dirigen sus esfuerzos a minimizar la incidencia de la no identificación del donante como donante potencial por parte de los equipos médicos y la negativa por parte de la familia.

### *La detección de los donantes potenciales: del donante potencial al donante real*

La causa número uno de pérdida de donantes en todo el mundo, y la que realmente marca las diferencias entre países y hospitales, es la no detección de donantes potenciales (...). Cualquier porcentaje posterior de pérdida por causas médicas o legales, negativas familiares o cualquier otra, queda sobradamente compensado por una detección adecuada<sup>143</sup>.

Con estas palabras, el director de la ONT sugiere que el éxito de los trasplantes en España se debe, en gran medida, a que el proceso de detección de donantes se realiza de manera exhaustiva, extensiva y precoz<sup>144</sup>. De forma exhaustiva gracias a auditorías sobre todos los casos de pacientes muertos en cuidados intensivos que realizan los coordinadores españoles. Sobre este procedimiento auditoría se hablará más tarde. La detección es extensiva, porque casi todos los hospitales en España, hasta los más pequeños, disponen de al menos un coordinador (en 2005, España cuenta con más de 150 hospitales con UVI acreditados para la donación y dotados con un equipo de

---

<sup>142</sup> En el registro de rechazos (Francia) o a través de la no mención explícita (en el caso de EE.UU.). En España, no existe un registro centralizado de rechazo a la donación, aunque las personas pueden escribirlo en una tarjeta que lleven con sus pertenencias personales o, en sus instrucciones previas.

<sup>143</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 107-8.

<sup>144</sup> *Ibid.*, : 118.



## PRIMERA PARTE

coordinación<sup>145</sup>). Por último, la identificación en España es extremadamente precoz. El posible donante es una persona a punto de morir por muerte encefálica cuyos órganos, en las condiciones adecuadas, pueden salvar vidas<sup>146</sup>. Es fundamental que el coordinador tenga un acceso fácil y asiduo a la unidad de cuidados intensivos para poder detectar cuanto antes ese estado. Es entonces cuando hace la llamada a la ONT: “Hay una persona a punto de ser declarada en muerte encefálica”.

El factor *no identificación* incluye:

- Los casos de pacientes que se encuentran en muerte cerebral pero que no se declaran muertos: esto ocurre de manera muy excepcional<sup>147</sup>.
- Pacientes que son declarados en muerte cerebral pero a los que se les interrumpe el respirador automático (con la consiguiente parada cardiorrespiratoria) antes de haber planteado a la familia la posibilidad de la donación.
- Los pacientes que *todavía* no se encuentran en muerte cerebral, por no cumplir todos los criterios legalmente establecidos, pero que podrían enclavarse<sup>148</sup> en las 48 horas consecutivas si sus familiares y los sanitarios decidiesen continuar los tratamientos en lugar de interrumpirlo todo y dejarlo morir<sup>149</sup>. Como algunos han señalado<sup>150</sup>, una de las

---

<sup>145</sup> *Ibid.*, : 131. Los hospitales pequeños, en los que no se trasplanta, procuran en torno al 40% de los órganos trasplantados en España. (MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006:111).

<sup>146</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 132.

<sup>147</sup> Pese a ello, los resultados de INCONFUSE muestran que el 17% de los profesionales franceses, el 20% de los españoles y un sorprendente 53% de los profesionales estadounidenses afirman haber tratado alguna vez a algún paciente que no fue declarado muerto a pesar de cumplir todos los criterios exigidos legalmente para declarar la muerte. V. tabla 8 *experiencia*.

<sup>148</sup> El “enclavamiento” se refiere al momento en que el paciente evoluciona a muerte cerebral, frecuentemente al aumentar la presión intracraneal debido a la inflamación de la masa cerebral, que acaba por oprimir la base del cerebro e impedir la oxigenación del tronco y de la corteza cerebral.

<sup>149</sup> Me parece importante señalar aquí el conflicto de intereses al que pueden enfrentarse los profesionales de los equipos de cuidados intensivos, tentados de optar por cierta obstinación terapéutica –en aquellos casos en los que están

## 2. Aspectos internacionales

posibles explicaciones de que en España se generen tantos donantes es su política conservadora con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

- Los pacientes que mueren por criterio cardiorrespiratorio pero que, a pesar de ser posible, no siguen un protocolo de donación a corazón parado.

La comparación, con Estados Unidos, de la incidencia del factor que he denominado “no identificación”, resulta compleja debido a diferencias legales (tipo requerido de consentimiento), estructurales (lugar de trabajo de los coordinadores), y médicas (diferentes protocolos de extracción realizados sobre pacientes en parada cardiorrespiratoria) con respecto a Francia y España. Entre España y Francia, la comparación sí es posible, al menos en teoría. En ambos países, toda persona que no haya dejado constancia escrita de su oposición, es considerada, en virtud del modelo de consentimiento presunto, un donante potencial. Ello obliga a los profesionales a revisar las pertenencias del paciente, consultar a los familiares siempre que sea posible y, en Francia, consultar el registro nacional de rechazos existente. En Estados Unidos, por el contrario, los profesionales sólo tienen que consultar a los familiares si el paciente había expresado su voluntad de ser donante, inscrita en el carné de conducir o, menos frecuentemente, a través de una tarjeta de donante. ¿Habría que computar, por lo tanto, como casos de *no identificación* en Estados Unidos aquellos pacientes en muerte cerebral que no tenían tarjeta de donante?

Entre Francia y España sería importante comparar el número de casos en los que los profesionales han propuesto a la familia la opción de la donación sobre el total de pacientes en muerte encefálica<sup>151</sup>. Esta

---

persuadidos de la futilidad del soporte vital – o tentados incluso de ocultar a la familia la gravedad del estado para evitar la interrupción del respirador automático, con el fin de controlar mejor el tiempo de la muerte y, al mismo tiempo que se preservan los órganos, permitir que el paciente evolucione a muerte cerebral y convertirse en un donante de órganos.

<sup>150</sup> QUIGLEY, M., BRAZIER, M., CHADWICK, R., et al. (2008). "The organs crisis and the Spanish model: theoretical versus pragmatic considerations" *J Med Ethics* 34(4): 223-4.

<sup>151</sup> Subráyese por lo demás que la presencia de la muerte cerebral no es en sí una condición suficiente para que un paciente pueda convertirse en donante. Es

## PRIMERA PARTE

comparación permitiría valorar en qué medida los profesionales de ambos países son *temerosos* a la hora de abordar esa entrevista. Lamentablemente, la ONT sólo ofrece en sus estadísticas el número de entrevistas realizadas, y no la cifra total de donantes potenciales *reales*<sup>152</sup>. En ausencia de tal información, deduciré indirectamente<sup>153</sup> –y de manera aproximada– la cifra total de donantes potenciales que posiblemente se esté consiguiendo en España.

Se sabe que, en los países que disponen de un sistema de salud altamente tecnificado, entre el 1,2% y el 4,3% de los fallecimientos que tienen lugar en los hospitales, y hasta un 13% de las muertes que tienen lugar en los servicios de cuidados intensivos, tienen lugar en circunstancias de muerte cerebral<sup>154</sup>. Estas proporciones aumentan de manera significativa cuando se trata de hospitales que disponen de un servicio de neurocirugía, porque en esos servicios se atiende a los pacientes con hemorragias cerebrales y traumatismos craneales (las principales causas de la muerte cerebral). En los hospitales españoles, de todas las personas que mueren en la UVI, entre un 12% y un 15% lo hacen en condiciones de muerte cerebral, y eso los convierte en donantes potenciales<sup>155</sup>.

Un meta-análisis llevado a cabo por Miranda y colaboradores en 1997 comparó los resultados de 8 estudios sobre la eficacia de los servicios de cuidados intensivos en la identificación de los donantes

---

preciso, además, que sus órganos se consideren en buen estado. Esto quiere decir que, para comparar de forma precisa la incidencia, en cada país, de la no identificación, habría que ponerse previamente de acuerdo sobre la definición de “donante potencial”.

<sup>152</sup> En mayo de 2007 solicité esta información a la ONT, pero se me remitió a las estadísticas disponibles en la página web [www.ont.es](http://www.ont.es), donde tales cifras no se detallan.

<sup>153</sup> Esto me llevará a un razonamiento largo, pero no carente de interés, ya que el método comparativo que se seguirá suscita toda una serie de consideraciones que permitirán caracterizar y dar a comprender el procedimiento de la donación.

<sup>154</sup> CUENDE, N., CANON, J.F., ALONSO, M., et al. (2001). "[Quality assurance program in the process of donation and transplantation at the National Organization of Transplantations]" *Nefrología* 21 Suppl 4: 65-76; SENOUCI, K., GUERRINI, P., DIENE, E., et al. (2004). "A survey on patients admitted in severe coma: implications for brain death identification and organ donation" *Intensive Care Med* 30(1): 38-44.

<sup>155</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 123.

## 2. Aspectos internacionales

potenciales<sup>156</sup>. Los autores de ese meta-análisis subrayan la imposibilidad de extrapolar, de un hospital a otro, la diferencia de número entre los donantes potenciales “reales” y aquellos que son detectados, pues la mortalidad en cuidados intensivos y la incidencia de la muerte cerebral dependen directamente de factores como el número de camas disponibles con respiradores automáticos o existencia de un servicio de neurocirugía. En este sentido, señalan que este tipo de comparaciones solo es apropiado para zonas muy amplias, con poblaciones suficientemente representativas. Hasta finales de los años 90, se estimaba que la media de donantes potenciales por millón de habitantes era de 50 por año<sup>157</sup>. Mostraré que esta cifra es probablemente superior en España y en ciertas regiones francesas y de Estados Unidos actualmente. La eficacia en la identificación de los donantes potenciales nunca alcanza el 100%, sino que oscila, según los estudios revisados por Miranda y otros, entre 52% (en el estado de Pennsylvania en 1991) y 92% (en Cataluña en 1989) (V. Table 1: Potential Organ Donation Rates...)

Table 1. Potential Organ Donation Rates and Efficacy in Donor Identification

Author/Country/Area (Year of Publication)	Study Period	Potential Donor Pool Donors (pmp/yr)	Rate of Efficacy in donor identification or Referral (%)
Garrison et al/Kentucky <sup>3</sup> (1991)	1988	50.8	83
Siminoff et al/Pennsylvania & Minnesota <sup>4</sup> (1995)	1991-1992	65.4*	91.5
Gortmaker et al/USA <sup>5</sup> (1996)	1990-1993	55	73
Nathan et al/Pennsylvania <sup>6</sup> (1991)	1987	38.3 to 55.2	52
Espinel et al/Catalonia <sup>7</sup> (1989)	1987	40	92
Aranzabal et al/Basque Country <sup>8</sup> (1995)	1993	53	90
Evans et al/USA <sup>9</sup> (1992)	1988-1989	28.5 to 43.7	—
Multicentre study/Spain <sup>10</sup> (1995)	1994	65 <sup>†</sup>	90

<sup>3</sup>20-month study.

<sup>†</sup>includes medical contraindications.

Si se aplicara el índice medio de 50 donantes por millón de habitantes, Francia podría contar con aproximadamente 3100 donantes cadavéricos anuales, y España 2200. Al final, se acaba extrayendo los órganos sólo de la mitad de ellos, pues los demás son excluidos por contraindicación debida a edad, enfermedad, causa de muerte, o porque la familia lo rechaza<sup>158</sup>. En la figura 2 se muestran los

<sup>156</sup> MIRANDA, B., FERNANDEZ LUCAS, M. y MATESANZ, R. (1997). "The potential organ donor pool: international figures" *Transplant Proc* 29(1-2): 1604-6.

<sup>157</sup> No se puede descartar que esta cifra haya variado desde entonces, gracias a las inversiones destinadas a incrementar los recursos en cuidados intensivos y, de manera particular, el número de camas provistas de respiradores automáticos.

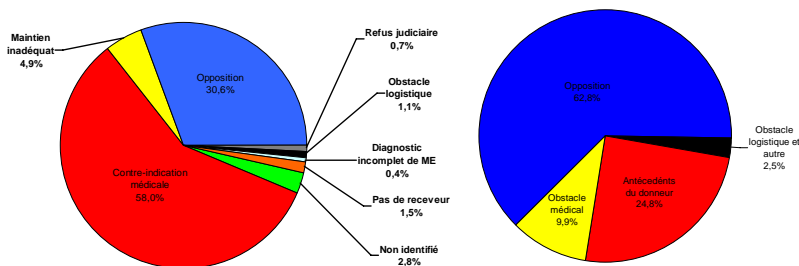
<sup>158</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 123

## PRIMERA PARTE

porcentajes de las causas de no extracción. Habría por lo tanto que restar a esas cifras los casos de pacientes en muerte encefálica a los que no se extrae por contraindicación médica, aquellos cuyos familiares rechazan la donación y los casos, excepcionales, en los que no se procede a la extracción porque el juez exige realizar una autopsia judicial. Los donantes cadavéricos incluyen los donantes en muerte cerebral y los donantes en asistolia. Los donantes vivos no se cuentan entre los donantes identificados. Por lo tanto:

**Total de donantes cadavéricos** = Donantes identificados – (casos de contraindicación + rechazos + obstáculo legal)

**Figura 2: pacientes en muerte cerebral no extraídos. Razones de no extracción**<sup>159</sup>



**Espagne:** ONT Quality Assurance Program. 1999-2003 Data

**France:** Agence de la Biomédecine. Bilan des activités de prélèvement et de greffe

Manuel Wolf y yo hemos defendido la hipótesis de que la diferencia entre el modelo español y el francés en cuanto al número de donantes por millón de habitantes no puede deberse sólo a sus diferencias en cuanto al número de negativas familiares. Aunque esa diferencia sea real, siendo casi el doble en Francia, es probable que el índice de identificación se sitúe en España entre cinco y diez puntos por encima de la media, estimada en 50 donantes por millón de

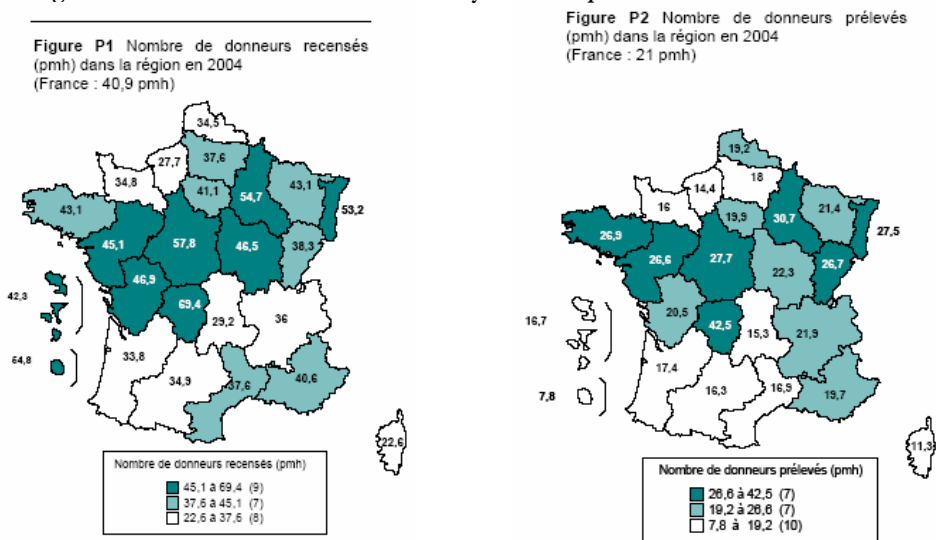
<sup>159</sup> Information présentée par Ana Navarro : “Identification des donneurs potentiels en Espagne”, Nice 4 Avril 2006.

## 2. Aspectos internacionales

habitantes. Se trata de cálculos *inducidos*, que la ONT podría corroborar o desmentir<sup>160</sup>.

Refiriéndose al panorama francés, S. Cohen y otros han afirmado que la oferta de órganos podría ser tres o cuatro veces superior a la observada<sup>161</sup>. (Ver Figura 3).

Figura 3 : Índice de donantes identificados y extraídos pmh en Francia. Año 2004



Fuente : Agence de la Biomédecine : Activité régionale de prélèvement et de greffe. Synthèse nationale 2004.

<http://www.agence-biomedecine.fr/fr/doc/region/france2004.pdf>. Consultado le 25/05/06

Es muy probable que en la fase de la identificación de los donantes potenciales (fase previa a la entrevista familiar), España es más

<sup>160</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y WOLF, M. (2006). "La transplantation d'organes en Espagne et en France: Éléments pour la compréhension du modèle espagnol." [www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr) (20/10/2008).

<sup>161</sup> COHEN, S., DUNBAVAND, A., HIESSE, C., et al. "De l'état de mort encéphalique à la greffe." en. SAS. *Conférences d'actualisation*. Elsevier, 2003: 545-566.

## PRIMERA PARTE

eficiente que Francia. Esto parece corroborarlo el estudio sobre eficiencia realizado recientemente por Roels y otros<sup>162</sup>.

### *La negativa familiar*

Que alguien sea identificado como donante *potencial* no significa necesariamente que sus órganos le serán extraídos. En palabras de Matesanz, “[c]uando se produce esta llamada no está claro que se trate de una donación segura. Habitualmente, faltan trámites legales, la entrevista con la familia o los datos analíticos necesarios para valorar la validez del donante. Es imprescindible disponer del mayor tiempo posible para organizarlo todo, y ello conlleva que a veces haya que suspender el proceso porque alguna analítica descarta la donación, porque la familia no accede a la misma o porque se produce una parada del corazón que da al traste con todo.”<sup>163</sup>

En 2005, se realizaron en España un total de 1999 entrevistas con los familiares. En 335 casos se produjo una negativa que no se consiguió revertir, es decir, el 16,5% de las entrevistas terminó en un rechazo<sup>164</sup>. En Francia, ese mismo año, el porcentaje de oposición familiar ascendió a 31,3%, prácticamente el doble que en España. Nuevamente, este fenómeno no puede ser comparado con la realidad norteamericana, donde el modelo de consentimiento es el *opt-in*<sup>165</sup>, (a pesar de que cuando la familia de un donante rechaza la donación, su opción se respeta).

---

<sup>162</sup> ROELS, L., COHEN, B. y GACHET, C. (2007). "Countries' donation performance in perspective: time for more accurate comparative methodologies" *Am J Transplant* 7(6): 1439-41.

<sup>163</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 134.

<sup>164</sup> Puesto que ha habido más donantes que entrevistas en las que la familia haya expresado su acuerdo, se deduce que, en 2005, más de doscientos pacientes fueron donantes sin que hubiera tenido lugar una entrevista específica para ello. Esto no significa necesariamente que se procediera a la extracción sin el consentimiento de la familia, sino que algunas familias expresan su deseo de donar antes de entablar una entrevista con los coordinadores.

<sup>165</sup> Según, B. Miranda, en la práctica, los casos en los que los familiares rechazan la donación de un donante potencial que tenía una tarjeta de donantes son muy marginales. [www.trasplan.org](http://www.trasplan.org) (10/06/2006).

## 2. Aspectos internacionales

No está claro por qué, cuando se les pregunta a los familiares si tienen algún inconveniente para que se donen los órganos de un familiar, el público español ofrece menos resistencia que el francés. Hay varias explicaciones posibles, y probablemente todas jueguen algún papel. La hipótesis más inmediata sería la de que el público español es más altruista que el francés.

En efecto, parece evidente que los españoles confían en su sistema sanitario y de trasplantes<sup>166</sup>. Varias encuestas muestran que, en España, la donación es mayoritariamente considerada por la población como una actividad esencial en la que es importante invertir muchos recursos económicos<sup>167</sup>. La buena predisposición de la población, el propio éxito del modelo, el hecho de que la ONT (Organización Nacional de Trasplantes) no se haya visto enfrentada a escándalos importantes a lo largo de su historia, o incluso el éxito de algunas películas, como las de P. Almodóvar, que abordan el tema de los trasplantes<sup>168</sup>, son factores que pueden haber contribuido a crear entre los españoles una “cultura” favorable a la donación. Pero esta no es una prerrogativa del sistema español. La hipótesis culturalista plantea problemas. Por un lado, se recurre a este tipo de explicaciones culturales cuando se carece de una explicación más precisa sobre las diferencias que se constatan empíricamente entre dos países. Ahora bien, la cultura (entendida como el conjunto de valores, tradiciones y costumbres que comparte un determinado grupo de personas) a menudo es simultáneamente causa y consecuencia de condiciones históricas, demográficas, políticas, económicas, educativas, tecnológicas, geográficas, etc. de cualquier sociedad. Por otro lado, en el tema que nos interesa aquí, la hipótesis culturalista carece de

---

<sup>166</sup> BORRILLO, D. "Don et transplantation d'organes: le modèle espagnol" en. J.-F. Collange. *Éthique et Transplantation d'organes*. Paris, Ellipses, 2000: 172-177.

<sup>167</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 345. Sin embargo, esta actitud no es una prerrogativa de los españoles, como lo muestra, por ejemplo, el estudio realizado en Francia por Moatti y otros. MOATTI, J., MUZENBERGER, N. y FERRETTI, C. "Attitude des Français vis-à-vis du prélèvement d'organes sur soi ou sur un proche" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 815-830.

<sup>168</sup> *La Flor de mi Secreto* (1995) y *Todo sobre mi madre* (1999) son dos películas que podrían haber jugado un papel publicitario a favor de la ONT, como lo reconoce su propio director, Rafael Matesanz. MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 195.



## PRIMERA PARTE

capacidad explicativa<sup>169</sup>. La religión católica es mayoritaria en España, así como en otros países que son también grandes promotores de la donación, tales como Portugal, Italia, Francia, Polonia o Irlanda. Podría pensarse que la caridad, valor vehiculado por el cristianismo, sería una precondition de la generosidad de los españoles, de los portugueses, de los italianos, de los franceses, de los polacos y de los irlandeses. Sin embargo, ocurre que otros países donde el catolicismo no es prioritario, como Lituania o Estados Unidos, tienen índices de donación más altos que esos otros países citados, en los que el catolicismo sí es mayoritario. Además, la ventaja estable de más del 30% de donantes en España con respecto a cualquiera de los demás países católicos, obliga a buscar otras explicaciones. Se da la circunstancia de que la cultura es un factor de difícil cuantificación. Aún más difícil es controlarla o modificarla. Esto explica que la ONT (que, como se verá, tiene un *modus operandi* esencialmente pragmático), haya preferido excluir esta hipótesis<sup>170</sup>. La hipótesis culturalista, si fuera verdadera, plantearía un futuro de menguadas esperanzas a los demás países. Si efectivamente el bajo índice de negativas en España se debiera a una suerte de altruismo endémico, las esperanzas que pudiera tener Francia en mejorar sus índices de rechazo serían, a corto o medio plazo, bastante escasas. La ONT ha preferido concentrar sus esfuerzos en los aspectos en los que puede ejercer alguna influencia. Como se verá en el apartado siguiente, estos aspectos no son pocos. Me gustaría caracterizar antes las negativas familiares, analizar sus razones y las estrategias de los profesionales españoles para combatirlas.

Una hipótesis más plausible es que los profesionales españoles están más capacitados para abordar de manera eficaz la posibilidad de la donación. En España, los coordinadores de trasplantes reciben una formación específica sobre la entrevista familiar. P. Gómez y C.

---

<sup>169</sup> Lorentzen y Paterson llegan a conclusiones similares cuando comparan el altruismo de los franceses con el de los noruegos a propósito de la donación de vivo. LORENTZEN, H. y PATERSON, F. "Las donaciones en vida: ¿son altruistas los franceses y los noruegos?" en. J. Elster y N. Herpin. *La ética de las decisiones médicas*. Barcelona, Gedisa, 2000: 111-125.

<sup>170</sup> Matesanz ha escrito: "Responsabilizar a la población en general de que no se done o no se haga lo suficiente, además de injusto es poco práctico para encontrar una solución al problema" MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 97.

## 2. Aspectos internacionales

Santiago son coordinadores de trasplantes y docentes en esos cursos impartidos a los coordinadores. En 1995 publicaron un estudio sobre las negativas de los familiares, sus causas y las estrategias para revertirlas. Sus resultados son muy interesantes, y ciertamente relevantes para la hipótesis que nos hemos planteado. Analizaron el comportamiento de los entrevistadores y los entrevistados en 618 entrevistas a familiares, realizadas durante dos años en doce hospitales. Las razones de la negativa se dividieron en 10 categorías:

1. “Presunta negativa del fallecido en vida”,
2. “Negativa de los familiares” (sin valorar el deseo del donante y sin ofrecer ninguna razón específica, tan sólo que es su voluntad),
3. “Problemas con el sistema hospitalario”, o con el trato, actual o anterior, con algún profesional concreto,
4. “Incomprensión de la muerte cerebral: su nivel cultural o su situación de crisis les impide entender que la muerte cerebral corresponde al final de la vida”,
5. “Problemas de imagen/integridad del cadáver”, es decir, porque temen que el cadáver será mutilado de forma importante, afectando a su imagen,
6. “Desconocimiento del deseo del posible donante: no saben qué pensaba el fallecido sobre la donación de órganos”,
7. “Problemas sociales”: ausencia de algún familiar, problemas económicos, localizaciones dificultosas...,
8. “Problemas religiosos: Puede que, por motivos religiosos, alguna familia se niegue a donar, por desconocer la actitud de su religión ante la donación de órganos”,
9. “Asertiva: se trata de una negativa en la que el familiar manifiesta su derecho a negarse a la donación. Suelen ser personas de alto nivel social. La negativa la expresan con mucho autocontrol y de forma muy educada” y
10. “Deseo de trasladarlo a su domicilio”. Cada causa de negativa estaba asociada a una estrategia para su reversión<sup>171</sup>. Los resultados de este estudio dan cuenta de la capacidad de los coordinadores españoles para gestionar las negativas familiares. En 221 casos de las 618 entrevistas (36%), la familia rechazó inicialmente la donación. Tras la intervención de los coordinadores en un segundo, tercer, cuarto o hasta un quinto abordamiento, el 54% de esas negativas se pudieron revertir. La incomprensión de la muerte cerebral

---

<sup>171</sup> Debido a su interés, y a que son muestra una *filosofía*, las detallo en el esquema que aparece en la Tabla 3.

## PRIMERA PARTE

resultó ser una causa poco frecuente de la negativa. Además, se consiguió revertir en el 76% de los casos. (V. Tabla 3. Fuente: GOMEZ MARINERO y SANTIAGO GUERVOS, 1995)

## 2. Aspectos internacionales

**Tabla 3: Causas de negativa, estrategias de reversión y negativas revertidas**

Causa de Negativa	% sobre el total negativas	Estrategia implementada de reversión	% de negativas revertidas
1. Negativa del fallecido	40.7%	Respetar su derecho a negarse, lo cual les garantiza la consideración hacia sus sentimientos. Y permite a los entrevistadores la continuidad en la interrelación pedidor/familia. Siempre debemos investigar la veracidad del deseo del donante	23%
2. Negativa de los familiares	24%	Valorar las actitudes individuales de los familiares. Buscar apoyos favorables dentro del grupo hacia el sujeto/s que han de tomar la decisión. Intentar separar a los miembros con actitud negativa de los otros familiares. Utilizar criterios de solidaridad recíproca ("Por él estaríamos haciendo lo mismo").	55%
3. Problemas con el sistema hospitalario	7.7%	Sacar la donación del contexto del mal trato recibido, mediante criterios de solidaridad ("Los pacientes que lo necesitan no son los causantes...") Cualquier tipo de reclamación social, se verá avalada por una postura de generosidad y altruismo de antemano. Despersonalizar por desconocimiento las actuaciones negativas de profesionales individuales, justificando nuestra solicitud	46%
4. Incomprensión de la muerte cerebral	5.8%	Adecuarnos al ritmo de asimilación de la información que le vamos ofreciendo. Investigación de los preconceptos ("¿Qué pensaban antes?" "¿De dónde les ha venido la información que puedan tener sobre la muerte?" etc.) Explicación de la muerte mediante símiles biológicos, mecánicos, metafísicos, etc., adaptados a su nivel cultural. Evitar terminología médica. Explicar el coma vegetativo comparativamente con la muerte cerebral. Facilitar el contacto de los familiares con el donante.	76%
5. Problemas imagen del cadáver	4.8%	Garantizar que la imagen del cadáver no será peor que la que ya conocen. Hacer especial hincapié en las cicatrices torácicas y enucleaciones oculares. Facilitar a la familia (si quiere) indumentarias especiales para el cadáver, según el uso y costumbre local y/o étnico	73%
6. Desconoce el deseo del donante	3.8%	Utilizar criterios de gratificación, ensalzamiento, generosidad, reciprocidad, valentía, amor... Criterios de solidaridad grupal e individual	86%
7. Problemas sociales	3.8%	Ayudar a resolver cualquier problema social. Garantizar el anonimato.	69%
8. Problemas religiosos	3.8%	Recordarles que todas las religiones de nuestro entorno son favorables a la donación. Utilizar a los ministros religiosos como avales y documentos acreditativos (pastorales, documentos papales...)	20%
9. Asertiva	2.9%	Utilizar criterios de representatividad social, grandes dosis de consideración positiva lo cual ayudará a preservar la relación familiar/coordinador	0%
10. Deseo de traslado a domicilio	1.9%	Criterios de responsabilidad/solidaridad por el tiempo de espera. En caso de ser muerte judicial, posiblemente lo podrán trasladar antes.	33%

## PRIMERA PARTE

De manera general, cabe subrayar el pragmatismo<sup>172</sup> que guía la actuación de los coordinadores para revertir las negativas. Toda la intervención está volcada a un único resultado: que el familiar acabe aceptando. La corrección de los medios para convencer a un familiar de que acepte la donación parecen tener una importancia secundaria, relativa al objetivo de la donación: en ocasiones será preciso manifestar comprensión, en otras firmeza. En algunas ocasiones será aceptable que la familia acabe contrariando lo que –según ella– había deseado el paciente, en otras será preciso separar a los miembros con una actitud negativa de los que no la tienen. Más particularmente, y para los efectos de este trabajo, resulta interesante el modo en que se trata la negativa “Incomprensión de la muerte cerebral”. En primer lugar, es preciso señalar el alto porcentaje de este tipo de negativas que consigue revertirse: tres de cada cuatro. Esto sugiere que los profesionales españoles están entrenados para hacer que las familias cambien su actitud con respecto a la muerte cerebral. Este cambio de actitud ¿tiene que ver con un aumento de conocimiento o con un cambio de opinión? El planteamiento de las autoras asume que los familiares que no asimilan la muerte cerebral a la muerte lo hacen por *desconocimiento*, o por alguna incapacidad cognitiva, asociada eventualmente al estrés de la situación: “su nivel cultural o su situación de crisis les impide entender que la muerte cerebral corresponde al final de la vida”. Las autoras –y esto puede hacerse extensivo al discurso oficial sobre la muerte cerebral que emplea la ONT– no contemplan la posibilidad de que la “incomprensión de la muerte cerebral” pueda denotar simple desacuerdo. Su aproximación a la muerte cerebral se inscribe en lo que en este trabajo denominaré la visión “naturalista” y “oficial” sobre la muerte. Se trata de la concepción según la cual la muerte cerebral equivale a la muerte porque la medicina puede *probarlo*<sup>173</sup>. Como contrapunto al enfoque

---

<sup>172</sup> Utilizo aquí la expresión pragmatismo en sentido no cualificado, no como pragmatismo filosófico, sino como actitud consistente en atender fundamentalmente a los resultados de la acción y dar menos importancia a la lógica y el fundamento de los procedimientos empleados. Se trata, en definitiva, de lo que en inglés quiere decir la expresión *to get the work done*.

<sup>173</sup> En la segunda parte de este trabajo discutiré con detenimiento esta cuestión, y contrapondré la concepción naturalista y oficial con una concepción heterodoxa que llamaré *constructivista*. Según la visión constructivista sobre la muerte cerebral, la actitud de quien determina que alguien en muerte cerebral está muerto, no es la

## 2. Aspectos internacionales

naturalista desde el que Gómez y Santiago tratan la cuestión de la muerte cerebral, citaré el testimonio textual de una coordinadora española entrevistada en el marco del estudio INCONFUSE. Según esta profesional, la incomprensión de la muerte cerebral no necesariamente puede atribuirse a un bajo nivel cultural:

La dificultad de los familiares para comprender la muerte no depende ni del nivel de estudios, ni del nivel social, ni del nivel económico... Por que a veces, cuando hay un bloqueo emocional... tu te dices “no puede ser, esta familia de universitarios modernos estupendos” pero hay un bloqueo emocional tal que de lo único que tienen ganas es de salir, de que esto se termine.

Parece evidente que las negativas relacionadas con problemas con la muerte cerebral son fácilmente revertidas por los profesionales españoles. En ausencia de estudios en Francia y Estados Unidos sobre este particular, esta conclusión no contradice, sino que apoyaría la hipótesis de que en España se consigue donar más órganos porque los profesionales comprenden mejor y/o son más hábiles para comunicar acerca de la muerte a los profesionales. Sin embargo, el porcentaje de negativas iniciales relacionadas con la incomprensión de la muerte cerebral no es lo suficientemente elevada como para atribuir a las capacidades comunicativas de los coordinadores españoles de trasplantes la diferencia en tasas de donación entre España y los otros dos países. El objetivo del siguiente capítulo es analizar una serie de hipótesis complementarias que expliquen tal diferencia.

## 2. Luces y sombras del modelo español

La receta del Modelo Español incorpora ingredientes legales, políticos, económicos, médicos, culturales, comunicativos... y grandes dosis de sentido práctico. En la primera parte de este capítulo – denominada “Luces del Modelo Español”–, se explican, siguiendo el

---

de un científico que *descubre* un fenómeno objetivo, sino la de un actor que *decide* atribuir un significado a un estado de cosas que de por sí es indeterminado. En el estudio empírico de esa segunda parte se mostrará en qué medida los profesionales implicados en los trasplantes de órganos se decantan por una u otra visión sobre la muerte.

## PRIMERA PARTE

método comparativo, algunos de los factores a los que plausiblemente puede atribuirse este fenómeno. En la segunda parte, -denominada “Sombras del Modelo Español”- se sugieren de modo tentativo algunas hipótesis complementarias para la comprensión de los resultados en donación y trasplante en España. Se trata de factores sobre los que no existen evidencias suficientes y que comportan aspectos éticamente debatibles. Se comentarán los conflictos morales asociados a las “sombras” del Modelo Español y se planteará la posibilidad de clarificar éstas a través de un debate público informado por datos empíricos. Se argumentará que, en el estado actual de conocimiento, el éxito del Modelo Español puede atribuirse a un esfuerzo coordinado y continuado por explorar todas las estrategias para promover la donación que permiten al mismo tiempo preservar la confianza de los ciudadanos en su sistema sanitario<sup>174</sup>.

### *Presupuestos económicos y estructurales*

Ciertas características de la sociedad española y específicas de su sistema de salud, pero que no están ligadas directamente a su sistema de trasplantes, han podido sentar unas bases y un contexto propicios, sin los cuales la implantación del modelo español podría no haber sido posible. De acuerdo con la ONT, ciertas condiciones mínimas de salud pública, y la disponibilidad de medios técnicos y humanos que permitan una cobertura sanitaria universal, son necesarias para que cualquier país pueda competir con los que están a la cabeza en actividad de donación y trasplante.

- Sistema público de salud: La France et l'Espagne se ressemblent entre elles du point de vue de leur système de santé et se différencient des USA, où la santé est en grande partie privée. Dans le cas de la transplantation d'organes cela s'avère fondamentale. La Santé Publique espagnole et française, à différence de celle du pays américain, assure le paiement des traitements post-greffe (immunosuppresseurs de façon indéfinie :

---

<sup>174</sup> Este capítulo es una adaptación del trabajo publicado en RODRÍGUEZ-ARIAS, D. "Luces y sombras del modelo español" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008a: 181-220.

## 2. Aspectos internacionales

« Gracias al sistema de seguridad social, y al revés de lo que ocurre en Estados Unidos, el abandono del tratamiento posoperatorio no puede atribuirse a motivos económicos » (Dennis, et al, en Elster y Herpin, p. 146). En EEUU, se da la paradoja de que muchos pacientes prefieren la diálisis al trasplante renal porque las ayudas económicas que se obtienen en el primer caso son mayores y más duraderas que en el segundo:

Tres años después de la operación, si tiene éxito, los trasplantados dejan de tener derecho a los complementos por ingresos mínimos que abona la Seguridad Social en concepto de invalidez. [...] La supervivencia del trasplante queda sujeta a la ingesta cotidiana de inmunosupresores. Sin embargo, la cobertura financiera de los cuidados médicos que ofrece la Seguridad Social se suprime al año de la realización del trasplante (US, DHHS, HCFA, 1998), y los inmunosupresores que a partir de ese momento corren por cuenta de los pacientes cuestan caros [...] <sup>175</sup>

Ciertos estudios <sup>176</sup> sugieren que el altruismo es una de las motivaciones principales para ser donante. Por otro lado, se conoce que algunas personas inicialmente contrarias a la donación cambian de opinión cuando ellas se encuentran en situación de necesitar un órgano para ellas o para algún allegado. Así, parecería razonable pensar que otro factor que motiva las actitudes individuales favorables a la donación es el reconocimiento del hecho de que en algún momento uno mismo o alguna persona cercana podrá ser receptor de órganos. Según algunos, esto podría explicar por qué en aquellos países que, como Estados Unidos, no disponen de un sistema de salud de cobertura universal, los sectores más pobres y desfavorecidos de la sociedad se muestran particularmente desconfiados con respecto al sistema de trasplantes, y que de hecho sean menos susceptibles de donar órganos <sup>177</sup>. En España, la salud pública tiene un alcance para

---

<sup>175</sup> HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814 : 107.

<sup>176</sup> MOATTI, J., MUZENBERGER, N. y FERRETTI, C. "Attitude des Français vis-à-vis du prélèvement d'organes sur soi ou sur un proche" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 815-830

<sup>177</sup> Es el caso de la población afroamericana en EE.UU. Las familias afroamericanas, por un lado, muestran actitudes menos favorables que la población blanca a la donación de órganos; por otro, se las considera menos candidatas para entablar

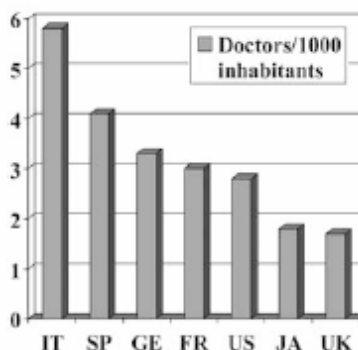


## PRIMERA PARTE

todos, y esto crea una actitud entre los españoles claramente favorable a los trasplantes<sup>178</sup>.

- Recursos sanitarios y humanos: Las figuras 3 y 4 muestran dos fenómenos que están estadísticamente asociados a las cifras de donación en España. El número de camas de cuidados críticos (intensivos y de urgencias) por cada 1000 habitantes<sup>179</sup>, y el número de médicos por cada 1000 habitantes.

**Figura 4:**  
Disponibilidad de  
camas de cuidados  
intensivos o de  
urgencias por cada  
1000 habitantes  
**MATESANZ, 2003**



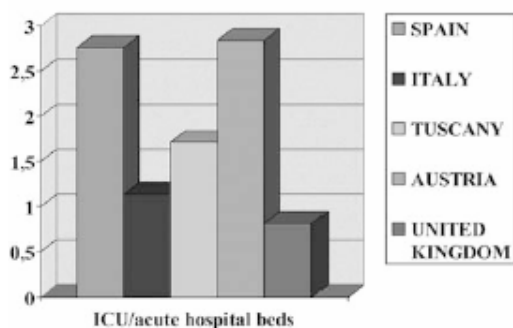
---

una discusión con los coordinadores de trasplantes sobre una posible donación que a las familias blancas. SIMINOFF, L.A., LAWRENCE, R.H. y ARNOLD, R.M. (2003). "Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests" *Crit Care Med* 31(1): 146-51. V. también DENNIS, M. "El color de los genes en Estados Unidos" en J. Elster y N. Herpin. *La ética de las decisiones médicas*. Barcelona, Gedisa, 2000: 95-110.

<sup>178</sup> El modelo de consentimiento presunto no ha sido ni en España ni en Francia el objeto de una oposición franca por parte de la población, a diferencia de lo que ha ocurrido en otros países con índices más bajos de justicia sanitaria, como Brasil, donde la instauración del consentimiento presunto fue ampliamente criticado por considerarse un abuso del estado, lo que explica que, a día siguiente de que se aprobara la ley, miles de personas fueron a inscribirse en el registro de rechazos. <http://www.ufrgs.br/bioetica/trancpbr.htm> (Consultado 01/05/07).

<sup>179</sup> La disponibilidad de camas de cuidados intensivos puede jugar un papel decisivo pues la mayoría de los pacientes en muerte encefálica se encuentran en esos servicios. Según algunos, ese fenómeno explica por qué, por ejemplo, en Suecia hay un índice de donación por millón de habitantes significativamente inferior al del Reino Unido, a pesar de que Suecia se rija por el modelo del consentimiento presunto. [http://www.idebate.org/debatabase/topic\\_details.php?topicID=216](http://www.idebate.org/debatabase/topic_details.php?topicID=216) (Consultado 28/04/07).

## 2. Aspectos internacionales



**Figura 5 :**  
Número de médicos por cada 1000 habitantes.  
Fuente:  
**MATESANZ, 2003**

### ***“Luces” del modelo español***

Al margen de estas condiciones sanitarias y económicas –que España comparte total o parcialmente con otros países, como Francia, Alemania, Portugal o Italia- la ONT<sup>180</sup> ha adoptado un conjunto de medidas específicas para promover la donación de órganos, que otros países no han adoptado (o no han adoptado en su totalidad). He clasificado tales medidas en 5 categorías:

- ♦ *Legales:* consentimiento presunto (*opt-out*<sup>180</sup>), condiciones para la determinación de la muerte, autorización judicial.
- ♦ *Económicas:* número de centros acreditados para la extracción de órganos, número de centros trasplantadores, número y tipología

---

<sup>180</sup> Según un informe publicado en *Science* en 2003, los países europeos que siguen el modelo del consentimiento presunto han visto aumentar el número de donantes en un 16.2% de media JOHNSON, E.J. y GOLDSTEIN, D. (2003). "Medicine. Do defaults save lives?" *Science* 302(5649): 1338-9. Un estudio similar publicado en *Lancet* en 1998 mostraba que el cambio hacia el modelo del *opt-out* en España, Austria y Bélgica había sido un factor asociado al incremento en el número de donantes en esos tres países. Matesanz estima que la lección que se puede extraer de la experiencia española no es que el consentimiento presunto sea la receta mágica para aumentar las donaciones, sino el hecho de que haya una persona responsable de identificar los potenciales donantes de órganos en los hospitales, exista o no un sistema de consentimiento presunto MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006.

## PRIMERA PARTE

de los coordinadores de trasplantes (en el hospital, proporción de médicos intensivistas y enfermeras).

- ♦ *Médicas*: auditorías (programa de calidad) sobre la muerte cerebral, directrices en cuidados intensivos y política sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, criterios ampliados para la donación (sin edad límite para ser donante), extracción de donantes en asistolia.
- ♦ *Educativas*: cursos especializados sobre los diferentes aspectos de la donación y de los trasplantes, ofrecidos al conjunto de la comunidad sanitaria.
- ♦ *Político-comunicativas* (nivel superior de coordinación de la ONT): educación en los colegios y los institutos, mantenimiento de *relaciones cordiales* con los medios de comunicación, gestión de la información hostil, campañas de promoción de la donación.

### 1. Medidas legales

Los principios generales que rigen el marco legal regulador de la extracción y el trasplante de órganos son idénticos a los de otros países que también son grandes promotores de la donación, como Portugal, Italia o Francia. Estos principios son: consentimiento presunto para la donación de cadáver, consentimiento libre e informado del donante vivo, separación de los equipos de diagnóstico y de extracción<sup>181</sup>, anonimato del donante y del receptor, altruismo y gratuidad, y equidad como criterio para la repartición de los órganos y tejidos para trasplante. Voy a señalar algunas especificidades del marco legal español.

*A. Consentimiento presunto (opt-out)*: Parece lógico pensar que el modelo de consentimiento presunto<sup>182</sup>, que establece la necesidad de

---

<sup>181</sup> Esta medida aparece en la legislación española sobre trasplantes desde 1979. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos (art. 5). Más recientemente, en el REAL DECRETO 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos (Art. 10.4).

<sup>182</sup> Además de España, Francia, Italia, Bélgica, Portugal, Austria, Hungría, Eslovaquia, Polonia, República Checa, Eslovenia, Dinamarca, Finlandia,

## 2. Aspectos internacionales

explicitar un rechazo a la donación para “salir” del grupo de donantes potenciales, promueve más la donación que el modelo del consentimiento explícito (*opt-in*), de acuerdo al cual es necesario haber solicitado explícitamente ser donante para “entrar” en esa categoría de donantes potenciales. Algunos países que siguen esta última modalidad de consentimiento son Estados Unidos, el Reino Unido, Holanda, Grecia, Canadá, Japón, Nueva Zelanda y Australia. En estos países es necesario tener una tarjeta de donante o que la familia testimonie el acuerdo del difunto para ser donante (Ver Figura 5). Esta hipótesis se verifica en algunos casos, como Bélgica, donde, tres años después de haber cambiado su legislación para adoptar el modelo del consentimiento presunto, su índice de donación por millón de habitantes casi se duplicó<sup>183</sup>. Sin embargo, también se ha señalado que el consentimiento presunto no constituye en sí mismo una garantía de aumento de las donaciones. Se puede tomar el ejemplo de Suecia, que mantiene un nivel bajo de donación, a pesar la instauración del consentimiento presunto<sup>184</sup>. Según los estudios de Abadie y otros sobre la relación entre el modelo del *opt-out* y las cifras de donación, aunque los países que disponen de este modelo de consentimiento presentan de media índices de donación más elevados que los países del *opt-in*, resulta imposible determinar si el modelo de consentimiento es o no responsable de ese fenómeno, pues los países del *opt-out*, son generalmente países europeos con un sistema público de salud, factor que también está asociado a altas cifras de donación. Al contrario de lo que ocurre en otros países, como Austria, en España, la ONT ha optado por una política *soft* (débil), del consentimiento presunto: aunque en teoría basta la ausencia de rechazo por parte del donante, ninguna extracción se realiza si la familia rechaza la donación. Esto se aplica incluso si el donante potencial disponía de una tarjeta de donante.

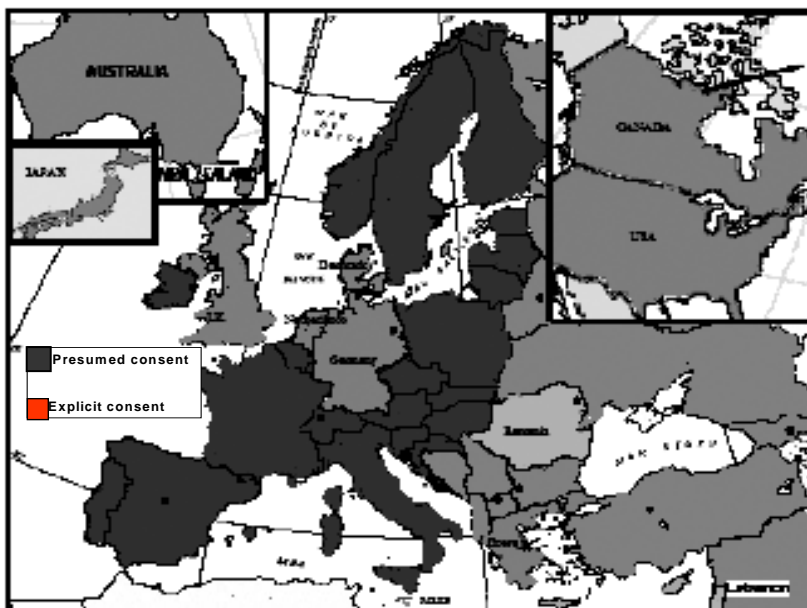
---

Noruega, Suecia, Suiza, Irlanda, Luxemburgo o Singapur son países en los que la donación de órganos se rige por el modelo del consentimiento presunto.

<sup>183</sup> [http://www.bbc.co.uk/health/donation/factfilesod\\_comparisons.shtml](http://www.bbc.co.uk/health/donation/factfilesod_comparisons.shtml) (29/10/2007).

<sup>184</sup> ABADIE, A. y GAY, S. (2006). "The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study" *J Health Econ* 25(4): 599-620.

Figura 6 : Tipo de consentimiento por países



B. *Condiciones legales para la determinación de la muerte*: La mayoría de las legislaciones del mundo reconocen un doble estándar para determinar la muerte humana: un criterio neurológico (muerte encefálica) y un criterio cardio-respiratorio (muerte cardíaca)<sup>185</sup>. Aunque en condiciones normales de fallecimiento (casos en los que no se plantea la posibilidad de la donación), ambos criterios se dan más o menos simultáneamente (pues uno provoca el otro), el desarrollo de las técnicas de reanimación intensiva (en particular los respiradores automáticos), así como el perfeccionamiento de las medidas de diagnóstico, permiten actualmente objetivar de forma independiente cada “tipo” de muerte, aceptándose actualmente que cada una de ellas, por separado, pueda ser una condición *suficiente* para el diagnóstico de muerte.

<sup>185</sup> CAPRON, A.M. "The bifurcated legal standard for determining death: does it work?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 117-136.

## 2. Aspectos internacionales

- *Muerte cerebral*: La muerte cerebral es una idea controvertida desde diferentes puntos de vista: 1. En un nivel conceptual y teórico (se ha debatido si la muerte cerebral puede asimilarse o no a la muerte y por qué)<sup>186</sup>, 2. con respecto a los criterios para determinarla (¿qué parte del cerebro debe haberse dañado, y qué tipo de pérdidas a nivel cerebral deben darse –estructurales, funcionales– para determinar la muerte cerebral?<sup>187</sup>), e incluso 3. relacionadas con las pruebas clínicas y complementarias requeridas para el diagnóstico de la muerte cerebral<sup>188</sup>. Con respecto al primer punto, España, al igual que la mayoría de los países (Japón constituye una excepción<sup>189</sup>), acepta por defecto la muerte encefálica como un criterio de muerte humana. Respecto del segundo, la legislación española acepta, al igual que Francia y Estados Unidos, el criterio más ampliamente aceptado de muerte neurológica: el criterio de muerte de todo el cerebro (*whole brain-death*), con arreglo al cual es necesario que el cerebro haya cesado de funcionar como conjunto (esto afecta tanto al tronco encefálico como a la corteza cerebral) para poder constatar la muerte encefálica. En esto, la legislación española se diferencia de la del Reino Unido, donde el criterio neurológico de muerte se basa tan sólo en la destrucción del tronco encefálico (*lower brain-*

---

<sup>186</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986; ZANER, R.M. *Death: beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988; YOUNGNER, S.J. (1992). "Defining death. A superficial and fragile consensus" *Arch Neurol* 49(5): 570-2.

<sup>187</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215; BERNAT, J.L. (1992). "How much of the brain must die in brain death?" *J Clin Ethics* 3(1): 21-6; discussion 27-8; SHEWMON, D.A. (1998a). "'Brainstem death,' 'brain death' and death: a critical re-evaluation of the purported equivalence" *Issues Law Med* 14(2): 125-45; PALLIS, C. "On the brainstem criterion of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 93-100; BERNAT, J.L. (2006). "The whole-brain concept of death remains optimum public policy" *J Law Med Ethics* 34(1): 35-43, 3.

<sup>188</sup> WIJDICKS, E.F. (2002). "Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria" *Neurology* 58(1): 20-5.

<sup>189</sup> BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9.

## PRIMERA PARTE

*death* o *brainstem death*<sup>190</sup>). Por último, con respecto a las pruebas requeridas para objetivar la muerte, España se distingue de otros países, como Francia, por ser menos exigente en las pruebas requeridas para objetivar una pérdida total del funcionamiento del cerebro: no se exige un segundo electroencefalograma plano<sup>191</sup>. La ley española es extremadamente detallada cuando menciona las pruebas clínicas necesarias para el diagnóstico, hasta el punto de que parece más un protocolo clínico que una ley, lo que probablemente se deba a la participación de especialistas en la redacción del *Real Decreto de 1999*<sup>192</sup>. Este nivel de detalle tal vez conforte a los profesionales que diagnostican la muerte y comunican el fallecimiento por muerte cerebral a las familias, al sentirse respaldados por una ley que asume sin dejar ningún resquicio de duda que diagnosticar la muerte cerebral se trata de una tarea estrictamente médica y objetiva, a la que no cabe hacer ninguna objeción<sup>193</sup>.

- *Muerte por paro cardíaco*: Desde los años 90, España es uno de los pocos países que acepta la extracción de órganos tras paro cardíaco. En esto se diferencia España de países como Portugal, Austria, Italia o Francia (país en el que este protocolo de donación

---

<sup>190</sup> PALLIS, C. (1982). "ABC of brain stem death. From brain death to brain stem death" *Br Med J (Clin Res Ed)* 285(6353): 1487-90.

<sup>191</sup> Algunos estudios indican que el segundo electroencefalograma no es significativo PALLIS, C. (1983). "ABC of brain stem death. The arguments about the EEG" *Br Med J (Clin Res Ed)* 286(6361): 284-7; GRIGG, M.M., KELLY, M.A., CELESIA, G.G., et al. (1987). "Electroencephalographic activity after brain death" *Arch Neurol* 44(9): 948-54; PAOLIN, A., MANUALI, A., DI PAOLA, F., et al. (1995). "Reliability in diagnosis of brain death" *Intensive Care Med* 21(8): 657-62.

<sup>192</sup> Décret n°2070, du 30 décembre 1999, relatif à la régulation des activités d'obtention et d'utilisation clinique des organes humains et la coordination territoriale en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus.

<sup>193</sup> A diferencia de lo que ocurre en Japón y algunos estados de EE.UU, como New Jersey ou New York, donde se acepta un pluralismo legal restringido con respecto a la muerte cerebral. VEATCH, R.M. "The conscience clause: how much individual choice in defining death can our society tolerate?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 137-160; BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9; RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y MOLINA, A. (2007). "Pluralismo en torno al significado de la muerte cerebral y/o revisión de la regla del donante fallecido" *Laguna*(21): 65-80.

## 2. Aspectos internacionales

no se ha legalizado hasta 2005<sup>194</sup>). En España, estas extracciones son legales desde 1999, aunque se han realizado con una frecuencia creciente desde 1988<sup>195</sup>, en condiciones de ilegalidad. Pese a que son pocos los hospitales españoles que realizan este tipo de extracciones, la experiencia obtenida, en particular la referida a los trasplantes de riñón, es buena<sup>196</sup>.

Al describir las “sombras” del modelo español, trataré con más detalle los problemas subyacentes a este protocolo de extracción. De momento, diré simplemente que la donación en asistolia, a pesar de realizarse cada año con mayor frecuencia, sigue constituyendo una fuente marginal de órganos para trasplante, y representa una proporción mínima –aunque no despreciable– del total de donaciones (Figura 6).

**Figura 7 :**  
Evolución número de donantes en asistolia en España de 1995 a 2005



<sup>194</sup> Décret n°2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules et modifiant le livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires)

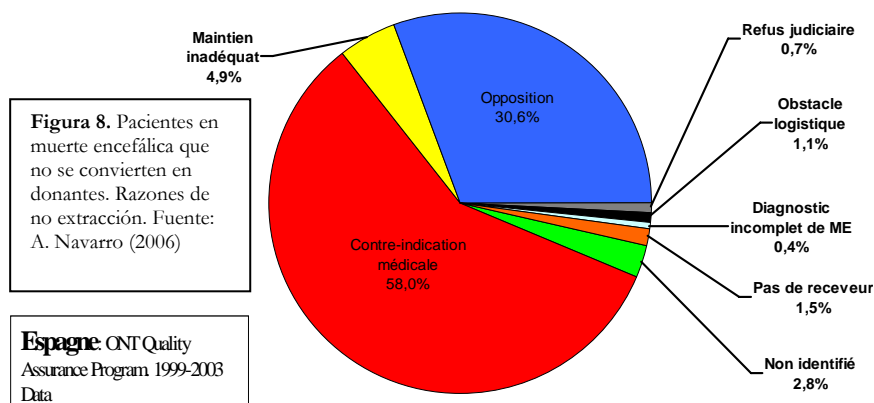
<sup>195</sup> CASTELAO, A.M., SABATER, R., GRINO, J.M., et al. (1988). "Renal function of transplanted kidneys from non-heart-beating cadaver donors" *Transplant Proc* 20(5): 841-3; LLOVERAS, J., PUIG, J.M., CERDA, M., et al. (1993). "Optimization of in situ renal perfusion of non--heart-beating donors: four-lumen catheter developed for continuous perfusion pressure determination" *Transplant Proc* 25(6): 3169-70; VALERO, R., MANYALICH, M., CABRER, C., et al. (1993). "Organ procurement from non-heart-beating donors by total body cooling" *Transplant Proc* 25(6): 3091-2; ALVAREZ-RODRIGUEZ, J., DEL BARRIO-YESA, R. y NAVARRO-IZQUIERDO, A. (1995). "Legal aspects of non-heart-beating donors: the Madrid solution" *Transplant Proc* 27(5): 2933; discussion 2933-4.

<sup>196</sup> NÚÑEZ, J.R., DEL RIO, F., LOPEZ, E., et al. (2005). "Non-heart-beating donors: an excellent choice to increase the donor pool" *Transplant Proc* 37(9): 3651-4.



## PRIMERA PARTE

*C. Autorización judicial:* Otro de los factores de pérdida de donantes potenciales es el obstáculo judicial. Una autorización del juez puede ser necesaria tanto cuando el fallecimiento es por muerte cerebral (si la muerte se debe a una causa desconocida o no es médica, y se requiere hacer una autopsia que se viera imposibilitada por la extracción), como cuando se trata de un potencial donante en asistolia<sup>197</sup>. En España, la labor institucional llevada a cabo por la ONT ha hecho comprender a las administraciones legales la importancia de los trasplantes. Como consecuencia de esa labor, el rechazo judicial se ha reducido hasta representar menos del 1% de las causas de no extracción en los pacientes identificados como donantes potenciales<sup>198</sup> (Figura 7).



## 2. Medidas económicas

- *Número de centros de trasplantes y de extracción:* España tiene el índice de centros trasplantadores por número de habitantes más alto del mundo (ver Tabla 1)<sup>199</sup>. La mayoría de los hospitales españoles

<sup>197</sup> En estos casos, como se verá más adelante, se contacta al juez de guardia para solicitarle autorización para la aplicación de las medidas de preservación de los órganos antes de obtener el consentimiento por parte de la familia.

<sup>198</sup> Comunicación de Ana Navarro. "Identification des donneurs potentiels en Espagne", Nice, 4 Avril 2006.

<sup>199</sup> COUNCIL OF EUROPE (2006). "International figures on organ tissue & hematopoietic stem cell donation and transplantation activities. Committee of

## 2. Aspectos internacionales

equipados con camas de cuidados intensivos, incluso los más pequeños, disponen como mínimo de un coordinador de trasplantes que trabaja a tiempo parcial. El hecho de que una parte importante de los equipos de coordinación no esté concentrada en las grandes aglomeraciones urbanas parece ser fundamental, pues un porcentaje muy elevado de las donaciones proceden de hospitales que no tienen servicio de neurocirugía<sup>200</sup>, o de centros con equipos de extracción pero en los que no se hacen trasplantes<sup>201</sup>.

**Tabla 4 :** Relación centros de trasplante/población. Fuente: Consejo de Europa (2006)

	Centros de trasplante	Población (millones)	Relación centros trasplante/población
Reino Unido	27	59	0,45
Polonia	18	38	0,47
Alemania	42	82	0,51
Canadá	21	32	0,65
Italia	40	57	0,70
Francia	44	62	0,71
EE.UU	250	300	0,83
España	42	44	0,95

- *Número y tipología de los coordinadores:* La figura del coordinador surgió en los países anglosajones cuando comenzaron a realizarse extracciones multiorgánicas. Las responsabilidades del coordinador incluyen: la detección de donantes, la conservación de órganos, la coordinación de otros profesionales médicos,

---

Experts on the Organisational Aspects of Co-operation in Organ Transplantation (Council of Europe)" *Newsletter Transplant* 11(1).

<sup>200</sup> Los hospitales pequeños, no equipados para la actividad de trasplante, son generadores de en torno al 40% de los donantes potenciales. MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 111).

<sup>201</sup> España tenía, en 2005, más de 150 hospitales con unidad de cuidados intensivos acreditada para la donación, y con personal de coordinación trabajando en ellas. *Ibid.*, : 131).

## PRIMERA PARTE

paramédicos, de las ambulancias, de la policía, de los aeropuertos... El coordinador facilita la tarea de los médicos que se ocupan del diagnóstico de muerte, se ocupa de conseguir la autorización judicial en caso de fallecimiento por causa no médica, debe lograr la autorización familiar y atender a los familiares durante todo el proceso, debe asegurarse de que se produce una restitución del cuerpo lo más perfecta posible. En España, el coordinador se encarga del mantenimiento y actualización de las listas de esperas, y se ocupa de contactar a la oficina central de la ONT para que ésta proceda a la asignación de los órganos extraídos. Por último, se ocupa de la promoción y de la comunicación sobre los trasplantes tanto en el ámbito sanitario como en el ámbito extrasanitario a través de cursos y charlas. A través del contacto que he tenido con este tipo de profesionales he podido observar su modo de realizar su trabajo. Por lo general, se trata de personas con habilidades sociales y comunicativas particularmente desarrolladas, muy organizadas y, sobre todo, muy motivadas<sup>202</sup>. Esas cualidades les ayudan a que el proceso de la donación se lleve a cabo de manera sistemática, programada y eficaz. En España, los coordinadores son responsable de la auditoría “Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de Donación” (PGCPD). Tal programa persigue tres objetivos:

- Definir el número previsible de donantes que debería haber en cada hospital en función de su tamaño y recursos (esto lo realiza la ONT)
- Detectar los posibles fallos habidos durante el proceso de la donación, investigar las casusas de pérdidas de donantes
- Detectar los factores hospitalarios que actúan negativamente sobre el proceso de donación: falta de camas en la UVI, problemas internos de organización

---

<sup>202</sup> También me ha llamado la atención el empleo reiterado, por parte de otros profesionales, de expresiones que subrayan el carácter heroico de la tarea que desempeñan los coordinadores y coordinadoras: “Este hospital dispone de tantos medios técnicos gracias a que [el coordinador] *es un luchador*”, “Él ha sido fundamental para la donación, aunque *ahora está en otro frente*”, “[el coordinador] ha estado también *patrullando* durante años”...

## 2. Aspectos internacionales

En definitiva, el coordinador supervisa que todos los recursos – humanos y materiales- están siendo puestos al servicio de los trasplantes. La ONT es informada periódicamente de manera que con cierta rapidez puede poner soluciones en caso de detectar algún problema. Por otra parte, los coordinadores pueden solicitar a la ONT que realice una evaluación externa, en la que expertos coordinadores de otros hospitales pueden detectar problemas específicos de un hospital y realizar propuestas de mejora<sup>203</sup>.

A diferencia de lo que ocurre en otros países, como EE.UU., en España el coordinador ejerce su trabajo en el propio hospital. En la práctica, esto favorece la creación de una cultura hospitalaria favorable a la donación, y evita que muchos donantes potenciales no se conviertan en donantes reales. Los coordinadores españoles son más numerosos y no tienen el mismo perfil profesional que los de otros países. Por ejemplo, Francia tiende a reproducir en este aspecto el modelo español<sup>204</sup>, pero tenía la mitad de coordinadores que España, a principio de los años 2000<sup>205</sup>. Por lo demás, en Francia hubo durante años una tendencia a asignar las responsabilidades de la coordinación a enfermeras, siendo en España los médicos –en gran parte intensivistas<sup>206</sup>- quienes desempeñan esa tarea. Parece

---

<sup>203</sup> Le programme collaboratif « Donnor Action », (entre les organismes de trois pays les Pays Bas, les Etats Unis et l'Espagne) fût conçu dans le but d'améliorer les identifications des donneurs potentiels dans les services de soins intensifs. Donnant des outils et des guidelines visant à améliorer leur évaluation de donneurs potentiels et l'obtention de greffons, il s'est avéré efficace pour augmenter l'offre de greffons. PUGLIESE, M.R., DEGLI ESPOSTI, D., DORMI, A., et al. (2003). "Improving donor identification with the Donor Action programme" *Transpl Int* 16(1): 21-5.

<sup>204</sup> En junio de 2000, se concedió un plan de financiación de puestos de trabajo de médicos y enfermeras en los centros sanitarios autorizados para la actividad de extracción en Francia. Este plan se denominó « Plan Greffe ». El « Plan Greffe » ha conseguido aumentar en más de un 20% las cifras de donantes. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sssp020212/20secu.htm> (consultado 5/5/2006).

<sup>205</sup> S. Cohen , A. Dunbavand , C. Hiesse , M. Hummer , C. Boileau , E. Lucioli : Conférences d'actualisation 2003, p. 545-566. © 2003 Elsevier SAS. De l'état de mort encéphalique à la greffe.

<sup>206</sup> En 2005, el 72% de los coordinadores médicos en España eran intensivistas, especialidad médica más representada en ese gremio que cualquier otra, como la nefrología (10%), los médicos de urgencias (7%) o los anestesiistas (6%).

## PRIMERA PARTE

importante que el coordinador sea un médico, y no un profesional de enfermería, a causa de la jerarquía inscrita en las relaciones entre profesionales. Se evita de esta manera que una posición jerárquica inferior impida al coordinador tratar con los intensivistas –y motivarlos para que mantengan a los pacientes en muerte cerebral conectados a las medidas de soporte. En palabras del propio director de la ONT, Rafael Matesanz:

La idea de que haya al menos un médico a tiempo parcial en el equipo de coordinación, tesis que personalmente he mantenido contra viento y marea, tiene un origen si se quiere clasista, pero real como la vida misma [...] El mero planteamiento de la donación es desagradable e implica, a veces un buen número de horas de retraso y un trabajo adicional. Nada que anime a seguir por ese camino. En tal tesitura, la intervención de alguien jerárquicamente inferior, como sucedía con las enfermeras, pero también con los médicos residentes, difícilmente servía para controlar la situación. [...] Cualquiera que conozca un hospital, sabe que estas discusiones sólo las puede afrontar un médico que domine el tema y la situación. En este aspecto se resume la causa principal de que los sistemas de donación de órganos sean un perfecto desastre en no pocos países del centro y norte de Europa, aunque muchos de ellos nunca lo querrán reconocer<sup>207</sup>.

### *3. Medidas médicas: Detección de los donantes potenciales.*

Más determinante que el número de coordinadores intra-hospitalarios es el tipo de actividad que estos realizan<sup>208</sup>. Su función esencial es la identificación de los donantes potenciales<sup>209</sup>. Una de las claves del éxito del modelo español se cifra sin lugar a dudas en esa capacidad

---

MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 119.

<sup>207</sup> *Ibid.*, : 109-110)

<sup>208</sup> SENOUCI, K., GUERRINI, P., DIENE, E., et al. (2004). "A survey on patients admitted in severe coma: implications for brain death identification and organ donation" *Intensive Care Med* 30(1): 38-44.

<sup>209</sup> Como ha señalado el Dr. Manyalich, la identificación activa del donante potencial es la clave del modelo español. Tal identificación activa se refiere al hecho de tener coordinadores de trasplantes que pueden presentarse en Urgencias o en cuidados intensivos en cualquier momento del día, cualquier día del año, para hacer un listado de los pacientes y de su estado. Hartwell, L: Global Organ Donation Policies Around the World.

<http://www.lorihartwell.com/GlobalOrganDOantionPolicies.pdf> (Consultado 25/03/2008).

## 2. Aspectos internacionales

para detectar quién puede ser donante potencial, y de no dejar pasar la oportunidad de que lo sea<sup>210</sup>. Para ello, es fundamental que los coordinadores tengan un acceso fácil a los servicios de cuidados intensivos. Por eso es tan importante que los coordinadores sean al mismo tiempo médicos intensivistas. Su familiaridad con los cuidados intensivos les permite identificar de forma precoz los casos de muerte cerebral, y los legitima para disuadir a otros médicos de dejar pasar la posibilidad de la donación. La ONT española ha invertido grandes esfuerzos para asegurar que el proceso de identificación de los donantes se realice de forma completa, extensiva y precoz<sup>211</sup>. Por un lado, por medio de una supervisión prospectiva sobre todos los pacientes en cuidados intensivos susceptibles de evolucionar a muerte encefálica, los coordinadores españoles tienen un conocimiento puntual y exhaustivo de las potencialidades de donación en sus hospitales. Por otro lado, a través de auditorías retrospectivas sobre la muerte cerebral (denominado “programa de calidad”<sup>212</sup>), se consigue detectar aquellos fallos en la identificación de los donantes potenciales y explicar con detalle las razones de pérdida de donantes. Los pacientes que se encontraron en muerte cerebral y no fueron propuestos para la donación se analizan retrospectivamente, y la no identificación ha de ser justificada.

### *4. Medidas educativas: formación del profesional, cursos sobre donación y trasplante.*

La excelencia de los profesionales es uno de los méritos internacionalmente reconocidos del sistema español de trasplantes. La ONT se ha esforzado en asegurarse que los coordinadores, y de manera más general, todos los profesionales que están o pueden de una u otra manera estar implicados en el proceso de la donación<sup>213</sup>,

---

<sup>210</sup> MIRANDA, B., FERNANDEZ LUCAS, M. y MATESANZ, R. (1997). "The potential organ donor pool: international figures" *Transplant Proc* 29(1-2): 1604-6.

<sup>211</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 118).

<sup>212</sup> CUENDE, N., CANON, J.F., ALONSO, M., et al. (2001). "[Quality assurance program in the process of donation and transplantation at the National Organization of Transplantations]" *Nefrología* 21 Suppl 4: 65-76.

<sup>213</sup> El programa colaborativo *Donor Action* ha sido concebido por tres países (Holanda, Estados Unidos y España), para mejorar la identificación de los

## PRIMERA PARTE

reciban una formación especializada que los capacite para comprender, explicar y convencer al público en general, y a los familiares de los donantes en particular, de la necesidad y de las ventajas de la donación. Los cursos que reciben los profesionales abordan todas las cuestiones relacionadas con la donación: detección de los donantes potenciales, aspectos legales de los trasplantes, la entrevista con la familia, los aspectos organizativos y de gestión, las herramientas comunicativas... Tiene importancia el hecho de que esa formación no la reciben sólo los coordinadores, sino el conjunto de la comunidad sanitaria susceptible de intervenir en algún momento en la donación o el trasplante (cirujanos, enfermeros, anestesistas, personal de urgencias, psicólogos, urólogos). En España, esto prepara el terreno para que los profesionales de diferentes hospitales –que con frecuencia no se conocen entre sí– puedan ponerse a trabajar conjuntamente de manera espontánea, coordinada y eficaz, unidos por un objetivo común: el éxito de la donación y el trasplante. Para los familiares de los donantes, esta imagen sólida de coordinación resulta igualmente importante: la mínima sospecha de duda o el menor atisbo de improvisación en esos momentos podría hacer bascular la decisión de un familiar indeciso contra la donación. La formación que se imparte en España permite que la atención a los familiares de los donantes potenciales se lleve a cabo por profesionales altamente cualificados, capaces de explicar a las familias lo que es el estado de muerte cerebral, y de tratar con ellos de manera delicada e inteligente la posibilidad de la donación<sup>214</sup>. En el capítulo

---

donantes potenciales en los servicios de cuidados intensivos. Ofreciendo las herramientas y una serie de directivas para mejorar la evaluación de los donantes potenciales, este programa ha mostrado ser eficaz a la hora de aumentar la oferta de órganos para trasplante. PUGLIESE, M.R., DEGLI ESPOSTI, D., DORMI, A., et al. (2003). "Improving donor identification with the Donor Action programme" *Transpl Int* 16(1): 21-5.

<sup>214</sup> Matesanz confía en esta hipótesis cuando señala que en España las cifras de rechazo varían mucho de un servicio a otro, y particularmente en función de la formación de los profesionales de cada equipo: "Se trata, en todo caso, de un punto crucial, porque en España, durante 2005, un 16,7 por ciento de las familias se negaron a dar el consentimiento, unas diferencias muy marcadas entre los equipos de coordinación bien entrenados y aquellos que no lo estaban. En estos casos, el porcentaje de negativas llegaba a superar en ocasiones el 50%" MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 120). En Francia, en 2005, no se procedió a la extracción de órganos del 31,3%

## 2. Aspectos internacionales

anterior ya he mencionado cómo se han clasificado las negativas familiares en diferentes categorías, según su motivación, y cómo se han diseñado estrategias adaptadas para revertir cada una de ellas.

### 5. Medidas político-comunicativas

*Acción política:* La ONT es una instancia que media entre las coordinaciones hospitalarias y las diferentes administraciones regionales y estatales. Desde su creación, la ONT ha realizado un trabajo político importante para despejar el camino y abatir obstáculos jurídicos y logísticos que han ido apareciendo. La ONT se encarga, entre otras cosas, de la distribución de los órganos, de la organización de los transportes, de la gestión de las listas de espera, de la concepción y la difusión de las estadísticas sobre su actividad...

- A. *Educación y campañas de promoción de la donación.* La dirección de la ONT se muestra escéptica en cuanto a la eficacia de este tipo de campañas. Aunque se realicen ocasionalmente (por ejemplo en colegios e institutos), dependen sobre todo de decisiones que toman los coordinadores regionales u hospitalarios de la ONT. En España no se gasta tanto dinero como otros países –por ejemplo Australia– para promover explícitamente la donación de órganos entre las sociedad<sup>215</sup>.
- B. *Comunicación. Relación con los medios de comunicación y gestión de la publicidad adversa.* La ONT siempre ha prestado atención a la gestión de la información y a la información que de su actividad daban los medios de comunicación<sup>216</sup>. Esto incluye reuniones

---

de los donantes potenciales por causa del rechazo de la familia, es decir, el doble que en España. S. Cohen y otros escribían en 2003 que, si no fuera por la negativa familiar y por la no identificación de los donantes potenciales, la oferta de órganos para trasplantes podría ser tres o cuatro veces superior a la que se tenía entonces COHEN, S., DUNBAVAND, A., HIESSE, C., et al. "De l'état de mort encéphalique à la greffe." en. SAS. *Conférences d'actualisation*. Elsevier, 2003: 545-566.

<sup>215</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 203).

<sup>216</sup> En la página web de la ONT puede leerse: "Prestar mucha dedicación a los medios de comunicación, comprendiendo los tiempos en que se maneja la información y la forma más útil de atenderlos, es vital para lograr una adecuada difusión que permita mejorar el conocimiento de la población sobre la donación y



## PRIMERA PARTE

regulares con los periodistas y la realización de cursos de formación sobre comunicación a los coordinadores. Otro factor decisivo ha sido la capacidad de la ONT para gestionar de manera rápida y exitosa la publicidad negativa, con lo que se ha evitado que noticias sospechosas sobre la política española de trasplantes se convirtieran en escándalos. Las pocas situaciones de crisis que la ONT ha tenido que afrontar tuvieron que ver con supuestos casos de discriminación en la distribución de órganos para trasplante (el “caso Aquilino”, relacionado con un potencial receptor de origen gitano), o la posible transmisión al receptor de un tumor no detectado en el donante<sup>217</sup>. En cada caso, la información transmitida por los medios de comunicación ha producido un descenso significativo en el número de donantes. Pese a ello, la aclaración rápida de la situación por iniciativa de la ONT ha servido para que esos descensos no fueran más que pasajeros. La máxima de la ONT cuando aparece una información hostil contra el sistema de trasplantes es dar una explicación al público tan pronto como sea posible; antes, en cualquier caso, de que la situación se transforme en una crisis.

### *Recapitulación: las “luces” del modelo español*

Los datos recogidos aquí bajo el título de “luces del modelo español” ofrecen una explicación fiable de las diferencias que se constatan entre las cifras de donación en España y en otros países. Son “luces” porque se dispone de datos fehacientes con los que se pueden contrastar estas hipótesis que, por lo demás, no plantean, *a priori*, problemas morales significativos. Estos elementos diferenciales del modelo español son el número de coordinadores, su perfil (médicos

---

el trasplante. Reuniones periódicas con informadores, cursos de formación en comunicación para coordinadores, así como una rápida actitud de manejo de la publicidad adversa y las situaciones de crisis, han constituido puntos importantes a lo largo de estos años en conseguir un clima positivo para la donación de órganos.”

[http://www.ont.es/contenidoGenerico.jsp?id\\_nodo=5&&keyword=&auditori a=F](http://www.ont.es/contenidoGenerico.jsp?id_nodo=5&&keyword=&auditori a=F) (consultado 25/03/2008)

<sup>217</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 207)

## 2. Aspectos internacionales

intensivistas e intra-hospitalarios), el tipo de actividad que se lleva a cabo (identificación de los casos de muerte cerebral, auditorías sobre la muerte cerebral), número de centros acreditados para realizar extracción (o extracción y trasplante) y número de camas de cuidados intensivos por habitante, formación de todos los profesionales que participan en las actividades de trasplantes, política de comunicación con los medios de comunicación, posibilidad de realizar extracciones de los donantes en asistolia y una legislación basada en una interpretación blanda (*soft*) del consentimiento presunto. Creo que estos factores ejercen una influencia determinante en dos momentos clave del proceso de donación: la identificación de los donantes potenciales y la entrevista con los familiares. Trataré ahora las “sombras” del modelo.

### ***“Sombras” del modelo español***

Con la expresión “sombras del modelo español”, me refiero a aquellos aspectos del sistema español de trasplantes que plantean cuestiones, bien porque no se dispone de pruebas o datos empíricos suficientes para medir la incidencia de ese fenómeno en cuestión, o bien porque, a pesar de que se dispone de evidencias suficientes sobre ese aspecto, plantea problemas morales. Las “sombras” se proponen aquí como tentativas de hipótesis para una comprensión complementaria del éxito del modelo.

*¿La sociedad española está de acuerdo con el modelo en vigor de consentimiento presunto, y de su interpretación blanda?*

Tal y como se ha señalado anteriormente, España forma parte de los países de Europa cuya legislación sobre donación se basa en el modelo del consentimiento presunto. El artículo 10 del Decreto 2070/1999 establece en su artículo 10 lo siguiente:

La obtención de órganos de donantes fallecidos para fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen las condiciones y requisitos siguientes: a) Que la persona fallecida, de la que se pretende extraer órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de órganos. Dicha oposición, así como su conformidad si la desea expresar, podrá referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos, y será respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado.

## PRIMERA PARTE

Sin embargo, el consentimiento presunto queda matizado por otro punto del artículo 10, que precisa:

Siempre que las circunstancias no lo impidan, se deberá facilitar a los familiares presentes en el centro sanitario información sobre la necesidad, naturaleza y circunstancias de la extracción, restauración, conservación o prácticas de sanidad mortuoria.

*En teoría*, la ley española permite extraer órganos a toda persona que no haya expresado explícitamente una oposición (bien por escrito o como testimonio a otra persona), siempre y cuando se informe a los familiares presentes de lo que se va a hacer. Los equipos de trasplantes tienen la obligación de informar a la familia sobre la posibilidad de la donación, no de obtener su consentimiento: el papel de los allegados consiste en ofrecer el testimonio del paciente, no su propia opinión sobre la oportunidad de la donación. Ahora bien, *en la práctica*, los equipos de trasplante no realizan ninguna extracción sin el consentimiento de los allegados. Esta interpretación blanda del consentimiento presunto (*soft opt-out*) queda particularmente bien reflejada en dos casos relativamente raros pero muy significativos: aquellos en los que no se consigue contactar a los familiares del donante potencial, y aquellos en los que el paciente dispone de una tarjeta de donante pero los familiares se oponen a la donación. En ninguno de esos casos se aplica el consentimiento presunto o explícito del paciente, y prevalecen los deseos de los familiares. ¿Qué piensa la sociedad española sobre esta política?

En un estudio dirigido por Conesa Bernal, se realizaron cerca de 2000 entrevistas, en la provincia española de Murcia, para conocer la opinión de la sociedad sobre el modelo del consentimiento presunto. El estudio muestra que, entre las personas entrevistadas, “sólo el 25% (n = 469) está a favor de la aplicación de una ley de consentimiento presunto a la donación de órganos, mientras que el 75% restante (n = 1.411) está en contra” y muestra, asimismo, que esa opinión no estaba influida por la actitud de los entrevistados con respecto a los trasplantes de órganos (favorable el 67% y el 63% respectivamente). Este estudio muestra que el 96% de las personas entrevistadas estiman que se debe pedir autorización a la familia para llevar a cabo

## 2. Aspectos internacionales

la extracción<sup>218</sup>. Sin embargo, la mayoría de ellos (72%) estiman que, en caso de desacuerdo entre la voluntad del difunto y la de la familia, se debe siempre respetar la voluntad del primero si es conocida, mientras que el resto piensa que debe privilegiarse la opinión de la familia.

Estos resultados sugieren que la aplicación del consentimiento presunto podría ser contraria a los valores de tres de cada cuatro personas del grupo entrevistado. Por otro lado, plantean que el carácter *soft* de tal modelo, a saber, la práctica (marginal) que consiste en no proceder a la extracción –por respeto de los deseos de la familia- de quienes habían firmado una tarjeta de donante, también es contraria a los valores de la mayoría de los entrevistados. Según los autores del artículo, la decisión de establecer legalmente la regla del consentimiento presunto, en su versión *soft*, “se produjo por temor a que el presumible entusiasmo trasplantador pudiera llevar a los médicos a no aplicar todos los medios a su alcance para salvar la vida del enfermo o incluso a no guardar todas las garantías necesarias para el establecimiento del diagnóstico de muerte cerebral”. Sin menoscabo de esta hipótesis, yo añadiría la eficacia de una estrategia que es lo suficientemente favorable a la obtención de órganos como para convertir a todo ciudadano en un donante potencial (*opt-out*), pero lo suficientemente autocontenida (carácter *soft* del consentimiento presunto), como para no amenazar la necesaria confianza del público en el sistema de trasplantes. La confianza es, a largo plazo, un elemento fundamental para el éxito de los trasplantes. Esto es algo que la ONT ha tenido muy en cuenta.

### *La donación en asistolia:*

España es uno de los pocos países del mundo en los que se realizan extracciones a corazón parado. Desde mi punto de vista, esta vía explorada por la ONT para afrontar la escasez de órganos, a pesar de ser completamente legal, pone en peligro la credibilidad del sistema español de trasplantes por ser éticamente cuestionable. Aparte de las

---

<sup>218</sup> Estos resultados son similares a los encontrados en Francia. CARVAIS, R. y HERMITTE, M. "Les Français attachés au droit commun réticents à l'égard du droit de la bioéthique" en: R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 843-869.

## PRIMERA PARTE

dudas planteadas por la incertidumbre médica en cuanto al estado del cerebro en estos donantes, detalladas con anterioridad, este protocolo de donación en asistolia afronta las siguientes críticas:

- *Ambigüedad estratégica sobre el status del paciente/donante potencial:* cuando la reanimación cardiorrespiratoria resulta infructuosa y se lleva al paciente al hospital, el equipo móvil de urgencias no declara la muerte (aunque podría hacerlo), sino que declara la “muerte cardíaca”. ¿La “muerte cardíaca” es un equivalente legal de la “muerte”? Si el paciente estuviera legalmente muerto, la continuación de las medidas de reanimación sólo podría interpretarse como una forma de potenciar los intereses de los posibles receptores de sus órganos. No obstante, de esto tal vez tendría que ser informada la familia –al menos cuando está presente-. Lo cierto es que el diagnóstico de “muerte cardíaca” no implica legalmente la muerte del paciente. El certificado de muerte se firma a su llegada al hospital. Ahora bien, si el paciente está legalmente vivo en la ambulancia (es todavía un *paciente*, no un *donante* potencial de órganos), ¿Acaso es aceptable que se haga una llamada al equipo de coordinación? El paciente se encuentra en una especie de “limbo” desde que abandona su domicilio hasta que se declara su muerte en el hospital. La ambigüedad de tal estado permite a los equipos realizar intervenciones que expresan un doble interés. Por un lado, se continúa el masaje cardíaco en el paciente (práctica cuya única justificación desde el punto de vista de la familia es que puede aportarle *a él* algún beneficio) a pesar de que, tras 30 minutos de reanimación infructuosa, el equipo de urgencias tiene razones para pensar que la continuación del masaje, al margen de la donación, es fútil. Por otro lado, se contacta al equipo de coordinación (“tenemos un donante potencial”), lo que revela que la continuación del masaje cardíaco tiene por objetivo fundamental la preservación de los órganos.
- *Falta de transparencia de la información ofrecida a los familiares sobre el lugar y el momento de la declaración de la muerte:* No se declara la muerte antes de la llegada al hospital. Para evitar la degradación de los órganos, se necesita conducir a los pacientes bajo reanimación cardiorrespiratoria hasta el hospital, que es donde se dispone de las técnicas de preservación. Si la muerte fuera declarada en el domicilio, sería complicado explicar a los familiares la urgencia del

## 2. Aspectos internacionales

desplazamiento al hospital sin abordar la cuestión de la donación. Ahora bien, se sabe por experiencia que esa cuestión no puede plantearse bajo presión ni con prisas. Puesto que es extremadamente urgente aplicar cuanto antes las medidas de preservación, una vez que se declara la muerte, son obvias las ventajas de que ésta se declare en el hospital, sin la presencia de los familiares. Se puede decir por lo tanto que hay un control estratégico del momento y el lugar en el que se certifica la muerte, pues, en realidad, el paciente está clínicamente muerto tan pronto como se considera que la parada cardíaca es irreversible, lo que ocurre antes de que el paciente llegue al hospital, antes de que se certifique su muerte, y antes de que la familia sea informada del fallecimiento.

- *Respeto del cuerpo del paciente y “endurecimiento” del consentimiento presunto.* La instauración de las medidas de preservación de los órganos incluye la necesidad de abrir arterias a nivel de la ingle (para realizar la circulación extracorpórea), o la perfusión de los órganos a través de un líquido de enfriamiento. Se trata de medidas invasivas necesarias para garantizar la viabilidad de los órganos pero que comportan acciones contra la integridad del cuerpo. La aplicación de estas técnicas sin el consentimiento explícito del paciente, no constituye ninguna ilegalidad en España, por dos motivos: porque la ley española acepta el consentimiento presunto, y porque se obtiene una autorización *ad hoc* por parte del juez antes de comenzar dichas medidas de preservación. A pesar de eso, cabe preguntarse si es éticamente aceptable realizar actos que afectan a la integridad de un cadáver sin su consentimiento explícito<sup>219</sup>. La ley asume implícitamente que sí es

---

<sup>219</sup> Una cuestión delicada es la explicación que los equipos clínicos ofrecen a los familiares sobre el propósito de la introducción del catéter, así como el período de tiempo que transcurre entre el momento de la certificación de la muerte y el momento en el que son informados del fallecimiento. Estas cuestiones pueden plantearse en particular si la familia solicita ver el cuerpo, y lo encuentra intervenido con las sondas, o muy frío (en el caso eventual en el que se empleen líquidos de enfriamiento). En un contexto completamente diferente, R. Attfield ha defendido la supervivencia de algunos intereses en las personas recientemente fallecidas, que los haría merecedores de consideración moral. ATTFIELD, R. "El ámbito de la moralidad" en: J.M. García Gómez-Heras. *Ética del medio ambiente*. Madrid, Tecnos, 1997: 79).

## PRIMERA PARTE

lícito. Lo que parece claro es que, cuando se prepara el cadáver para la donación se aplica una versión más *hard* que *soft* del consentimiento presunto, pues la familia no es informada de lo que se está llevando a cabo<sup>220</sup>. Con todo, su aprobación será requerida para que la extracción se realice. Insisto en el hecho de que este protocolo es perfectamente legal: la ley no obliga a informar a la familia *si las circunstancias no lo permiten*. Parece que en la práctica tal expresión un tanto ambigua se interpreta desde una perspectiva utilitarista: el único beneficiario de esos procedimientos es la sociedad. Aunque el paciente no está vivo, puede discutirse el derecho a usar como simple medios y dañar la integridad de los cadáveres. Algunos filósofos morales –como R. Attfield– entienden que los cadáveres, y en particular los de personas fallecidas recientemente, pueden conservar intereses que los convierten en merecedores de consideración moral<sup>221</sup>. Legalmente, se considera que no hay instrumentalización porque el paciente es un donante presunto. Efectivamente, el consentimiento puede constituir una razón para justificar una excepción a la obligación de no atentar contra la integridad de las personas y de los cuerpos, permitiendo así una intervención que no ofrece ningún beneficio al individuo o incluso que le somete al riesgo de ser moderadamente perjudicado. Algunos autores han dado en comparar esta práctica con ciertos procedimientos de

---

<sup>220</sup> El protocolo que se siguió en el *Regional Organ Bank of Illinois* (ROBI) demostró que la estrategia de solicitar a los familiares, en el momento más traumático la posibilidad de la donación tras paro cardíaco no controlado provocaba un rechazo sistemático por su parte. Según DeVita, Snyder et Grevik : “Las primeras tentativas del ROBI de obtener órganos procedentes de donantes en paro cardíaco no tuvieron éxito, pues las 35 familias rechazaron la inserción de un catéter vascular para la perfusión *in situ* del líquido frío de preservación (UNOS 1992). El ROBI decidió entonces adoptar otra estrategia. Tras varios meses de discusión, los médicos se pusieron de acuerdo para inyectar el líquido d preservación sin el consentimiento explícito apoyándose sobre un ‘consentimiento presunto’... ” DEVITA, M.A., SNYDER, J.V. y GREVIK, A. “History of organ donation by patients with cardiac death” en. R.N. Arnold, S.J. Youngner y R. Schapiro. *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press 1995: 15-31: 26).

<sup>221</sup> ATTFIELD, R. "El ámbito de la moralidad" en. J.M. García Gómez-Heras. *Ética del medio ambiente*. Madrid, Tecnos, 1997: 79.

## 2. Aspectos internacionales

investigación clínica<sup>222</sup> (aunque en este caso se trate claramente de individuos vivos): cualquier persona puede ser sometida a una intervención que no le ofrezca ninguna perspectiva de beneficio individual y directo —e incluso que comporte algún riesgo mayor que mínimo— siempre y cuando sea competente y haya dado su consentimiento. La ley autoriza la inclusión de sujetos sanos en protocolos de investigación “no terapéutica” que plantea un riesgo mayor que mínimo al sujeto de investigación siempre que exista el consentimiento informado del sujeto. De algún modo, la existencia de un consentimiento informado anula el carácter instrumentalizante de la intervención, porque asegura el *respeto* debido al sujeto<sup>223</sup>. Dicho en términos kantianos, no se viola la segunda formulación del imperativo categórico, porque la persona competente se está dando a sí misma su propia ley moral, que considera universalizable. Volviendo al caso de la intervención para la preservación de órganos realizada sin el consentimiento explícito del paciente ni de sus familiares: ¿Basta el consentimiento presunto para eludir el problema ético de la instrumentalización, y asegurar el respeto a la consideración moral (¿dignidad?) del cadáver? En la medida en que no se trata de un consentimiento *informado* (casi nadie conoce la naturaleza, beneficios, riesgos y alternativas de la intervención), a mi juicio, este tipo de intervención sólo puede defenderse honestamente desde una postura consecuencialista: hay instrumentalización y violación de la integridad del cadáver, pero ciertas consideraciones de índole utilitaria, como la importancia de salvar vidas o mejorar la calidad de vida de muchos enfermos, lo justifican. Ahora bien,

---

<sup>222</sup> VEATCH, R.M. "Consent for Perfusion and Other Dilemmas with Organ Procurement from Non-Heart-Beating Cadavers" en. R. Arnold, S.J. Younger, R. Schapiro et al. *Procuring Organs for Transplant. The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1995: 195-206: 199.

<sup>223</sup> H. Jonas, a través de lo que él denomina el *principio de identificación*, insiste en la necesidad moral de que los intereses de los sujetos de investigación puedan identificarse con los objetivos de la misma. De ello deduce que los dos criterios para determinar “quién va primero” en el proceso de reclutamiento son: 1. la capacidad para comprender y 2. la posibilidad de verse beneficiado por los resultados de la investigación. Los enfermos competentes y los propios investigadores —que son quienes mejor conocen los beneficios y los riesgos y están en mejores condiciones de consentir de manera informada— son quienes mejor cumplirían, según él, esas dos condiciones.



## PRIMERA PARTE

la ONT, si efectivamente adopta este enfoque, debería preocuparse igualmente por las consecuencias a largo plazo de este tipo de protocolos y su incidencia en la confianza que la sociedad deposita en el sistema de trasplantes. El cálculo responsable de la ONT debería por lo tanto interesarse por cuestiones como las siguientes: ¿Cuál puede ser la reacción de una familia que acaba de recibir la noticia del fallecimiento de su hijo, padre, cónyuge, al descubrir la intervención realizada (incisión inguinal) sobre el paciente sin su consentimiento? ¿Cuál sería si resulta que esa familia se habría opuesto en caso de haber sido consultada (por convicción personal o porque sabía que el paciente no quería ser donante)? ¿Está la ONT dispuesta a asumir el riesgo de demandas que, aunque no tendrán consecuencias legales para los sanitarios, sí podrían socavar la buena reputación de los equipos de trasplantes que ella coordina a nivel nacional? Según R. Matesanz: “Para la ONT, la credibilidad lo es todo, y son muchas las vidas que dependen de la misma”<sup>224</sup>.

### *Aspectos económicos y retributivos*

El modelo español de trasplantes, como el de otros países, es económicamente muy rentable. En el caso de los trasplantes vitales, como los de corazón, pulmón o hígado, el valor de los trasplantes es difícilmente estimable, a no ser que se quiera cuantificar el valor de la vida humana. Es más sencillo estimar la rentabilidad de los trasplantes comparando su coste con el de las terapias alternativas, como, en el caso del riñón, la diálisis. Se sabe que el trasplante de riñón es económicamente más ventajoso que la diálisis desde el segundo año tras el implante<sup>225</sup>. Matesanz menciona cómo el sistema de trasplantes en España ha liberado en quince años a 14000 enfermos renales de la diálisis:

El ahorro que ello ha significado para la sanidad pública, en gastos de diálisis, supone cada año el doble de todo lo que cuesta en España la

---

<sup>224</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006: 138.

<sup>225</sup> WHITING, J.F., KIBERD, B., KALO, Z., et al. (2004). "Cost-effectiveness of organ donation: evaluating investment into donor action and other donor initiatives" *Am J Transplant* 4(4): 569-73.

## 2. Aspectos internacionales

coordinación, el proceso de donación y los trasplantes de riñón, hígado, corazón, pulmón, intestino y páncreas<sup>226</sup>.

Pese a ello, algunos aspectos económicos ligados al funcionamiento de la ONT merecen alguna discusión y clarificación. Me centraré en dos: la política de incentivos económicos a los profesionales, y las compensaciones que reciben los familiares de los donantes en caso de acceder a la donación.

- *Incentivos económicos a los profesionales: el riesgo de conflictos de intereses:* En adición a su sueldo base, los coordinadores, los intensivistas, los anestesistas, las enfermeras, los cirujanos y otros profesionales que participan en el programa de trasplantes de su hospital reciben una suma complementaria de dinero cuya cuantía mensual es función de la actividad trasplantadora que se ha llevado a cabo<sup>227</sup>. Las modalidades de pago cambian en el territorio español de una comunidad autónoma a otra<sup>228</sup> y los presupuestos destinados a la extracción se reparten entre los profesionales en porcentajes que varían por cada categoría profesional<sup>229</sup>. En algunos

---

<sup>226</sup> MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006:160.

<sup>227</sup> En Francia, según S. Cohen: “De los administradores, los anestesistas, los intensivistas, los urgentistas, los cirujanos de extracción, los profesionales de trasplantes, el personal clínico, los radiólogos, los biólogos, los transportistas (...) una buena parte de ellos son voluntarios y trabaja de forma altruista”.

<sup>228</sup> En Cataluña, una de las regiones donde más tradición y éxito tienen los trasplantes, la Generalitat de Catalunya paga entre 9.127 y 15.800 euros mensuales a los centros trasplantadores, para mantener el programa de trasplante renal y cubrir los gastos de personal. A esa cantidad hay que añadir 1.007 euros por cada órgano extraído (un riñón, corazón, un pulmón, páncreas o hígado), entre 1.587 y 3.174 euros por cada trasplante renal efectuado y 3.771 euros para cubrir los gastos de medicación para la inmunosupresión. Por último, los centros generadores que no son al mismo tiempo trasplantadores –o, en su caso, los equipos que se desplacen– cobran 689 euros por cada intervención de extracción de órganos. SLT/559/2006, de 21 de noviembre, per la qual s'estableixen, per a l'any 2006, els preus de les activitats de trasplantament renal i d'extracció d'òrgans que prestin els centres i establiments sanitaris que tinguin subscrits contractes o convenis amb el Servei Català de la Salut. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 4770-28.11.2006, Annex Trasplantament i extracció.

<sup>229</sup> A una minoría significativa de los profesionales les preocupa este asunto, a pesar de que ellos mismos estén recibiendo beneficios por participar en los trasplantes. Durante las entrevistas realizadas en el marco del proyecto INCONFUSE –la

## PRIMERA PARTE

países, como Francia, se cuestiona el tipo de retribución de los profesionales implicados en la donación y el trasplante de órganos<sup>230</sup>. Las razones de estos detractores son de dos tipos: 1. se considera que la donación debe ser altruista y nadie debe recibir dinero por ello<sup>231</sup>; 2. se considera que el incentivo económico somete a los profesionales a diferentes conflictos de intereses a lo largo del proceso de donación. Por ejemplo, los coordinadores, motivados por el incentivo económico, podrían presionar a las familias más de lo debido para que aceptasen la donación; los cirujanos podrían verse tentados de extraer órganos, a pesar de saber que se encuentran en malas

---

entrevista no trataba directamente ese aspecto-, algunos profesionales han aludido espontáneamente a ciertos “abusos” relacionados con el aspecto económico. De este modo he podido saber que una enfermera de quirófano puede incrementar su salario en un 20% por participar en la donación y el trasplante, y que un coordinador a tiempo completo puede llegar a cobrar hasta un 70% de su salario mensual en concepto de órganos extraídos y trasplantados.

<sup>230</sup> Intervención del público en el *Ateliers de réflexion de Necker sur l'usage médical des éléments du corps humain (ANUMECH)*, a propósito de la comunicación personal de LLOVERAS, J. (2006). L'Espagne est-elle un modèle pour l'obtention des organes humains? Atelier ANUMECH Hôpital Necker-Enfants Malades. Paris. 27/04/06.

<sup>231</sup> En octubre de 2006 tuvo lugar un acalorado intercambio de palabras entre el periodista Enrique Costas Lombardía y Rafael Matesanz, director de la ONT. Según Costas: “Los suizos no han copiado nuestro sistema. Ni siquiera conocen su funcionamiento real: atribuyen el alto índice de donaciones en España a la “extraordinaria concienciación de los españoles”, o sea al altruismo, cuando es el dinero el que lo impulsa. Los coordinadores, médicos y enfermeras de los equipos de trasplantes españoles reciben, más o menos disfrazada y aparte de sus sueldos, una retribución especial por *trasplante hecho*, retribución sustanciosa que los mantiene en alerta continua, diligentes en identificar y seguir a todos los enfermos potenciales donantes que entran en el hospital y en persuadir a los familiares para que autoricen la extracción de los órganos”. Costas E.: “España, Suiza y los trasplantes”. *El País*, 20/10/2006. Tres días más tarde R. Matesanz señaló en una respuesta (a la que respondería ulteriormente Costas Lombardía) lo siguiente: “Acusar de compraventa de órganos a los miles de profesionales que con su trabajo salvan otros tantos miles de vidas todos los años (y, de paso, a todo el Sistema Nacional de Salud) podría recibir muchos calificativos y ninguno bueno, pero ante todo constituye un desafío a la inteligencia y al sentido común.” R. Matesanz: “Respuesta a Costas Lombardía” *El País*, 23/10/2006. Agradezco a Dolores González y a Juan Antonio Montero haberme puesto al corriente de esta disputa.

## 2. Aspectos internacionales

condiciones, motivados por la futura remuneración; por los mismos motivos, los intensivistas podrían tratar de manera prematura a sus pacientes como donantes y no ofrecerles los cuidados que como pacientes se merecen.

Identificar los posibles conflictos de intereses a los que está sometido cualquier sanitario es fundamental para evitar posibles abusos en el ejercicio de su profesión. Pero para valorar adecuadamente los problemas que plantean los conflictos de intereses es importante atender a la distinción entre la idea de *daño* y la de *riesgo de daño*: mientras que un daño es un mal provocado, un riesgo de daño es sólo la posibilidad de que tal mal se ejerza. Ningún conflicto de intereses constituye en sí mismo un *daño*, sino sólo un *riesgo de daño*. Esto es importante pues, por un lado, los daños derivables de los conflictos de intereses a los que se ven sometidos los profesionales se pueden reducir o incluso eliminar (por ejemplo, exigiendo a médicos y enfermeras que actúen con transparencia). Por otro lado, si efectivamente los incentivos económicos tienen que ver con las cifras de donación en España, la prudencia obliga a preguntarse hasta qué punto es aceptable que lo que sólo constituye un *riesgo* de abuso baste para abandonar una política que *de hecho* salva vidas. Un posible compromiso, entre la alternativa de confiar ciegamente en los profesionales sin preocuparse por los posibles abusos derivables de los incentivos y la de prohibirlos por precaución –al precio de disminuir las tasas de donación–, consistiría en volcar en los críticos la carga de la prueba sobre la existencia de daños derivados de los incentivos económicos. Es decir, son ellos quienes deberían demostrar que esa medida está provocando abusos y no los defensores de los incentivos quienes tienen que demostrar que no perjudican a los donantes ni a sus familiares. A los defensores les correspondería, eso sí, actuar con transparencia y mostrarse receptivos ante toda iniciativa para indagar los efectos de tales incentivos en el ejercicio de su profesión. En mi opinión, con respecto a las modalidades de retribución de los profesionales, el modelo español sí ha optado hasta cierto punto por la

## PRIMERA PARTE

transparencia<sup>232</sup>, al publicar en los boletines oficiales de las distintas comunidades autónomas lo que se paga a cada hospital en concepto de extracción y trasplante de órganos. No creo que haya sido la actitud adoptada con respecto a las retribuciones que reciben los familiares de los donantes cadavéricos cuando aceptan la donación. Como se muestra a continuación, esta práctica podría ser inconsistente con los principios de gratuidad y altruismo que abandera oficialmente el modelo español.

- *Incentivos económicos a los familiares de los donantes cadavéricos:* Los familiares de los donantes son recompensados si aceptan la donación. Tal recompensa suele limitarse a los gastos de funeral, o a los gastos de repatriación del cuerpo en el caso de donantes extranjeros. No se trata, por lo tanto, de sumas de dinero en metálico, sino de gastos que la familia se ahorra si acepta la donación. A pesar de ello, en ciertas ocasiones tales gastos pueden ser lo suficientemente significativos como para decidir un cambio en la voluntad de algunas familias inicialmente dubitativas, o claramente contrarias a la donación pero particularmente necesitadas. Aunque no toda forma de incentivo es necesariamente coercitiva (la coerción es un concepto que implica alguna forma de amenaza) sí puede llegar a ser irresistiblemente atractiva. Según R. Veatch, una oferta irresistible sólo plantea problemas cuando quien la recibe preferiría que no se le hubiera hecho (*unwelcomed offer*) por ser contraria a sus valores y creencias. Ante ofertas irresistibles y “no bienvenidas”, el individuo se ve presionado para actuar en contra de sus propias convicciones, compelido incluso a abandonar un plan de vida que él considera valioso<sup>233</sup>. Esto puede constituir una forma de daño por vulnerar la autonomía de forma similar a como lo hacen las amenazas. Existen dos posibles soluciones a este problema.

---

<sup>232</sup> Si bien en los Boletines oficiales de distintas Comunidades autónomas se ha publicado la cuantificación general de la actividad de extracción y trasplante, no hay ningún documento oficial que permita estimar el salario real de los profesionales involucrados.

<sup>233</sup> VEATCH, R.M. *Transplantation Ethics*. Washington, Georgetown University Press, 2000: 155-6)

## 2. Aspectos internacionales

La primera consistiría en prohibir las ofertas susceptibles de no ser bienvenidas: prohibir los incentivos. La segunda, en asegurar que tales ofertas por lo menos no sean irresistibles: reducir al máximo la cuantía de la ayuda. A la primera solución puede objetársele que los incentivos no necesariamente atentan contra la autonomía de los familiares. No lo harían en los casos en los que la razón de los familiares para no donar no es una oposición “de principio”, sino una simple falta de motivación. Para estos casos, el incentivo podría ser un impulso necesario que no perjudicaría a nadie y salvaría vidas<sup>234</sup>. La segunda alternativa consistiría en reducir la cuantía del incentivo para que las ofertas no bienvenidas nunca alcanzasen una suma que las convirtiera en irresistibles. Ahora bien, dadas las desigualdades económicas de la población y los resultantes desniveles de necesidades, resulta poco menos que imposible establecer cuál sería esa cantidad máxima que nunca debería superarse para evitar que el dinero llegara a ser la única motivación de los familiares para aceptar la donación. Lo que parece claro es que las prácticas de compensación al uso en España superan en cualquier caso ese umbral hipotético de seguridad: en ocasiones, los familiares, en particular si son extranjeros que desean repatriar el cuerpo al país de origen del donante, pueden llegar a ahorrarse en torno a 8000 euros si aceptan la donación<sup>235</sup>. En mi opinión, las compensaciones que se proponen en España efectivamente pueden ser irresistibles. Puede que en algunos

---

<sup>234</sup> En mi opinión, este argumento tiene sentido en otros países, no tanto en España. La experiencia en España indica que el modelo de consentimiento presunto es una herramienta que los coordinadores saben emplear para que muy pocos indecisos acaben rechazando la donación en aquellos casos que ignoran lo que el donante habría querido. Según el estudio realizado por Gómez y Santiago sobre las causas de las negativas familiares a la donación en España y las estrategias que adoptan los profesionales para revertir tales negativas, la negativa más fácilmente reversible es la ignorancia sobre lo que habría querido el donante (86% de tales negativas se consiguieron revertir) GÓMEZ MARINERO, P. y SANTIAGO GUERVOS, C. (1995). "La negativa familiar. Causas y estrategias" *Revista española de trasplantes* 4(5): 334-337.

<sup>235</sup> Ante la inexistencia de datos oficiales acerca de esta política, la cifra que recojo es la estimación que algunos coordinadores de trasplantes en España han señalado durante las entrevistas realizadas en el marco del estudio INCONFUSE.

## PRIMERA PARTE

casos sean, además, no bienvenidas. A pesar de esto, creo, con algunos autores<sup>236</sup>, que esta forma de incentivos para la donación, en la medida en que no consiste en un intercambio de órganos por dinero material ofrecido “en mano”, no es incorrecta moralmente, y que se puede justificar a título de *mal menor*. Como tal, lo que la convierte en aceptable no es una supuesta virtud consistente en compensar a quien colabora, como si fuera moralmente correcto recompensar *via económica* el esfuerzo realizado por los familiares<sup>237</sup>. Lo que realmente justifica esta práctica, creo, es el importante papel que juega en la promoción y el mantenimiento de altos niveles de donación y trasplante, es decir, consideraciones de tipo consecuencialista. Pese a ello, cabe preguntarse hasta qué punto la práctica de los incentivos, aparentemente común en España (y otros países), es compatible con el principio de gratuidad proclamado en la legislación española, y más concretamente, cómo puede ser conciliada con la redacción del artículo 8 del Real Decreto 2070 1999, relativo a la “gratuidad de las donaciones”, que establece lo siguiente:

No se podrá percibir gratificación alguna por la donación de órganos humanos por el donante, ni por cualquier otra persona física o jurídica.

En aras de una coherencia mayor entre el discurso legal y las prácticas al uso, necesaria para salvaguardar la confianza a largo plazo de la sociedad en su legislación y en el sistema de trasplantes, un cambio de ley con el que se reconociese

---

<sup>236</sup> DELMONICO, F.L., ARNOLD, R., SCHEPER-HUGHES, N., et al. (2002). "Ethical incentives--not payment--for organ donation" *N Engl J Med* 346(25): 2002-5.

<sup>237</sup> Asumiendo que el cuerpo de un difunto no pertenece a su familia, tengo la tentación de pensar que, si alguien colabora, ese es el propio donante. Esta afirmación presume algo muy discutible, a saber, que un cadáver puede conservar algún tipo de interés. Una discusión acerca de la supervivencia de ciertos intereses (“críticos”) en humanos que han perdido la conciencia, o incluso en aquellos que han perdido la vida, V. ATTFIELD, R. "El ámbito de la moralidad" en. J.M. García Gómez-Heras. *Ética del medio ambiente*. Madrid, Tecnos, 1997; DWORKIN, R. *El dominio de la vida*. Barcelona, Ariel, 1998; HARRIS, J. (2003). "Organ procurement: dead interests, living needs" *J Med Ethics* (29): 130-134.

## 2. Aspectos internacionales

oficialmente la licitud de la compensación a los familiares, y mayor transparencia sobre esta práctica serían oportunos<sup>238</sup>.

*Gestión del donante en espera de muerte encefálica: ¿La obstinación terapéutica es una forma aceptable de maximizar las potencialidades de la donación?*

La muerte encefálica, tanto si ocurre tras un traumatismo craneoencefálico como si sucede después de un infarto cerebral, tiene lugar tras un período de tiempo de evolución catastrófica del paciente que puede durar de unas horas a varios días. Durante ese tiempo, el paciente todavía no se encuentra en muerte cerebral pero presenta una ausencia parcial de reflejos asociados al tronco cerebral. En algunos países de tradición liberal<sup>239</sup>, como Holanda y el Reino Unido, se procede en tales circunstancias a una limitación del esfuerzo terapéutico (interrupción de la ventilación mecánica) en estos pacientes todavía vivos, para evitar el riesgo de secuelas cognitivas crónicas (estado vegetativo permanente)<sup>240</sup>.

De manera general, en España, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) no se practica<sup>241</sup> (o no se reconoce que se practica) tanto como

---

<sup>238</sup> En Francia, una encuesta nacional dirigida por Carvais y Sasportes mostró que al 85% de los franceses no les parece normal que se indemnice a la familia cuando tiene lugar una extracción de órganos de un familiar recientemente fallecido. Sin embargo, esa encuesta muestra también que sólo el 49% rechaza tal práctica si la indemnización consiste únicamente en un reembolso de del coste de los obsequios funerarios por parte de la Seguridad Social. CARVAIS, R. y HERMITTE, M. "Les Français attachés au droit commun réticents à l'égard du droit de la bioéthique" en R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 843-869 No dispongo de datos análogos relativos a España.

<sup>239</sup> DICKENSON, D.L. (1999). "Cross-cultural issues in European bioethics" *Bioethics* 13(3-4): 249-55.

<sup>240</sup> Según Kompanje: "Iniciar o continuar la ventilación mecánica en pacientes que no están en muerte cerebral, pero no tienen esperanza de recuperar alguna forma de vida con sentido, con el único propósito de esperar a que sobrevenga la muerte cerebral y posibilitar la donación de órganos, conlleva algún riesgo de que el paciente no muera, sino que se quede vivo, en estado vegetativo persistente. KOMPANJE, E.J., BAKKER, J., SLIEKER, F.J., et al. (2006). "Organ donations and unused potential donations in traumatic brain injury, subarachnoid haemorrhage and intracerebral haemorrhage" *Intensive Care Med* 32(2): 217-22. : 220.

<sup>241</sup> ESTEBAN, A., GORDO, F., SOLSONA, J.F., et al. (2001). "Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study" *Intensive Care Med* 27(11): 1744-9.



## PRIMERA PARTE

en otros países, como Francia<sup>242</sup>, a pesar de ser legal. Aunque parece que las actitudes de los profesionales con respecto a la LET (en particular las de los más jóvenes) están cambiando, sigue siendo verdad que muchos intensivistas asimilan moralmente determinadas formas de LET a la eutanasia. Esto puede explicar su creencia errónea de que interrumpir un respirador automático es ilegal. También puede explicar que muchos de los pacientes que no se encuentran todavía en situación de muerte encefálica pero que pueden evolucionar a muerte cerebral en algunas horas o días, continúen siendo tratados durante más tiempo que en otros países<sup>243</sup>. Indirectamente, esto redundaría en los intereses de los trasplantes. Cuando una reanimación cardiopulmonar fracasa, y la evolución del paciente es muy mala, aunque todavía no se encuentra en muerte cerebral, se llama a la coordinación: "existe una persona a punto de ser declarada en muerte cerebral". La interpretación de esas prácticas que fuera de España podrían ser vistas como una forma de obstinación terapéutica, parece ambivalente. ¿Se pretende agotar todas las posibilidades para salvar la vida del paciente, o sólo aumentar las posibilidades de la donación? Como ha reconocido algún coordinador, al continuar los cuidados, se da al paciente la posibilidad de convertirse en donante potencial y, pese al riesgo de una posible evolución en estado vegetativo, se considera que los objetivos de la donación son prioritarios. Una coordinadora española ha sido particularmente explícita a este respecto:

En virtud del principio de justicia se considera que estos pacientes deben ingresar en las UCIs. Se considera éticamente aceptable que aunque algunos pacientes evolucionan hacia estado vegetativo persistente en virtud de un tto. agresivo en la UCI y se atente contra el principio de no maleficencia, es prioritario el beneficio social que la donación de órganos supone. Se debe

---

<sup>242</sup> FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P., et al. (2001). "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group" *Lancet* 357(9249): 9-14.

<sup>243</sup> Refiriéndose a la población francesa, Dennis y otros han escrito: "En las personas jóvenes con un elevado nivel de estudios se critica, entre las demás 'manipulaciones' biológicas de la medicina moderna, la práctica de los trasplantes por ser un acto médico altamente tecnológico. Se objeta a los trasplantadores que ejerzan una actividad que redundaría en un 'encarnizamiento terapéutico' muy artificial y abusivo" DENNIS, M., HERPIN, N., LORENTZEN, H., et al. "Tres países, tres sistemas" en J. Elster y N. Herpin. *La ética de las decisiones médicas*. Barcelona, Gedisa, 2000: 127-150: 129).

## 2. Aspectos internacionales

informar con claridad a los familiares de todos estos procesos y probabilidades. El estado debería asumir las cargas sociales derivadas de la perpetuación de estos pacientes en Estado Vegetativo Persistente<sup>244</sup>.

Así, un dilema moral puede plantearse a los equipos de cuidados intensivos, que pueden optar por una obstinación terapéutica (no proponiendo incluso a la familia la posibilidad de interrumpir el soporte vital —a pesar de estar convencidos de su futilidad) con el objetivo de controlar mejor el *timing* de la muerte y dilatar de este modo el tiempo necesario para plantear a los familiares la posibilidad de la donación, preservando durante todo ese tiempo los órganos.

Algunos profesionales sienten empatía por el sufrimiento adicional al que se puede someter a determinadas familias. Refiriéndose a la última extracción de órganos realizados sobre un paciente en muerte cerebral, dos enfermeras ofrecieron los siguientes testimonios:

Me incomodó el hecho de que pasara demasiado tiempo entre el momento en que se decidió que iba a ser donante y el momento en que se confirmó la muerte cerebral para que se le extrajeran los órganos. Ese tiempo de espera significa sufrimiento de la familia y de mi misma.

Me sentí incómoda porque [el paciente] estaba muerto y lo trajeron a la UCI, pero dar esperanzas a la familia durante dos días, sabiendo que no había nada que hacer...

### *Conflicto de intereses*

Como se ha visto, la ley en España prevé que las personas implicadas en el diagnóstico de la muerte deben pertenecer a diferentes equipos que los de extracción<sup>245</sup>. En teoría, el coordinador interviene cuando

---

<sup>244</sup> LARA, M : « *Donor Action* en la Comunidad Autónoma de Castilla y León ». Comunicación personal presentada en el *1st Congress of Nephrology in Internet*, Burgos, 9 Mars 2000, <http://www.uninet.edu/cin2000/conferences/MLara/mlara1/index.htm>, (06/03/2007).

<sup>245</sup> Así, en el REAL DECRETO 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, donde se ordena: [...]a efectos de la certificación de muerte y de la extracción de órganos, será exigible la existencia de un certificado médico firmado por tres médicos, entre los que debe figurar un Neurólogo o Neurocirujano y el Jefe de Servicio de la Unidad Médica donde se encuentre ingresado, o su sustituto. En ningún caso dichos facultativos podrán

## PRIMERA PARTE

los intensivistas o los médicos encargados de urgencias consideran que ya no pueden hacer nada por el paciente, y su papel consistiría en hacer todo lo posible por salvar otras vidas. Nuestro estudio muestra que la mayoría de los coordinadores españoles manifiestan haber participado, desde que son coordinadores, en el diagnóstico de la muerte<sup>246</sup>. Esto no resulta sorprendente dado que la ONT promueve que los propios coordinadores sean médicos intensivistas, como de hecho ocurre. Más del 70% de los coordinadores médicos son intensivistas<sup>247</sup>. Hay razones para pensar que resulta altamente improbable que en España se esté declarando muertos a pacientes que no lo están, sólo con vistas a que sean donantes. En primer lugar, porque el diagnóstico lo realizan diferentes equipos, no sólo los coordinadores, y en esa tarea están involucradas demasiadas personas como para que una manipulación del diagnóstico sea posible. En segundo lugar, porque los equipos de coordinación son los primeros interesados en que nadie tenga dudas sobre que el paciente esté realmente muerto. Por último, parece que los casos de falsos positivos son tan excepcionales como en EE.UU, donde los coordinadores son extrahospitalarios<sup>248</sup>.

Es posible que los conflictos de intereses de mayor presencia en España sean los que se derivan del hecho de que los profesionales en España obtengan primas económicas en función de la actividad que realizan y el número de órganos que se extraen. Mostraré a

---

formar parte del equipo extractor o trasplantador de los órganos que se extraigan". (Art. 10.4).

<sup>246</sup> De un total de 15 coordinadores médicos entrevistados, 14 afirman haber declarado alguna vez la muerte de algún paciente que posteriormente se convirtiera en donante de órganos. De ellos, trece afirmaron haberlo hecho más de diez veces, y uno entre seis y diez veces.

<sup>247</sup> El propio Rafael Matesanz reconoce la importancia de que los coordinadores sean intensivistas, por su autoridad que su categoría les confiere en el momento de exigir que sus compañeros sigan tratando a un paciente para no dejar escapar la oportunidad de la donación. MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006 : 119)

<sup>248</sup> En nuestro estudio, hemos preguntado a los profesionales si habían tenido alguna experiencia con un falso positivo (diagnosticar la muerte cerebral de un paciente que no cumplía todos los criterios para haber sido declarado en ese estado). De los tres grupos, el que menos afirma haber tenido alguna experiencia de este tipo es el de los españoles, seguido por el de los franceses. V. tabla 9. *Experiencia*.

## 2. Aspectos internacionales

continuación dos aspectos del proceso de donación en las que el conflicto de intereses sí podría tener algún impacto en los intereses de los familiares de los donantes y en el de los receptores de órganos.

Roels y otros han llamado la atención sobre el hecho de que, si bien España es el país que más donantes consigue por millón de habitantes, no es el país que más trasplantes realiza por unidad de población. Esto se debe a que una parte importante de los órganos extraídos en España no se acaban trasplantando, al no ser válidos:

Aunque durante años España haya producido informes en los que se mostraba que tenía los índices de donación más altos del mundo, los autores [Matesanz, Miranda y otros] reconocen igualmente que también tener índices más altos de órganos extraídos descartados, comparado con Estados Unidos, oscilando desde un 9,3% de los corazones (2% en Estados Unidos), un 17,9% de los pulmones (4,3% en Estados Unidos), un 22,7% de los hígados (8,5% en Estados Unidos), hasta un 24,6% de los riñones (16,6% en Estados Unidos). Estos índices más altos de descarte de órganos han mostrado tener un impacto en el número de órganos trasplantados por cada millón de habitantes. [...] Al fin y al cabo, los equipos de trasplantes y los pacientes que aguardan desesperadamente un órgano, podrían no estar tan interesados en las estadísticas de donantes, sino más bien en el número de órganos disponibles para ser trasplantados<sup>249</sup>.

### *Edad de los donantes y de los receptores. Criterios expandidos y supervivencia de los trasplantes*

La edad media de los donantes en España es superior a la de otros países, como Francia<sup>250</sup> y EE.UU.<sup>251</sup>. Este fenómeno parece evidente cuando se considera la proporción de donantes de edad superior a 60 años (Figura 8). En España, la edad de las personas trasplantadas y de las inscritas en lista de espera es también superior. La edad de los

---

<sup>249</sup> ROELS, L., COHEN, B. y GACHET, C. (2007). "Countries' donation performance in perspective: time for more accurate comparative methodologies" *Am J Transplant* 7(6): 1439-41.: 1439.

<sup>250</sup> Esto ocurre a pesar de que, en Francia, la Agence de la Biomédecine informa a los profesionales que la edad no es un factor restrictivo para la extracción AGENCE DE LA BIOMÉDECINE (2005). Don-Prélèvement-Greffe. *Une mission pour tous les professionnels de santé*, Agence de la Biomédecine.: 6).

<sup>251</sup> ROELS, L., COHEN, B. y GACHET, C. (2007). "Countries' donation performance in perspective: time for more accurate comparative methodologies" *Am J Transplant* 7(6): 1439-41.: 1439.

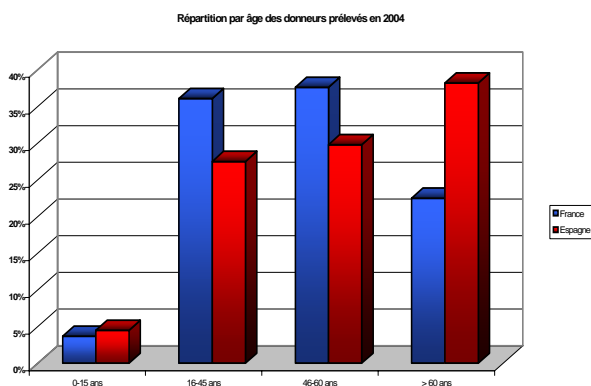
## PRIMERA PARTE

donantes y de los receptores de órganos en España podría explicar por qué la supervivencia del paciente trasplantado es –en el caso de algunos órganos, como el riñón o el hígado- menor que en Francia (Tabla 2).

**Tabla 5:** Supervivencia a 5 años tras ser trasplantado: Francia/España (Corazón, hígado, riñón y páncreas)

Survie 5 ans après la greffe: France/Espagne		
• Coeur :	60%	63%
• Foie :	72%	63%
• Rein :	79%	68%
• Pancréas:	68%	70%

Figura 9: Repartición por franjas de edad de los donantes en 2004: Francia/España. Fuentes: Agence de la Biomédecine y ONT



Roels y otros asocian a esta política del modelo español un factor de ineficiencia:

Una aceptación demasiado liberal en la extracción de órganos de donantes mayores y su inclusión en las estadísticas de donación, con independencia de si sus órganos serán finalmente trasplantados o no, elevará los costes de la extracción. Esto suscita preguntas acerca de la relación coste-efectividad del proceso de donación. Si aceptar donantes mayores, con independencia de que sus órganos sean aceptados para el trasplante parece ser una

## 2. Aspectos internacionales

práctica común en España, las OPOs [Organizaciones de extracción de órganos] en Estados Unidos son reticentes a hacerlo por el posible impacto negativo de una política demasiado liberal en sus honorarios por la adquisición de órganos<sup>252</sup>.

### *Algunas cuestiones relativas a la donación de vivo*

Las circunstancias en las que tiene lugar la donación de vivo son otra dimensión del modelo español sobre las que sería deseable que la ONT arrojará más luz. Como se ha señalado más arriba, uno de los éxitos del modelo español ha sido no tener que recurrir tanto como otros países a la donación de vivo. El número de riñones extraídos de vivo con respecto al total de donaciones de riñón es muy baja, aunque esté aumentando (Figura 10).



**Figura 10 : Trasplante renal de vivo :  
1991-2006**

Otro gran éxito del modelo español es haber reducido al máximo el riesgo de comercialización de órganos y el del turismo de trasplante. De esto es particularmente responsable la regulación española, que prohíbe todo tipo de publicidad personalizada sobre oferta o demanda de órganos. No ocurre así en Estados Unidos, donde, a pesar de que la donación también debe ser altruista, se acepta tal publicidad, lo que genera la donación denominada del “buen samaritano”, el cual daría los órganos a alguien a quien desconoce por

---

<sup>252</sup> *Ibid.*

## PRIMERA PARTE

completo. En España y Francia, esta práctica suscita una crítica que sobreentiende que no se puede ser tan ingenuo como para cerrar los ojos ante el riesgo de que entre el samaritano y el beneficiario de su “altruismo” haya algún tipo de intercambio pecuniario. No entraré en la discusión sobre la legitimidad moral de comercializar con el propio cuerpo, debate que merecería mucho más espacio del que dispongo. Manifiesto simplemente la creencia de que en España es ínfimamente probable que esté existiendo un comercio de órganos. La ilegalidad de la publicidad personalizada es sólo uno de las razones que conducen a pensarlo. Existen, al menos otras dos. Por un lado, en España, a diferencia de lo que existe en Estados Unidos, no está muriendo nadie que se encuentre en la lista de espera de un riñón. El sistema de donación es lo suficientemente eficaz como para que las listas de espera de riñón no sean demasiado largas. Por otro lado, quienes se encuentran en ellas disponen de una alternativa, la diálisis, que es financiada en su integridad por la sanidad pública. En favor de esta creencia, cuenta también el hecho de que no se ha conocido todavía ningún caso de compra-venta de órganos. A pesar de ello, resulta importante mantener la vigilancia ante la posibilidad de que esto ocurra en un futuro. Por un lado, la legislación española ya ha dado un paso que podría favorecer este tipo de intercambio al permitir que la donación de vivo tenga lugar entre personas no emparentadas. En España, para evitar ese riesgo, todo donante de vivo es sometido a un examen para evaluar la motivación de su consentimiento y la autenticidad de su voluntad de donar, siendo necesario incluso que un comité de ética asistencial revise la corrección del proceso. Pese a ello, el hecho de que en los últimos años la donación de riñón de vivo se esté multiplicando sugiere, por un lado, la necesidad de extremar la vigilancia para el futuro. Por otro, el incremento de esta práctica abre nuevos frentes para futuros debates, similares a los que han tenido lugar en países con mayores índices de donación de vivo.

Uno de esos debates se refiere a la repartición de los donantes vivos y los receptores de sus órganos de acuerdo con la variable de género. En otros países se ha demostrado que la mayoría de los donantes vivos son mujeres mientras que la mayoría de los receptores de sus órganos son hombres<sup>253</sup>. La ONT ofrece datos generales (cadáver y

---

<sup>253</sup> BILLER-ANDORNO, N. (2002). "Gender imbalance in living organ donation" *Med Health Care Philos* 5(2): 199-204.

## 2. Aspectos internacionales

de vivo conjuntamente) sobre la repartición de los donantes en función de su género. Estos datos muestran que la mayoría de los donantes son varones, lo cual se debe probablemente a que los varones fallecen más prematuramente que las mujeres, y más frecuentemente que ellas por accidente de tráfico y por accidente vascular. En 2006, los hombres representaron un 61,7% del total de donantes, mientras que las mujeres constituyeron el 38,3% restante de los donantes.

Sin embargo, estos datos son generales pues, a diferencia de las organizaciones de trasplantes de otros países, como EE.UU.<sup>254</sup>, la ONT no ha publicado datos sociológicos específicos sobre la identidad de los donantes vivos y los receptores de sus órganos<sup>255</sup>. Las estadísticas que están a disposición del público en la página oficial de la ONT no son tan exhaustivas. A falta de datos al respecto, no se puede descartar que, al igual que ha ocurrido en otros países, entre los donantes vivos, la proporción de mujeres sea mayor que la de los varones<sup>256</sup>. En cualquier caso, si esta desigualdad es cierta, tal vez tenga sentido preocuparse de que la donación de vivo se sume a la lista de casos en los que las mujeres constituyen la *mano invisible*<sup>257</sup> que soporta, sin recibir nada a cambio, la carga del cuidado de las personas necesitadas.

---

<sup>254</sup> En Estados Unidos, la distribución de los donantes vivos según género se invierte en función de que se trate de donantes cadavéricos o vivos. En la donación de vivo, las mujeres son responsables cada año, del 60% de los donaciones de riñón, mientras que de los hombres depende el 40% restante de los riñones.

[http://www.ustransplant.org/annual\\_Reports/default.aspx](http://www.ustransplant.org/annual_Reports/default.aspx) (23/09/08).

<sup>255</sup> En mayo de 2007 solicité esta información a la ONT, pero se me remitió a las estadísticas disponibles en el sitio [www.ont.es](http://www.ont.es), donde tales cifras no se detallan.

<sup>256</sup> LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. "Donantes de órganos: Algo por nada" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 53-67

<sup>257</sup> CARRASCO, C. (2001). "La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?" *Mientras Tanto*, Icaria Editorial(82, otoño-invierno).



## PRIMERA PARTE

### *Conclusiones*

Una de las principales ideas que se desprenden de esta revisión comparativa del modelo español y otros modelos es la importancia de la confianza del público para el éxito de cualquier sistema de trasplantes. La publicidad negativa constituye una amenaza para la credibilidad del sistema, como lo ha reconocido la ONT: “Cualquier clase de noticia que aunque no sea negativa en sí misma, pueda reflejar este tipo de mensajes no es seguramente la mejor manera de crear una atmósfera positiva para la donación de órganos y, por lo tanto, no debe ser promovida nunca”<sup>258</sup>. En este capítulo he tratado de evitar el empleo de un lenguaje “incendiario” y “deshonesto”. Los aspectos éticamente discutibles del modelo español se han planteado a título de hipótesis complementarias para comprender el éxito del modelo. Cabe recordar la falta de pruebas que rodea a los que se ha dado en denominar las “sombras” del modelo. Se ha puesto énfasis en la caracterización de las sombras más que en su prevalencia, muy difícil de estimar en el estado actual de conocimiento. El objetivo es comprender los factores asociados al éxito del modelo español. Más que conclusiones, las tesis que defiendo a continuación se plantean como punto de partida para la concepción de futuras investigaciones de carácter empírico sobre el modelo español de trasplantes.

### *Una política pragmática y responsable...*

La política española de trasplantes, como la de los demás países, parece haber encontrado un equilibrio eficaz entre el respeto de ciertos principios éticos y jurídicos (como lo son la gratuidad, el altruismo, el respeto del donante y de sus allegados, la confidencialidad, la equidad en la repartición de los órganos) y la promoción (consecuencialista) de los intereses de los receptores de órganos. A la pregunta sobre si en España el sistema de trasplantes está o no respetando esos principios éticos, cabe responder con un “sí” condicionado: la ONT respeta los principios en los que oficialmente se basa, siempre y cuando tal respeto resulta compatible con los objetivos de la donación. De forma análoga, ante la pregunta

---

<sup>258</sup> ONT. " 'Introducción' " en. ONT. *Informes y documentos de consenso promovidos por la Organización Nacional de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, Complutense, 2000b: 7-42: 23).

## 2. Aspectos internacionales

sobre si la política española en materia de trasplantes obedece a una lógica utilitarista al afrontar el problema de la escasez de órganos, nuevamente habría que responder con otro “sí” condicionado: la ONT actúa conforme a criterios utilitaristas siempre y cuando tal actuación no amenace la confianza del público en el sistema de trasplantes. Ahora bien, es consciente de que, para mantener tal confianza, se precisa justamente mostrar un respeto a los principios mencionados. En cierto sentido, cabría decir que se respetan los principios por las consecuencias que tal respeto genera<sup>259</sup>.

La preservación de la confianza del público es, por lo tanto, la máxima que guía en último término la política de la ONT. Ello le conduce a seguir en la práctica una moral híbrida, a la búsqueda constante de ese equilibrio (no siempre consistente, pero sí práctico) entre el deontologismo y el utilitarismo. Varios ejemplos dan muestra de esto último:

- El sistema se rige sobre la base del consentimiento presunto (en contra del respeto al principio de autonomía) pero se respeta la negativa familiar, incluso si el propio donante había firmado una tarjeta de donante. En el caso de la donación en asistolia, en cambio, no se pregunta a los familiares si están de acuerdo con la instauración de las medidas de preservación de los órganos, porque eso iría en detrimento de las posibilidades de la donación.
- Se rechaza el protocolo de donación en asistolia tras parada cardíaca controlada por considerarse que plantea problemas morales, pero se realiza la donación a corazón parado tras parada cardíaca no controlada, a pesar de que también está sujeta a importantes cuestiones éticas.
- Se considera necesaria la separación de los equipos de diagnóstico de la muerte y de extracción para evitar posibles conflictos de intereses, pero *de facto*, la mayoría de los coordinadores participan en el diagnóstico (algunos de ellos - los intensivistas- lo realizan ellos mismos), y en la extracción.

---

<sup>259</sup> Se acerca este enfoque a un *consecuencialismo de la regla*. Al respecto HOOKER, B. "Consecuencialismo de la regla" en. F. Lara y P. Francés. *Ética sin dogmas*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2004: 175-204.

## PRIMERA PARTE

- El sistema se sustenta oficialmente sobre la base del altruismo y la gratuidad, pero se tolera la compensación económica a los familiares (ayuda a los gastos del funeral, etc.) y se remunera a los profesionales en función de su actividad trasplantadora.
- Se informa públicamente a los medios de comunicación y a la población de los resultados (muy positivos, en la mayoría de los casos) de la actividad de trasplantes, pero se silencia la información que podría plantear dudas éticas, como los detalles sobre el procedimiento de la donación a corazón parado, el modelo vigente del consentimiento presunto, la compensación a los familiares, o los datos sociodemográficos de los donantes vivos y de los receptores de sus órganos.

*con luces...*

- El éxito del modelo español no se basa en un supuesto mayor número de accidentes de tráfico.
- El modelo español reúne un conjunto de características legales, económicas, estructurales y educativas que, sin plantear *a priori* importantes problemas éticos, favorecen claramente la actividad de donación. Tales características no se dan conjuntamente en ningún otro país del mundo. Han sido descritas y evaluadas de manera satisfactoria, y se puede decir que constituyen, por sí solas, una explicación *plausible* del éxito del modelo español.
- Las *luces* del modelo español tienen una importancia fundamental en dos momentos decisivos para la donación: la identificación de los donantes potenciales, y la entrevista con los familiares.

*y sombras*

- Si bien resulta evidente que las *luces* juegan un papel determinante, no se puede excluir como hipótesis que las *sombras* son también responsables del índice elevado de trasplantes en España.
- Se necesita más transparencia sobre algunos aspectos del modelo español. Se debería habilitar un espacio para el debate

## 2. Aspectos internacionales

sobre los aspectos menos conocidos y más cuestionables del modelo. Tal debate debería verse informado por datos empíricos que fueran por lo menos tan rigurosos como los que clarifican las *luces* del modelo. En caso contrario, las sombras continuarán en la sombra. No creo que la oportunidad de un debate público sobre las *sombras* del modelo español tenga que ver solo ni principalmente con motivaciones de carácter deontológico (como el respeto a la verdad, o la preservación de la dignidad de los donantes), sino ante todo porque la transparencia contribuye a conseguir los objetivos de los trasplantes y a su éxito a largo plazo.

- Tal esclarecimiento permitiría a otros países mejorar sus resultados en materia de donación y trasplante de órganos.



# SEGUNDA PARTE



## Introducción

En mayo de 1968, el corazón de Clarence Nicks, de 32 años, fue trasplantado por uno de los primeros cirujanos en realizar trasplantes cardíacos de la historia, el Dr. Cooley, en el cuerpo de John Stuckwith, de 62 años de edad y que padecía una cardiopatía severa<sup>1</sup>. Clarence había sido golpeado por un grupo de asaltantes en Houston, Texas. Como resultado de los golpes, dejó de respirar. Su cerebro se dañó hasta el punto de que, a su llegada al hospital, no mostraba actividad cerebral. Los médicos determinaron que las pérdidas cerebrales eran irreversibles. Un médico declaró la muerte de Clarence. Sin embargo, otro médico señaló que, puesto que su corazón seguía latiendo, el paciente estaba aún vivo. Ambos médicos estaban de acuerdo con respecto a los hechos: tenían ante sí un cuerpo humano con un corazón que seguía funcionando gracias a la ayuda indirecta de un respirador automático, y con un cerebro que había cesado irreversiblemente todas sus funciones. Sin embargo, no estaban de acuerdo con respecto al significado que otorgaban a esos mismos hechos. El abogado defensor de los asaltantes optó por la interpretación más favorable, de acuerdo con la cual los acusados no habían matado a Clarence Nicks por los golpes recibidos, sino que éste había muerto cuando el Dr. Cooley le extrajo el corazón<sup>2</sup>.

El hecho de que todas las partes del cuerpo no perezcan simultáneamente, y que la muerte acontezca como un proceso en el que cada uno de los centros “vitales” se degradan con una relativa autonomía, vuelve complicada la elección de un momento en el cual el estatus de un paciente pasa a ser el de un cadáver. También vuelve complicada la elección de la parte o las funciones *esenciales* para la vida. El caso de Clarence Nicks suscita otro interrogante: ¿la muerte es un fenómeno técnico que sólo le corresponde identificar a expertos suficientemente entrenados para realizar un diagnóstico?, ¿o se trata más bien de un problema moral, filosófico o teológico que acaba decidiéndose por criterios no técnicos?

Todas estas preguntas afectan al fundamento de la definición sobre la muerte; cuestionan la naturaleza y el estatuto epistemológico de la

---

<sup>1</sup><http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,838376,00.html?iid=chix-sphere> (20/07/08).

<sup>2</sup> Caso adaptado de VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 4.



## SEGUNDA PARTE

muerte humana. Las leyes de la mayoría de los países del mundo responden a estas interrogantes adoptando un enfoque neutral y científico sobre la muerte, desde el cual ésta es entendida del siguiente modo:

1. la muerte se produce en un momento, y es, por lo tanto, un evento discreto, no un proceso
2. la muerte se define biológicamente como la pérdida definitiva del funcionamiento integrado del organismo como conjunto
3. la muerte es un hecho biológico determinable científicamente por expertos y libre de presupuestos normativos
4. cualquier forma de pluralismo con respecto a la determinación de la muerte es improcedente: los expertos tienen la última palabra sobre cuándo se está vivo o muerto.

La concepción oficial con respecto al estatuto epistemológico de la muerte será analizada a lo largo de esta segunda parte. Se mostrará que los cuatro presupuestos en que se basa son susceptibles de recibir diversas objeciones teóricas y prácticas.

## 1. LA MUERTE: ¿SUCESO PUNTUAL O PROCESO GRADUAL?

El lenguaje común y la ley asumen que la vida y la muerte son dos fenómenos dicotómicos: ninguna legislación admite la posibilidad de estar simultáneamente vivo y muerto. Sin embargo, cuando se observa el origen o el final de la vida de cerca, se constata que los límites que separan al “no existir” del existir y al existir del dejar de existir no son tan claros como el lenguaje al uso sugiere. Al igual que el momento en que comienza la vida resulta controvertido, pues no surge de manera abrupta, la muerte también es un proceso, no un suceso discreto. Al menos así sucede desde un punto de vista estrictamente biológico: la muerte tiene lugar en algún punto a lo largo de un continuo de degeneración celular. En el ser humano, el número de células vivas suele aumentar durante los primeros 20 años, y luego empieza a decrecer lentamente<sup>3</sup>.

El problema de considerar la muerte como un proceso es que hace que sea imposible identificar un momento preciso, a lo largo de todo ese continuo, en el que se pueda decir que sucede la muerte. Los procesos graduales producen los *sorites*, un tipo de paradoja similar al que uno se enfrenta cuando trata de averiguar el número exacto de individuos que son necesarios para que se dé un fenómeno cualitativamente nuevo: ¿cuál es el mínimo número de ovejas para constituir un rebaño? ¿Cuántos granos de arena se necesitan para crear un montón? ¿Cuántas células muertas debe tener un organismo para considerarse que ha muerto? Una posible forma de sortear este problema consistiría en considerar que la muerte comienza cuando los procesos degenerativos superan en número o proporción a los generativos<sup>4</sup>. Sin embargo, parece que lo más importante no es cuándo alguien comienza a morir, sino *cuándo está muerto*.

La progresiva medicalización del final de la vida ha hecho que la muerte acaezca de manera cada vez menos abrupta. Tradicionalmente, la muerte sobrevenía, o por un fallo cardíaco, o en

---

<sup>3</sup> MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8: 696.

<sup>4</sup> Desde la teoría de la termodinámica, Van Hooft estima que “un organismo vivo es un sistema negentrópico que realiza intercambios metabólicos y de información con su ambiente” (VAN-HOOFT, S. *Life, Death, and Subjectivity: Moral Sources in Bioethics (Value Inquiry Book Series, Volume 160)*. Amsterdam, Value Inquiry Book Series, 2004: 148). La muerte sobrevendría cuando los procesos entrópicos superan a los negentrópicos.

circunstancias violentas, como por ahogamiento o traumatismo severo. Al carecer de técnicas para reanudar el latido cardíaco y de sustituir la función respiratoria, la mayoría de las paradas cardiorrespiratorias ocasionaban inmediatamente la muerte. Nadie se interrogaba por el estado en el que se encontraría el cerebro de esos pacientes, entre otras cosas porque tampoco se disponía de técnicas para medir la actividad cerebral. Quien se ahogaba también acababa padeciendo en poco tiempo un fallo cardíaco irreversible. Por último, quienes padecían un traumatismo craneoencefálico morían abruptamente por cualquiera de los otros dos criterios –paro cardíaco o respiratorio–.

Los respiradores automáticos han conseguido separar la muerte cardíaca de la respiratoria y de la cerebral. Siguiendo los estándares tradicionales, lo que se ha permitido es que algunos individuos estén parcialmente muertos: cerebralmente muertos, pero cardiorespiratoriamente vivos. Esto ha hecho que la muerte sea más difícilmente identificable. Los pacientes en muerte cerebral no están en muerte respiratoria pues la respiración les es asistida. Algunos entienden que la tecnología de soporte respiratorio ha conseguido dilatar el momento de la muerte. Otros, respaldados por la ley, estiman que lo único que consigue esa tecnología es evitar que ciertos cadáveres se descompongan. La cuestión no es baladí, pues si se piensa que el paciente está vivo, el cuerpo médico estaría provocando la muerte de estos pacientes al interrumpir los respiradores y (esto resulta más preocupante) al extraer sus órganos con fines de trasplante se los estaría sacrificando, en algunos casos sin su consentimiento previo, para salvar otras vidas. Es comprensible que muchos médicos y cirujanos prefieran pensar que los donantes de órganos no son pacientes, sino sólo cadáveres cuyos órganos están siendo preservados por medio del respirador automático.

Una de las primeras disputas académicas relacionadas con la muerte cerebral tuvo precisamente que ver con la discusión sobre si la muerte constituye un acontecimiento puntual o, por el contrario, de un proceso prolongado y dilatado en el tiempo. Tuvo lugar a principios de los años 70 en un número de la revista *Science*, y sus protagonistas fueron Robert S. Morison<sup>5</sup> y Leon R. Kass<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8

<sup>6</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702.

## 1. La muerte: ¿suceso puntual o proceso gradual?

### *La muerte como proceso gradual: R.S. Morison*

Morison criticó la concepción tradicional –profundamente enraizada en la literatura y en el derecho– de que la muerte es un evento claramente determinado. Según Morison, la visión tradicional incurre en el tipo de error discursivo que A. N. Whitehead denominó la “falacia de la concreción desubicada” (*fallacy of misplaced concreteness*), consistente en considerar las abstracciones como si se tratase de cosas, como entes dotados de materialidad. El calor es un ejemplo de ello: tenemos el cuerpo caliente o frío –señala Morison–, pero no tenemos “el calor”:

Debería quedar bastante claro que, del mismo modo que no podemos observar el fluido calor, sino sólo diferencias de temperatura, tampoco observamos *la vida* como tal”.

[Sólo observamos cosas que viven] “Decidimos llamar a estos objetos ‘cosas vivientes’. De ahí, a inventar una entidad hipotética que poseen todas las cosas que viven y que se supone que da cuenta de la diferencia entre las cosas vivas y las que no viven, existe un pequeño paso. [...] Para colmo, en vez de llamar a esa entidad “la cualidad de lo vivo” (*livingness*) lo llamamos “vida”, un término que, al ser mucho más sustantivo, es decir, independiente de los objetos de los cuales se predica, nos guía mejor aún en el camino hacia el error<sup>7</sup>.

El error consiste en pensar que la vida tiene una existencia propia, pudiendo ser definida en términos generales, y no refiriéndose a los objetos particulares que ella caracteriza. Sólo de esa manera puede entenderse que concibamos que la vida pueda “entrar” en un cuerpo o “abandonarlo”.

A Morison le preocupan las consecuencias prácticas de este tipo de reificaciones, por los obstáculos que interponen las ficciones prácticas al entendimiento claro de ciertos temas relevantes. Las abstracciones introducen discontinuidades artificiales. Esto es algo relativamente frecuente en ámbitos muy diversos. Ocurre con los procesos de crecimiento y maduración humanos. Entre la niñez, la adolescencia, la vida de adulto y la vejez no hay saltos abruptos. En cambio, tradicionalmente las personas han tendido a delimitar cada estado, por ejemplo, con los ritos de paso. Ocurre también con las clasificaciones entre salud y enfermedad, entre capacidad y discapacidad, o con las

---

<sup>7</sup> MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8: 694.

categorías sexuales<sup>8</sup>. T. Gomila recuerda que somos los humanos, no la naturaleza, quienes necesitamos realizar ese tipo de distinciones dicotómicas. Somos nosotros quienes necesitamos saber cuándo un paciente está vivo y cuándo muerto<sup>9</sup>. Pero no sólo eso. Queremos estar al tanto *cuanto antes* del momento en el que un paciente cambia de *estatus* y deja de estar vivo. La razón es sencilla: la muerte marca el comienzo de toda una serie de prácticas y comportamientos relativos a la muerte –lo que R. Veatch denomina *death behaviours*– que nadie realizaría con los vivos. Se trata de prácticas que las intuiciones morales más comunes impedirían realizar si se creyera que el paciente sigue con vida: autopsias, extracción de órganos, entierro, comienzo de los seguros de vida, herencias... Como señala K. Gervais, “la muerte de una persona es un evento metafísico con una amplia gama de implicaciones morales: borra ataduras sociales; reconstituye de manera radical las relaciones entre los individuos, sus responsabilidades y sus derechos”<sup>10</sup>. El argumento de Morison consiste en revelar cómo la *falacia de la concreción desubicada* juega ese papel:

Al final de la vida, las interacciones del paciente se vuelven menos complejas, el dolor aumenta inexorablemente, el beneficio que la salud del paciente puede depararle disminuye, los costes económicos necesarios para mantener esa situación aumentan,... “Estos son los hechos infelices del asunto y tendremos que afrontarlos más tarde o más temprano. (...) Como hemos visto, una forma de protegernos a nosotros mismos es introduciendo discontinuidades imaginarias en lo que de hecho es un proceso continuo<sup>11</sup>.

En lugar de pretender resolver estos asuntos prácticos a través de una redefinición de la muerte, Morison propone afrontar el problema desde un planteamiento normativo: sugiere reconocer que la vida puede llegar a estados de degradación en los que ya no existe un imperativo ético para preservarla. Los propios individuos, señala, y no sólo los médicos, como ha ocurrido tradicionalmente, deben participar en esa decisión.

---

<sup>8</sup> Esta temática fue el objeto del Congreso *Fronteras biológicas y límites legales* que tuvo lugar los días 17-19 de octubre de 2007 en la Universidad de Salamanca.

<sup>9</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>10</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986 : 4.

<sup>11</sup> MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8: 696.

## 1. La muerte: ¿suceso puntual o proceso gradual?

### *La muerte como evento puntual: L. Kass*

En su respuesta al artículo de Morison, Leon Kass<sup>12</sup> reconoce a su adversario que “vida” y “muerte” son dos abstracciones. Sin embargo, refuta en dos sentidos importantes las tesis de Morison: la muerte no es un proceso sino un evento discreto, y su constatación no depende de intereses sociales, sino de hechos objetivos. Para defender esto último, adelanta un argumento que resultará decisivo en los debates ulteriores sobre la muerte cerebral: la muerte es un fenómeno biológico que se predica de aquellos organismos que han perdido la capacidad de integración.

Kass objeta a Morison haber confundido tres fenómenos: el proceso de envejecer, el de morir y la muerte. Al confundirlos, asume que los seres vivos no se diferencian de los muertos.

El proceso de morir (*dying*) es definido por Kass como “aquel que conduce [a un organismo], de la incidencia de una causa “accidental” de la muerte, hasta un punto después del cual puede considerarse que el organismo (o su cuerpo) está muerto”. La muerte es para él la transición de ese límite que lleva al organismo, del estado de vivo al estado de muerto.

Como reconoce el propio Kass, la idea de “transición” es ambigua al dejar sin respuesta si se trata de una transición abrupta o gradual, discontinua o continua. Para aclarar esta ambigüedad, él explicita a qué tipo de entidad se refiere uno cuando afirma de ella que está viva o muerta. Y, para él, no hay duda al respecto:

[L]o que muere es el organismo como conjunto. Es esta muerte, la muerte del individuo humano, la que es importante para los médicos y para la comunidad, y no la “muerte” de los órganos o de las células, que son simples partes<sup>13</sup>.

No se trata de la muerte de algunas partes del organismo (células, órganos), ni por lo tanto de *todo el organismo*, sino de la muerte del organismo *como un todo*. Esto le lleva a introducir una segunda idea fundamental para la concepción oficial de la muerte: la de que la

---

<sup>12</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702.

<sup>13</sup> *Ibid.*: 699.

integración como condición esencial de la vida, ha de entenderse *sistémicamente*<sup>14</sup>. Kass cita a H.C. Hopps, quien en 1959 escribe:

La necrosis es la muerte, pero con una limitación; se trata de la muerte de células o tejidos dentro de un organismo vivo. Así, hacemos una distinción entre la muerte somática, que es la muerte del conjunto, y la necrosis, que es la muerte de una parte. [...] Dada la variabilidad con la que las células pueden ser dañadas, es virtualmente imposible decir exactamente cuándo todas las partes componentes del cuerpo han muerto. La muerte del conjunto compuesto, del organismo en tanto que unidad funcional integrada, es otro asunto<sup>15</sup>.

Se entiende desde este punto de vista que Kass se resista a tratar la definición de la muerte como un asunto convencional guiado por consideraciones sociales y éticas.

Reconoce, con Morison, la relevancia de la distinción entre 1. cuándo la vida de una persona ya no merece la pena seguirse manteniendo y 2. cuándo muere una persona. Sin embargo, objeta a Morison haber reducido la segunda cuestión a la primera:

Con independencia de cómo establezcamos la cuestión de si la vida debe ser prolongada, y qué tipo de vida debe mantenerse, uno seguirá necesitando criterios para reconocer la muerte<sup>16</sup>.

Al mismo tiempo que defiende el carácter discreto del morir, Kass clarifica su concepción sobre el estatuto onto–epistemológico de la muerte: responde a la pregunta sobre la naturaleza de la muerte afirmando que se trata de algo biológico, no social ni metafísico, y niega que el diagnóstico de la muerte sea relativo a opiniones, valores o concepciones acerca de la realidad. Según Kass es posible, al menos teóricamente, *conocer* el momento en el que ese fenómeno puntual y biológico tiene lugar. Kass considera que la pregunta “¿está muerto?” debe considerarse como una cuestión fáctica. La distinción entre vida y muerte, señala, no es una simple convención, sino que está inscrita en la naturaleza inherente de las cosas. Y si no somos capaces de verlo, esto se debe a un problema de ignorancia que, aunque

---

<sup>14</sup> Como se verá, la idea de que la pérdida de la integración es la condición crítica que define la muerte es una idea fundamental para la concepción oficial de la muerte, explícitamente abrazada por la *President's Commission*, y que sigue siendo la justificación del estatus legal de la muerte cerebral (equivalente a la muerte) y del estado vegetativo permanente (equivalente a la vida).

<sup>15</sup> HOPPS, H. *Principles of Pathology*. New York, Appleton-Century-Crofts, 1959: 78.

<sup>16</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702: 699.

## 1. La muerte: ¿suceso puntual o proceso gradual?

propiciado por los avances tecnológicos (la tecnología de cuidados intensivos enmascara la muerte), es susceptible de ser combatido con más instrumentos de diagnóstico y más conocimiento. Apoya esta conclusión en la afirmación de que, antes de que hubiera pacientes conectados a respiradores automáticos, estas dudas no se planteaban. Como tampoco se plantean, prosigue Kass, en los pacientes que mueren por el criterio tradicional<sup>17</sup>.

Estoy de acuerdo que ahora tenemos dudas acerca de algunos casos fronterizos. Sin embargo, ¿es ésta una confusión nuestra o de la naturaleza? Es una pregunta crucial. Si la indeterminación reposa en la naturaleza, como cree Morison, entonces todo criterio para determinar la muerte es arbitrario y todos los momentos de la muerte una ficción. Si, en cambio, la indeterminación reposa en nuestra confusión e ignorancia, entonces debemos simplemente aproximarnos lo mejor que podamos al momento de la transición<sup>18</sup>.

Pese a ello, no niega que el criterio neurológico de la muerte fuera originado por el interés de resolver determinadas cuestiones prácticas, incluido el interés de los trasplantes<sup>19</sup>, ni tampoco que la redefinición tenga consecuencias morales y sociales. Sin embargo, asegura que “los redefinidores de la muerte también piensan que los criterios que han propuesto cumplen el hecho de la muerte”, y que “[estos] autores afirman que son criterios verdaderos, capaces de ser justificados científicamente y no simplemente de forma utilitaria”. Por último, añade: “Toda la experiencia hasta la fecha en el uso de estos criterios para pronunciar muerto a un paciente avalan la validez de esta afirmación”<sup>20</sup>.

---

<sup>17</sup> El miedo histórico a ser enterrado vivo y los actuales problemas para establecer la irreversibilidad del paro circulatorio en donantes en asistolia contradicen este argumento.

<sup>18</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702: 700.

<sup>19</sup> Kass recuerda el párrafo citado del informe del Comité Ad Hoc de Harvard y menciona que Henri Beecher, su presidente, llegó a reconocer en 1969 que los intereses de los receptores de órganos constituyeron una razón principal para la actualización de los criterios para diagnosticar la muerte. *Ibid.*: 702.

<sup>20</sup> *Ibid.*: n.9: 702. Si a lo que se refiere Kass es a que no se ha dado ningún caso de pacientes correctamente diagnosticado en muerte cerebral que más tarde haya vuelto a la conciencia, entonces su afirmación es correcta. Si a lo que se refiere es a que ningún paciente diagnosticado en muerte cerebral ha sido capaz de desarrollar respuesta espontánea, la experiencia de Karen Ann Quinlan lo negaría cuatro años más tarde. Ahora bien, si a lo que se refiere, como en efecto parece ser el caso, es a que la experiencia ha demostrado que los criterios de muerte cerebral son verdaderos y que están justificados científicamente, entonces su



En su opinión, la idea de plantear el diagnóstico de la muerte como una cuestión normativa, relativa a lo que se considera útil o bueno, no sólo es incorrecta, sino además peligrosa, porque conduce a una situación en la que “los enfermos crónicos, las personas mayores, las que vegetan, los psicóticos sin esperanza de recuperación, los débiles, los discapacitados y los retrasados– y todos los demás de cuyas vidas podría considerarse que no valen la pena”<sup>21</sup> podrían ser asesinados. La distinción entre matar y dejar morir tiene para Kass gran relevancia moral. Reconoce la necesidad de limitar el sufrimiento provocado por todo esfuerzo desproporcionado por mantener la vida –lo cual está justificado por el respeto debido a los intereses del paciente–, pero rechaza categóricamente toda forma de provocar la muerte que implique una participación “intencionada”, “directa” y que “cause” la muerte de un paciente –en particular cuando el interés perseguido ya no es el del paciente, sino el del resto de la sociedad. “Los médicos –afirma– no deben matar”. La extracción de órganos de individuos que han perdido la capacidad de integración, desde su punto de vista, no constituye una violación a esa norma, porque ya están muertos.

Puede decirse que las reflexiones de Morison y Kass a principios de los años 70 han trazado en gran medida los caminos por los que han discurrido muchos de los debates posteriores en torno a la muerte cerebral. Kass ofreció en su artículo los argumentos fundamentales en los que se basaría a partir de entonces la concepción legal oficial sobre la muerte humana. Los documentos oficiales en Estados Unidos y otros países han asumido la postura, más conservadora, defendida por Kass<sup>22</sup>. Sin embargo, las dificultades persistentes con el modelo oficial han hecho que, veinte años más tarde, las tesis de Morison hayan sido

---

afirmación mucho más discutible, y no ya sólo desde el punto de vista normativo de Morison, sino incluso desde el de quienes sostienen, como él, que la muerte es un concepto biológico que se identifica con la pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto. Alan Shewmon ha demostrado la supervivencia de funciones integradoras en pacientes correctamente diagnosticados en muerte cerebral. SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45; SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.

<sup>21</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702: 702.

<sup>22</sup> YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R. y SCHAPIRO, R. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999.

## 1. La muerte: ¿suceso puntual o proceso gradual?

revisadas y reconsideradas<sup>23</sup>. Por ejemplo, Txetxu Ausín y Lorenzo Peña han señalado cómo las paradojas sorites que aparecen al tratar de encontrar un punto exacto en el que tiene lugar la muerte se deben al principio de bivalencia:

[H]ay un empeño en tratar la vida y la muerte como algo discreto y no continuo –con todas las implicaciones éticas que ello conlleva–. Para nosotros, es una consecuencia clara de lo que puede denominarse ‘principio de bivalencia’ y que se reduce a la conocida ley lógica del tercio excluso: O A o no A. (...) Puede decirse, entonces, que la reflexión ética tradicional está determinada y condicionada por la lógica (y la ontología) bivalentes, d raíz aristotélica<sup>24</sup>.

Estos autores proponen, frente al principio de bivalencia, el principio de gradación, según el cual todas las diferencias son de grado. En su opinión, la muerte se entendería mejor si dichas diferencias se analizan desde un punto de vista gradual, como propiedades difusas carentes de una línea clara o tajante de demarcación. Esta visión introduciría un nuevo lenguaje para referirse a la muerte, enriquecido por adverbios de intensidad o de atenuación (“Juan está bastante muerto”) y por construcciones comparativas (“El paciente en muerte cerebral está más muerto que el paciente en estado vegetativo”).

---

<sup>23</sup> HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25; EMANUEL, L.L. (1995). "Reexamining death. The asymptotic model and a bounded zone definition" *Hastings Cent Rep* 25(4): 27-35; AUSÍN, F. y PEÑA, L. (1998). "Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?" *Anuario de filosofía del derecho*(XV): 13-30.

<sup>24</sup> AUSÍN, F. y PEÑA, L. (1998). "Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?" *Anuario de filosofía del derecho*(XV): 13-30: 25.



## 2. JUSTIFICACIÓN Y CRÍTICAS DEL MODELO OFICIAL SOBRE LA MUERTE

### *Separar cuestiones*

La decisión sobre si alguien está vivo o muerto depende de cuestiones puramente técnicas: cuándo se puede saber que un cerebro ha perdido sus funciones, cuándo que una parada cardíaca es irreversible, qué instrumentos sirven para diagnosticar de manera fiable esas pérdidas funcionales, con qué grado de seguridad se pueden establecer ciertos pronósticos... Pero también depende del modo en que se responda a preguntas más fundamentales o, si se quiere, más filosóficas: cuál es el significado de la vida, cómo se define la muerte, cuándo alguien deja de ser una persona, qué característica es tan necesaria para la vida que su pérdida implica necesariamente la muerte de un ser humano o qué es lo que exige moralmente que tratemos a un ser humano como vivo. El primer tipo de consideraciones debe ser tratado por expertos de la medicina. El segundo tipo de preguntas encierra aspectos ontológicos, filosóficos y éticos por lo que, en principio, no tienen una sola respuesta verdadera. Haber descuidado éste último tipo de cuestiones, o haberlas pretendido reducir a las primeras constituye la causa del fracaso del modelo oficial para convencer a los partidarios de posturas más heterodoxas.

Es preciso separar varios niveles en el debate. R. Veatch es uno de los autores que más se han esforzado en separar analíticamente las diferentes dimensiones del concepto de muerte. Él distingue cuatro niveles:

1. *El análisis formal o definición formal del término muerte*: tal análisis ofrecería la estructura o marco al que habrá que dar un contenido. Por ejemplo, la muerte implica un cambio completo en el estatuto de una entidad viva caracterizado por una pérdida irreversible de las características que son esencialmente significativas para ella<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Cabe señalar que, en el enfoque de Veatch, no todo lo específico del ser humano es *esencial*. Por ejemplo, el ser humano es el único ser vivo con un pulgar opuesto al resto de los dedos de la mano. Sin entrar a desarrollar el papel evolutivo que pudo tener la oposición del pulgar en el desarrollo de la inteligencia humana, resultaría de lo más llamativo que se empleara ese criterio para trazar la línea que

## SEGUNDA PARTE

2. *El concepto (o definición) de la muerte*: el concepto llena el contenido de la definición formal. La cuestión a la que pretende responder ese concepto es: ¿Qué es tan esencialmente significativo para la vida que haga que su pérdida definitiva equivalga a “la muerte”? o dicho de otro modo, ¿qué se pierde, cuando uno muere, que resulta esencial para la naturaleza humana?
3. *El lugar o locus de la muerte*, es decir, el *sitio* al que la medicina tiene que dirigir su atención para determinar si la muerte ha tenido lugar o no.
4. *Los criterios de la muerte*, a saber, unas pruebas que pueden aplicarse al *locus* de la muerte, para determinar si el individuo está vivo o muerto.

Veatch se centra en el segundo nivel (que predetermina el contenido de los niveles 3 y 4) y analiza cuatro posibles conceptos de la muerte:

- *La separación definitiva del alma con respecto del cuerpo* (concepto *animista-teológico*). Según este concepto, el alma es una fuerza o principio no corpóreo que anima el cuerpo. De acuerdo con esta tradición, que va desde Aristóteles hasta Lutero, pasando por la teología gnóstica y Erasmo de Róterdam, el corazón y el soplo vital no se interrumpen natural o inexplicablemente, sino porque el principio vital, el alma, ha abandonado el cuerpo. El proceso de secularización y el empirismo hicieron que esta visión fuera poco a poco abandonada por una definición de la muerte más naturalista y con menor carga metafísica.
- *La pérdida irreversible del flujo de los fluidos vitales* (aire y sangre) (concepto *naturalista*) Se trata del concepto de la muerte que tradicionalmente ha justificado el criterio cardiocirculatorio. De acuerdo con este concepto, un individuo que mantiene el flujo de los fluidos vitales, como el aire y la sangre, estaría viva. Es importante señalar que, de acuerdo con esta definición, poco importa que el mantenimiento del flujo se produzca espontáneamente o gracias a una asistencia mecánica: lo importante para estar vivo, según este concepto

---

separa a las personas de las no personas. Por lo tanto, Veatch asume que para que un rasgo específico sea, además, esencial, debe tener alguna significación particular. VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 19.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

- de la muerte, es que los líquidos y gases vitales lleguen a las células y los órganos. Una objeción importante a este concepto es su circularidad. Como señala P. Singer<sup>26</sup> esta definición presupone una comprensión anterior del término que es definido.
- *La pérdida irreversible de la capacidad de integración del organismo* (concepto *biológico-sistémico*.) Esta definición de la muerte establece que lo esencial para la vida es que las diferentes partes de que se compone el organismo funcionen coordinadamente, habiendo un centro organizador de las *relaciones que se dan entre los sistemas* y subsistemas del organismo. Se trata de un concepto biológico y no específico de la especie humana. Asumido como válido por la concepción oficial, este concepto de la muerte atribuye al cerebro la responsabilidad de la regulación interna del organismo como conjunto. Tanto los defensores de un criterio de todo el cerebro como los defensores de la muerte troncal (en Inglaterra) suelen emplear este argumento, que continúa siendo en la actualidad la base teórica sobre la que se justifica la asimilación de la muerte cerebral a la muerte. Veatch menciona que el origen de esta nueva definición se debió a que el desarrollo de las técnicas de soporte vital obligó a los partidarios de una visión naturalista de la muerte a ser más precisos en su definición. Se ha atribuido esta definición a Bernat, Culver y Gert<sup>27</sup>. En realidad, aunque Bernat y sus colaboradores<sup>28</sup> fueron responsables de que este concepto pasara a ser la justificación oficial de la asimilación de la muerte cerebral a la muerte por parte de la *President's Commission*, no fueron ellos los primeros en formularlo. Antes que ellos lo hicieron H. Hoops<sup>29</sup>, P.

---

<sup>26</sup> Como señala Singer: "¿Cómo sabemos si un fluido corporal es 'vital'? viendo si el ser muere cuando éste deja de fluir permanentemente. Pero, ¿cómo sabemos si el ser ha muerto? Viendo si esos fluidos corporales vitales han dejado de fluir. Así, una y otra vez" SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997: 34.

<sup>27</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215.

<sup>28</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94.

<sup>29</sup> HOPPS, H. *Principles of Pathology*. New York, Appleton-Century-Crofts, 1959.

Ramsey<sup>30</sup>, y L. Kaas<sup>31</sup>, que ya insinuaron que la pérdida de la integración del organismo es lo que definía la muerte.

- *La pérdida irreversible de la capacidad de la conciencia y de la interacción social* (concepto *cognitivo-social*). Se trata de un concepto sociopsicológico y específico de la especie humana. Según este concepto, la muerte se corresponde con la pérdida de las capacidades cognitivas más específicas de la especie *homo sapiens*: la conciencia y la cognición. Los defensores del criterio de la muerte cortical e, implícitamente, algunos defensores del criterio de la muerte de todo el cerebro, consideran que esta es la definición de la muerte. Como se ha señalado en repetidas ocasiones – y así lo ha hecho recientemente A. Shewmon<sup>32</sup>– el Comité de Harvard implícitamente apeló a este razonamiento. En efecto, por sorprendente que resulte, parece que el primero en barruntar este concepto como justificación del criterio de la muerte cerebral fue el propio Henry Beecher, presidente del Comité Ad-Hoc de Harvard, quien, en 1970, durante una conferencia no publicada, afirmó que lo esencial de la naturaleza humana era “la personalidad del individuo, su vida consciente, su carácter único, su capacidad para recordar, juzgar, razonar, actuar, disfrutar, preocuparse, etc.”<sup>33</sup> Veatch llama la atención sobre el hecho de que las funciones señaladas por Beecher poco tienen que ver con la capacidad del funcionamiento integrado del cuerpo, y mucho que ver con las capacidades cognitivas humanas.

---

<sup>30</sup> En 1970, Ramsey escribe: “La vida quiere decir el funcionamiento de un ser integrado, o de un organismo fisiológico entendido en cierto sentido como conjunto. La muerte es el cese de ese funcionamiento”. RAMSEY, P. *The patient as person. Explorations in Medical Ethics*. London, Yale University Press, 2002 (1970): 59.

<sup>31</sup> Kass escribe en 1971: “Lo que muere es el organismo como conjunto. Lo que importa a los médicos y a la comunidad es la muerte del individuo humano, no de sus órganos y células, que son simples partes”.

<sup>32</sup> SHEWMON, A.D. (2007). Response to the Council's White paper, "Controversies in the Determination of Death" Friday, November 9, 2007, Session 5 <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html> , <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html> (20/07/2008).

<sup>33</sup> Beecher, Henry K. 1970. “The New Definition of Death, Some Opposing Views.” Unpublished paper presented at the meeting of the American Association for the Advancement of Science, December. Citado por VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 25.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

Con el paso del tiempo, la “redefinición de la muerte” operada en Harvard ha resultado ser extremadamente eficaz como estrategia para promover la donación de órganos y la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes irreversiblemente inconscientes. Pero ha creado nuevos problemas, tanto teóricos como prácticos.

### *Un criterio sin justificación*

Resulta extraño el argumento de que las personas que previamente eran consideradas como vivas ahora deberían ser consideradas muertas sólo porque resulta útil para los demás considerarlas como tales (Veatch)<sup>34</sup>.

Es importante reconocer que el hecho de que la motivación para redefinir el concepto de muerte fuera práctica no indica necesariamente que la definición sea, en sí misma, inapropiada. Como señala E. Rivera, para saber si una tesis cualquiera es aceptable o no debemos investigar el contenido, no la motivación de quienes la proponen<sup>35</sup>. El propósito de este capítulo es precisamente ese: explorar la validez de los argumentos en nombre de los cuales se ha defendido o criticado la idea de que la muerte cerebral equivale a la muerte.

Al no referirse a ninguna de las definiciones citadas, el Comité para la muerte cerebral de Harvard no ofreció en realidad ninguna *tesis* sustantiva cuyo contenido pudiera analizarse. Su única justificación aparente era la siguiente: rentabilizar unos recursos sanitarios escasos y no desperdiciar órganos que podrían salvar vidas<sup>36</sup>. Me parece importante subrayar, a pesar de lo que expresa la cita de Rivera, la relativa fragilidad de un fundamento que depende de algo tan contingente como la necesidad puntual de liberar camas y obtener órganos. La debilidad de los fundamentos del informe de Harvard hacía esperable que el consenso generado en aquella ocasión estuviera llamado a ser precario e inestable con el paso del tiempo<sup>37</sup>. En efecto, si el criterio empleado en Harvard para trazar la línea que separa a los muertos de los vivos estaba contaminado por preocupaciones utilitaristas relacionadas con la limitación del esfuerzo terapéutico y la

---

<sup>34</sup> *Ibid.*, : 21.

<sup>35</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 32.

<sup>36</sup> Trato en la *segunda parte* la cuestión de la relación entre verdad y utilidad.

<sup>37</sup> YOUNGNER, S.J. (1992). "Defining death. A superficial and fragile consensus" *Arch Neurol* 49(5): 570-2.



disponibilidad de órganos, era previsible que esa línea se volviera a trazar a tenor de los avances tecnológicos, el aumento de la demanda de órganos para trasplantes, o la creciente necesidad de camas libres en cuidados intensivos.

Y en efecto, hasta cierto punto, así ha ocurrido<sup>38</sup>. Actualmente, la demanda de órganos es tal que los pacientes en muerte cerebral constituyen una fuente insuficiente de órganos para trasplantes. Para reducir las listas de espera e impedir que cada año haya más pacientes que mueren por no haber sido trasplantados a tiempo, las organizaciones de trasplantes han seguido buscando nuevas fuentes de órganos. Se ha visto cómo los donantes vivos (de órganos pares o regenerables), los donantes en asistolia, y los xenotrasplantes son algunas de las alternativas a las que se está recurriendo<sup>39</sup>. Pero también se ha propuesto extender los criterios neurológicos de Harvard para que la definición de la muerte incluya también a los bebés anencefálicos<sup>40</sup> y a los pacientes en estado vegetativo permanente<sup>41</sup>. Se argumenta que estos dos últimos tipos de pacientes

---

<sup>38</sup> Varios han sido los intentos posteriores a 1968 de redefinir los márgenes de la vida humana de acuerdo a los intereses de los trasplantes. El más exitoso lo constituye probablemente el llamado *protocolo de Pittsburgh* (EEUU) de donación de órganos de pacientes a corazón parado, cuyo cerebro está probablemente vivo y cuyo corazón puede llegar a ser trasplantado ulteriormente en otro paciente. Los aspectos técnicos y éticos de este protocolo son ampliamente discutidos en el *Kennedy Institute of Ethics Journal* 3(2), 1993, así como en los artículos compilados en el libro de ARNOLD, R.N., YOUNGNER, S.J. y SCHAPIRO, R. *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995.

<sup>39</sup> Los avances recientes logrados en ingeniería de tejidos dan esperanzas para crear en un futuro próximo tejidos humanos obtenidos del cultivo y la manipulación genética, que podrían llegar a volver innecesario el abastecimiento de órganos procedentes de donantes. "Viaje a las fronteras de la ciencia" Milagros Pérez Oliva, [http://www.elpais.com/articulo/Revista/Verano/ADIOS/HOMBRE/BIONICO/elpepirdv/20080825elprdv\\_8/Tes](http://www.elpais.com/articulo/Revista/Verano/ADIOS/HOMBRE/BIONICO/elpepirdv/20080825elprdv_8/Tes) (26/08/08).

<sup>40</sup> WALTERS, J.W. y ASHWAL, S. (1988). "Organ prolongation in anencephalic infants: ethical & medical issues" *Hastings Cent Rep* 18(5): 19-27; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, A.M.A. (1995). "The use of anencephalic neonates as organ donors." *Jama* 273(20): 1614-8.

<sup>41</sup> HOFFENBERG, R., LOCK, M., TILNEY, N., et al. (1997). "Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? International Forum for Transplant Ethics" *Lancet* 350(9087): 1320-1; BAKRAN, A. (1998). "Organ donation and permanent vegetative state" *Lancet* 351(9097): 211-2; author reply 212-3 Quienes acuñaron el término "estado vegetativo" fueron B, Jennet y J. Plum JENNETT, B. y PLUM, F. (1972). "Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name" *Lancet* 1(7753): 734-7 aunque ya fue descrito en 1940 por el psiquiatra alemán Kretschmer KRETSCHMER, E. (1940).

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

presentan daños cerebrales de importancia similar a los que padecen quienes se encuentran en muerte cerebral, al haber perdido irreversiblemente sus capacidades cognitivas<sup>42</sup>. En efecto, la definición que el propio Beecher implícitamente ofreció, daba a entender que estos pacientes comúnmente considerados vivos también deberían declararse muertos. Pese a que en múltiples ocasiones se ha sugerido la posibilidad de que sean donantes, tal cosa nunca se ha permitido. Hasta ahora, ninguna legislación del mundo ha aceptado que los pacientes con una destrucción masiva (o con una ausencia) de su corteza cerebral sean declarados muertos. Esto ha generado múltiples críticas de bioéticos, en su mayoría filósofos, quienes subrayando la arbitrariedad del criterio elegido, han propuesto la ampliación del criterio oficial (criterio de muerte encefálica) a otro que incluya a este tipo de pacientes (criterio de muerte cortical)<sup>43</sup>. ¿Por qué estos pacientes nunca han sido considerados como muertos y los que presentan un daño completo del cerebro sí? Según P. Singer, esto se ha debido en parte a que, cuando se propuso el criterio encefálico de muerte, todavía no se disponía de los instrumentos necesarios para diagnosticar con precisión la destrucción de la corteza cerebral si el tronco encefálico seguía funcionando<sup>44</sup>.

A lo largo de la década de los 70 aparecieron en EE.UU. varios casos de pacientes en estado vegetativo que perfeccionarían el

---

"Das appallische syndrom" *Z Gesante Neurol Psychiatr* 169: 576-9 citado en PLUM, F. *The Persistent Vegetative State: medical facts, ethical and legal dilemmas*. Cambridge, Cambridge University Press, 2002.

<sup>42</sup> Este último es controvertido. Al respecto THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS (1994b). "Medical aspects of the persistent vegetative state (2)." *N Engl J Med* 330(22): 1572-9; BONFIGLIO, L., CARBONCINI, M.C., BONGIOANNI, P., et al. (2005). "Spontaneous blinking behaviour in persistent vegetative and minimally conscious states: relationships with evolution and outcome" *Brain Res Bull* 68(3): 163-70; OWEN, A.M., COLEMAN, M.R., BOLDY, M., et al. (2006). "Detecting awareness in the vegetative state" *Science* 313(5792): 1402; GREENBERG, D.L. (2007). "Comment on "Detecting awareness in the vegetative state"" *Science* 315(5816): 1221; author reply 1221; NACHEV, P. y HUSAIN, M. (2007). "Comment on "Detecting awareness in the vegetative state"" *Science* 315(5816): 1221; author reply 1221.

<sup>43</sup> MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8; GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33; VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979).

<sup>44</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997: 58.

conocimiento médico sobre las lesiones cerebrales e impulsarían los debates en torno al “morir con dignidad”. El protagonizado por Karen Ann Quinlan fue el primero de ellos.

### *El caso Quinlan*

En abril de 1975, Karen Ann Quinlan acababa de cumplir 21 años. Hacía poco tiempo había decidido dejar la casa de sus padres adoptivos en New Jersey para compartir un apartamento con dos amigos. Durante esa época, Karen se estaba sometiendo a una dieta severa: pesaba 51 kg. Además, según el testimonio de sus amigos, coqueteaba con la heroína, la cocaína y la metadona, si bien sus padres siempre negaron esto último. El 15 de abril, se encontraba celebrando el cumpleaños de una amiga en un bar. Había bebido alcohol y, como se demostró más tarde, había ingerido benzodiacepinas (Valium). Viendo el estado de Karen, sus amigos decidieron acostarla en una cama y ella se quedó inmediatamente dormida. Al cabo de 15 minutos volvieron a ver cómo estaba, y alguien se percató de que no respiraba. Inmediatamente se llamó a una ambulancia, mientras se intentaba practicarle el boca a boca para reanimarla. Después de un rato, un policía llegó al domicilio y continuó con la reanimación, con lo que se consiguió que su cuerpo recobrar color, aunque no la conciencia. Nueve días más tarde, se encontraba ingresada en un hospital diagnosticada en estado de coma, conectada a un respirador automático para asistir su función respiratoria y evitar que sus vómitos se infiltraran a sus pulmones, lo que podría causarle neumonía. Al parecer, el Valium, cuyo efecto había sido potenciado por el alcohol y por el ayuno, es lo que habría provocado una depresión del sistema respiratorio y el coma de la paciente. Su hermana, que la visitó al hospital, describió el estado de Karen en los siguientes términos:

Cuando pienso en una persona en coma, me imagino a alguien tendido muy tranquilamente, casi como si estuviera dormido. La cabeza de Karen estaba moviéndose de un lado para otro, como si intentara sacarse ese tubo de su garganta, y emitía sonidos, como quejidos. No sé si tenía dolor, pero por lo menos parecía que así era. Y pensé que, si Karen pudiera verse alguna vez en ese estado, sería para ella la peor cosa del mundo”<sup>45</sup>.

---

<sup>45</sup> PENCE, G.E. *Classic Cases in Medical Ethics*. New York, McGraw-Hill, 2004: 31.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

Cuando supieron que la posibilidad de que Karen se recuperara era de una entre un millón, y viendo el estado de progresiva degradación física de su hija (en algún momento sus escaras dejaban ver sus caderas, y aparentaba padecer mucho dolor), los padres de Karen decidieron que se desconectara el respirador automático que mantenía con vida a la paciente. Eso no ocurrió porque el personal sanitario se opuso. En el centro donde se encontraba ingresada, alguien dijo a su madre: “Tiene que entender nuestra posición, señora Quinlan: en este hospital no matamos a las personas”. Este desacuerdo sobre lo que se debía hacer con la vida de la paciente provocó el inicio de un litigio en los tribunales que duraría casi un año, al cabo del cual la Corte Suprema de New Jersey accedió a la solicitud de los padres de que se desconectara el respirador automático. A finales de mayo de 1976 se produjo la desconexión. Sin embargo, ante la sorpresa de todos los médicos, la paciente comenzó a respirar por sí misma. La razón era que no se hallaba en estado de muerte cerebral, sino en estado vegetativo <sup>46</sup>. La paciente fue pronto transferida a un centro de cuidados paliativos, donde permanecería diez años más, al cabo de los cuales moriría de una neumonía no tratada.

### *El cerebro humano, sus partes y sus funciones*

El cerebro humano es un sistema complejo compuesto por varios subsistemas localizados en distintas regiones pero relacionados entre sí. Las funciones del cerebro se suelen clasificar en dos tipos, conceptual y anatómicamente diferenciadas. Las llamadas *funciones espontáneas* o *vegetativas*, tales como la respiración espontánea, la regulación de la presión sanguínea y de la temperatura corporal, o el sistema neuroendocrino, dependen de la parte inferior del cerebro: en particular, aunque no sólo, del tronco cerebral. El segundo tipo de funciones son las *funciones superiores*, tales como la conciencia, la cognición o el lenguaje. Las funciones superiores se asocian generalmente a los hemisferios cerebrales, en particular a la corteza cerebral.

---

<sup>46</sup> Aunque nunca se creyó que la paciente estaba en muerte cerebral, sino simplemente en coma, se cometió el error que consistió en creer que su centro respiratorio estaba abolido o críticamente dañado. Con toda probabilidad, un error de ese tipo no podría ocurrir actualmente en un hospital dotado de los medios necesarios de diagnóstico: angiografía y tomografía por emisión de positrones.

Estas generalizaciones anatómicas merecen alguna matización. Por ejemplo, la conciencia tiene dos niveles: la *vigilia* (*awareness*) y lo que podría denominarse *el contenido de la conciencia* (*consciousness*). Mientras que este segundo nivel depende básicamente del córtex cerebral, la *vigilia*, sin la cual no puede darse contenido de conciencia, depende del sistema reticular activador, que se encuentra en el tronco cerebral<sup>47</sup>. En definitiva, si bien es imposible tener contenido de conciencia sin *vigilia*, sí se puede tener *vigilia* sin contenidos de conciencia.

Hoy se sabe que no todas las lesiones cerebrales implican forzosamente una lesión en el tronco cerebral, pues existen los pacientes en estado vegetativo. Pero también se ha conocido casos de pacientes con un daño (no total) en el tronco cerebral que se encontraban conscientes: se trata de quienes padecen el síndrome de “*locked-in*” (o síndrome del enclaustrado), que plantea problemas morales específicos<sup>48</sup>.

El criterio clínico legalmente admitido para constatar la muerte cerebral es el cese del funcionamiento de *todo* el cerebro, no sólo de una parte del mismo<sup>49</sup>. Esto significa que un paciente en estado vegetativo no esté legalmente muerto, aunque se considere que

---

<sup>47</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215; MACHADO, C. (1999). "Consciousness as a definition of death: its appeal and complexity" *Clin Electroencephalogr* 30(4): 156-64 Aunque no sea completamente exacto, para los propósitos de este trabajo tomaré como válida la generalización, todavía ampliamente asumida, de que en la corteza cerebral se instalan las funciones de tipo cognitivo, tales como el lenguaje o la conciencia, mientras que del tronco cerebral dependen las funciones espontáneas o vegetativas, tales como la respiración o los actos reflejos. Esta generalización ha sido común en los debates bioéticos entre los partidarios del criterio oficial (*whole brain death*) y los partidarios de un criterio menos restrictivo (*higher brain death*) para la determinación de la muerte. Si no partiera de la validez de esta generalización, una parte de esos debates sería difícilmente comprensible.

<sup>48</sup> TRUOG, R.D. (1992). "Locked-in syndrome and ethics committee deliberation" *J Clin Ethics* 3(3): 209-10.

<sup>49</sup> La definición que se emplea actualmente en España sobre muerte cerebral es la siguiente: “Un sujeto en estado de muerte cerebral es aquel en que se ha producido el cese irreversible de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco del encéfalo, pero en el que se mantiene el funcionamiento del sistema cardiovascular y respiratorio con la ayuda de procedimientos artificiales (...). La muerte del encéfalo es equivalente a la muerte del individuo como conjunto”. Sociedad Española de Fisiología Clínica, *Diagnóstico neurofisiológico de muerte cerebral*, Sanes, Madrid, 1986, p. 11.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

comparta con el paciente en muerte cerebral la característica de haber perdido de manera permanente e irreversible la capacidad para comprender, para escuchar, comunicarse y para percibir cualquier forma de placer o dolor<sup>50</sup>. Mientras que a un paciente en muerte cerebral se le pueden extraer sus órganos vitales antes de interrumpir todos los medios de soporte, hacer lo mismo a un paciente en estado vegetativo equivale legalmente a un homicidio.

### *El estado vegetativo permanente*

Los pacientes que se hallan en EVP mantienen las funciones vitales propias del tronco cerebral y por lo tanto pueden mantenerse estables sin necesidad de un respirador automático. Sin embargo, han perdido las funciones características de la corteza, aquellas que, generalmente, se consideran más relacionadas con la personalidad. Cumplen las siguientes características:

- No presentan evidencia de conciencia de sí o del entorno
- No ofrecen respuestas voluntarias o reproducibles a estímulos visuales, auditivos, táctiles u olfativos
- No hay evidencia de que puedan comprender ni emplear alguna expresión lingüística
- Presentan ciclos de sueño y de vigilia
- Son incontinentes
- Son capaces de realizar autónomamente las funciones vegetativas, como la respiración
- Preservan los reflejos del tronco cerebral: oculoencefálico, de córnea, oculoestibular, etc., así como los reflejos espinales.
- Pueden producir sonidos y gritos<sup>51</sup>

Este tipo de pacientes están aparentemente conscientes: abren y cierran los ojos, lloran, y reaccionan ante ciertos estímulos auditivos y oculares. Los estudios sobre la actividad cerebral de los pacientes en estado vegetativo ofrecen resultados ambiguos. Mientras que algunos autores sostienen que los pacientes en estado vegetativo conservan

---

<sup>50</sup> THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS (1994b). "Medical aspects of the persistent vegetative state (2)." *N Engl J Med* 330(22): 1572-9.

<sup>51</sup> THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS (1994a). "Medical aspects of the persistent vegetative state (1)" *N Engl J Med* 330(21): 1499-508: 1500.

algún tipo de actividad cerebral residual<sup>52</sup>, otros insisten en que las pérdidas cognitivas pronto se convierten en perpetuas al necrosarse la masa del córtex cerebral<sup>53</sup>. Parece haber cierto acuerdo sobre el hecho de que este tipo de pacientes carece de contenido de conciencia, a pesar de mantener vigilia. Esto vendría a significar que quien se encuentra en ese estado no puede ser consciente de nada en primera persona, a pesar de que su cuerpo muestre alguna forma de reacción al entorno<sup>54</sup>.

La conciencia es un fenómeno sobre el que probablemente se ignora tanto como se sabe. Esto explica que la persistencia de conciencia en este tipo de pacientes siga siendo objeto de controversia<sup>55</sup>. Alguien podría afirmar que, en situaciones de incertidumbre, como esta, lo más prudente es adoptar decisiones conservadoras: en este caso, actuar como si los pacientes en estado vegetativo *podieran tener alguna percepción*. Sin embargo, es preciso reconocer que una parte de las reticencias para reconocer la inconsciencia de estos pacientes se han visto alimentadas por la aparición de casos de pacientes incorrectamente diagnosticados en estado vegetativo que han vuelto a recobrar la conciencia. Se trata de errores de diagnóstico, en los que se tomó por estado vegetativo lo que en realidad era un *estado de mínima conciencia (minimally conscious state)*<sup>56</sup>. Un caso recurrentemente

---

<sup>52</sup> SCHIFF, N.D., RIBARY, U., MORENO, D.R., et al. (2002). "Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain" *Brain* 125(Pt 6): 1210-34.

<sup>53</sup> KINNEY, H.C., KOREIN, J., PANIGRAHY, A., et al. (1994). "Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan. The role of the thalamus in the persistent vegetative state" *N Engl J Med* 330(21): 1469-75.

<sup>54</sup> THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS (1994b). "Medical aspects of the persistent vegetative state (2)." *N Engl J Med* 330(22): 1572-9.

<sup>55</sup> En 2006, Owen y otros postularon la existencia de conciencia en pacientes en estado vegetativo al no haber observado ninguna diferencia entre el funcionamiento del cerebro de un paciente con ese diagnóstico y el de varios sujetos sanos cuando se les pedía que pensarán en un partido de tenis (OWEN, A.M., COLEMAN, M.R., BOLDY, M., et al. (2006). "Detecting awareness in the vegetative state" *Science* 313(5792): 1402). Esta conclusión, sin embargo, ha sido discutida por Greenberg y Nachev y otros en un número más reciente de la misma revista. GREENBERG, D.L. (2007). "Comment on "Detecting awareness in the vegetative state"" *Science* 315(5816): 1221; author reply 1221; NACHEV, P. y HUSAIN, M. (2007). "Comment on "Detecting awareness in the vegetative state"" *Science* 315(5816): 1221; author reply 1221.

<sup>56</sup> Este estado se diferencia del coma y del estado vegetativo y se caracteriza por mostrar fases intermitentes de conciencia, lo que vuelve difícil su diagnóstico. Al respecto, GIACINO, J.T., ASHWAL, S., CHILDS, N., et al. (2002). "The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria" *Neurology* 58(3): 349-53 Véanse

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

citado es el de Terry Wallis quien, después de un accidente en 1984 en el estado de Arkansas, permaneció diagnosticada en estado vegetativo permanente durante 19 años. Su familia detectó pruebas de conciencia y se lo comunicó a los médicos. Sin embargo, éstos, acostumbrados a que los familiares interpreten erróneamente los signos de vigilia como signos de conciencia intencional, desatendieron los testimonios de la familia. De hecho, la paciente nunca recibió la visita de un neurólogo ni se le hizo una angiografía, que habría podido servir para desmentir el diagnóstico. Se le dijo a la familia que esos procedimientos serían demasiado costosos. En 2003, Terry Wallis comenzó a hablar. En contra de lo que afirmaron los medios de comunicación, la paciente no había vuelto milagrosamente del coma. Lo que se desprende del estudio de su historia clínica es que, a los pocos meses de su accidente, pasó de encontrarse en estado vegetativo persistente a un estado de mínima conciencia, pero permaneció con un diagnóstico erróneo durante todos esos años<sup>57</sup>.

Los debates acerca de la reversibilidad potencial de los pacientes en estado vegetativo han remitido considerablemente desde que se emplea la distinción entre los términos “estado vegetativo *persistente*” y “estado vegetativo *permanente*”, aunque no completamente<sup>58</sup>. Mientras que el primer término se refiere a un diagnóstico, el segundo se refiere a un pronóstico: se califica como *permanente* el paciente en estado vegetativo del que se pronostica irreversibilidad. Según el exhaustivo estudio del *Task Force On PVS*<sup>59</sup>, considerado por algunos el estudio más serio realizado sobre estos pacientes, el pronóstico del estado vegetativo depende de la causa que llevó al paciente a ingresar en ese estado: cuando las condiciones en que se produjo el daño cerebral son traumáticas (por ejemplo, tras un accidente de coche), es preciso esperar un año antes de pronunciar la irreversibilidad de ese estado; en cambio, cuando el estado vegetativo se debió a un accidente

---

también los comentarios suscitados por ese artículo en el mismo número de la revista *Neurology*.

<sup>57</sup> Sobre este caso y sobre la diferencia entre el estado de mínima conciencia y el estado vegetativo, FINS, J.J. (2005). "Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications" *Hastings Cent Rep* 35(2): 22-4; WIJICKS, E.F. (2006). "Minimally conscious state vs. persistent vegetative state: the case of Terry (Wallis) vs. the case of Terri (Schivo)" *Mayo Clin Proc* 81(9): 1155-8.

<sup>58</sup> LATRONICO, N., ALONGI, S., FACCHI, E., et al. (2000). "[Approach to the patient in vegetative state. Part III: prognosis]" *Minerva Anestesiol* 66(4): 241-8.

<sup>59</sup> THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS (1994b). "Medical aspects of the persistent vegetative state (2)." *N Engl J Med* 330(22): 1572-9.



cerebral vascular, bastan 6 meses para pronunciar el carácter *permanente* del estado. También se sabe que los casos de recuperación funcional muestran alguna mejoría durante los tres primeros meses, y que tales mejorías están frecuentemente asociadas a secuelas cognitivas moderadas o severas<sup>60</sup>. Como en todo ámbito de la medicina, estos pronósticos están basados en un “alto grado de certeza” estadística, lo que significa que la seguridad de irreversibilidad no es absoluta.

Desde los años 70, uno de los debates irresueltos que giran en torno al estatuto de la muerte humana tiene lugar precisamente entre los proponentes del criterio oficial de la muerte cerebral –muerte de todo el cerebro o *whole-brain death*<sup>61</sup>– y los partidarios de un criterio menos exigente –el de la muerte cortical o *higher-brain death*<sup>62</sup>– que incluiría a los pacientes en estado vegetativo<sup>63</sup> así como la de los bebés anencefálicos<sup>64</sup> en la categoría de los muertos. A estos dos criterios cabe añadir el que se emplea en el Reino Unido y se identifica con la muerte del tronco cerebral (muerte troncal, *lower-brain death* o *brain stem death*) defendido entre otros por el británico Christopher Pallis<sup>65</sup>. Quienes consideran que la muerte equivale a la pérdida de las capacidades específicamente humanas, argumentan que los pacientes

---

<sup>60</sup> *Ibid.*. Véase igualmente el estudio sobre el pronóstico del estado vegetativo realizado por ODER, W., GOLDENBERG, G., PODREKA, I., et al. (1991). "HM-PAO-SPECT in persistent vegetative state after head injury: prognostic indicator of the likelihood of recovery?" *Intensive Care Med* 17(3): 149-53.

<sup>61</sup> BERNAT, J.L. (1998). "A defense of the whole-brain concept of death" *Hastings Cent Rep* 28(2): 14-23; CAPRON, A.M. "The bifurcated legal standard for determining death: does it work?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 117-136.

<sup>62</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986; BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215; ZANER, R.M. *Death: beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988; VEATCH, R.M. (1993). "The impending collapse of the whole-brain definition of death" *Hastings Cent Rep* 23(4): 18-24.

<sup>63</sup> VEATCH, R.M. (2004). "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 261-76.

<sup>64</sup> COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, A.M.A. (1995). "The use of anencephalic neonates as organ donors." *Jama* 273(20): 1614-8.

<sup>65</sup> PALLIS, C. (1983). "Whole-brain death reconsidered--physiological facts and philosophy" *J Med Ethics* 9(1): 32-7; PALLIS, C. "On the brainstem criterion of death" en. S.J. Youngner, R. ARNOLD y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University press, 1999b: 93-100.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

en muerte cerebral efectivamente están muertos, pero no porque su organismo haya dejado de funcionar como un conjunto, sino por haber perdido definitivamente la conciencia, la capacidad de pensar y reaccionar a su entorno. Ahora bien, por los mismos motivos, el criterio legal de muerte cerebral como cese del funcionamiento de *todo el cerebro* (muerte encefálica, o *whole brain death*) sería demasiado restrictivo: debería ampliarse para que incluyera *también* a aquellos que –como los pacientes en estado vegetativo o los bebés anencefálicos– padecen una pérdida *parcial*, que afecta sólo a las funciones superiores del cerebro (muerte cortical o *higher brain death*)<sup>66</sup>. Los defensores de esta definición no conciben la vida humana como la vida de un *organismo* cualquiera sino como la vida de una *persona*<sup>67</sup>. La definición de la muerte no sería en este caso biológica sino de tipo ontológico)<sup>68</sup>. La propuesta de Harvard de considerar muertos a los pacientes en *coma dépassé*, con una pérdida total de las funciones cerebrales, podía tener, por lo tanto, dos justificaciones. No haber aclarado a cuál de ellas se referían ha sido el detonante de la mayoría de las disputas que durante la década de los años 80 y gran parte de los 90 han tenido lugar acerca de la muerte cerebral.

---

<sup>66</sup> Esta concepción es defendida, entre otros, por GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33; GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986; VEATCH, R.M. (1993). "The impending collapse of the whole-brain definition of death" *Hastings Cent Rep* 23(4): 18-24; ENGELHARDT, H.T. "Redefining death: the mirage of consensus" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 319-331; GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347. El neurólogo Calixto Machado ha ofrecido una objeción interna al criterio de muerte cortical, pues asume que la conciencia es fundamental para la vida pero defiende simultáneamente que la conciencia y la cognición dependen de la interacción entre la corteza y el tronco cerebral. MACHADO, C. (1999). "Consciousness as a definition of death: its appeal and complexity" *Clin Electroencephalogr* 30(4): 156-64.

<sup>67</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986; AUSÍN, F. y PEÑA, L. (1998). "Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?" *Anuario de filosofía del derecho*(XV): 13-30.

<sup>68</sup> Se le ha objetado a esta tesis que presume un dualismo mente-cuerpo de tipo cartesiano, según el cual la mente sería una sustancia autónoma del cuerpo, negando al concepto de persona toda dimensión biológica. Al respecto, VAN-HOOFT, S. *LIFE, DEATH, AND SUBJECTIVITY: MORAL SOURCES IN BIOETHICS (VALUE INQUIRY BOOK SERIES, VOLUME 160)*. AMSTERDAM, VALUE INQUIRY BOOC SERIES, 2004: 15-166. Véase también BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en. J. García Gómez-Heras y C. Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254.

*Una política sin orden ni concierto*

El Comité Ad Hoc de Harvard propuso un nuevo criterio para determinar la muerte, pero no lo justificó. En ausencia de una definición de la muerte, la política según la cual los pacientes en muerte cerebral están muertos pero no quienes se encuentran en estado vegetativo resulta cuestionable. Por otro lado, en ausencia de tal definición, tampoco se puede saber por qué el doble estándar actualmente admitido —cardiorrespiratorio y neurológico— sirve para determinar la aparición de un único fenómeno: la muerte humana.

En ausencia de todo argumento, el procedimiento de validación del criterio propuesto por el Comité de Harvard fue incorrecto. Bartlett y Youngner lo señalaban ya en 1988 al mencionar que el Comité había propuesto unos métodos para diagnosticar la muerte sin haber propuesto una definición que habría justificado en qué sentido se podía decir que dichos métodos servían para determinar el momento de la muerte<sup>69</sup>.

El informe describe una serie de pruebas que demuestran de manera fiable que todo el cerebro ha dejado de funcionar de manera permanente. Ahora bien, aunque su título “Una Definición del Coma Irreversible” [A Definition of Irreversible Coma] sugiera igualmente un interés por el concepto de muerte, no se hizo ningún intento por responder a la cuestión, “¿qué significa para los seres humanos morir?”. En realidad, el informe no distingue entre, y a menudo confunde, lo que es una definición, unos criterios y unas pruebas de la muerte.

En este mismo sentido, A. Shewmon considera que el procedimiento deliberativo ideal para implementar una política pública sanitaria que introduce un nuevo concepto es el siguiente: primero se analiza el concepto, y se alcanza un acuerdo sobre él; a continuación la comunidad médica debe establecer estándares de diagnóstico para ese concepto; en tercer lugar, se revisan las leyes estatutarias para integrarlo; por último, se pone en práctica. Shewmon estima que esta secuencia no se ha respetado en el caso de la implementación de la idea de muerte cerebral:

Lo que en realidad ha ocurrido en la historia sobre este tema es que en 1968 empezamos por la práctica. Luego hubo una revisión de las leyes estatutarias. Luego hubo intentos para establecer estándares de

---

<sup>69</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

diagnóstico. Luego hubo una disputa para encontrar argumentos que respaldasen la ley, y todavía hay incoherencia y falta de consenso acerca de por qué la destrucción o la pérdida de todo el cerebro, como lo quieras llamar, debería ser la muerte. Así, la historia real de la muerte cerebral ha seguido la secuencia de acontecimientos exactamente opuesta a la que idealmente debería haber seguido para generar ese importante cambio socio-legal<sup>70</sup>.

### *A la búsqueda de una justificación médica: el modelo definición, criterios, tests*

Hasta 1981, no se ofreció oficialmente un argumento científico a favor del criterio de muerte cerebral. Tal argumento llegó de la mano de un grupo de académicos, encabezados por el neurólogo James Bernat, cuyas tesis siguen constituyendo el principal apoyo teórico de la asimilación legal de muerte cerebral a la muerte<sup>71</sup>. J. Bernat, Ch. Culver y B. Gert se propusieron paliar el déficit de legitimación científica de la muerte cerebral empleando, ahora sí, una definición de la muerte. Poco más tarde, la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* asumiría por completo las conclusiones de estos autores<sup>72</sup>. La propuesta señalaba la necesidad de distinguir tres aspectos en toda formulación sobre la muerte humana: una *definición* de la muerte, unos *criterios* para identificarla, y unas *pruebas* para determinarla empíricamente. Bernat, Culver y Gert consideraban fundamental identificar, en primer lugar, una definición con la que volver explícito el significado de la muerte. Entendían que esa era una labor fundamentalmente filosófica. Sin embargo, añadían que cualquiera que fuese la definición elegida, debería aproximarse a lo que ellos denominaron el "concepto común u ordinario" de la muerte:

Creemos que una comprensión adecuada del significado ordinario de la palabra o del concepto de muerte debe desarrollarse antes de que se elija

---

<sup>70</sup> SHEWMON, A.D. (2007). Response to the Council's White paper, "Controversies in the Determination of Death" Friday, November 9, 2007, Session 5 <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html>.

<sup>71</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94; BERNAT, J.L. "Refinements in the definition and criterion of death" en: S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 83-92.

<sup>72</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death*.

## SEGUNDA PARTE

un criterio. Debemos decidir qué es lo que comúnmente se entiende por muerte antes de que los médicos puedan decidir cómo medirla<sup>73</sup>.

¿Qué entendían por tal *concepto común* de la muerte? Según Bernat y sus colaboradores, las implicaciones de ese concepto supuestamente común de la muerte (*supuestamente*, porque ellos no basaron su definición en ningún estudio de opinión pública sobre la muerte) son las siguientes:

- Que sólo los organismos vivos pueden morir
- Que los vivos pueden distinguirse con fiabilidad de los muertos
- Que el momento en que un organismo deja de estar vivo y empieza a estar muerto puede ser identificado
- Que durante algún tiempo después de la muerte, el cuerpo permanece intacto, e incluso algunas partes del organismo continúan funcionando
- Que la muerte tiene un carácter sistémico, es decir, que en su concepción de la muerte, las personas se refieren generalmente a la muerte de un organismo *como todo* o en tanto que conjunto o –señalan los autores– a la interacción de los subsistemas, y no a la muerte de *todo* el organismo, es decir, a la muerte de todos sus tejidos y órganos<sup>74</sup>.

En segundo, lugar, entendían que era preciso determinar unos *criterios* operativos para identificar en la práctica la muerte, tal y como había sido definida. Elegir unos criterios –consideraron Bernat, Culver y Gert–, es una tarea principalmente médica.

En tercer y último lugar, una vez que se dispone de unos criterios de la muerte, había que elegir unas pruebas (o tests) clínicas o instrumentales para demostrar cuándo el criterio se ha satisfecho. Las pruebas son procedimientos o protocolos que se realizan para averiguar si se da o no el caso de la condición que establece el criterio, y sirven para comprobar si éste se cumple en unas circunstancias determinadas<sup>75</sup>. Bernat, Culver y Gert estimaron que la determinación

---

<sup>73</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94: 389.

<sup>74</sup> *Ibid.*: 390.

<sup>75</sup> Se ha mostrado que las pruebas empleadas para el diagnóstico de la muerte cerebral están sujetas a una extrema variabilidad en los diferentes países del mundo (WIJDICKS, E.F. (2002). "Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria" *Neurology* 58(1): 20-5), incluso en los hospitales de un mismo país (BLACK, P.M. y ZERVAS, N.T. (1984). "Declaration

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

de las pruebas para verificar el criterio de muerte cerebral era una cuestión puramente técnica. Consideraron que, en el caso de la muerte cerebral, una simple exploración clínica (sobre la espontaneidad de la respiración o la reactividad de las pupilas) era suficiente, sirviendo las pruebas instrumentales complementarias para la verificación (opcional) del diagnóstico.

Siguiendo las tesis de estos tres autores, la *President's Commission* consideró<sup>76</sup>:

- Que la muerte podía definirse como la *pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto*;
- Que los criterios en los que tal definición se cumple son, o bien la pérdida irreversible de las funciones de todo el cerebro, o bien la pérdida irreversible de las funciones cardiorrespiratorias; y
- Que las pruebas para constatar los dos criterios son aquellas que permiten evidenciar una pérdida irreversible de las funciones cardiacas (electrocardiograma plano, etc) o una pérdida total de las funciones del cerebro (electroencefalograma plano, ausencia de reflejos del troncoencéfalo, evidencia de falta de riego al cerebro...<sup>77</sup>).

Bernat y sus colaboradores reconocían que su propuesta de definición, criterios y pruebas de la muerte, partían de algunos presupuestos:

- a. *La muerte se produce en un instante, no durante un proceso.* La muerte es un evento claramente identificable en el tiempo. La línea que separa la vida de la muerte puede ser determinada en un

---

of brain death in neurosurgical and neurological practice" *Neurosurgery* 15(2): 170-4). Esto ha hecho que algunas sociedades científicas, como el *Consejo Canadiense para la Donación y el Trasplante*, hayan elaborado recientemente directivas para el diagnóstico de la muerte cerebral. SHERMAN, S.D., DOIG, C., DICKENS, B., et al. (2006). "Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations" *Cmaj* 174(6): S1-13.

<sup>76</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death.

<sup>77</sup> WIDJICKS ha mostrado una asombrosa variabilidad entre las legislaciones de diferentes países con respecto a las pruebas requeridas para determinar la muerte cerebral. WIDJICKS, E.F. (2002). "Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria" *Neurology* 58(1): 20-5.

intervalo preciso de tiempo. Es decir, los miembros de la comisión, asumían la propuesta de Kass.

- b. *La muerte es un evento biológico que se predica de entidades biológicas (organismos), no metafísicas (personas), por lo tanto, la definición de la misma ha de ser estrictamente biológica.* La elección de un momento preciso como final de la vida debe seguirse de consideraciones estrictamente empíricas y biológicas, no de consideraciones sociales, morales, ni metafísicas: la muerte de un ser humano es la muerte de su organismo, no la muerte de su persona. Por lo tanto, se trata de una definición de tipo orgánico.
- c. *Los criterios son interespecíficos.* La muerte del ser humano es la muerte de un organismo vivo, por lo tanto, los criterios que se emplean para decidir cuándo ha ocurrido deben ser los mismos criterios que se emplean para constatar la muerte de otros organismos no-humanos. Según Bernat, “Cuando hablamos de la muerte de un hombre queremos decir lo mismo que cuando hablamos de la muerte de un perro o de un gato”<sup>78</sup>. Las personas, en sentido estricto, no mueren.

Pero la propuesta de Bernat, Culver y Gert partía, además, de otro presupuesto que los autores no reconocieron:

- d. *La distinción espontáneo/asistido es relevante.* El hecho de que un paciente en muerte cerebral no respire de manera espontánea, sino asistida, es importante para determinar que esa persona haya muerto.

Desde un punto de vista epistemológico, del planteamiento de estos tres autores se siguen dos consecuencias importantes para el modelo oficial:

*Se asume que la muerte es un fenómeno objetivo, no relativo a valores.* El científico que decide cuándo alguien ha muerto se limita a constatar fenómenos objetivos, sin introducir en su diagnóstico ningún juicio de valor. La muerte es un fenómeno objetivo y su determinación una tarea científica, no relativa a valores morales ni culturales.

*Se rechaza como injustificada toda forma de pluralismo con respecto a las definiciones y los criterios de la muerte:* La definición organicista de la muerte es la única válida y a ella debe plegarse todo individuo.

---

<sup>78</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94: 390.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

Con su propuesta de definición, criterios y tests, Bernat, Culver y Gert ofrecieron a la *President's Commission* la justificación que necesitaba el estándar oficial para afrontar las dos objeciones de coherencia que se le habían planteado al informe de Harvard: 1. la ausencia de toda justificación de por qué los pacientes en estado vegetativo no están muertos y los pacientes con una pérdida total de las funciones cerebrales sí, y 2. la falta de unidad conceptual del doble estándar neurológico/cardiorrespiratorio aceptado legalmente para la determinación de la muerte humana.

Por un lado, la *President's Commission* podía explicar por qué el cese del funcionamiento de todo el cerebro –y no el cese del funcionamiento de la corteza cerebral– podía ser asimilado a la muerte. Su argumento, que sigue siendo la única justificación científica de que dispone la ley de todos los países que –como España– aceptan el criterio de muerte cerebral, puede desglosarse en cuatro puntos.

- 1) La muerte es la pérdida irreversible del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto (presupuesto filosófico de una *definición* de la muerte).
- 2) El cerebro es el sistema crítico del que depende la unidad del organismo, pues se ocupa de la integración del organismo en su conjunto (afirmación de carácter fisiológico y objetivable).
- 3) Por lo tanto, el cese del funcionamiento del conjunto del cerebro es un criterio suficiente para la muerte (*criterio* que se deduce de [1] y [2]).
- 4) Las pruebas para constatar la muerte cerebral deben objetivar un daño total e irreversible del cerebro (pruebas o *tests* para comprobar que se cumple [3])<sup>79</sup>.

Por otro lado, la Comisión pretendía responder por qué, tanto el criterio tradicional de la muerte –la parada cardio–respiratoria– como

---

<sup>79</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death. La definición que emplea la Sociedad Española de Fisiología Clínica establece lo siguiente: “Un sujeto en estado de muerte cerebral es aquel en que se ha producido el cese irreversible de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco del encéfalo, pero en el que se mantiene el funcionamiento del sistema cardiovascular y respiratorio con la ayuda de procedimientos artificiales (...). La muerte del encéfalo es equivalente a la muerte del individuo como conjunto” en SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FISIONEUROLOGÍA CLÍNICA, ED. (1986). *DIAGNÓSTICO NEUROFISIOLÓGICO DE MUERTE CEREBRAL*. MADRID, SANES: 11.



el criterio neurológico de la muerte –disfunción de todo el cerebro– constituían efectivamente *dos ventanas para asomarse al mismo fenómeno*. La respuesta que se ofrecía es que ambos criterios se veían respaldados por una única definición al propiciar ambos de manera necesaria, y en un plazo muy breve de tiempo, una interrupción definitiva del funcionamiento integrado del cuerpo. De este modo, la *President's Commission* pretendía resolver el problema de la bifurcación de los criterios. La ampliación del criterio tradicional al criterio neurológico no suponía ninguna ampliación real, puesto que el cerebro del paciente en parada cardio–respiratoria irreversible también está muerto como consecuencia inmediata de la misma. Bernat, Culver y Gert habían ofrecido la clave para justificar esto último: el nuevo criterio no implicaba un nuevo modo de comprender la muerte humana, pues la muerte cerebral siempre había sido la “causa real” de la muerte. Con la aplicación de los respiradores automáticos, se había creado una circunstancia en la que era posible detectar de un modo más directo la ocurrencia de la muerte cerebral. Al señalar esto, los autores daban a entender que, entre el criterio neurológico y el cardiorrespiratorio, tiene prioridad el neurológico: las funciones llevadas a cabo por el corazón y los pulmones son importantes para la vida, pero no *en sí mismas*, sino por cuanto que son síntomas de la actividad cerebral. Esto lo explicaban señalando que, si ahora se utiliza el criterio de la muerte cerebral es porque actualmente se dispone de pruebas fiables para verificar que el cerebro ha muerto de un modo más directo que las que tradicionalmente se habían empleado para mostrarlo, a través de la valoración del funcionamiento cardiorrespiratorio<sup>80</sup>.

El argumento legitimador del doble criterio consistente en señalar que la muerte cardiorrespiratoria equivale a la muerte *en virtud de la cerebral*, da a entender que, en realidad, hay un sólo criterio de la muerte: el neurológico<sup>81</sup>. Expresado metafóricamente, lo que estaban indicando estos autores es que la “ventana” del criterio cardiocirculatorio servía para “mirar” la muerte, pero sólo en la medida en que permitía a su

---

<sup>80</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94; BERNAT, J.L. "Refinements in the definition and criterion of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 83-92.

<sup>81</sup> K. Gervais ha argumentado en contra de esta conclusión. GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 15.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

vez mirar por otra “ventana”, la del criterio neurológico, que da acceso, ésta sí, a una visión directa de la muerte humana.

### *Implicaciones prácticas y críticas del modelo oficial*

La definición de la muerte adoptada por el modelo oficial implica en la práctica:

1. Que la muerte humana puede determinarse cuando la parada cardiorrespiratoria es irreversible (criterio cardiorrespiratorio tradicional);
2. Que la muerte humana puede determinarse cuando se demuestra una pérdida de todas las funciones del cerebro (muerte muerte encefálica o *whole brain death*);
3. Que los pacientes que padecen una pérdida de las funciones corticales, como los pacientes en estado vegetativo permanente, no están muertos. (Rechazo de la muerte cortical como criterio de muerte).

Estas tres tesis han sido asumidas por casi todas las legislaciones del mundo y constituyen lo que he venido denominando *el modelo oficial*. Desde el punto de vista del criterio que adopta para constatar la muerte, el modelo oficial ha recibido dos tipos de objeciones.

Según algunos autores, el criterio de muerte encefálica es demasiado restrictivo, al implicar el punto 3. Estos autores tienden a pensar que no es necesario que muera todo el cerebro para considerar que una persona está muerta: bastaría una pérdida irreversible de las funciones corticales, responsables de la conciencia y de la cognición. Denominaré a ésta la *crítica expansionista* al estándar oficial para la determinación de la muerte, en el sentido de que propone una ampliación, con respecto a la situación actual, de los criterios para considerar muertos a determinados pacientes.

En el polo opuesto, se encuentran quienes consideran que el doble estándar es excesivamente laxo, por estimar que sólo el cese irreversible de la circulación indica una pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto, y proponen que se vuelva al criterio tradicional exclusivo de la parada cardiorrespiratoria irreversible. Denominaré a ésta la *crítica tradicionalista* al estándar oficial para la determinación de la muerte, en el sentido de que propone una regresión a la forma tradicional de concebir la muerte y un rechazo

del criterio actualmente aceptado para considerar muertos a quienes se encuentran en muerte cerebral. A continuación, detallaré los argumentos fundamentales de estas dos críticas así como las objeciones que cada una de ellas, a su vez, ha recibido.

### **Críticas expansionistas al estándar oficial**

Otra forma de examinar el problema es preguntando: ¿Qué es tan esencial para la vida humana que haga que su pérdida implique la muerte? ¿Es acaso la pérdida del alma?, ¿que se pare la respiración del aire?, ¿que cese el flujo de la sangre?, ¿Qué se pierda la capacidad de integración del cuerpo?, ¿es la pérdida de la conciencia?, ¿o la pérdida de la capacidad de interacción social? Hasta una época reciente, todas estas características que razonablemente se consideran esenciales, se perdían prácticamente al mismo tiempo...<sup>82</sup>

El caso Quinlan mostró que había formas de estar vivo tan dramáticas en muchos aspectos como la situación de quienes se encuentran en muerte cerebral. Algunos médicos y filósofos se plantearon, a raíz de este caso, las preguntas que estaba formulando Isaacs en esa época. Al hacerlo, se tuvieron que interrogar qué es lo que realmente hace que un paciente en muerte cerebral esté muerto.

En un artículo publicado en el *JAMA* en 1977, J.F. Veith y otros autores<sup>83</sup> llegaron a afirmar con rotundidad algo que Beecher ya había insinuado, aunque manifestando dudas al respecto<sup>84</sup>: que las funciones más importantes para haber identificado el *coma irreversible* con la muerte eran las funciones superiores. La idea de que los pacientes que presentaban una muerte cortical deberían ser considerados muertos

---

<sup>82</sup> ISAACS, L. (1978). "Death, where is thy distinguishing?" *Hastings Cent Rep* 8(1): 5-8 cit. en GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986 : 22.

<sup>83</sup> VEITH, F.J., FEIN, J.M., TENDLER, M.D., et al. (1977). "Brain death. I. A status report of medical and ethical considerations" *Jama* 238(15): 1651-5.

<sup>84</sup> Pernick señala, a partir de varias entrevistas realizadas a Beecher, que estaba confuso en cuanto a la base conceptual de los criterios de diagnóstico de la muerte que defendió el Comité que él dirigió. Según Pernick, en más de una ocasión dio a entender que lo importante era la pérdida de la conciencia, mientras que, al ser preguntado en una ocasión sobre si un paciente en coma, con pérdida de conciencia pero que respirara, estaría muerto según él, señaló que, si respiraba, "entonces tal paciente no cumplía en absoluto los criterios" PERNICK, M.S. "Brain death in a cultural context: the reconstruction of death, 1967-1981" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 3-33: 12.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

fue defendida también por J. Korein, el neurólogo que la familia Quinlan contrató como perito en el caso de su hija y, posteriormente, por Green y Wikler<sup>85</sup>, H. Brody<sup>86</sup>, E. Bartlett y S. Youngner,<sup>87</sup> R. Veatch<sup>88</sup>, T. Engelhardt<sup>89</sup>, K. Gervais<sup>90</sup> y T. Gomila<sup>91</sup>, entre otros. Todos ellos son partidarios del criterio de la muerte cortical, aunque cada uno por razones diferentes<sup>92</sup>.

Para explicar en qué sentido disienten entre sí estos autores será preciso distinguir dos niveles del debate teórico acerca de la muerte. El primer nivel, ya mencionado, se refiere al concepto o definición de la muerte que es adoptado. Tiene que ver con el concepto preciso de la muerte se elige para señalar los criterios para determinarla. Por ejemplo, Brody estima que la muerte equivale a la *pérdida de los derechos propios de las personas*. Green y Wikler, y Gervais, en cambio, estiman que la muerte se identifica con la pérdida irreversible de la identidad personal. Gomila, al igual que Bartlett y Youngner, consideran que la muerte sobreviene cuando se pierde la cualidad de persona o *personalidad*. Por último, Veatch entiende que un individuo muere cuando pierde las condiciones que lo convierten en merecedor de consideración moral (él se refiere fundamentalmente a la "conciencia incorporada"). Todos ellos comparten un criterio similar, la muerte cortical, pero se diferencian en la justificación que ofrecen de ese criterio a través de su definición. En este primer nivel teórico del debate, de lo que se trata es de responder a preguntas como las siguientes: ¿Qué concepto de la muerte presuponen los criterios tradicionales y los nuevos?, ¿Qué concepto de muerte permite decir

---

<sup>85</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33.

<sup>86</sup> BRODY, H. (1983). "Brain death and personal existence: a reply to Green and Wikler" *J Med Philos* 8(2): 187-96

<sup>87</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215.

<sup>88</sup> VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979).

<sup>89</sup> ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995.

<sup>90</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986.

<sup>91</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>92</sup> Un análisis muy riguroso de las diferentes justificaciones del criterio de muerte cortical puede encontrarse en el citado libro de GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986.

que un paciente en muerte cerebral está muerto y *también* uno en estado vegetativo?

Más allá del significado concreto que se otorgue a la palabra “muerte”, existe un segundo nivel teórico, más básico, del debate en el que los partidarios de un mismo criterio pueden disentir. Se trata de la cuestión acerca de la *naturaleza misma del concepto* de “muerte”. Ya se ha visto que el modelo oficial, promovido por Bernat, Culver y Gert, y asumido por la *President’s Commission*<sup>93</sup>, consideró que la muerte es un concepto *biológico*. Green y Wikler, al igual que K. Gervais y T. Gomila, en cambio, entienden que la muerte es un concepto *metafísico*, por lo que piensan que la única base apropiada para asimilar la muerte cerebral a la muerte es la ontología; Brody y Veatch representan una tercera aproximación: para ellos, la justificación de la muerte cerebral sólo puede ser de tipo *moral*. Este segundo nivel del debate se refiere al estatuto epistemológico mismo de la cuestión o, si se quiere, a la naturaleza del problema. La pregunta que se trataría de responder en este caso no es ¿cuál es el significado de la muerte?, sino algo más complejo, a saber: ¿qué tipo de definición cabe ofrecer a la pregunta sobre el significado de la muerte? ¿Es la muerte un concepto biológico? ¿metafísico?, ¿ético?, ¿religioso?, ¿social?, ¿político?

Si bien ambos niveles del debate teórico están relacionados, se puede decir que las cuestiones del nivel 2, sobre la naturaleza del problema, preceden teóricamente a la cuestión sobre el contenido de la definición: difícilmente se puede llenar de contenido un concepto sin saber de qué tipo de concepto se trata o a qué área de conocimiento corresponde definirlo. La pregunta sobre el estatuto epistemológico del concepto de “muerte” constituye, pues, el núcleo de los debates sobre la muerte cerebral.

Algo común a los partidarios del criterio de muerte cortical, pero que los distancia del modelo oficial, es que abandonan la pretensión de justificar la muerte cerebral sólo en nombre de la biología, y tienden a pensar que la muerte debe establecerse, o bien sobre la base de argumentos morales, o bien sobre una base metafísica –pudiendo ser ésta la pérdida de la *identidad personal* o bien la pérdida de la *personidad*.

---

<sup>93</sup> En España, parece haberse adoptado el modelo de la *President’s Commission*, institución cuyo informe *Defining Death*, cita la dirección de la ONT como única referencia para haber justificado el doble estándar para la determinación de la muerte en España: MATESANZ, J.C. (1996). "Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia" *Nefrología* XVI(supl. 2): 50..

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

Analizaré a continuación estos dos tipos de fundamentación empleados por los defensores del criterio de muerte cortical.

### *El fundamento moral de la definición de la muerte: la propuesta de R. Veatch*

Robert Veatch es probablemente el autor que durante más tiempo y de manera más sistemática ha defendido el criterio de muerte cortical. Su contribución más significativa al debate sobre la muerte cerebral la constituye su propuesta de una “cláusula de conciencia”, de acuerdo con la cual los individuos, invocando su autonomía personal, podrían disponer de una cierta flexibilidad a la hora de elegir una definición y un criterio de la muerte entre varios. Concretamente, Veatch propone que las leyes reconozcan un pluralismo que permitiera a las personas elegir para sí entre tres opciones. Por defecto, las personas deberían ser declaradas muertas de acuerdo a la *definición oficial*, según la cual, tanto la muerte cardiorrespiratoria como la cerebral equivalen a la muerte, “*a no ser que el individuo, mientras es competente, (o un representante en caso de que el individuo no se manifestara mientras era competente), eligiera otra definición razonable de la muerte*”<sup>94</sup>. En este caso, podrían optar por otras dos opciones: 1. *un criterio tradicionalista de la muerte cardiorrespiratoria*, según el cual, si el individuo se encontrase en muerte cerebral no debería declararse muerto y 2. *un criterio expansionista*, de acuerdo con el cual el individuo podría elegir ser declarado muerto en caso de encontrarse en estado vegetativo. A continuación se analiza el fundamento del pluralismo que propone Veatch. Más adelante analizaré sus implicaciones prácticas<sup>95</sup>.

No sería posible justificar el pluralismo de Veatch con respecto a la declaración de la muerte si para él la justificación de la muerte no tuviera una matriz moral. Veatch afirma que “todo lo que está en juego en el debate público sobre la definición de la muerte es determinar cuándo los comportamientos relativos a la muerte son apropiados”<sup>96</sup>.

---

<sup>94</sup> VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 55.

<sup>95</sup> En el capítulo tercero, denominado “Pluralismo y Muerte cerebral”.

<sup>96</sup> VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 27. Pese a lo anterior, este autor ha considerado importante durante años responder a la pregunta “¿Qué capacidad de la corteza cerebral es tan esencial que sin ella deja de existir la vida humana?”, para acabar respondiendo que lo esencial de la vida humana es la capacidad de interacción

Veatch estima que estar muerto para un ser humano simplemente significa haber alcanzado un estado en el cual el individuo ya no tiene por qué ser tratado como se trata a los vivos. Y en esto, la ontología tiene más bien poco que decir. Lo prioritario no es determinar *qué es lo esencial para la vida humana*, sino *¿qué es lo que moralmente nos exige que tratemos a un ser humano como vivo?* En definitiva, para Robert Veatch, conceptualizar la muerte es una tarea fundamentalmente ética:

Al decir esto estoy manteniendo explícitamente que el concepto de la muerte es un concepto moral, lo que significa que, decir que alguien está muerto es, por definición, decir que ciertos comportamientos (los comportamientos relacionados con la muerte, [death behaviours]) son apropiados". [...] "Lo que se está debatiendo no tiene nada que ver con cuestiones de hecho, sino más bien con cuestiones sobre qué es esencial para exigir ser tratado de determinadas maneras.

Y añade:

Si la muerte debe definirse ontológicamente en lugar de moralmente, quedaría abierta la cuestión de saber si los comportamientos que tradicionalmente se han considerado adecuados para con los muertos son o no son apropiados. Estoy defendiendo explícitamente el posicionamiento según el cual la muerte no es nada más que el término que se usa para referirse al tipo de personas para con las cuales estos comportamientos son apropiados. Y adopto este posicionamiento porque estoy convencido de que la asociación entre el término muerte y esos comportamientos es tan fuerte que no podría romperse sin crear caos en las conversaciones normales, en los procedimientos legales, y en la política social <sup>97</sup>.

Las razones por las que un paciente en muerte cerebral ya no merece ser tratado como vivo son, en opinión Veatch, las mismas que las que hacen que un paciente en estado vegetativo pudiera no ser tratado como vivo. De ahí que considere razonable extender el criterio neurológico de la muerte a la muerte cortical en aquellos casos en los que el individuo así lo desee.

---

social. Esto muestra que la definición de la muerte que sostiene es también de tipo normativo o social. En artículos más recientes, ha afirmado que la vida humana se mantiene siempre y cuando persista una forma de conciencia incorporada. VEATCH, R.M. (2005). "The death of whole-brain death: the plague of the disaggregators, somaticists, and mentalists" *J Med Philos* 30(4): 353-78.

<sup>97</sup> VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 30.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

### *El fundamento ontológico del criterio cortical de la muerte: identidad personal y personabilidad*

#### *La muerte como pérdida de la identidad personal: Green y Wikler*

Green y Wikler sostienen que la muerte cerebral equivale a la muerte porque quien se encuentra en ese estado ha sufrido un cambio radical con respecto a la persona que anteriormente fue: ha perdido su identidad personal. El concepto de muerte no es biológico ni moral, sino ontológico: lo que muere es una persona, y la muerte de la persona puede darse a pesar de que su cuerpo siga viviendo. Green y Wikler distinguen dos dimensiones o interpretaciones del concepto de persona: una dimensión moral, según la cual un paciente dejaría de ser persona cuando careciera de los rasgos que lo convierten en moralmente más valioso para otros que la muerte<sup>98</sup>, y una dimensión ontológica, basada en la continuidad de los estados de conciencia o identidad personal. Cuando un paciente entra en muerte cerebral, la persona que fue previamente deja de existir pues habría perdido irreversiblemente la estructura y capacidades cerebrales responsables de la actividad mental y de la continuidad de los estados de conciencia. Puesto que esas capacidades se encuentran en la parte superior del cerebro, y los pacientes en estado vegetativo también las tienen irreversiblemente abolidas, el concepto de muerte que defienden Green y Wikler se aplica igualmente a la muerte cortical.

Green y Wikler aportan interesantes comentarios sobre la justificación epistemológica de la muerte cerebral, al señalar los intereses espurios a los que respondió la redefinición de los criterios de la muerte propuestos por el Comité de Harvard, intereses que no eran científicos, sino prácticos:

Los científicos exigen autonomía para establecer algunas definiciones, bien sea en el transcurso de un cambio de paradigma o en el transcurso de la ciencia ordinaria. Si [...] un químico quiere cambiar la definición de “ácido” para responder a ciertas necesidades teóricas, es él y sus iguales quienes deben decidir la cuestión. La definición revisada del ácido es correcta si aumenta el poder predictivo y explicativo, y esta es una cuestión sobre la cual sólo el científico es experto; el resto de nosotros aceptamos la redefinición con fe. El cambio de la definición de la muerte, sin embargo, parece no ser el tipo de respuesta a necesidades científicas que solicite

---

<sup>98</sup> V. Camps ha argumentado que la vida no siempre tiene que poseer más valor que la muerte en: CAMPS, V. *Una vida de calidad*. Barcelona, Crítica, 2001: 78.



## SEGUNDA PARTE

nuestra lealtad. La mayoría de los especialistas que defendieron el cambio no son en absoluto científicos en el sentido preciso de ser creadores de teoría [...]. Se trata más bien de personas que practican la medicina. Y estos profesionales podrían no estar defendiendo el cambio por cumplir el rol de construir teoría, sino simplemente respondiendo a su constatación de que se necesitaba una definición que facilitase la adquisición de órganos frescos y más espacio en las unidades de cuidados intensivos<sup>99</sup>.

La reticencia de estos autores a aceptar como válidas las razones prácticas y los argumentos morales como fundamento de una definición de la muerte convierten a R. Veatch en el centro de su crítica. Pese a que conceden a Veatch que su argumento moral sirve para decidir cuándo un respirador automático debe interrumpirse, le niegan todo valor a la hora de decidir cuándo alguien ha muerto:

Interrumpir los cuidados de un paciente en muerte cerebral es moralmente correcto. ¿Muestra esto que los pacientes en muerte cerebral están muertos? El argumento moral es exitoso al defender la conclusión de que los cuidados de los pacientes en muerte cerebral deben interrumpirse. Pero no muestran en absoluto que esos pacientes estén muertos<sup>100</sup>.

El argumento moral de Veatch excede, en opinión de Green y Wikler, los límites de su circunscripción, e incurre en una confusión entre tres dimensiones del lenguaje: lo que se dice, los efectos de decirlo, y los motivos para decirlo<sup>101</sup>. Que alguien declare la muerte de otro con el fin de que los demás se comporten de tal o cual manera, por mucho que efectivamente consiga que se comporten de esa manera a partir de entonces, y por mucho que tenga buenos motivos para que se comporten de tal modo, no afecta, en opinión de estos autores, al hecho de que esa persona esté o no muerta. Definir la muerte es una tarea bien diferente de la de decidir cuándo se debe interrumpir el soporte vital de un paciente. De hecho, a menudo se interrumpen los tratamientos de muchos pacientes que están vivos y no siempre se interrumpen los de otros que están ya muertos (por ejemplo, cuando se pretende preservar sus órganos). Los argumentos morales sólo pueden responder a este segundo tipo de cuestiones.

---

<sup>99</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33: 112.

<sup>100</sup> *Ibid.*: 132.

<sup>101</sup> Aunque no lo hacen de manera explícita, los autores se están refiriendo, respectivamente, a las dimensiones que John Austin denominará "locucionaria", "perlocucionaria" e "ilocucionaria" del lenguaje. En el capítulo quinto de esta parte se analiza el enunciado "X está muerto" desde la teoría de los actos de habla de Austin.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

A Veatch le objetan, por otro lado, no poder escapar al riesgo de relativismo. Si una sociedad tuviera valores según los cuales los severamente discapacitados o los octogenarios<sup>102</sup> debieran ser tratados como muertos, seguiría siendo discutible –afirman Green y Wikler– que los ancianos y los deficientes mentales estén realmente muertos. La razón que les lleva a pensarlo es que siguen manteniendo su identidad personal.

Veatch se defiende sosteniendo que los valores en que se apoya un fundamento moral de la muerte no necesariamente tienen por qué ser subjetivos o conducir a un relativismo. La afirmación de que existen valores objetivos es una de las más controvertidas en filosofía moral y en bioética<sup>103</sup>. Aunque algunos autores, como H. Jonas, creen en el objetivismo axiológico<sup>104</sup>, la creencia más difundida en la actualidad y defendida, por ejemplo, por Tristram Engelhardt<sup>105</sup>, es que toda propuesta normativa cargada de contenido está abocada a ser relativa, a no ser universalizable. Volveré sobre este aspecto más adelante<sup>106</sup>.

Green y Wikler reconocen la radicalidad de su propuesta, consistente en considerar que los pacientes en estado vegetativo están muertos, y admiten que puede tener muy poco éxito a la hora de implementarse con políticas públicas. Para ellos existe una clara brecha entre la teoría y la práctica. Hasta el punto de que reconocen el valor de la propuesta de definición Ad Hoc del Comité Harvard, a pesar de estar teóricamente injustificada, por haber evitado que se planteara abiertamente el debate sobre la eutanasia en pacientes que hasta entonces eran considerados vivos. Entienden que una cierta falta de transparencia y una relativa manipulación del lenguaje, puesta al servicio de fines de la política pública, está justificada: de hecho llegan a reconocer que es preferible enfriar que estimular el debate público sobre la eutanasia si con ello se permite “dejar morir” a los pacientes

---

<sup>102</sup> Esta tradición ha estado presente en algunas comunidades nómadas del Japón rural, como queda narrado en la película de Shohei Imamura *La Balada de Narayama*, de 1983.

<sup>103</sup> RACINE, E. (2008). "Which naturalism for bioethics? A defense of moderate (pragmatic) naturalism" *Bioethics* 22(2): 92-100.

<sup>104</sup> GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J.M. "Ser y deber" en. *La dignidad de la naturaleza*. Granada, Ecorama, 2000: 91-120: 102.

<sup>105</sup> ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995.

<sup>106</sup> Cf. Capítulo tercero de esta parte, “Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos”.

en muerte cerebral<sup>107</sup>. Por esto mismo rechazan llevar su propuesta teórica a la práctica, es decir, considerar a los pacientes en estado vegetativo permanente como muertos, por los riesgos que eso introduciría para la sociedad, que no está tan dispuesta a admitir que un paciente que respira esté muerto. ¿Supone esto una autocontradicción? Según los propios autores, no. Para ellos, existe una clara distinción entre el ámbito de responsabilidad del filósofo – que es el análisis conceptual– y el del político, –que es la política pública–: la política debe guardar una cierta autonomía con respecto a la teoría en cuestiones como la de la determinación de la muerte. De ahí que afirmen:

Los argumentos filosóficos determinan la verdad de la definición, pero no la moralidad de exponerla<sup>108</sup>.

Green y Wikler parecen tener presente la distinción que Max Weber hiciera entre el *ethos* del científico, leal a sus convicciones, y el del político, para quien el cálculo responsable de las consecuencias de sus decisiones toma la delantera<sup>109</sup>.

Las tesis de Green y Wikler acerca de la muerte cerebral pueden ser criticadas en diferentes sentidos. Señalaré cuatro.

1. *Su concepto de identidad personal da lugar a casos desconcertantes*. Si la conservación de la identidad personal, basada en el mantenimiento de la conciencia, es lo que preserva la vida humana, entonces cabe deducir que quienes sufren procesos severos de amnesia, o incluso quienes duermen, mueren para posteriormente resucitar. Estos contraejemplos son ya clásicos en la literatura filosófica acerca la identidad personal<sup>110</sup>. De acuerdo con Green y Wikler, la vida humana se mantiene mientras sobrevive *la identidad personal*, entendida como *continuidad y conexión psicológica a través de los recuerdos*. De acuerdo con este

---

<sup>107</sup> En la tercera parte de este trabajo definiendo una hipótesis alternativa y en gran medida opuesta a la de Green y Wikler.

<sup>108</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33: 131

<sup>109</sup> WEBER, M. *El político y el científico*. Madrid, Alianza Editorial, 1997 (1919): 153 y ss.

<sup>110</sup> LOCKE, J. *Ensayo sobre el entendimiento humano*. México, Fondo de Cultura Económica, 1999 (1694): Capítulo XXVII §19; PARFIT, D. *Reasons and Persons*. Oxford, Oxford Univ. Press, 1986: Capítulos 10 y 11. También es significativo el modo en que esta temática ha sido explorada en la literatura. Sirvan como ejemplo la obra de teatro de Jean Anouilh, *Le voyageur sans bagage* (1937), o la célebre novela de R.L. Stevenson, *El extraño caso del Dr. Jekyll y Mr. Hyde* (1886).

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

planteamiento, si un paciente (el Sr. Y) se recuperara de un período prolongado de inconsciencia pero le quedara una amnesia total con respecto a la persona que fue, entonces, según Green y Wikler, el Sr. Y habría muerto y otra persona habría nacido: el Sr. Z. Sin embargo, como señala Veatch, en ningún caso se entenderá que “el individuo Y ha muerto” en el mismo sentido que comúnmente se entiende la expresión, pues ninguno de los comportamientos asociados a la muerte (el entierro, la posibilidad de realizar autopsias y extraer órganos) se habrá podido realizar. En este sentido, Veatch niega que quien ha padecido una amnesia total sin haber perdido la conciencia haya muerto al mismo tiempo que otra persona haya venido al mundo. Por otro lado, no está de acuerdo con la idea de que hay algunos seres humanos que no son personas, como los que hayan perdido la memoria definitivamente. Según Veatch, los autores pueden afirmar que el amnésico ha perdido la identidad personal, pero no que ha muerto. Green y Wikler han respondido a esta objeción señalando que lo que cuenta no es la preservación de los estados psicológicos, sino del substrato fisiológico que los mantiene. Sin embargo, no ofrecen excesivos detalles acerca de la relación que se establece entre la mente y el cerebro, cuestión cuya complejidad les habría llevado probablemente demasiado lejos en su argumentación.

2. *Su definición de la muerte no se corresponde con el criterio que Green y Wikler proponen.* Como se ha visto antes, los conocimientos actuales en neurología indican una implicación del tronco cerebral en la emergencia de la conciencia. Ahora bien, puesto que sin conciencia no es posible la memoria, la identidad personal también depende de la conciencia. Si la conciencia no depende sólo del córtex, sino de la interacción de algunas partes de tallo encefálico con la corteza cerebral, entonces la identidad personal no depende exclusivamente del sustrato fisiológico ubicado en la corteza, como Green y Wikler asumen.
3. *Presupone un dualismo antropológico cuerpo–mente.* La postura de Green y Wikler participa de un cierto sustancialismo individualista que se basa en un supuesto dualismo antropológico entre cuerpo y mente<sup>111</sup>: en varios casos que ofrecen sobre hipotéticos trasplantes

---

<sup>111</sup> E. Bonete hace extensiva esta crítica a la idea de la muerte cerebral en BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en. J. García Gómez-Heras y C.

de órganos, asumen que lo que constituye la persona es la continuidad psicológica, y que ésta es independiente del cuerpo. Parecen desestimar la importancia de la experiencia del cuerpo vivido en la configuración de la conciencia de sí y en la identidad personal. Su concepto de persona, podría decirse, es absolutamente descarnado.

4. *Su argumento de la pendiente resbaladiza está infundado.* La única razón por la que Green y Wikler admiten que la muerte cerebral equivalga legalmente a la muerte, pero no la muerte cortical, es la de evitar el riesgo de una pendiente resbaladiza: es mucho más fácil dibujar una línea clara en el caso de la muerte cerebral que en función del criterio de la pérdida irreversible de las funciones de la corteza. Esto lo basan en lo que ellos creen que son las intuiciones del público: "El público, justificadamente o no, parece querer considerar a los pacientes en muerte cerebral como muertos"<sup>112</sup>. Estudios empíricos más recientes desmienten esta afirmación: una parte significativa del público considera que los pacientes en muerte cerebral están vivos, y otra considera que los comatosos y los pacientes en estado vegetativo están muertos<sup>113</sup>. En definitiva, Green y Wikler prefieren eludir toda discusión pública sobre el estatus vital de los pacientes en estado vegetativo, por los riesgos que éste podría desencadenar con respecto a la eutanasia, pero lo hacen sobre la base de una idea poco informada de las opiniones reales del público.

#### *La muerte como pérdida definitiva de la personalidad: Antoni Gomila*

En un artículo titulado "Cómo se viene la muerte"<sup>114</sup>, Antoni Gomila ha argumentado, al igual que los autores precedentes, que el problema de la definición de la muerte no es de índole orgánica ni ética, sino ontológica. La tesis que defiende es que el fin de la vida psicológica consciente señala el fin de la vida. Voy a tratar de reconstruir su razonamiento.

---

Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254: 248-249.

<sup>112</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33: 130.

<sup>113</sup> SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

<sup>114</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

Gomila señala una incoherencia surgida del trato diferenciado que se da a los seres humanos que se encuentran en estado de muerte cerebral y a aquellos que se encuentran en estado vegetativo permanente. Al no ser tratados éstos últimos como muertos, eso hace suponer que lo que es esencial para determinar la muerte humana es haber perdido irreversiblemente el funcionamiento del tronco cerebral: la parte anatómica que diferencia a un paciente de otro. Ahora bien, esto plantea el dilema sobre cómo deberían ser considerados aquellos casos de síndrome de enclaustrado (*locked-in*) en los que la corteza cerebral no se encuentra dañada pero sí el tronco cerebral: individuos con todas las capacidades intelectuales intactas pero que necesitan de una pesada asistencia médica para continuar en vida. ¿Deben ser considerados muertos?

Bartlett y Youngner emplearon en 1988 este mismo argumento analógico<sup>115</sup>. Con él pretendían mostrar las perplejidades a las que conduce creer que lo realmente significativo para estar muerto es que el tronco cerebral haya dejado de funcionar. Según el criterio legalmente admitido, un paciente en muerte cerebral está muerto y un paciente en estado vegetativo no lo está. El modelo oficial sostiene, además, que esa diferencia es biológica. Pues bien lo único que diferencia a ambos desde un punto de vista biológico es la supervivencia del tronco cerebral en el segundo. El tronco cerebral es responsable de las funciones vegetativas. Se deduce entonces que no es todo el cerebro lo que distingue a la vida de la muerte, sino que lo realmente decisivo es el tronco cerebral. Eso es lo que presumiblemente le permite a Bernat afirmar que lo que determina la vida y la muerte de las personas es exactamente lo mismo que lo que determina la vida y la muerte de los organismos de otros mamíferos superiores: la capacidad integradora ubicada en el tronco del cerebro. Ahora bien, este razonamiento conduce a conclusiones absurdas. Los pacientes que tienen el tronco cerebral destruido (al menos aquella parte del tronco cerebral que se encarga del funcionamiento integrado del organismo) pero no tienen destruida la corteza cerebral, se encuentran completamente inmóviles y, sin embargo están conscientes<sup>116</sup>. Al referirse a este caso, Bartlett y Youngner señalan

---

<sup>115</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215.

<sup>116</sup> Casos de este tipo aparecen en la película de Dalton Trumbo *Johnny cogió su fusil*, de 1971, y en la novela autobiográfica de Jean-Dominique Bauby *La escafandra y la*

con ironía las consecuencias prácticas de las tesis organicistas defendidas por el modelo oficial:

Presumiblemente, entonces, el factor común que define la vida de los perros, de los mosquitos y de los hombres es la capacidad de integración del sistema nervioso. [...] Resultaría interesante informar a ese paciente de que ahora está muerto porque ha perdido lo que tenía en común con los perros y los mosquitos. Sus respuestas podrían ser aún más interesantes<sup>117</sup>.

Puesto que nadie estaría dispuesto a admitir que alguien consciente está muerto, la conclusión que se sigue es que el funcionamiento del tronco encefálico no puede ser el criterio decisivo (condición suficiente) para delimitar la línea que determina el estatus vital. La conclusión a la que llegan Gomila, Bartlett y Youngner es que la corteza cerebral tiene un papel más importante del que le atribuye el modelo oficial (la pérdida de la conciencia es una condición necesaria).

La alternativa de resolver el problema en clave ética –como propone R. Veatch– es también rechazada por Gomila, entre otras razones, porque puede desembocar en un relativismo inaceptable:

Como en cualquier otro ámbito de la argumentación moral, sin embargo, la posibilidad de desacuerdos irresolubles en base a creencias divergentes acerca del valor de la vida humana es prácticamente ilimitado. Este es, posiblemente, el mayor defecto de este enfoque<sup>118</sup>.

Quienes han tratado de justificar la muerte sobre la base de una justificación ética, lo han hecho, en nombre de su inexistente calidad de vida, o en nombre de su ausencia de intereses. La justificación de la muerte basada en el concepto de “calidad de vida” establece que, puesto que quien se encuentra en muerte cerebral carece de toda calidad de vida, su cuerpo está muerto. Ahora bien, –prosigue el argumento– por los mismos motivos, el paciente en estado vegetativo permanente también debería ser considerado donante de órganos. Peter Singer parece en algún momento abrazar esta postura. Gomila discrepa: la noción de calidad de vida tiene una dimensión subjetiva excesiva:

---

*mariposa*, de1997, (Trad Ed. Del Bronce, 2007), llevada al cine con el mismo título por el director Julian Schnabel (2007).

<sup>117</sup> BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215: 213.

<sup>118</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

[El argumento] centra la noción de calidad de vida en el ámbito subjetivo, en la capacidad para valorar la propia vida, con lo que introduce una confusión importante respecto de situaciones en que alguien, sin especiales problemas físicos, considera que su vida ha dejado de tener valor y decide, por ejemplo, suicidarse.

La noción de calidad de vida, por otro lado, introduce un gradualismo que induciría a ubicar arbitrariamente la línea que separa a los vivos de los muertos: se puede tener más o menos calidad de vida, pero no se puede estar más o menos muerto. Por último, cuando se valora la calidad de vida de otras personas –máxime si esa persona no se puede expresar– es frecuente equivocarse<sup>119</sup>.

La otra justificación moral de la muerte se articula desde la categoría de “intereses personales”: una persona muerta es aquella que ha perdido definitivamente su capacidad para experimentar intereses personales<sup>120</sup>, aquella que objetivamente puede haber perdido todo interés en seguir con vida. Gomila rechaza igualmente esta opción por entender que conduce a un relativismo irrestricto.

La estrategia de legitimación ontológica seguida por Gomila presenta algunas ventajas con respecto a la tentativa de justificación moral. La principal ventaja del fundamento ontológico con respecto a todo fundamento moral es que introduce un salto cualitativo: se puede tener más o menos calidad de vida, más o menos intereses; en cambio, o se es o no se es persona. Esto ofrece la posibilidad de seguir dibujando una línea clara entre la vida y la muerte (tan necesaria para fines prácticos), y permite hacerlo sin tener que recurrir a la ilusión de que la biología nos la muestra. En efecto, la frontera entre la vida y la muerte es gradual y la muerte, desde un punto de vista biológico, sólo acontece cuando termina el proceso de putrefacción. Otra ventaja es que permite explicar por qué no se emplea –e incluso justifica que no se emplee– el concepto de muerte cerebral para especies de animales no–persona.

Su argumento puede recibir varias objeciones. Por un lado, no justifica suficientemente su desconfianza en la capacidad de los

---

<sup>119</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao, Desclée de Brower, 2005: 54 y ss.

<sup>120</sup> Ronald Dworkin lleva a cabo un interesante análisis del concepto de interés personal en DWORKIN, R. *El dominio de la vida*. Barcelona, Ariel, 1998. He aplicado su teoría sobre los intereses personales al problema de las instrucciones previas en RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao, Desclée de Brower, 2005.



argumentos éticos para establecer puntos de vista no subjetivos. Esto sorprende de un autor cuyo posicionamiento reconocidamente naturalista<sup>121</sup> le conduciría previsiblemente a aceptar alguna forma de objetividad en los valores morales<sup>122</sup>. Como el propio autor reconoce,

El trasfondo filosófico de esta discusión es la supuesta dicotomía estricta entre hechos y valores. Creo que no es aceptable esta dicotomía –que algún tipo de naturalismo es correcto–, y que éste es un buen ejemplo de ello. Lo cual no supone tampoco ningún tipo de relativismo o subjetivismo: las opciones tienen que estar fundadas en razones<sup>123</sup>.

Al mencionar esto, Gomila abre un interesante aspecto de la discusión pero que, desgraciadamente, no desarrolla. ¿En qué sentido se puede afirmar que el naturalismo no conduce a ningún tipo de relativismo si no es porque asume la objetividad de los valores morales? Y si éstos son objetivos ¿a qué se debe su desconfianza en los argumentos morales para eludir el riesgo de relativismo? Gomila está en lo cierto cuando alega que “la pérdida de lo que da valor a la vida no equivale a la pérdida de la vida”. En efecto, afirmar que alguien ha muerto por considerar que su nivel de calidad de vida es inaceptablemente bajo resulta, simplemente, ilógico<sup>124</sup>. Por lo tanto los argumentos morales basados en la calidad de vida son satisfactoriamente rebatidos por Gomila, pero por diferentes motivos que el hecho de que conducen a una pendiente resbaladiza.

El riesgo de pendiente resbaladiza se origina por la falta de indicadores objetivos acerca de cuándo alguien está vivo o muerto. Esa indeterminación, unida a la política de trasplante de órganos, difuminaría peligrosamente la diferencia entre el diagnóstico de la muerte y la práctica de la eutanasia: ningún argumento moral debería invocarse para pronunciar el estatus vital de estos pacientes. Pero este riesgo afecta igualmente al tipo de justificación que propone Gomila. Si bien el fundamento ontológico que propone Gomila ofrece un criterio para clasificar dicotómicamente quién está vivo y quién muerto, sigue sin haber un consenso sobre lo que significa ser

---

<sup>121</sup> GOMILA, A. "Yo, natural/mente" en D. Pérez. *Los caminos del naturalismo. Mente, conocimiento y moral*. Buenos Aires, Eudeba, 2002: 217-244.

<sup>122</sup> PUTNAM, H. "Hecho y valor" en. Tecnos. *Razón, verdad e historia*. Madrid, 1988 (1981): 132-152.

<sup>123</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>124</sup> En el estudio INCONFUSE, un porcentaje significativo de los entrevistados ofrecen este tipo de respuesta ilógica al tratar de explicar por qué consideran que un paciente en muerte cerebral está muerto. (V. parte cuarta, capítulo 2.1, sección opiniones, Tabla 22).

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

persona. Una persona es para Gomila un ser vivo (no necesariamente humano) “con capacidad meta-cognitiva, es decir capacidad de representarse los procesos que uno experimenta, de saberse sujeto de experiencias, pensamientos, recuerdos, etc”. En otro artículo en el que ha tratado con mayor detenimiento esta cuestión<sup>125</sup>, Gomila asume la definición prototípica de “persona” ofrecida por D. Dennet<sup>126</sup>, como individuo con las siguientes cualidades:

- Racionalidad
- Capacidad de adscripción intencional
- Relevancia moral: una persona es objeto de consideración moral
- Capacidad para adoptar recíprocamente una actitud moral ante otros seres: ser persona es ser sujeto moral
- Uso del lenguaje
- Capacidad de autoconciencia y de meta-representación (capacidad de atribuir estados mentales a otros individuos), es decir, tener lo que Premack y Woodrof<sup>127</sup> han denominado una “teoría de la mente”.

Teniendo en cuenta la complejidad de estos atributos del concepto de “persona”, parece improbable que la personeidad sea el tipo de criterio sobre el que sea fácil encontrar indicadores nítidos y objetivos con los cuales evitar el riesgo de pendiente resbaladiza. ¿A qué se denomina intencionalidad y cómo se mide? ¿Qué tipo de individuos son objeto de consideración moral? ¿Cómo y quién decide si lo son? Los autistas<sup>128</sup> carecen de capacidad para atribuir estados mentales a otros individuos, lo que les impide experimentar ciertas emociones morales; por otro lado, quienes padecen un daño en algunas regiones del lóbulo frontal se encuentran con dificultades para experimentar emociones<sup>129</sup>, cualidad considerada como condición necesaria para la moralidad y que juegan un papel indiscutible para la vida social.

---

<sup>125</sup> GOMILA, A. "Personas primates" en. J.M. García Gómez-Heras. *Ética del Medio Ambiente*. Madrid, Tecnos, 1997: 191-204: 193.

<sup>126</sup> DENNET, D. "Conditions of personhood" en. *Brainstorms*. Brighton, Harvester Press, 1986: 267-285.

<sup>127</sup> cit. por BRONCANO, F. "El control racional de la conducta" en. F. Broncano. *La mente humana*. Madrid, Trotta, 2007 (1995): 301-331: 321.

<sup>128</sup> SACKS, O. *Un antropólogo en Marte*. Barcelona, Anagrama, 2005 (1995): 301-360.

<sup>129</sup> DAMASIO, A. *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona, Crítica, 2007: 136-137.

¿Significa que los autistas no son personas? ¿Significa que están muertos? Gomila elude este tipo de objeciones señalando explícitamente que la conciencia, entendida como capacidad para percibirse de lo que uno experimenta, es una condición suficiente para la vida humana:

Desde esta perspectiva, pues, casos como el enfermo de Alzheimer o del amnésico serían claramente casos de vida personal, por la presencia de conciencia. Sería esta condición, por tanto, la que dependería crucialmente del cerebro, de tal manera que la muerte de éste, al suponer la capacidad para la conciencia, equivaldría a la muerte de la persona, al fin de la existencia personal. Y sin embargo, nos permite entender que la persona no es idéntica a su cuerpo, que lo importante no es el modo en que se llevan a cabo las funciones vitales, sino la dimensión consciente de la existencia humana<sup>130</sup>.

Por otro lado, se puede objetar que la analogía con el paciente en *locked-in* empleada por Gomila, Bartlett y Youngner para señalar que la corteza cerebral es lo fundamental para la existencia personal, no es completamente acertada. El argumento empleado no conduce necesariamente a la conclusión de que el criterio de muerte debería ser el cortical, al menos si se tienen en cuenta los descubrimientos de la neurología sobre la fisiología del cerebro. Según los defensores británicos del criterio de muerte troncal, como Lamb y Pallis<sup>131</sup>, y otros como C. Machado<sup>132</sup>, la conciencia es activada por el sistema reticular activador, que se encuentra en el tronco cerebral. El argumento del *locked-in* se basa en la asunción (frecuente en los debates sobre la muerte cerebral y el estado vegetativo, pero inexacta) de que las funciones superiores se asocian a los hemisferios cerebrales, en particular a la corteza cerebral. Como se ha matizado anteriormente, la conciencia tiene dos niveles: la *vigilia* (*awareness*) y lo que podría denominarse *el contenido de la conciencia* (*consciousness*). Mientras que este segundo nivel depende básicamente de la corteza cerebral, la *vigilia* (sin la cual es imposible que se dé contenido de conciencia) depende del sistema reticular activador, que se encuentra en el tronco cerebral. Los pacientes en *locked-in* conservan la

---

<sup>130</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>131</sup> PALLIS, C. "On the brainstem criterion of death" en: S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999a: 93-100.

<sup>132</sup> MACHADO, C. (1999). "Consciousness as a definition of death: its appeal and complexity" *Clin Electroencephalogr* 30(4): 156-64.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

capacidad de tener estados mentales porque el daño de su tronco cerebral no es completo.

### *Objeciones al criterio de muerte cortical*

Concluiré este apartado relativo a la crítica expansionista del modelo oficial, resumiendo las principales objeciones que recibe el modelo expansionista, favorable a un criterio cortical de la muerte.

1. No existe un consenso, ni siquiera dentro de la filosofía, acerca del significado del concepto de persona<sup>133</sup>.
2. Si los pacientes en estado vegetativo fueran tratados como muertos, eso implicaría enterrarlos aunque respiraran<sup>134</sup>. Veatch ha respondido a esta objeción señalando que puede haber buenas razones para esperar a enterrar un cuerpo muerto durante un período breve, o incluso indefinido. En efecto, pocos idólatras de Lenin desearían que se enterrase su cuerpo, por mucho que la mayoría de ellos consideren que el dirigente revolucionario ruso está muerto. Tampoco se entierra el cadáver de las personas que han solicitado que se les congele poco después de morir, con la esperanza de que un día se disponga de la tecnología necesaria para resucitarlos<sup>135</sup>.

---

<sup>133</sup> Esta es una de las razones por las que la *President's Commission* desestimó el criterio de muerte cortical: *PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death*: 39, si bien tal razón ha sido objetada por autores como J. Lizza LIZZA, J.P. (1993). "Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death?" *J Med Philos* 18(4): 351-74.

<sup>134</sup> Delford Stickel, en un resumen de una conferencia sobre la muerte cerebral que tuvo lugar en la Academia de las Ciencias de Nueva York en noviembre de 1977 (*Brain Death: Interrelated Medical and Social Sciences*, New York Academy of Sciences, 16, 17 and 18 Nov. 1977), recuerda cómo autores como Tendler, Capron, Gaylin y Van Til objetaron a Veatch que su propuesta es poco realista puesto que sería muy macabro enterrar a personas que respiran. STICKEL, D.L. (1979). "The brain death criterion of human death. An analysis and reflections on the 1977 New York Conference on Brain Death" *Ethics Sci Med* 6(4): 177-97.

<sup>135</sup> Resulta llamativo que la razón que ofrece Veatch puede introducir en su argumento una autocontradicción, al indicar que las cuestiones fácticas (fulanita está muerto) sí pueden guardar una cierta independencia con respecto a los comportamientos que van ligados a ellas. Recuérdese que la justificación que Veatch ofrece de su fundamento moral, parte de una reducción de la pregunta "X

3. Aunque el criterio de muerte cortical estuviera justificado, existen problemas técnicos para asumirlo como el estándar de la muerte. El diagnóstico de estado vegetativo es más complicado de establecer que el de muerte cerebral. R. Veatch ha rebatido esta objeción señalando que del hecho de que en un momento determinado no sea posible medir con precisión los síntomas que evidencian el criterio que se corresponde con un concepto de la muerte no implica que tal concepto sea erróneo. En realidad, la objeción de imposibilidad técnica se dirigiría más a los criterios – que por prudencia y responsabilidad deben ser más bien conservadores– que a las definiciones que proponen los autores *expansionistas*: sería posible manifestar que la definición de la muerte humana se corresponde con la pérdida de la conciencia y de la cognición, y a pesar de ello emplear el criterio de muerte troncoencefálica (*whole brain death*).

4. El criterio de muerte cortical es más contraintuitivo que el de muerte troncoencefálica: si la asimilación de la muerte cerebral a la muerte ya resulta difícilmente asumible por tratarse de individuos que mantienen el latido espontáneo, la temperatura corporal, y otras funciones residuales, más lo resultaría la idea de la *muerte cortical*, (en la que no sólo hay un mantenimiento espontáneo del latido cardíaco, sino también de la respiración).

5. No parece lógico que la especie de los humanos sea la única a la que se le exige mantener la conciencia –o tener la potencialidad de desarrollarla en algún momento– para estar viva. Esta objeción no afecta a los argumentos que señalan la importancia de la conciencia sobre bases ontológicas, a saber, por tratarse de una cualidad esencial de las personas. Aun así, sigue resultando extraño que cada ser vivo muera por una condición ontológicamente distinta<sup>136</sup>. Una planta o un animal, por el hecho de carecer de conciencia, no están necesariamente muertos. ¿Por qué sí un ser humano? ¿Acaso no habla uno también de vida cuando se refiere a un perro o a árbol?

---

está muerto” a la cuestión (cuándo empieza a ser legítimo considerar a X como muerto).

<sup>136</sup> BRODY, B.A. (1989). "The President's Commission: the need to be more philosophical" *J Med Philos* 14(4): 369-83.

### **Críticas tradicionalistas al estándar oficial**

El argumento central de esta posición, liderada por el neurólogo y teólogo A. Shewmon<sup>137</sup>, pero apoyada igualmente en las conclusiones alcanzadas por A. Halevy y B. Brody<sup>138</sup>, consiste en señalar una incoherencia entre la definición de la muerte respaldada por el modelo oficial y el criterio que ese modelo emplea para diagnosticar la muerte cerebral. Si uno cree que la muerte equivale a la pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto, entonces no puede afirmar que se pueda diagnosticar por el criterio de la muerte de todo el cerebro (muerte encefálica). Y viceversa: si uno defiende que la muerte acontece cuando se comprueba la pérdida irreversible del funcionamiento de todo el cerebro siguiendo las pruebas legalmente admitidas para realizar el diagnóstico, entonces no puede afirmar que la muerte es la pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto. Todo ello, por dos motivos relacionados:

1. El cerebro de las personas correctamente diagnosticadas en muerte cerebral sigue realizando funciones importantes para la integración del organismo (ésta es la tesis defendida por Halevy y Brody), y
2. los individuos diagnosticados en muerte cerebral no necesitan que su cerebro siga funcionando para conservar un funcionamiento integrado del organismo como conjunto (esta es la tesis que desarrolla A. Shewmon).

Shewmon defenderá, de acuerdo con el modelo oficial, que la muerte es efectivamente la pérdida de la integración del organismo. Pero, precisamente por eso, rechaza el criterio actualmente empleado de muerte troncoencefálica y concluye que el único criterio suficiente para diagnosticar la muerte es el tradicional, a saber, la pérdida definitiva de la respiración y la circulación de la sangre. Esto lo convierte en un crítico *tradicionalista* del modelo oficial. Recordaré en primer lugar el argumento central del modelo oficial para mostrar a continuación en qué sentido esta crítica afecta al modelo.

A través de sucesivos artículos, J. Bernat se ha convertido en el más

---

<sup>137</sup> SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.

<sup>138</sup> HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25.

aguerrido defensor de la muerte cerebral. Su defensa del criterio de muerte troncoencefálica está basada en la supuesta coherencia que se establece entre su *definición* de la muerte, el *criterio* que propone para determinarla, y los *tests* que se emplean para comprobar ese criterio: la pérdida del funcionamiento del conjunto del cerebro es la condición necesaria para que el organismo, como conjunto organizado, deje de funcionar. Es preciso recordar que en el artículo seminal de Bernat, Culver y Gert se señalaba que no es necesario que todo el cerebro haya dejado de funcionar: el diagnóstico de muerte cerebral es compatible con la supervivencia de cierta actividad cerebral, siempre y cuando ésta sea desorganizada y no responsable del funcionamiento del resto del organismo<sup>139</sup>. Sin embargo, como se verá a continuación, es precisamente esto lo que ha sido rebatido a partir de una serie de descubrimientos sobre la fisiología del cerebro. El resultado constituye el que, en mi opinión, es el desafío teórico más fuerte que enfrenta la coherencia del argumento de Bernat y sus colaboradores y, con él, el conjunto del modelo oficial.

*La persistencia de funciones integradoras en el cerebro fallecido: A. Halevy y B. Brody*

En 1993, Halevy y Brody, publicaron un importante artículo en el *Annals of Internal Medicine*, en el que aludían a una serie de publicaciones científicas en las que se demostraba que en el cerebro de pacientes diagnosticados de muerte encefálica (conforme a las pruebas legalmente admitidas) se conserva, no sólo “cierta actividad residual”, sino auténticas funciones. Bernat habría podido fácilmente restar importancia a ese descubrimiento si no fuera porque no se trata de funciones de importancia periférica, sino que algunas de ellas son *funciones responsables de la integración del resto del organismo*. Los autores mencionan varios ejemplos:

Una revisión de los informes publicados sobre la muerte cerebral muestra que muchos pacientes que cumplen las pruebas clínicas estándar para la muerte cerebral todavía mantienen funciones cerebrales y por lo tanto no satisfacen el criterio de muerte de todo el cerebro. Hay tres áreas en las que se comprueba la persistencia de funciones: la regulación neuro-

---

<sup>139</sup> Esta reserva se defendió probablemente para explicar por qué la actividad electroencefálica residual demostrada en pacientes en muerte cerebral no debía tenerse en cuenta.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

hormonal<sup>140</sup>, la función cortical mostrada por electroencefalogramas no isoeletricos, y el funcionamiento del tronco cerebral evidenciado por los potenciales evocados.

Bernat ha reconocido los descubrimientos apuntados por Halevy y Brody, pero niega a pesar de ello que sean realmente trascendentes para su defensa de la muerte cerebral. Pretende resolver los problemas de coherencia de su tesis con lo que él mismo ha denominado los “refinamientos” de su argumento<sup>141</sup>. Mostraré a continuación que éstos no pasan de ser meros “remiendos” incapaces de salvar el núcleo de lo que él, junto con Culver y Gert, defendieron en 1981. Bernat intenta sortear la objeción de incoherencia presentada por Halevy y Brody reformulando su criterio para establecer la muerte cerebral. Bernat admite que las funciones señaladas por la neurofisiología son *integradoras* del organismo como conjunto, pero le niega relevancia declarando que no son funciones *críticas* para el funcionamiento del organismo como conjunto. En realidad, explica, no hace falta que se dé una pérdida definitiva de todas las funciones del cerebro, sino sólo de todas sus funciones *críticas* para el resto del organismo, y añade:

Aunque la secreción de la hormona antidiurética es un ejemplo de una función del organismo como conjunto, no es un ejemplo de una función crítica<sup>142</sup>.

Con esta precisión, Bernat introduce una jerarquía en las funciones cerebrales: de todas las funciones que realiza el cerebro, son *críticas* aquellas que son “necesarias para la continuación de la salud y la vida del organismo”. Esta estrategia, con la que Bernat ha pretendido resolver el problema de incoherencia de su justificación de la muerte cerebral, no sólo tiene la apariencia de ser un argumento *ad hoc*, sino que además incurre en circularidad. En efecto ¿cuáles son para Bernat las funciones tan necesarias para la vida que sin ellas ningún ser humano puede vivir? Las funciones críticas del cerebro. ¿Y por qué son críticas? Porque son necesarias para la vida. Pero, obviamente, eso es precisamente lo que se pretende saber: ¿cuáles son las

---

<sup>140</sup> Los autores se refieren fundamentalmente al fenómeno, repetidamente demostrado, de la secreción de la hormona antidiurética, que evita que el organismo de los individuos en muerte cerebral no se deshidrate.

<sup>141</sup> BERNAT, J.L. "Refinements in the definition and criterion of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 83-92.

<sup>142</sup> *Ibid.*: 86.



funciones vitales, o necesarias para la vida! Afortunadamente, Bernat es generoso al ofrecer ejemplos de lo que para él son funciones críticas: “La conciencia [*awareness*], la respiración, y el control circulatorio son funciones más críticas que la secreción de la hormona antidiurética”<sup>143</sup>. Ahora bien, la actividad del cerebro poco tiene que ver con el control circulatorio (que depende del sistema nervioso central<sup>144</sup>) y la función respiratoria puede sustituirse por máquinas en pacientes conscientes que han perdido definitivamente esa facultad. ¿Acaso se diría de ellos que están muertos?<sup>145</sup>.

Bernat ha señalado que las únicas funciones cerebrales que son importantes para que el paciente esté vivo son aquellas que se pueden objetivar con una exploración clínica, al pie de la cama del enfermo, y sin emplear instrumentos de diagnóstico:

He refinado nuestro anterior criterio de muerte, que había sido “el cese permanente de todas las funciones del cerebro en su conjunto”. Lo he refinado para que se transforme en “el cese permanente de las funciones clínicas de todo el cerebro” [...] Mi término funciones clínicas incluye los signos físicos de funciones cerebrales que son detectables por un examen neurológico ordinario, al pie de la cama, pero excluye las actividades celulares sin importancia [*meaningless*] llevadas a cabo por nudos de neuronas supervivientes, así como las actividades del cerebro que no pueden ser medidas al pie de la cama, fenómenos que la President’s Commission denominó mera “actividad fisiológica”<sup>146</sup>.

Aparentemente, según Bernat, el modo en que se comprueba la persistencia de una función determina su importancia y significado para estar vivo o muerto. Al insinuar que las funciones vitales deben poder comprobarse clínicamente, incurre en el desliz metodológico de supeditar la elección del criterio a la posibilidad de realizar unas pruebas clínicas. Esto resulta sorprendente cuando fue el propio Bernat quien primero defendió en 1981 que la secuencia para justificar la muerte cerebral era definir la muerte, elegir un criterio y, *en último lugar*, establecer las pruebas o tests para objetivarlo.

---

<sup>143</sup> *Ibid.*: 86.

<sup>144</sup> SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.

<sup>145</sup> Este argumento remite, en último caso, a la relevancia de la distinción entre espontáneo y asistido, a la que me he referido en la primera parte de este trabajo.

<sup>146</sup> BERNAT, J.L. "Refinements in the definition and criterion of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 83-92: 87.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

La perseverancia de Bernat en la defensa del criterio oficial de muerte troncoencefálica le conduce a un callejón sin salida. O asume que los pacientes en muerte cerebral que presentan ciertas funciones cerebrales responsables del funcionamiento del organismo en su conjunto están vivos, o reconoce que su definición de la muerte no sirve.

A pesar de la importancia de estas críticas, no son las más importantes que ha recibido Bernat y el modelo oficial del cual ese autor fue co-responsable. El argumento que se desarrolla a continuación constituye una objeción absolutamente central al argumento de la *President's Commission* y desmiente su valor legitimador del criterio de la muerte cerebral.

### *El carácter "superfluo" del cerebro en la integración del organismo: A. Shewmon*

A. Shewmon ha llevado a cabo una serie de descubrimientos sobre la muerte cerebral en neuropediatría<sup>147</sup> que conducen a negar la importancia que tradicionalmente se ha concedido al cerebro como órgano coordinador de la integración del resto del organismo. Su conclusión es que el cerebro juega un papel muy importante en la integración del organismo pero no es un órgano *necesario* para la misma. No es necesario porque la integración está regulada también por otras partes del cuerpo —como el sistema nervioso autónomo<sup>148</sup>—, que hacen que persistan en estos pacientes muchas funciones integradoras, a pesar de tener el cerebro severamente destruido.

¿Qué se entiende por "integración"? Como condición para la pérdida de la vida, la pérdida de la integración del organismo indica el momento en el que éste deja de funcionar unitariamente y como un sistema, para acabar siendo un simple agregado de partes no coordinadas. En el espíritu del razonamiento de Bernat, la integración de un organismo cumple, según Shewmon, los siguientes requisitos:

- La integración es una característica no específica del ser humano, sino que se aplica a todos los organismos vivos.

---

<sup>147</sup> SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45.

<sup>148</sup> El funcionamiento del sistema nervioso autónomo se conserva en los pacientes en muerte cerebral. SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.

## SEGUNDA PARTE

- Da cuenta de una característica fundamental de la termodinámica: la vida es negentrópica y la muerte marca un punto de no retorno más allá del cual la entropía se incrementa progresivamente. La integración constituye, por tanto, un principio organizacional anti-entrópico a nivel del conjunto.
- Debe servir para identificar a todos los cuerpos que carecen de unidad integrada, y para hacerlo entre el momento en que se ha perdido toda posibilidad de reanimación y el momento en que tiene lugar el *rigor mortis* (estado de rigidez e inflexibilidad que adquiere un cadáver pocas horas después de la muerte).
- La integración, además, debe servir para distinguir un conjunto integrado y unitario de una simple colección desintegrada de órganos o células. Integración implica la posibilidad de predicar ciertas propiedades holísticas del organismo en su conjunto.
- Es una característica dicotómica: se tiene unidad integrada, o no se tiene. Uno no puede tener parcialmente unidad integrada, pues no existen diferentes grados de unidad.
- La unidad integrada es una condición *sine qua non* de la vida. No es un criterio que distinga a la salud de la enfermedad, sino a la vida de la muerte. Debe poderse predicar de una persona muy enferma y de un moribundo.

Shewmon menciona una serie de ejemplos de funciones que dan muestras de funcionamiento integrado –tal y como ha sido definido– en pacientes en muerte cerebral: homeostasis, eliminación, desintoxicación y reciclaje del desgaste celular, equilibrio de la energía (que depende de una interacción entre el hígado, el sistema endocrino, los músculos y la grasa), cicatrización de las heridas y lucha contra las infecciones (que depende de una interacción entre el sistema linfático, el inmunológico, la médula ósea y el sistema vascular), desarrollo de respuesta febril ante las infecciones, gestación exitosa de un feto en una mujer, maduración sexual en el caso de los niños, crecimiento, respuesta hormonal y cardiovascular en el momento de la incisión sin anestesia durante la extracción de órganos...<sup>149</sup> A partir de estos ejemplos, Shewmon interroga por qué motivo, en la elección del

---

<sup>149</sup> *Ibid.*

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

criterio neurológico, Bernat y la *President's Commission* seleccionaron las funciones integradoras de las que es responsable el cerebro, pero ignoraron selectivamente las que se ubican por debajo del cerebro. Resulta arbitrario restar importancia a las funciones integradoras que se encuentran por debajo del tronco cerebral, como las que dependen del sistema nervioso central.

¿En qué sentido afectan estos descubrimientos al modelo oficial? Como se ha señalado previamente, el razonamiento justificativo de la muerte cerebral, elaborado por la *President's Commission*, se articula en cuatro puntos:

1. una definición de la muerte como pérdida irreversible del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto;
2. la afirmación de carácter fisiológico de que el cerebro es responsable de la integración del organismo en su conjunto;
3. un criterio de la muerte, deducido de 1 y 2, como cese del funcionamiento del conjunto del cerebro; y
4. la elección de unas pruebas para constatar el cumplimiento del criterio<sup>150</sup>. Los descubrimientos de Shewmon constituyen una prueba empírica en contra del criterio de muerte de todo el cerebro: en efecto, ese criterio (3), objetivado por las pruebas que exige 4, no conduce a la muerte, al menos entendida como se define en 1.

Shewmon ha tenido oportunidad de investigar la evolución de niños en muerte cerebral cuyos padres han deseado mantenerlos indefinidamente conectados a un respirador automático. De esta manera, ha podido constatar la falsedad de otro prejuicio sobre el que se basó durante años el modelo oficial: la suposición de que los individuos en muerte cerebral tienen un pronóstico seguro de muerte

---

<sup>150</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death. La definición que emplea la Sociedad Española de Fisiología Clínica establece lo siguiente: "Un sujeto en estado de muerte cerebral es aquel en que se ha producido el cese irreversible de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco del encéfalo, pero en el que se mantiene el funcionamiento del sistema cardiovascular y respiratorio con la ayuda de procedimientos artificiales (...). La muerte del encéfalo es equivalente a la muerte del individuo como conjunto" en SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FISIOLÓGICA CLÍNICA, *Diagnóstico neurofisiológico de muerte cerebral*, Sanes, Madrid, 1986: 11.

cardiorrespiratoria a corto plazo, se haga lo que se haga. En efecto, la muerte cerebral no conduce necesariamente a muerte cardiorrespiratoria. Más bien al contrario, varios pacientes en ese estado han mostrado capacidad para estabilizarse y reanimarse tras una parada cardíaca. Algunos pacientes de Shewmon han presentado mejoras espontáneas en su salud general, habiendo alcanzado una estabilización de su condición cardiovascular (requirieron vasopresores inicialmente pero sobrevivieron una vez suprimidos, o fueron alimentados inicialmente por vía parenteral y al cabo de un tiempo pudieron ser alimentados por una sonda enteral). Shewmon ha informado de varios casos de “supervivencia” de individuos en muerte cerebral, a domicilio, con pocas intervenciones médicas, durante semanas, meses y, excepcionalmente, años<sup>151</sup>.

Shewmon concluye la imposibilidad de argumentar que la muerte cerebral equivalga a la muerte sobre la base biológica de que esos individuos han perdido la capacidad de integración:

Si la muerte cerebral debe ser asimilada a la muerte, entonces debe serlo sobre la base de un concepto de la muerte que no es somático ni biológico (por ejemplo, la pérdida de la personalidad sobre la base de la pérdida irreversible de la capacidad para la conciencia)?... Lo importante es, simplemente, que el argumento ortodoxo, fisiológico, de la muerte cerebral, es insostenible desde un punto de vista fisiológico<sup>152</sup>.

Shewmon propone volver a la situación anterior a 1968, en la que sólo el criterio cardiocirculatorio servía como criterio de muerte. Para él, lo que verdaderamente "mata" a un organismo humano no es que su cerebro haya dejado de funcionar, sino que su corazón haya dejado de latir de manera irreversible y que haya dejado de respirar<sup>153</sup>, con o

---

<sup>151</sup> SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45. Shewmon relata un caso en el que el paciente se mantuvo en esas circunstancias hasta catorce años. En el estudio INCONFUSE, se ha interrogado a los profesionales sobre el período máximo de tiempo durante el que pueden teóricamente mantenerse las funciones somáticas de un paciente en muerte cerebral. El objetivo era observar en qué medida el prejuicio de que la muerte cerebral conduce necesariamente a muerte cardíaca está inscrito en las creencias de los profesionales que se ocupan de tratar a estos pacientes. (Ver parte cuarta, capítulo 2.1, Tabla 2 del apartado *conocimientos*).

<sup>152</sup> SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78: 473-4.

<sup>153</sup> Esta es la opción que defiende JONAS, H. (1974). "Against Stream" *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man* También, aunque de manera muy matizada, Alan Shewmon sería un partidario contemporáneo de esta visión. Al respecto, POTTS, M. (2001). "A requiem for whole brain death: a response to D.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

sin soporte vital (rechaza que la distinción espontáneo/asistido sea relevante). Este criterio es compatible con la definición de la muerte como pérdida del funcionamiento integrado de un organismo como conjunto, pero obliga a considerar vivos a los pacientes en muerte cerebral hasta que no se interrumpe el respirador automático y su corazón deja de latir.

### *Recapitulación: las incoherencias del modelo oficial*

El modelo oficial, al defender el doble estándar para la determinación de la muerte, y al ofrecer simultáneamente como justificación del mismo una definición de la muerte como pérdida de la integración del organismo, cae en varias contradicciones. En efecto, resulta contradictorio afirmar simultáneamente que la vida es la pérdida de la integración del organismo y que la muerte cerebral o la cardíaca constituyen condiciones suficientes para estar muerto.

El criterio cardiorrespiratorio, como criterio *suficiente* de muerte humana, plantea, en primer lugar, el problema de determinar su irreversibilidad (tras varios minutos de paro circulatorio, se dan casos de pacientes que recuperan el ritmo cardíaco) y, en segundo lugar levanta sospechas al plantear como posibilidad que se declare muerto a alguien sin haber objetivado una pérdida total de sus funciones cerebrales. Estas objeciones desafían la oportunidad del criterio cardiorrespiratorio por dos motivos: 1. casi nadie está dispuesto a admitir la posibilidad de la resucitación (la muerte es, *por definición*, un estado irreversible) y 2. nadie aceptaría que alguien está muerto si puede conservar alguna forma, por precaria que sea, de conciencia.

El criterio de muerte cerebral ha sido cuestionado, no sólo por parecer a muchos contraintuitivo (el cuerpo de pacientes en muerte cerebral está caliente y su corazón sigue latiendo), sino por haberse demostrado que el cerebro no juega un papel tan determinante en el funcionamiento del organismo como se creyó durante buena parte del siglo XX. En efecto, por una parte, el cerebro de muchos pacientes declarados en muerte cerebral sigue realizando funciones importantes para el resto del organismo (como la secreción de la hormona antidiurética, que impide la deshidratación); por otra parte, muchas funciones responsables de la homeostasis del organismo, y que son

---

Alan Shewmon's 'the brain and somatic integration'" *J Med Philos* 26(5): 479-91

sistémicas –como el latido del corazón, o la respuesta febril–, no dependen del cerebro (de hecho, están presentes en los pacientes diagnosticados en muerte cerebral).

Las críticas de expansionistas y tradicionalistas conducen a los defensores del modelo oficial a un dilema. Para responder coherentemente a la pregunta “¿el paciente X, en muerte cerebral, está muerto?”, deben optar entre dos opciones: o bien rechazan su definición de la muerte, es decir, abandonan la idea de que la muerte es el cese del funcionamiento integrado del organismo como conjunto, o bien –conservando la definición– aceptan que los criterios y las pruebas se vuelvan mucho más conservadores.

La primera opción –abandonar la definición– dejaría al criterio de muerte cerebral huérfano de una definición biológica que lo respaldase. Desde los años 70, la alternativa de definición más respaldada para justificar la muerte cerebral es la muerte cortical (justificada en nombre de argumentos morales u ontológicos), aunque ya se han visto los problemas teóricos y prácticos que plantea esta opción.

La segunda alternativa –conservar la definición– plantea otro problema: obligaría a reconocer que actualmente se están considerando muertos a muchos pacientes que –de acuerdo con la definición– no lo están, a saber, todos aquellos pacientes diagnosticados en muerte cerebral que siguen conservando alguna función integradora. Para evitar esta conclusión, Enrique Bonete ha propuesto distinguir dos sentidos del estado de muerte cerebral: el sentido *funcional*, que equivale al cese irreversible de las *funciones* propias del cerebro; y el sentido *estructural*, por el que se entiende la *destrucción de las neuronas y células* nerviosas de la cavidad craneal. Mientras que el cese de las funciones no garantiza la pérdida definitiva del sustrato biológico del cerebro, sí ocurre a la inversa: la abolición de toda actividad excluye toda posible función. Según este autor, “[s]ólo el diagnóstico de la destrucción es seguro”<sup>154</sup>. Esta distinción podría salvar el problema planteado. Ocurre, sin embargo, que el sentido estructural de la muerte sólo puede ser constatado objetivando el final de toda actividad metabólica del cerebro, hecho que únicamente podría ser certificado cuando finalizase el proceso de descomposición. Si, por precaución, se hubiera elegido el sentido

---

<sup>154</sup> BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en J. García Gómez-Heras y C. Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

estructural, la totalidad de los pacientes actualmente diagnosticados en muerte cerebral deberían ser considerados vivos.

La *President's Commission* se mostró poco escrupulosa al afirmar que la persistencia de alguna actividad cerebral residual, no organizada, es compatible con el diagnóstico de muerte cerebral. Su falta de miramientos le permitió institucionalizar una concepción de la muerte incoherente. Pero parece que las cuestiones filosóficas le importaban poco a esta comisión, en cuyo informe se llegó a afirmar que “el refinamiento filosófico, más allá de cierto punto, puede no ser necesario”<sup>155</sup>.

Sigue resultando llamativo que todas las leyes y las sociedades médicas, a nivel internacional, hayan apoyado el sentido más débil – funcional– de la muerte cerebral. Una vez más, ante la ausencia de toda justificación científica, parece que los motivos para acatar el criterio de muerte cerebral son de índole práctica.

*¿Qué significa ser coherente con respecto al concepto de muerte? Una propuesta de definición.*

La Real Academia Española de la Lengua ofrece una definición de “coherencia” que incluye los siguientes significados:

1. f. Conexión, relación o unión de unas cosas con otras.
2. f. Actitud lógica y consecuente con una posición anterior.

La expresión “consecuente” tiene, a su vez, varios significados:

1. adj. Que sigue en orden respecto de algo, o está situado o colocado a su continuación.
2. adj. Dicho de una persona: Cuya conducta guarda correspondencia lógica con los principios que profesa.
3. m. Proposición que se deduce de otra que se llama antecedente.

Al hablar de la coherencia de un planteamiento, se hace alusión a su lógica interna y a su racionalidad. Una tesis o planteamiento es incoherente cuando asume simultáneamente como válidas dos o más

---

<sup>155</sup> PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death: 36.



creencias que son contradictorias<sup>156</sup> y un argumento es incoherente cuando no se siguen de manera lógica los consecuentes de los antecedentes o premisas asumidas<sup>157</sup>. Cuanto más coherente es un argumento, más sólido es y más capacidad de convencer tiene. Inversamente, los argumentos incoherentes pueden ser fácilmente rebatidos. En definitiva, la coherencia es una condición de la argumentación racional.

Robert Veatch ha defendido la necesidad de que exista coherencia entre la definición y el criterio que se aplica para determinar la muerte:

Parece que la posición más obvia y clara es la de respaldar la coherencia [consistency]: si hay un rasgo esencial que otorga a un individuo atributos morales o legales comparables a los de otros miembros de la comunidad humana, entonces la pérdida de ese rasgo implica que ya no se relaciona de igual modo con dicha comunidad. Podemos comenzar a examinar el debate acerca de la definición de la muerte de forma segura si adoptamos una presunción fuerte en favor de la coherencia<sup>158</sup>.

Es importante señalar que la coherencia se refiere únicamente a la *validez formal* de la argumentación, no a su contenido. Esto implica que la coherencia es independiente de las opciones sustantivas que se adopten: en principio, cualquier concepción de la vida y de la muerte puede ser coherente. Basta que al aplicarse, uno sea consecuente con la definición (el antecedente) que se abraza.

En el estudio INCONFUSE, que ocupa la cuarta parte de este trabajo, se ha analizado la capacidad de los entrevistados para responder coherentemente a una serie de preguntas acerca de la muerte. Más concretamente, se ha explorado su capacidad para aplicar su propia definición de la muerte a dos escenarios: un paciente en muerte cerebral (Paciente A) y un paciente en estado vegetativo (Paciente B). En otros términos, se ha explorado si los profesionales acostumbrados a tratar con estos pacientes demuestran capacidad para seguir un patrón lógico al clasificar a esos dos pacientes como vivos o muertos. Así, cuando el entrevistado mostraba esa capacidad,

---

<sup>156</sup> WILLIAMS, B. "Ethical consistency" en. B. Williams. *Problems of the self*. Cambridge, Cambridge University Press, 1991 (1973): 166-186: 166.

<sup>157</sup> Sobre la estructura de la argumentación, véase ROTTEMBERG, A.T. *The structure of argument*. New York, Bedford Books of St. Martin's Press, 1994; TOULMIN, S. *Los usos de la argumentación*. Barcelona, Península, 2007 (2003).

<sup>158</sup> VEATCH, R.M. "Definitions of life and death: Should there be consistency?" en. M.W. Shaw y A.E. Doudera. *Defining human life*. Ann Arbor, AUPHA Press, 1983 99-113: 104.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

sus respuestas fueron calificadas como “coherentes” y cuando el entrevistado aplicaba su propio concepto de muerte de manera errática, sus respuestas eran clasificadas como “incoherentes”. En algunos casos, los entrevistados no pudieron pronunciarse sobre el estatus vital de alguno de esos dos pacientes, manifestando “no saber” si el paciente A o el paciente B estaban muertos o vivos. En estos casos sus respuestas se consideraron “indeterminables” desde el punto de vista de la coherencia. Por último, algunos entrevistados, al clasificar al paciente A o al paciente B como *muertos*, dieron una justificación de la que se desprendía que en realidad pensaban que el paciente seguía *vivo* (manifestaron que el paciente estaba muerto “por tener una calidad de vida inaceptable” o “porque el paciente iba a morir pronto con independencia de lo que se hiciera”). Los profesionales que respondían de este modo se calificaban como “dubitativos” (a pesar de que, estrictamente hablando, sus respuestas son contradictorias con respecto al estatus vital que ellos mismos habían asignado a esos pacientes)<sup>159</sup>.

Para examinar si las respuestas de los entrevistados al adjudicar un estatus vital a los pacientes A y B mostraban un patrón lógico fue necesario seguir tres pasos.

En primer lugar, se analizó el modo como clasificaba cada profesional a ambos pacientes. Las posibles combinaciones de respuesta al asignar un estatus vital a la muerte cerebral (Paciente A) y al estado vegetativo permanente (Paciente B) se clasificaron en 5 categorías:

- “Partidarios del *estatus quo*”: consideran que *el Paciente A está muerto y el Paciente B está vivo*. Esta actitud se corresponde con el modelo oficial.
- “Expansionistas”: *El Paciente A está muerto y el Paciente B está también muerto*. Quienes responden de este modo asumen la validez del criterio cortical.
- “Tradicionalistas”: *El Paciente A está vivo y el Paciente B también está vivo*. Quienes han respondido así rechazan el criterio de

---

<sup>159</sup> Aunque se trata de otra forma de incoherencia (no se puede considerar a alguien muerto si se cree que todavía va a morir), se distinguió esta categoría de la de “incoherentes”, por no tratarse exactamente del mismo tipo de inconsistencia en las respuestas.

muerte cerebral y aceptan como válido, únicamente, el criterio tradicional cardiorrespiratorio.

- “Lógicos”: *El Paciente A está vivo y el Paciente B está muerto*. No hay ninguna función que conserve el primero y que esté ausente en el segundo<sup>160</sup>. Desde un punto de vista médico, esta respuesta denota una incongruencia.
- “Inclasificables”: *El entrevistado afirma no saber si el paciente A o el paciente B están vivos o muertos*. Las respuestas de estos profesionales con respecto al estatus vital de ambos pacientes es indeterminable.

En segundo lugar, se tuvo en cuenta la definición de la muerte que cada entrevistado afirmaba abrazar al responder a las preguntas “¿Por qué el paciente (A o B) está muerto?”<sup>161</sup> o “¿Qué tendría que haber pasado para que el paciente (A o B) estuviera muerto?”<sup>162</sup>.

Por último, se relacionó la definición ofrecida con la clasificación anterior y, en función de que el profesional hubiera sido previamente clasificado como “partidario del estatus quo”, “expansionista” o “conservador”, se determinó si las respuestas eran “coherentes”, “incoherentes”, “dubitativas” o “indeterminables”.

Para valorar la coherencia se asumieron los siguientes presupuestos<sup>163</sup>:

---

<sup>160</sup> Nuevamente, se trata de un tipo de contradicción distinto a los dos anteriores (“incoherentes” y “dubitativos”). Puesto que sólo ha habido un profesional que ha respondido de este modo, no se ha considerado procedente separar esta categoría de la de “Incoherente”.

<sup>161</sup> En este caso, la definición se obtuvo directamente, de los ítems Q6B y Q7B, véase *anexo I*.

<sup>162</sup> En este caso, la definición se obtuvo indirectamente, induciendo una definición desde el criterio ofrecido como respuesta a los ítems Q6C y Q7C, de acuerdo con el proceso de codificación descrito en la metodología (V. definición de variables, parte cuarta, variables sobre *opiniones*, nº 4).

<sup>163</sup> La interpretación que se ha hecho del término “coherencia” asume por defecto como válido el consenso médico con respecto a la definición de la muerte. Esto no significa que se suscriba en este trabajo la validez de los presupuestos del modelo oficial. Simplemente, y para propósitos estrictamente metodológicos, se ha asumido las tesis del modelo oficial con respecto a la justificación del estatus vital de la muerte cerebral y el estado vegetativo permanente. Esta opción presenta la siguiente ventaja: si las respuestas de los entrevistados se clasifican como “coherentes”, lo serán en el sentido oficialmente aceptado, y, si son clasificadas como “incoherentes” lo serán, también, de acuerdo al modelo oficial, no pudiéndose atribuir un sesgo a los investigadores, por haber optado por un criterio arbitrariamente exigente o laxo de coherencia.

## 2. Justificación y críticas del modelo oficial sobre la muerte

1. Que la definición de la muerte que justifica tratar a los pacientes en muerte cerebral como muertos y a los estados vegetativos como vivos (“aceptación del estatus quo”) es la pérdida de la integración del organismo como conjunto.
2. Que la definición de la muerte que justifica tratar a los pacientes en muerte cerebral como muertos, y a los estados vegetativos también como muertos (posición “expansionista”) es la pérdida de la conciencia y de la cognición.
3. Que la definición de la muerte que justifica tratar a los pacientes en muerte cerebral como vivos, y a los estados vegetativos también como vivos (posición “tradicionalista”) es la pérdida del flujo de los fluidos vitales (en ambos casos, la sangre y el aire siguen circulando por el organismo).
4. Que no hay ninguna definición de la muerte que justifique, de acuerdo con una racionalidad médica, tratar a un paciente en muerte cerebral como vivo y simultáneamente a un paciente en estado vegetativo como muerto (posición “ilógica”).



### 3. RESOLVER PROBLEMAS NORMATIVOS REDESCRIBIENDO LOS HECHOS

Las decisiones adoptadas en Harvard en 1968 plantean un interesante dilema epistemológico. *Si la muerte es un hecho objetivo*, su determinación es una cuestión científica y sólo los médicos, que son en este caso los expertos, detentan la autoridad para diagnosticarla y definirla. Esta definición, por consiguiente, sólo se justifica por razones *científicas*. No podría ser guiada, como ha sido el caso, por consideraciones morales, políticas y económicas. Por mucho que sea más útil considerar que los pacientes en coma irreversible están muertos, eso no *demuestra* que estén muertos. Si, por el contrario, *la muerte no es un hecho objetivo*, es decir, si no depende sólo y exclusivamente del estado fisiológico del organismo, sino que es relativa también a consideraciones extracientíficas, entonces los médicos carecen de una autoridad y legitimidad particulares para tomar decisiones –de carácter práctico, moral, etc.– en las que no tienen especial competencia.

El propio presidente del Comité Ad Hoc de Harvard, Henry K. Beecher, reconocía la arbitrariedad inherente al hecho de establecer una línea divisoria en el proceso gradual de morir, y reiteraba las motivaciones prácticas que habían llevado a adoptar “la nueva definición de la muerte”:

Qualquiera que sea el nivel que elijamos para determinar la muerte, se tratará de una decisión arbitraria. ¿Muerte del corazón? El pelo sigue creciendo. ¿Muerte del cerebro? El corazón puede seguir latiendo. Lo que se necesita es elegir un estado irreversible en el cual el cerebro ya no funcione. Es preferible elegir un nivel en el que, aunque el cerebro esté muerto, los órganos sigan siendo útiles. Esto es lo que hemos intentado aclarar con lo que hemos denominado la nueva definición de la muerte<sup>164</sup>.

Ya se ha visto anteriormente que en el informe del Comité de Harvard se reconocía explícitamente que la necesidad de redefinir la muerte tenía que ver con la consecución de fines prácticos: ahorrar recursos sanitarios y evitar controversias en la obtención de órganos para trasplantes <sup>165</sup>. ¿Hasta qué punto es aceptable que las

---

<sup>164</sup>BEECHER, H.K. Y DORR, H.I. (1971). "THE NEW DEFINITION OF DEATH. SOME OPPOSING VIEWS" *INT Z KLIN PHARMAKOL THER TOXIKOL* 5(2): 120-4

<sup>165</sup> AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH (1968). "A definition of irreversible coma. Report

preocupaciones prácticas se entrometan en la decisión sobre quién está vivo y quién muerto? Como señala Rivera:

[S]ería verdaderamente escandaloso que la solución para el problema de la falta de plazas en los hospitales se solucionara declarando muertos a algunos pacientes que las ocupan. Obviamente, ésta no puede ser una razón para redefinir el concepto de la muerte<sup>166</sup>.

Sin embargo, al asimilar el estado de muerte cerebral a la muerte, el Comité de Harvard había adoptado una decisión cuyo único fundamento aparente había sido su propia valoración de lo que más interesaba a la sociedad. Pretendo mostrar a continuación que, al hacerlo, no sólo se ignoró la opinión de la sociedad sobre su mayor interés, sino que se encubrieron las decisiones normativas que estaban siendo adoptadas bajo la máscara de una cuestión fáctica.

Esta última afirmación presupone la tesis de que los valores son irreductibles a hechos, o que el lenguaje normativo es de naturaleza diferente al lenguaje descriptivo. Las discusiones sobre la relación entre hechos y valores son clásicas en la filosofía moral <sup>167</sup>. Desarrollaré esta tesis a continuación siguiendo a autores como H. Jonas y Ch. Stevenson. Más adelante, explicaré la tesis contraria, a saber, la de la imbricación entre hechos y valores, defendida por H. Putnam.

## La separación entre hechos y valores

*Hans Jonas: la necesidad de distinguir hechos y valores con respecto a la muerte cerebral*

Las ideas sobre la muerte cerebral defendidas en el informe del Comité Ad Hoc de Harvard fueron rápidamente asimiladas por la

---

of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40: 337.

<sup>166</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 32, n. 4.

<sup>167</sup> STEVENSON, C.L. *Facts and values*. Westport, Greenwood Press, 1963 (1908). Con frecuencia, este tema ha sido tratado en discusiones sobre la llamada "falacia naturalista". Al respecto, RABOSI, E. "Las falacias filosóficas y el estigma del naturalismo" en. D. Pérez. *Los caminos del naturalismo. Mente, conocimiento y moral*. Buenos Aires, Eudeba, 2002: 17-46.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

medicina y por las legislaciones de muchos países, impulsando dos cambios que resultarían decisivos para la medicina del último cuarto del siglo XX. Por un lado, la práctica de la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes gravemente enfermos. Por otro lado, el desarrollo en todo el mundo de los trasplantes de órganos. A pesar de ello, no tardaron en escucharse algunas objeciones relativas al modo en que se había redefinido la muerte.

Hans Jonas fue uno de los primeros autores en señalar al Comité que, en principio, la ubicación de la frontera entre la vida y la muerte es independiente de que se necesiten camas libres u órganos para trasplantes. En un artículo titulado "A contracorriente" (*Against stream*) Jonas subraya la diferencia entre, por un lado, determinar cuándo alguien está muerto y, por otro, decidir cuándo es legítimo interrumpir un respirador de un paciente o decidir cuándo es aceptable extraerle sus órganos. La primera pregunta –afirma Jonas– es una cuestión meramente fáctica, relativa a juicios de hecho, y no debería haber sido contaminada por ese otro tipo de cuestiones normativas que apelan a juicios morales. Definir la muerte, afirma Jonas, debería haber sido una operación estrictamente científica, objetiva:

Mientras sólo se trate de cuándo debe estar permitido suspender la prolongación artificial de ciertas funciones (como el ritmo cardíaco) tradicionalmente consideradas signos de vida [...] no veo nada ominoso en el concepto de "muerte cerebral". De hecho, no hace falta una nueva definición de la muerte para legitimar en este punto ese mismo resultado práctico [...]. Pero un objetivo contrapuesto e inquietante se une a éste en la búsqueda de una nueva definición de la muerte, es decir, en el objetivo de anticipar el momento de la declaración de defunción: el permiso no sólo para detener el pulmón artificial, sino para, a elección, volverlo a conectar [...] y mantener así al cuerpo en un estado que conforme a la antigua definición sería de "vida" (pero conforme a la nueva no es más que su apariencia), para poder acceder a sus órganos y tejidos en las condiciones ideales que antes hubieran constituido un supuesto de 'vivisección'<sup>168</sup>.

Afirmo ahora: por puro que este interés, salvar otra vida, sea *en sí*, su participación menoscaba el intento teórico de una definición de la muerte; y la comisión de Harvard nunca hubiera debido permitirse contaminar la

---

<sup>168</sup> JONAS, H. (1974). "Against Stream" *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*. Existe traducción al español: JONAS, H. "Muerte cerebral y banco de órganos humanos: sobre la definición pragmática de la muerte" en. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974): 145-174: 146.



## SEGUNDA PARTE

pureza de su hallazgo científico con el cebo de este beneficio –aunque extremadamente noble– externo<sup>169</sup>.

Pero el Comité Ad Hoc, conscientemente o no, prefirió que la utilidad *determinase* la verdad. En ese ejercicio de pragmatismo, que Jonas denuncia, está la clave que explica cómo un cambio tan significativo pudo darse sin que surgiera controversia alguna. El nuevo *estatus* cadavérico de esos pacientes evitaba en efecto que pudiera cuestionarse si se les estaba dejando morir (o matando) al serles extraídos los órganos. Al afirmar que el paciente *ya* estaba muerto se conseguía, por un lado, evitar toda mención del debate sobre la eutanasia y, por otro, se garantizaba el respeto de la *regla del donante fallecido*<sup>170</sup>. Peter Singer, como Jonas, reconoce que los fines del Comité eran nobles. Sin embargo, Singer rechaza los engañosos medios empleados:

Las consecuencias de la redefinición de la muerte eran tan evidentemente deseables que apenas encontraron oposición y se aceptaron casi universalmente. No obstante, era errónea desde el principio. Rara vez funciona el redefinir los problemas para resolverlos, y este caso no fue una excepción<sup>171</sup>.

### *Una decisión importante pero poco debatida y menos consensuada*

Poco después de que se hiciera público el informe del Comité Ad Hoc de Harvard apareció en el *New York Times* un comentario reprochando al cuerpo médico el modo en que se había arrogado el derecho a tomar decisiones políticas y morales en lugar de la sociedad y sin contar con ella:

---

<sup>169</sup> JONAS, H. "Muerte cerebral y banco de órganos humanos: sobre la definición pragmática de la muerte" en. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974): 145-174: 149-150.

<sup>170</sup> Si bien actualmente ya no es necesario que un paciente haya fallecido para que se considere legítimo interrumpir el soporte vital, todas las legislaciones sobre trasplantes del mundo respetan la *regla del donante fallecido* (*dead donor rule*), que establece que "no se debe matar al extraer órganos". Al respecto: ROBERTSON JA. The dead donor rule. *Hastings Cent Rep* 1999;29(6):6-14.

<sup>171</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997: 61.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

La sociedad necesita urgentemente reiterar su derecho a participar en la política sobre este campo, y a subordinar la comunidad científica a un consenso social, por poco sofisticado que éste pueda ser [...] Se necesita educar a la profesión médica para que entienda que el autoritarismo médico es tan repugnante como cualquier otra forma de autoritarismo<sup>172</sup>.

Tal y como adelantaba el título del artículo de Jonas, las resistencias de este tipo no pasaron de ser meras gotas “a contracorriente”. Hoy, cuarenta años después, las posiciones críticas con respecto a la muerte cerebral siguen estando restringidas a una comunidad reducida de intelectuales<sup>173</sup>. La mesa redonda que clausuraba una reunión científica que tuvo lugar en París en 2006<sup>174</sup> reunía a varios especialistas en torno a la pregunta: “¿Debe la medicina definir la muerte?” Varios participantes, entre ellos el profesor Henri Kreis, médico trasplantador, afirmaron que la tarea de la medicina no es definir la muerte, sino sólo constatarla: “la sociedad define, los médicos diagnostican”. La sociedad, sin embargo, casi nunca ha sido consultada para conocer su opinión sobre la definición oficialmente asumida de la muerte, y cuando lo ha sido<sup>175</sup>, el legislador no ha tenido en cuenta sus respuestas.

En una encuesta, realizada precisamente al público francés, se formuló a más de mil personas las siguientes dos preguntas (v. cuadro)<sup>176</sup>:

---

<sup>172</sup> Citado por PERNICK, M.S. "Brain death in a cultural context: the reconstruction of death, 1967-1981" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 3-33 (*New York Times*, September 1, 1968, sec. 4, 11.).

<sup>173</sup> YOUNGNER, S.J. y ARNOLD, R.M. (2001). "Philosophical debates about the definition of death: who cares?" *J Med Philos* 26(5): 527-37.

<sup>174</sup> « La mort en médecine au crible des sciences », *Fête de la Science*, 15 octobre 2006, en partenariat avec la Société Française et Francophone d’Éthique Médicale (Sffem) et le Laboratoire d’Éthique Médicale de l’Université Paris 5.

<sup>175</sup> HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814.

<sup>176</sup> *Ibid.*

SEGUNDA PARTE

<b>PREGUNTA 1:</b> “Según usted, ¿la muerte cerebral es la parada definitiva del cerebro?”	<b>PREGUNTA 2:</b> “Un paciente en muerte cerebral...”
<b>RESPUESTAS:</b> a) Sí b) No c) No sé	<b>RESPUESTAS:</b> a) se encuentra en un estado de coma entre la vida y la muerte b) ha muerto
La respuesta correcta es “sí”.	Los autores consideran que esta pregunta es de opinión, por lo que ninguna de las dos respuestas es más correcta que la otra.

El estudio mostró, en primer lugar, que el 42% de la población francesa desconoce en qué consiste la expresión “muerte cerebral” (responden “no” o “no sé” a la pregunta 1), y, en segundo lugar, que el 58% restante que conoce qué es la muerte cerebral se compone por un 33% de la población total que considera que ese estado implica la muerte y un 25% (uno de cada cuatro ciudadanos franceses) que cree que ese estado no implica la muerte. Los autores de este estudio concluyen:

Sin lugar a dudas, la muerte cerebral se define clínicamente como el cese irreversible de la función cerebral. Pero se añade a esta definición clínica una proposición normativa, oficializada por decreto, según la cual la muerte cerebral equivale a la muerte. Ahora bien, la opinión de los franceses está lejos de ser unánime con respecto a esta equivalencia<sup>177</sup>.

Otro estudio de objetivos similares, realizado en Estados Unidos, tuvo resultados igualmente sorprendentes. Al serle presentada la situación de un paciente en estado vegetativo (legalmente vivo) a más de dos mil personas en el estado de Ohio, un tercio de la población encuestada entiende (en contra de la ley) que el paciente está muerto, y la inmensa mayoría de ellos (95%) estaría de hecho dispuesta a donar sus órganos. Lo más sorprendente, quizá, es que, de los dos tercios restantes de la población, que creen –de acuerdo con la ley– que el paciente está vivo, más de uno de cada tres estaría *pese a ello* dispuesto a donar los órganos del paciente<sup>178</sup>.

<sup>177</sup> *Ibid*: 814.

<sup>178</sup> SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

En el artículo predecesor al estudio INCONFUSE publicado en 1989 por Youngner y otros, se demostró que casi uno de cada tres profesionales involucrados en el cuidado de pacientes en muerte cerebral desconocían que están legalmente muertos<sup>179</sup>.

¿Cómo interpretar estas dudas? ¿Constituyen un caso de ignorancia por parte de la población? ¿O más bien se deben a que el concepto es en sí mismo confuso y el estatus vital de la muerte cerebral opinable? Esto parece importante, pues si adjudicar un estatus vital es una tarea meramente cognitiva, sería posible *educar* a la población y a algunos profesionales, para que *aprendieran* que la muerte cerebral constituye la muerte humana. En cambio, si se trata más bien de una cuestión de opinión, lo más que se podría hacer para que los profesionales aceptasen ese criterio sería *convencerlos* o *seducirlos*. ¿Qué tiene que decir la medicina y qué la filosofía moral al respecto?

La medicina puede determinar con objetividad cuándo un individuo presenta una pérdida total de sus funciones cerebrales, pero no tiene competencia para asimilar ese estado a la muerte humana. Para sostener que un individuo está muerto al haber perdido las funciones cerebrales —a pesar de conservar otras funciones, como el latido cardíaco— es preciso explicar por qué las funciones cerebrales tienen una importancia especial para la vida. Y esto último ningún argumento médico lo puede demostrar. Al asumir que la muerte cerebral equivale a la muerte, la ley ha adoptado lo que la filósofa K. Gervais denomina una *decisión de significación*<sup>180</sup>. La consecuencia es clara: aunque a la población se le puede enseñar cuál es el estatus vital que las leyes de su país asignan a quienes se encuentran en muerte cerebral, no se le puede exigir que esté de acuerdo.

La hipótesis que quiero defender y que comparto con H. Jonas es que el significado que se dé a esos fenómenos (cuya constatación empírica efectivamente sí estimo que debe quedar en manos de expertos) no es un asunto de conocimiento o ignorancia, sino una cuestión normativa, y opinable. En este sentido, no me sorprenden los

---

<sup>179</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10.

<sup>180</sup> Se trata de una decisión sobre aquello que es esencial para la vida, cuya pérdida constituye por tanto la muerte de la persona. Tal decisión justifica por qué alguien es considerado muerto a pesar de que persistan en su organismo otras actividades. GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986 : 2-5.

resultados de los estudios que han mostrado que los propios expertos que se ocupan de firmar los certificados de defunción y de extraer órganos de pacientes en muerte cerebral duden casi tanto como el resto de la sociedad<sup>181</sup>. A pesar de ello, queda pendiente de clarificar la cuestión de la relación entre hechos y valores, que sigue siendo nuclear en el problema sobre la justificación de la muerte cerebral y su estatuto epistemológico.

Llamando “muerte” a la muerte cerebral, el comité *redescribió* los hechos, consiguiendo que una serie de asuntos que implicaban *valores* fueran enmascarados y durante años obviados en los debates bioéticos sobre la extracción de órganos<sup>182</sup>. Redescribir los hechos es una estrategia frecuentemente empleada en política, y sirve para evitar afrontar, en toda su crudeza, determinados problemas morales. ¿Hasta qué punto es válida la estrategia de redefinir un problema para resolverlo? El filósofo Charles L. Stevenson ha denominado este tipo de definiciones “definiciones persuasivas”, que juegan un papel central en su concepción emotivista de la moral.

*“Definiciones persuasivas” y el carácter no-cognitivo de la moral: la propuesta de Stevenson*

Ch. L. Stevenson desarrolla en su obra *Ética y Lenguaje* una teoría emotivista de los enunciados morales. El lenguaje moral tiene dos tipos de usos diferentes:

1. usos científicos y cognitivos con los que se mencionan o enuncian hechos y
2. usos no-cognitivos, con los que se habla de sentimientos y actitudes.

El emotivismo que defiende Stevenson viene a señalar que los usos emotivos son irreductibles a los usos descriptivos, de lo que se sigue

---

<sup>181</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10; DuBOIS, J.M. (1999). "Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States" *J Transpl Coord* 9(4): 210-8.

<sup>182</sup> El debate sobre la regla del donante fallecido (*dead donor rule*) no ha tenido lugar hasta mucho más tarde. En 2003, el *American Journal of Bioethics* le dedicó un número monográfico (vol. 1, issue 1), y un año más tarde lo hizo el *Kennedy Institute of Ethics Journal* (vol. 14, issue 3).

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

que la moral no se agota en los hechos ni en los razonamientos que se pueden hacer de ellos<sup>183</sup>. Para comprender qué entiende Stevenson por “definición persuasiva” es preciso comprender la distinción que realiza entre *creencias* y *actitudes*. Los desacuerdos en ética pueden deberse a desacuerdos sobre hechos y también a desacuerdos propiamente normativos. A los primeros los denomina Stevenson *desacuerdos sobre creencias* (fácticos): por ejemplo, dos personas pueden no ponerse de acuerdo sobre si el río que atraviesa París es el Sena o el Nilo. Los desacuerdos normativos son denominados *desacuerdos sobre actitudes*. Stevenson incluye en el término “actitudes” las aspiraciones, exigencias, preferencias, disposiciones para actuar, deseos y todo lo que, de manera más general, incluye el término “interés”<sup>184</sup>:

Ambos tipos de desacuerdo difieren, principalmente, en el siguiente aspecto: el primero tiene que ver con la forma en que las cosas son fielmente descritas y explicadas; el segundo, con la manera en que son apreciadas favorable o desfavorablemente y, por lo tanto, con la manera en que ha de ser afectadas por el esfuerzo del hombre<sup>185</sup>.

Stevenson defiende por lo tanto que los desacuerdos morales tienen una naturaleza *dual*. En ocasiones, estos se producen por un desacuerdo que afecta a ambos aspectos. De hecho, las creencias pueden influir las actitudes y viceversa.

He sugerido anteriormente que el éxito del informe del *Comité Ad Hoc para la Muerte cerebral de Harvard* se cifró en haber encubierto estratégicamente una serie de preguntas genuinamente morales (si es o no éticamente aceptable dejar morir a personas en *coma dépassé* al interrumpir el respirador automático o si es éticamente aceptable matarlas durante la extracción de sus órganos para trasplante), presentándolas como –y reduciéndolas a– una cuestión de hecho (“el *coma dépassé* es la muerte”). Al insinuar esto no pretendo señalar que hechos y valores sean fenómenos absolutamente irreconciliables.

---

<sup>183</sup> STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944). Capítulo 1: “Tipos de acuerdo y desacuerdo”.

<sup>184</sup> Cita a R.B. Perry, señalando que él entiende por actitud lo mismo que Perry en *General Theory of Value* entiende por “interés”. Allí, Perry se refiere a cualquier tipo de actitud o disposición favorable o desfavorable con respecto a algo. Cit. en STEVENSON, C.L. *Facts and values*. Westport, Greenwood Press, 1963 (1908): 12 n2.

<sup>185</sup> STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944): 17.

Como señala Stevenson, los asuntos normativos pueden depender de circunstancias fácticas. Por ejemplo, el hecho de que durante los diez primeros días después de la concepción el embrión humano pueda convertirse en dos gemelos (y que por lo tanto todavía no se puede decir que sea *un* individuo) es relevante en una discusión sobre si es o no éticamente correcto emplear ciertos métodos anticonceptivos, como la píldora postcoital<sup>186</sup>. En otro sentido, si rechazo moralmente el racismo es (al menos en parte) porque tengo la convicción que no existe ninguna superioridad racial entre las personas de distintos grupos étnicos. Por lo tanto, los juicios morales pueden no estar –y a menudo no están– completamente desvinculados de enunciados descriptivos. Cuando así ocurre, puede darse el caso de que uno de los participantes de un desacuerdo convenza al otro indicándole el carácter erróneo de sus creencias.

Sin embargo, los desacuerdos morales no siempre dependen sólo de desacuerdos fácticos. En estos casos, los desacuerdos de actitud no pueden ser superados sobre la base de ningún incremento de conocimiento. Según el análisis que Sádaba hace de Stevenson, para este autor esto es lo característico de los desacuerdos genuinamente morales: no pueden solucionarse mediante razonamientos, pues hay siempre un momento, tras toda argumentación y contraargumentación sobre creencias, en el que afloran influencias, persuasiones, sugerencias o emociones<sup>187</sup>. Mi tesis es que los desacuerdos que se producen sobre el estatus de la muerte cerebral dependen de cuestiones descriptivas, pero van más allá.

Stevenson rechaza en último término la posibilidad de resolver los problemas morales sobre la base de la mera cognición. La ética es irreductible a juicios descriptivos: el moralista o reformador práctico, en algún momento, tiene que abandonar la pretensión de ser un científico, pues los enunciados normativos, en última instancia, no son verdaderos ni falsos. En estos casos, todo intento de convencer basado en el uso descriptivo del lenguaje está abocado al fracaso, y sólo queda la posibilidad de *persuadir*.

La persuasión es para Stevenson un método válido de argumentación. Se basa en los usos emotivos (no–cognitivos, no racionales) del

---

<sup>186</sup> Estos ejemplos pueden encontrarse en BAGGINI, J. y FOSL, P.S. *The ethics toolkit*. Cambridge, Blackwell 2007, 119 y ss).

<sup>187</sup> SÁDABA, J. "Ética analítica" en. V. Camps. *Historia de la ética 3. La ética contemporánea*. Barcelona, Crítica, 2000: 163-220: 183.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

lenguaje<sup>188</sup>. El significado emotivo de una palabra es su poder para generar actitudes, para originar sentimientos. Es en este ámbito del discurso moral en el que Stevenson subraya la importancia de las “definiciones persuasivas”<sup>189</sup>. Veamos cómo las define:

Una definición ‘persuasiva’ es aquella que da un nuevo significado conceptual a una palabra familiar sin cambiar sustancialmente su significado emotivo, y que se emplea con el propósito consciente o inconsciente de cambiar, de este modo, la dirección de los intereses [actitudes] de la gente<sup>190</sup>.

Las definiciones persuasivas<sup>191</sup> suelen funcionar cuando se aplican a conceptos abiertos y vagos, tales como “valor”, “cultura”, “caridad”, “belleza”, “espíritu deportivo”, o “hipocresía”<sup>192</sup>.

En toda “definición persuasiva” el término definido –que se usa corrientemente– posee un significado descriptivo y fuertemente emotivo. El propósito de la definición es cambiar el significado descriptivo del término para otorgarle, usualmente, una mayor precisión dentro de los límites de su vaguedad. Pero la definición no produce ningún cambio fundamental en el significado emotivo del término. Y es usada, consciente o inconscientemente, para lograr que las actitudes de la gente cambien, dado el juego que existe entre el significado emotivo y el descriptivo<sup>193</sup>.

Las definiciones persuasivas cambian actitudes alterando el significado descriptivo de un término fuertemente emotivo, pero manteniendo constante su significado emotivo. Al mantener intacto el significado emotivo del término que se (re)define, el oyente no cae en la cuenta de estar siendo influido, por lo que el cambio introducido parece natural y pasa inadvertido. Por otra parte, el éxito de la definición descansa en el hecho de que sus resultados son permanentes, al incorporarse a los hábitos lingüísticos de la persona a

---

<sup>188</sup> STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944): 134 y ss.

<sup>189</sup> STEVENSON, C.L. *Facts and values*. Westport, Greenwood Press, 1963 (1908) Cap. III “Persuasive Definitions”.

<sup>190</sup> *Ibid.*, : 32.

<sup>191</sup> Stevenson señala una diferencia *persuasión y engaño*, (a pesar de que ambos puedan cumplir la misma función: provocar una actitud u orientar los intereses del oyente). Un método persuasivo es aquel que genera un juicio en el oyente recurriendo a medios que van más allá de las creencias. La persuasión, por lo tanto, puede prescindir de las creencias. El engaño, en cambio, *consiste en el empleo de creencias falsas* STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944): 144.

<sup>192</sup> Son ejemplos mencionados por el propio Stevenson. *Ibid.*, : 198-200.

<sup>193</sup> *Ibid.*, : 198.



la que se dirige la redefinición<sup>194</sup>. En los siguientes dos ejemplos de definición persuasiva se aprecia el método y la utilidad de esta estrategia:

1. En una de las revueltas que tuvieron lugar en París en el siglo XIX, un oficial recibió la orden de desalojar una plaza repleta de manifestantes. Para ello, se le ordenó “abrir fuego contra la chusma”. El oficial dispuso a un batallón de soldados ante la muchedumbre, con los fusiles apuntándola. Los manifestantes, conscientes de la gravedad de la situación y del drama que estaba a punto de acaecer, hicieron silencio. En ese momento, el oficial alzó la voz y emitió las siguientes palabras: “Señoras y señores, se me ha ordenado ‘abrir fuego contra la chusma’. Ahora bien, como veo ante mí un grupo de ciudadanos honestos y respetables, les pido que se marchen para poder disparar tan sólo contra la chusma”. Al cabo de poco tiempo, la plaza se vació por completo y sin ningún incidente.<sup>195</sup>

2. En 2002, la Administración G.W. Bush estimó que los presos afganos recluidos en la prisión de Guantánamo supuestamente vinculados a AlQaeda no debían ser tratados como “prisioneros de guerra”, sino como “combatientes ilegales”. Clasificar a los prisioneros de Guantánamo en la categoría de “combatiente ilegal”, (categoría inédita pues no aparecía en ninguna legislación conocida hasta entonces<sup>196</sup>), significaba en la práctica que dichos presos no se beneficiarían de los derechos que establece la Convención de Ginebra para los prisioneros de guerra, incluido el derecho a no ser torturado. Algunos organismos para la defensa de los Derechos Humanos, como Amnistía Internacional<sup>197</sup>, han

---

<sup>194</sup> *Ibid.*, : 199.

<sup>195</sup> JUÉS, J.P. *El enfoque paradójico*. Barcelona, Salvat, 1997: 52

<sup>196</sup> La definición de “combatiente ilegal” que aparece en *Wikipedia* es la siguiente: “Combatiente ilegal es un concepto utilizado por el gobierno de Estados Unidos para designar a los más de 591 presos que se encuentran recluidos en la base naval de Guantánamo en la isla de Cuba. Los presos son retenidos, según algunos, ilegalmente y se les niega la mayoría de consideraciones dadas a prisioneros de guerra en la Convención de Ginebra”. (08/06).

<sup>197</sup> AMNISTÍA INTERNACIONAL. “Estados Unidos de América ¿Justicia postergada y también denegada? Juicios con arreglo a la Ley de Comisiones Militares”, Resumen del informe 22 de marzo de 2007 AMR 51/044/2007.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

denunciado la asignación de ese nuevo e inédito estatus jurídico por constituir una violación de los Derechos Humanos y del Derecho Internacional.

Los dos casos citados muestran cómo el discurso descriptivo puede ser utilizado para resolver o evitar determinados problemas normativos (ya sean de índole moral o jurídica) y para obtener determinados resultados. Evitar la confrontación directa sobre valores mediante una variación en la descripción de los fenómenos ofrece claras ventajas: los hechos, a diferencia de los valores, son generalmente asumidos como incontrovertibles. Este presupuesto no-cognitivistista moral se sigue del planteamiento emotivista de Stevenson: a diferencia de los enunciados fácticos, que son objetivos y por lo tanto susceptibles de ser verdaderos o falsos, los enunciados valorativos –los juicios de valor– son relativos a intereses (subjetivos), y sobre ellos no se puede afirmar nada con pretensión de verdad<sup>198</sup>.

La definición de la muerte llevada a cabo por el Comité Ad Hoc de Harvard cumple con las características de una definición persuasiva. Se ha visto cómo la redefinición de la muerte suscita varios interrogantes de orden metaético, como la relación entre hechos y valores. Otra pregunta que suscita es la siguiente: ¿Hasta qué punto puede una redefinición resolver –e incluso sustituir– las cuestiones éticas? ¿Qué relación existe entre verdad y utilidad? En el capítulo siguiente propongo analizar la respuesta que ofrece el pragmatismo filosófico a estas cuestiones. Este capítulo servirá igualmente de introducción a la tesis de la imbricación entre hechos y valores, defendida entre otros por el pragmatista contemporáneo H. Putnam.

#### *Pragmatismo filosófico y muerte cerebral*

Al pragmatismo se le ha atribuido un papel relevante en la concepción de la muerte cerebral: varios autores, incluido el propio Jonas, consideran que el pragmatismo americano está en el trasfondo teórico

---

<sup>198</sup> Como se verá más adelante, contra este presupuesto emotivista que presupone una “dicotomía hechos/valores”, se dirige el filósofo pragmatista H. Putnam.

desde el que se consolidó el concepto de *muerte cerebral* y la asimilación de la muerte del cerebro a la muerte humana<sup>199</sup>.

Como es sabido, una de las características del pragmatismo es que se autoproclama como una filosofía anti-fundacionalista<sup>200</sup>. Por este motivo, la idea de que pueda servir de fundamento a algo puede requerir alguna explicación. ¿Cómo una filosofía que se interesa más bien poco por el problema de la fundamentación podría servir de justificación de algo? Haré dos consideraciones al respecto. En primer lugar, es importante recordar que, al asumir el giro lingüístico de la filosofía moral<sup>201</sup>, el pragmatismo no se interesa por la justificación de las conductas y de las prácticas, sino por la justificación de los enunciados éticos. A diferencia de otros sistemas morales, tales como el formalismo kantiano o el hedonismo, el pragmatismo se mueve más bien en el terreno de la metaética, en el terreno de la validez de los enunciados (también de los juicios éticos). Ahora bien, en lugar de justificar, el pragmatismo acaba socavando las bases de toda justificación válida universalmente. En segundo lugar, cabe recordar que los autores pragmatistas no comparten una única y monolítica visión sobre el problema de la justificación. Charles Sanders Peirce, por ejemplo, confía en la posibilidad de justificar los enunciados éticos y políticos sobre la base de un “consenso ilimitado” entre agentes siempre abiertos a un proceso constante de revalidación. William James, John Dewey, y el propio Richard Rorty, entienden

---

<sup>199</sup> ARAYA, R.F. (1996). "[Pragmatism versus metaphysics: a controversy about brain death]" *Rev Med Chil* 124(5): 605-12; JONAS, H. "Muerte cerebral y banco de órganos humanos: sobre la definición pragmática de la muerte" en. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974): 145-174; BENJAMIN, M. "Pragmatism and the determination of death" en. G. McGee. *Pragmatic Bioethics*. Nashville, Vandervilt University Press, 1999; KOPPELMAN, E.R. (2003). "The dead donor rule and the concept of death: severing the ties that bind them" *Am J Bioeth* 3(1): 1-9; NELSON, J.L. (2003). "Harming the dead and saving the living" *Am J Bioeth* 3(1): 13-5; BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en. J. García Gómez-Heras y C. Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254.

<sup>200</sup> BELLO, G. (2000b). "Rorty y el pragmatismo" *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho* 23: 635-644; RORTY, R. *El pragmatismo, una versión*. Barcelona, Ariel, 2000: 642.

<sup>201</sup> Véase al respecto el texto de Richard Rorty *El giro lingüístico*, así como la introducción que a su traducción en castellano realiza Gabriel Bello RORTY, R. *El giro lingüístico*. Barcelona, Paidós, 1990 (1967). Aprovecho para agradecer al Catedrático de Filosofía Moral de La Laguna una serie de comentarios que me han ayudado a clarificar y estructurar las tesis de este capítulo. Las conclusiones, no obstante, son sólo mías.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

más bien que toda justificación es contextual, histórica y etnocéntrica y que, si bien no conduce a caer en mero individualismo relativista<sup>202</sup>, sí implica renunciar a un sentido absoluto de objetividad.

Interpretaré desde este marco teórico el concepto de verdad como *conveniencia práctica* empleado por William James y John Dewey. Me propongo en primer lugar clarificar qué se entiende desde el pragmatismo por verdad, para analizar, en segundo lugar, el modo en que un pragmatista contemporáneo, Hilary Putnam, ha rebatido al emotivismo y otras filosofías la dicotomía que asumen entre hechos y valores. Trataré en última instancia de relacionar las tesis del pragmatismo con el problema del fundamento de la muerte cerebral.

*Concepción instrumentalista de la verdad. W. James y J. Dewey:*

*Cualquier idea sobre la que podamos cabalgar, por así decirlo, cualquier idea que nos conduzca prósperamente de una parte de nuestra experiencia a otra, enlazando las cosas satisfactoriamente, laborando con seguridad, simplificándolas, ahorrando trabajo es verdadera; esto es, verdadera instrumentalmente<sup>203</sup>*

William James es, de los pragmatistas clásicos, quien probablemente se ha dedicado de manera más sistemática a analizar el problema de la verdad<sup>204</sup>. Para James, la pregunta por la verdad de un enunciado resulta completamente ociosa si se formula por un interés estrictamente intelectual. La cuestión sobre la verdad sólo tiene sentido cuando hay dudas concretas y reales, pues la verdad se distingue del error sólo si tiene consecuencias prácticas<sup>205</sup>. Toda diferencia en la verdad abstracta que no se exprese en una diferencia en los hechos concretos, así como en la conducta que, consecuentemente con los hechos concretos, se impone a los agentes,

---

<sup>202</sup> Una objeción frecuente contra el pragmatismo es que su renuncia a una justificación de carácter universal conduce inevitablemente a un relativismo absoluto. Rorty ha escrito varios ensayos para rebatir esta objeción. Al respecto: RORTY, R. *El pragmatismo, una versión*. Barcelona, Ariel, 2000: 106-120; RORTY, R. *Objetividad, relativismo y verdad*. Barcelona, Paidós, 1996 (1991): Capítulo “¿Solaridad u objetividad?”.

<sup>203</sup> JAMES, W. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997 (1907): 43.

<sup>204</sup> JAMES, W. *El significado de la verdad*. Buenos Aires, Aguilar, 1966 (1909).

<sup>205</sup> Por prácticas James quiere decir *particulares*, “no en el sentido de que sus consecuencias no puedan ser tanto *mentales* como físicas” *Ibid.*, : 88.

carece de relevancia<sup>206</sup>. Esto implica que si, dadas dos hipótesis alternativas para explicar un mismo fenómeno, no existe ninguna diferencia en que una u otra sea verdadera, entonces ambas significan lo mismo y la pregunta sobre cuál de ellas es más acertada resulta irrelevante.

Dewey y otros pragmatistas contemporáneos, como Rorty y Putnam, han propuesto una concepción instrumentalista de la verdad, que ellos oponen a la concepción racionalista y moderna de la verdad como copia, según la cual las afirmaciones son verdaderas “si, y sólo si, el mundo contiene las debidas clases de cosas, y está organizado en la forma que sugieren las afirmaciones”<sup>207</sup>. La verdad no es para el filósofo pragmatista un acuerdo o ajuste con una realidad preexistente que avale las afirmaciones que se hacen con pretensión de verdad<sup>208</sup>. Si el pragmatismo se ocupa del problema de la verdad, no es por lo que ésta pueda afirmar acerca de la realidad. La importancia del problema estriba en que la verdad indica *modos fructíferos de relacionarnos con las cosas*. Conocer —y en esto Dewey coincide con James— no es más que eso: desarrollar relaciones fructíferas con la realidad. La función del conocimiento es instrumental: cambiar la realidad previamente existente para convertirla en un entorno propicio para la prosperidad humana. En palabras de Bello,

[el instrumentalismo mantiene [...] que las teorías filosóficas y científicas son instrumentos para adaptarnos a la realidad en lugar de formas de conocer (y almacenar) la realidad en un lenguaje verdadero o racional<sup>209</sup>.

La relación de correspondencia entre *ideas* (creencias, enunciados) y *hechos* ya no es por lo tanto entendida como una relación estática o inerte, tal y como lo pensaron el empirismo y el positivismo lógico (Carnap) heredero de la modernidad. La verdad consiste, dirá Dewey, *en el poder directivo y dinámico de las ideas*. La idea no es copia, sino plan de trabajo, hipótesis creada con la intención de producir determinados resultados. La hipótesis se convierte en verdadera cuando, gracias a ella, se consigue establecer vínculos satisfactorios entre los objetos y permite operar entre ellos de modo seguro, simplificado y ahorrando trabajo. Esto significa que una idea no puede ser verdadera o falsa de manera universal y que nada puede afirmarse como verdadero al

<sup>206</sup> JAMES, W. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997 (1907): 55.

<sup>207</sup> RORTY, R. *La filosofía y el espejo de la naturaleza*. Madrid, Cátedra, 1995 (1979): 274.

<sup>208</sup> DEL CASTILLO, R. (2002). "¿A quién le importa la verdad?. A vueltas con James y Dewey" *Agora*(21): 109-136.

<sup>209</sup> BELLO, G. (2000b). "Rorty y el pragmatismo" *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho* 23: 635-644: 638.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

margen de objetivos o propósitos específicos. James ofrece un ejemplo<sup>210</sup>. Alguien se encuentra perdido en un bosque en posesión de varios mapas que representan la misma región geográfica. ¿Cuál de esas representaciones del bosque es más verdadera? Pues bien, el pragmatista entendería que el mapa verdadero para una persona perdida en un bosque es aquel que le permite salir de él: “[L]a idea correcta es aquella que nos conduce al camino de vuelta, la que nos conduce a la conclusión deseada, la que trae el estado de cosas pretendido”<sup>211</sup>.

Una de las críticas que con más frecuencia ha recibido el pragmatismo es que conduce irremediamente a un relativismo moral y a un escepticismo epistemológico descabellados. Lo que era válido hace cuarenta años ya no lo es hoy en día y viceversa. James pensó que esta crítica, de la que él ya fue objeto, se debía a la creencia común de que los pragmatistas reducen la verdad a mera utilidad subjetiva. Afirma James:

Una de las acusaciones con que, más a menudo, he tenido que enfrentarme es la de que hago consistir la verdad de nuestras creencias religiosas en que nos “hacen felices” y en nada más. Lamento haber dado motivo para esta acusación [...] <sup>212</sup>.

Lo cierto es que ni los pragmatistas clásicos ni los contemporáneos afirman, sin más, que la verdad equivalga a mera utilidad. Así lo reconoce Ramón del Castillo, quien estima que

James nunca sostuvo la idiotez de que una creencia sobre hechos es verdadera si es placentera o agradable subjetivamente. Cuando dice que las ideas verdaderas ‘satisfacen’, ‘compensan’ o ‘funcionan’, lo que está queriendo decir es que, si son verdaderas, nos servirán como un medio para otros propósitos. [...] Las sensaciones, las creencias perceptivas (que nos ponen en contacto con las cosas mismas), relaciones de semejanza y diferencia, relaciones lógicas y matemáticas, y verdades que ya poseemos, todas estas cosas no dependen de nuestra voluntad y son parte de la realidad a la que una creencia tiene que ajustarse para ser satisfactoria<sup>213</sup>.

Que lo verdadero sea “lo útil” o “lo conveniente”, no significa para James que podamos crear a placer nuevas verdades (p.ej. la

---

<sup>210</sup> JAMES, W. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997 (1907): 56.

<sup>211</sup> MOUGAN, J.C. (2005). "El carácter práctico de la verdad: J. Dewey" *Laguna*(16): 73-92: 79.

<sup>212</sup> JAMES, W. *El significado de la verdad*. Buenos Aires, Aguilar, 1966 (1909): 33.

<sup>213</sup> DEL CASTILLO, R. "Juicio crítico " en. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997: 117-118.

asimilación del *coma dépassé* a la muerte) de acuerdo al pronóstico que en un momento dado hagamos de la utilidad de una teoría. La utilidad práctica de una idea es una condición *necesaria* para su verdad, pero sigue siendo *insuficiente*. El procedimiento por el que las creencias se fijan debe pasar, además, por un proceso de ajuste con las creencias anteriores y de adecuación a los hechos.

El individuo posee ya una provisión de viejas opiniones pero se encuentra con una nueva experiencia que las pone a prueba. Alguien las contradice, o, en un momento de reflexión, descubre que se contradicen las unas a las otras; o sabe de hechos con los que son incompatibles; o se suscitan en él deseos que ellas no pueden satisfacer. El resultado es una íntima molestia, a la que su mente ha sido extraña hasta entonces y de la que intenta escapar modificando sus previas masas de opiniones. Salvará de ellas cuantas pueda, pues en cuestiones de creencias somos todos extremadamente conservadores. Tratará de cambiar primero esta opinión, luego aquella [...] hasta que finalmente surja alguna nueva idea que él pueda injertar en su vieja provisión con un mínimo de trastorno para ésta: una idea que sirva de intermediaria entre la provisión y la nueva experiencia, ajustándolas de modo feliz y expedito. [...] Una explicación outrée, que viole todas nuestras preconcepciones, nunca pasaría por verdadera concepción de una novedad. Debemos ahondar afanosamente hasta que hallemos algo menos excéntrico. Las más violentas revoluciones en las creencias de un individuo dejan en pie la mayor parte del antiguo orden. [...] La antigua opinión concordará con el nuevo hecho a condición de mostrar un mínimo de conmoción, un máximo de continuidad. Consideraremos que una teoría es verdadera en proporción a su éxito para resolver este 'problema de máxima y de mínima'<sup>214</sup>.

James entiende, por tanto, que una teoría va siendo verdadera a medida que va siendo refrendada por la experiencia. Y a medida que la experiencia vaya demostrando la funcionalidad de la teoría, en esa misma medida seguirá siendo, para él, verdadera. Ahora bien, puesto que el pensamiento humano es imperfecto y sus objetivos variables, ningún enunciado considerado como verdadero es inmune a la crítica<sup>215</sup>.

---

<sup>214</sup> JAMES, W. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997 (1907): 43-44.

<sup>215</sup> Dewey ya defendió antes que Popper el falibilismo como una de las condiciones de la verdad. Al respecto, DEWEY, J. "Qué entiende el pragmatismo por 'práctico'" en. A.M. Faerna. *La miseria de la epistemología. Ensayos de pragmatismo*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2000 (1908) 81-98; CASTILLO, R.D. (2002). "¿A quién le importa la verdad?. A vueltas con James y Dewey" *Ágora* 21(2): 109-136

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

#### *La tesis de la imbricación entre hechos y valores: H. Putnam*

Hilary Putnam<sup>216</sup> ha argumentado en contra de la creencia de que existe una dicotomía absoluta entre hechos y valores. También niega la conclusión que toda la tradición empirista, desde Hume hasta Carnap, deduce de ella, a saber, que los enunciados morales no son verdaderos ni falsos.

Putnam sitúa el origen de esta creencia en la concepción de la verdad como representación o copia (lo que Rorty dio en llamar el “espejo de la naturaleza”). El argumento sería el siguiente: si lo verdadero sólo puede ser copia o representación, y los valores no representan nada, los valores no pueden ser objetivos y no se puede decir de los enunciados morales que sean verdaderos ni falsos<sup>217</sup>.

Él defiende la tesis contraria, la de que existe una imbricación entre hechos y valores:

Los procedimientos de investigación empírica con los que contamos para decidir si algo es o no es un hecho presuponen valores [...] La verdad misma obtiene su vida a partir de nuestros criterios de aceptabilidad racional, y debemos examinar éstos si deseamos descubrir los valores que están efectivamente implícitos en la ciencia<sup>218</sup>

El discurso científico está sembrado de presupuestos normativos, pues su construcción se guía por valores como eficacia instrumental, simplicidad funcional, coherencia o alcance explicativo<sup>219</sup>. Desde mi punto de vista, el argumento putnamiano de que la ciencia se basa en valores epistémicos como la coherencia o la eficacia instrumental no refuta la tesis de la dicotomía hecho–valor, pues casi nadie negaría que la ciencia se rige por sus propios valores –epistémicos– como los de verdad, coherencia o validación. Putnam pretende ir más lejos al considerar que el discurso científico está plagado de valores, y no ya sólo de valores epistémicos, sino también de *valores morales*. Según él, no existe ninguna diferencia entre ambos tipos de valores, pues los valores epistémicos contribuyen a la consecución de ideales que en el

---

<sup>216</sup> Putnam atribuye el origen de la dicotomía a la crítica que Hume hace a la inferencia que lleva del *es* al *debe*; y a positivistas lógicos como Carnap. PUTNAM, H. *El desplome de la dicotomía hecho-valor y otros ensayos*. Barcelona, Paidós, 2004: Capítulo I.

<sup>217</sup> PUTNAM, H. "Hecho y valor" en. Tecnos. *Razón, verdad e historia*. Madrid, 1988 (1981): 132-152.

<sup>218</sup> *Ibid.*: 133-134.

<sup>219</sup> PUTNAM, H. *El desplome de la dicotomía hecho-valor y otros ensayos*. Barcelona, Paidós, 2004: 45-46.



fondo son, en opinión de Putnam, de índole moral, tales como el florecimiento humano o la felicidad:

[S]i consideramos el ideal de aceptabilidad racional que se revela al examinar cuáles son las teorías científicas que tanto los científicos como la gente de la calle consideran racionalmente aceptables, entonces observaremos que el propósito de nuestra actividad científica es construir una representación del mundo que tenga las siguientes características: eficacia instrumental, coherencia, alcance comprensivo y simplicidad funcional. Pero ¿por qué razón? Yo respondería que la razón por la cual queremos este tipo de representación [...] es que este tipo de representación forma parte de nuestra idea de florecimiento cognitivo humano y, por tanto, parte de nuestra idea de florecimiento humano total o Eudaimonía<sup>220</sup>.

Es importante señalar que, para Putnam, la imbricación entre hechos y valores no implica que el discurso científico carezca de objetividad<sup>221</sup>, pues niega que la implicación de los valores en la ciencia arrastre necesariamente a ésta hacia alguna forma de indeterminación o de relativismo. De hecho, tampoco sostiene que el discurso moral carezca de objetividad. Si Putnam cree que los enunciados científicos son objetivos, a pesar de incorporar valoraciones, es porque cree en la existencia de una forma de objetividad de los valores. Dicho en otros términos, Putnam es cognitivista moral: los enunciados morales pueden ser verdaderos o falsos. Un ejemplo de ello lo ofrecen los denominados por Putnam *conceptos éticos densos*; expresiones que son al mismo tiempo descriptivas y valorativas. Nociones como “cruel”, “impertinente”, “sensible”, “insensible”, “humillante”, “grosero”, “celoso”, “amable”, “obstinado” o “molesto”, son ejemplos de conceptos éticos densos. Todos esos conceptos tienen una doble lectura: Si mi pareja me califica como alguien “celoso”, puede que esté juzgando mi comportamiento, y también puede que lo esté describiendo. Putnam toma un divertido ejemplo de Irish Murdoch:

Aun cuando cada uno de los siguientes enunciados, ‘Juan es un hombre muy poco amable’, ‘Juan es un hombre que sólo piensa en sí mismo’, ‘Juan haría prácticamente cualquier cosa por dinero’ puede ser una descripción verdadera en el sentido más positivista (y démonos cuenta de que ‘Juan

<sup>220</sup> PUTNAM, H. "Hecho y valor" en. Tecnos. *Razón, verdad e historia*. Madrid, 1988 (1981): 132-152: 138.

<sup>221</sup> Esta también constituye una de las tesis de Putnam (p. 49), pero en *El desplome de la dicotomía hecho-valor* le dedica mucha menos atención. La justificación la ofrece Putnam en otro lugar, donde argumenta que entre los juicios de valor éticos y otros tipos de juicios de valor, como los epistémicos, no existe ninguna diferencia ontológica: PUTNAM, H. *La herencia del pragmatismo*. Barcelona, Paidós, 1997: 178.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

haría prácticamente cualquier cosa por dinero', no tiene ningún término de valor) si uno establece la conjunción de los tres enunciados, no es necesario añadir que 'Juan no es muy buena persona'<sup>222</sup>.

Desgraciadamente, para desmantelar la dicotomía hechos-valores, Putnam se ocupa más de demostrar que los enunciados científicos incorporan valores —en particular valores epistémicos— que de demostrar que los enunciados morales son objetivos. Y esto se debe al hecho de que Putnam sólo muestra satisfactoriamente que la ciencia está plagada de valores epistémicos, no que esté preñada de valores morales. Con todo, la noción putnamiana de *conceptos éticos densos* resulta útil para comprender hasta qué punto el lenguaje puede ser simultáneamente descriptivo y normativo.

*Resumen: Hechos, valores y pragmatismo en relación con la noción de muerte cerebral*

Refiriéndose a la muerte cerebral, Peter Singer ha rechazado explícitamente la estrategia de la redefinición, a pesar de reconocer los beneficios que ofrece. Ante la pregunta sobre si un fin válido como salvar vidas humanas justifica medios consistentes en encubrir o enmascarar cuestiones valorativas disfrazándolas de cuestiones fácticas, Singer responde con la negativa<sup>223</sup>. Al rechazar la muerte cerebral, sin embargo, Singer se ha visto enfrentado a un dilema que él mismo ha expresado en los siguientes términos:

Esto me colocaba junto a una compañía poco común, en el mismo bando que aquellos que se oponían tajantemente a la extracción de los órganos de niños anencefálicos o corticalmente muertos. Sin embargo, el filósofo que hay en mí estaba en pugna con el reformador práctico, y ganó el filósofo. La noción de muerte de todo el cerebro, creía, era una especie de engaño, una opción ética que se hacía pasar por una realidad médica [...] El comité intentó resolver estos problemas sirviéndose del audaz recurso de clasificar como muertos a aquellos pacientes cuyos cerebros hubieran dejado de tener cualquier actividad perceptible. Las consecuencias de la redefinición de la muerte eran tan evidentemente deseables que apenas encontraron oposición y se aceptaron casi universalmente. No obstante,

---

<sup>222</sup> PUTNAM, H. "Hecho y valor" en. Tecnos. *Razón, verdad e historia*. Madrid, 1988 (1981): 132-152: 142.

<sup>223</sup> Algunas reflexiones sobre las relaciones entre pragmatismo y utilitarismo pueden encontrarse en BELLO, G. "El pragmatismo americano" en. V. Camps. *Historia de la ética. 3. La ética contemporánea*. Barcelona, Crítica, 2000a: 38-86: 71-72. También en CATALÁN, M. (2003). "El pensamiento político de Stuart Mill en la obra de John Dewey" *Telos. Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas* 12(1): 7-21.

## SEGUNDA PARTE

era errónea desde el principio. Rara vez funciona el redefinir los problemas para resolverlos, y este caso no fue una excepción<sup>224</sup>.

La concepción instrumentalista de la verdad defendida por el pragmatismo ofrece una idea de por qué esta escuela filosófica ha sido considerada como el caldo de cultivo intelectual en el que se creó el concepto de muerte cerebral: la justificación ofrecida por el Comité Ad Hoc de Harvard para su redefinición de la muerte no era de tipo científico ni metafísico, sino práctico. La verdad se define relativamente a unos fines prácticos. ¿Con respecto a qué tipo de fines puede decirse que la muerte cerebral equivale a la muerte? La perseverancia de autores como Bernat en su defensa del modelo oficial a pesar de las evidencias de que resulta incoherente genera la sospecha de que los fines buscados no eran, ni ceñirse a la objetividad de los hechos biológicos, ni desarrollar una justificación filosóficamente fundada para la muerte. El fracaso del modelo oficial con respecto a la consecución de estos fines indica que la preocupación fundamental de sus partidarios ha sido conseguir que la limitación del esfuerzo terapéutico y la extracción de órganos se realizaran con el beneplácito de la sociedad. En el momento histórico en que se redefinió la muerte, la doctrina de la santidad de la vida tenía un papel más importante en el modo de considerar a los pacientes en el final de la vida que el que esa doctrina tiene en la actualidad. La regla de *no matar* dibujaba una línea clara para demarcar lo socialmente aceptable de lo socialmente reprobable. A pesar de que esta regla sigue teniendo gran vigencia, no menos cierto es que, en las últimas décadas, la distinción entre *matar* y *dejar morir* se ha desdibujado. Actualmente, la mayoría de la población sigue pensando que para ser donante de órganos vitales hace falta estar muerto<sup>225</sup>. Sin embargo, algunas personas son capaces de pensar separadamente cuándo está muerto un paciente y cuándo es lícito extraerle los órganos con fines de trasplante, para acabar justificando esta práctica sobre bases diferentes de la dudosa afirmación de que ya están muertos<sup>226</sup>. Estos individuos tienden a pensar que los mismos objetivos que llevaron a redefinir la muerte en 1968 pueden realizarse hoy sin considerar que esos pacientes están muertos.

---

<sup>224</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997: 61.

<sup>225</sup> V. Tablas 17a, 17b 17c y 21, Parte cuarta, capítulo 2.1 (*iii. opiniones*).

<sup>226</sup> De esto último me ocupo en la parte tercera de este trabajo.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

Con todo, la afirmación de que para el pragmatista “es verdadero lo que conviene” merece, como he indicado, alguna matización. Para que algo sea verdadero no basta que un individuo o un grupo se sientan satisfechos por creerlo o estimen que tendrá buenos efectos. La relevancia práctica y la utilidad son condiciones *necesarias* para que una creencia cuente como verdadera, pero no son condiciones *suficientes* para la verdad. Es preciso, además, que se adecuen a otras exigencias empíricas y lógicas de la práctica, así como a las creencias anteriormente tomadas como verdaderas.

Por un lado, ¿puede decirse que la asimilación de la muerte cerebral a la muerte se adecua a los hechos empíricos? Uno de los argumentos a favor de la muerte cerebral es que no ha habido ningún caso de pacientes diagnosticados en ese estado que se haya recuperado. Esta afirmación no es falsa, pero precisa de una aclaración: por lo general, a los pacientes en muerte no se les “da la oportunidad” de mostrar si se pueden recuperar o no pues, o bien son desconectados de los respiradores, o bien se les extraen los órganos. Cualquiera de esas opciones “mataría” al paciente (suponiendo que estuviera vivo). De hecho, los pocos casos que se han estudiado de niños en muerte cerebral cuyos padres quisieron mantener conectados indefinidamente a un respirador automático han mostrado<sup>227</sup> la recuperación de ciertas funciones, que inicialmente necesitaron una asistencia para finalmente ser desarrolladas espontáneamente. No se conoce ningún caso de pacientes correctamente diagnosticados en muerte cerebral que haya recuperado la conciencia. Sin embargo, la idea de “recuperación”, incluye otras dimensiones además de la conciencia, sobre todo si la vida se está definiendo como “capacidad de funcionar integradamente” y no como “mantenimiento de la conciencia y de la cognición”. Tras los descubrimientos de Halevy, Brody y Shewmon, resulta discutible el hecho de que el diagnóstico de muerte cerebral (de acuerdo con las pruebas legalmente aceptadas para realizarlo) implique un cese de las funciones cerebrales, o un cese del funcionamiento integrado del organismo como conjunto. Son ejemplos claros de desajustes entre la idea de muerte cerebral y los hechos empíricos.

Por otro lado el concepto pragmatista de la verdad exige una coherencia entre las afirmaciones tomadas por verdaderas y el

---

<sup>227</sup> SHEWMON, D.A. (1997). "Recovery from "brain death": a neurologist's apologia", *Linacre Q*, 64(1): 30-96.

conjunto de creencias previamente aceptadas. ¿Supone la asimilación de la muerte cerebral a la muerte, como pretende Capron, una continuidad con respecto al concepto tradicional de la muerte? Capron ha defendido que la muerte cerebral y la cardíaca son la misma muerte, puesto que en ambos casos tiene lugar la muerte cerebral. Su afirmación se basa en dos creencias que la ciencia ha rechazado por falsas. En primer lugar, que el cerebro es un órgano absolutamente *necesario* para la coordinación del resto del organismo (el sistema nervioso autónomo juega también ese papel). En segundo lugar, que todo individuo declarado en muerte cardíaca está en muerte cerebral (*durante un tiempo indeterminado* es perfectamente posible estar cardíacamente muerto y no estar en muerte cerebral).

En definitiva, la afirmación “la muerte cerebral equivale a la muerte” puede que sólo sea verdadera desde una concepción un tanto banal y poco cualificada del pragmatismo, que ninguno de los pragmatistas clásicos defendió. Dudo que la afirmación “la muerte cerebral equivale a la muerte” pueda ser verdadera o falsa *en el mismo sentido* que lo es, por ejemplo, la afirmación “la piedra cayó en el estanque”<sup>228</sup>. Stevenson señalaría que el enunciado “la muerte cerebral equivale a la muerte” no sólo incluye creencias, sino también actitudes o intereses. Contradiendo en este punto a Putnam, creo que la razón de ello es que se trata de una afirmación que incorpora consideraciones no-descriptivas, en particular de tipo ético y metafísico. Esto no implica dudar que la medicina tenga capacidad suficiente para determinar cuándo un paciente presenta una pérdida total de las funciones del cerebro. Lo que no está tan claro es que la medicina pueda por sí sola demostrar que *ese estado* –la muerte cerebral– *equivale a la muerte*. Para justificar esto último es preciso echar mano de presupuestos extracientíficos –de tipo tal vez metafísico, ético, religioso u otro–<sup>229</sup>. Esto sugiere que en el juicio acerca de cuándo una persona está muerta no intervienen sólo juicios descriptivos de tipo médico, sino además, juicios de valor<sup>230</sup>. La determinación de la muerte es algo más que una constatación: es *también* una decisión. La muerte humana no es un concepto científico en el sentido de corresponderse con algún hecho empírico incontrovertido. Tampoco es una *mera* invención salida de la nada o creada arbitrariamente. En el diagnóstico de

---

<sup>228</sup> Trato con más detalle esta cuestión en el capítulo 5 de esta parte. Mostraré que la afirmación “Juan está muerto”, sólo puede ser verdadera dentro de un contexto en el que operan reglas que no son verdaderas ni falsas, sino convencionales.

<sup>229</sup> GERVAIS, 1986; VEATCH, 1989 (1979).

<sup>230</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS and MOLINA, 2006.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

muerte cerebral incurren simultáneamente constataciones y valoraciones. ¿Su componente normativo convierte al diagnóstico de muerte en una tarea menos objetiva? La respuesta que se ofrezca a esta pregunta depende de que uno sea o no cognitivista moral. En este punto, tiendo a pensar, como Stevenson y Jonas, que los juicios morales son irreducibles a un lenguaje científico y meramente descriptivo.

#### *Naturalistas, normativistas, y muerte cerebral*

Una posible clasificación de las propuestas de definición de la muerte descritas hasta aquí las separaría entre naturalistas y normativistas. La tesis defendida por quienes comprenden la muerte humana desde un enfoque naturalista es que *a los pacientes en muerte cerebral se los considera como muertos porque están muertos*. Entienden que la muerte es un hecho biológico cuya constatación nada tiene que ver con valoraciones ni con decisiones humanas. Quienes, como James Bernat, Culver y Gert, abrazan esta concepción, estiman que lo que muere es un organismo y no una entidad metafísica, como la persona. La presencia o ausencia de la capacidad de integración, entiende Bernat, es algo objetivo y no sujeto a decisiones: simplemente se constata. Frente a esta opción se sitúan los defensores de una concepción normativista de la muerte. Para ellos, *los pacientes en muerte cerebral están muertos porque se los considera muertos*, y no al revés. La muerte es en este caso entendida como una construcción social dependiente de valores, no como un hecho biológico. Está muerto aquel que en un momento y lugar determinados está socialmente aceptado considerarlo como tal. Es decir, es la sociedad, y no la naturaleza, quien decide cuándo alguien está vivo y cuándo deja de estarlo. Se ha visto en esta parte que tanto las propuestas naturalistas (como la oficial promovida por Bernat y otros) como las normativistas (propuesta por Veatch) plantean problemas. A la propuesta naturalista le falta consistencia conceptual por no ser capaz de engranar con coherencia la definición que enuncia, los criterios aceptados para explicitar esa definición, y las pruebas exigidas para identificar en la práctica el cumplimiento de los criterios. Por otro lado, las propuestas normativistas dan lugar a consecuencias teóricas y prácticas inaceptables.

Refiriéndose a otro concepto borroso, el de “enfermedad”, Peter Schwartz sostiene que la clasificación entre definiciones naturalistas y

normativistas resulta poco operativa, al no permitir categorizar aquellas definiciones para las que lo patológico puede depender *simultáneamente* de consideraciones fácticas y valorativas<sup>231</sup>. Lo mismo cabe decir acerca de la muerte cerebral. Entre la propuesta biologicista de Bernat y las propuestas normativistas de Veatch y Bagheri existe una tercera opción, según la cual la muerte sería un fenómeno con un pie en la naturaleza y otro en la cultura. Arnold y Youngner han defendido esta concepción<sup>232</sup>. Ciertamente, no existe ningún hecho empíricamente constatable que señale el momento de la muerte humana. Sin embargo, tampoco parece que su determinación sea un juicio de valor puro. La asimilación de la muerte cerebral a la muerte, si bien es el fruto contingente de una convención, no es por ello arbitraria. Si en el diagnóstico de la muerte incurren simultáneamente constataciones y valoraciones, tal vez tendría sentido decir que “muerto” es un tipo de concepto ético denso.

¿Cuál es exactamente la relación entre *hechos* y *valores*, cuál la implicación de la naturaleza y de la cultura en la determinación de la muerte humana? ¿Hasta qué punto la muerte se *descubre*, y hasta qué punto se *decide cuándo* alguien ha muerto? El análisis que se ha llevado a cabo a lo largo de este capítulo no permite ofrecer una respuesta contundente a estas preguntas. He tratado de mostrar que una de las razones por las que el debate sobre el significado de la muerte cerebral siga abierto es la persistencia de desacuerdos teóricos que afectan a la relación entre hechos y valores, y, de manera especial, al estatuto epistemológico de los valores morales.

He intentado desbrozar de manera tentativa la compleja relación que hay entre el pragmatismo filosófico y la muerte cerebral. Se ha visto cómo la idea de la muerte cerebral se creó para salvar vidas y evitar el derroche de recursos sanitarios. La afirmación de que “el paciente A, en muerte cerebral, está muerto”, durante años ha resultado de una gran utilidad para los fines específicos de los trasplantes de órganos. Ahora bien, la utilidad práctica, siendo una condición necesaria para la verdad pragmática, no basta para que un enunciado sea verdadero en sentido pragmatista: es preciso que se adecue a los hechos empíricos,

---

<sup>231</sup> SCHWARTZ, P.H. "Decision and discovery in defining 'disease'" en. H. Kincaid y J. McKittrick. *Establishing medical reality. Essays in the metaphysics and epistemology of biomedical science*. Dordrecht, Springer, 2007: 47-63.

<sup>232</sup> YOUNGNER, S.J. y ARNOLD, R.M. (2001). "Philosophical debates about the definition of death: who cares?" *J Med Philos* 26(5): 527-37.

### 3. Resolver problemas normativos redescubriendo los hechos

y que suponga un trastorno mínimo con respecto al conjunto acumulado de creencias.

Por otro lado, la utilidad de la creencia misma de que la muerte cerebral equivale a la muerte es actualmente cuestionable, pues los idénticos fines pueden ser obtenidos sin tantos compromisos teóricos.

A finales de los años sesenta, –debido al papel incuestionado que jugaba la doctrina de la sacralidad de la vida en ese contexto– la asimilación de la muerte cerebral a la muerte fue necesaria para los propósitos de la extracción de órganos y la limitación del esfuerzo terapéutico. Desde entonces, algunos bioéticos han mostrado cómo la validez de esa doctrina se ha deteriorado de manera significativa<sup>233</sup>. Sin embargo, la asimilación de la muerte cerebral a la muerte sigue planteando problemas: una parte importante de la población y un sector amplio de la bioética rechazan que la muerte cerebral equivalga a la muerte. Una posible alternativa a la asimilación de la muerte cerebral a la muerte podría consistir en plantear el problema de la extracción de órganos de individuos con el cerebro destruido en términos estrictamente morales. Desde alguna forma de consecuencialismo<sup>234</sup>, la justificación moral de la extracción de órganos podría basarse

- 1) en el consentimiento previo del donante,
- 2) en la imposibilidad de que el donante sea o pueda ser dañado –lo cual restringe el *pool* de potenciales donantes a quienes se encuentran en muerte cerebral, en estado vegetativo permanente y a los bebés anencefálicos–, y
- 3) en la necesidad de salvar vidas, o de mejorar la calidad de vida de quienes necesitan un órgano.

Considero que admitir el carácter difuso e incierto del estatuto moral y epistemológico del concepto o definición de la muerte es un paso

---

<sup>233</sup> En particular, desde el utilitarismo. Al respecto, KUHSE, H. *The sanctity-of-life doctrine in medicine: a critique*. Oxford, Clarendon Press, 1987; SINGER, P. (1995). "Is the sanctity of life ethic terminally ill?" *Bioethics* 9(3-4): 327-42; SINGER, P. *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003 (2002).

<sup>234</sup> Así, desde el utilitarismo de la preferencia, según el cual las acciones son correctas en la medida en que permitan al mayor número de individuos vivir de acuerdo a sus preferencias. Este tipo de consecuencialismo ha sido defendido, por ejemplo, por HARE, R.M. *Moral thinking*. Oxford, Clarendon Press, 1981.



## SEGUNDA PARTE

necesario para habilitar un espacio de debate público e interdisciplinario (no capitalizado por la medicina) sobre la muerte cerebral. En la mayoría de los países, incluido España, ningún debate de este tipo ha tenido lugar. La realización de un debate público sobre la muerte cerebral contribuiría a encarar los problemas morales que plantea, sin ocultarlos tras una supuesta verdad científica, y daría probablemente mayor legitimidad a las decisiones tomadas por ley en nombre de la sociedad.

La falta de respuesta definitiva a la pregunta sobre la implicación exacta de hechos y valores en la determinación de la muerte humana, así como los desacuerdos existentes con respecto al cognitivismo ético, deja irresueltas cuestiones fundamentales que se presentan en la práctica. La más importante de ellas, tal vez, es la de aceptar o no un pluralismo en la definición de la muerte. De este asunto me ocupó a continuación.

#### 4. PLURALISMO Y MUERTE CEREBRAL

En 1994, un fanático antisemita atentó en el estado de Nueva York contra un furgón cuyos ocupantes eran adolescentes de una escuela judía. Uno de ellos, Aaron Halberstam, recibió un disparo en la cabeza. Al llegar al hospital se le conectó a un respirador artificial que hacía que sus pulmones se siguiesen llenando de aire y su sangre oxigenándose. El traumatismo hizo que en poco tiempo el cerebro del paciente dejara de funcionar. Tras haber realizado una serie de pruebas confirmatorias, los médicos informaron al matrimonio Halberstam que su hijo se encontraba en muerte cerebral. Con ello querían decir que, pese a que su corazón siguiese latiendo, el paciente había muerto, pues todo su cerebro había dejado de funcionar. Ante la sorpresa de los médicos, que se disponían a consultar a los señores Halberstam si Aaron era donante de órganos, éstos indicaron que su hijo todavía no había fallecido porque seguía respirando (con la ayuda de una máquina) y porque su corazón seguía latiendo. Justificaron su desacuerdo señalando a los médicos que, según la tradición judía ortodoxa a la que pertenecían, mientras permaneciera el soplo respiratorio, había vida en el cuerpo de su hijo. Asesorados por el rabino de la familia, obligaron al equipo sanitario a que continuase manteniendo las medidas de soporte hasta que el cuerpo de Aaron Halberstam dejase de respirar<sup>235</sup>.

Según los defensores del modelo oficial, la muerte es un fenómeno biológico y objetivo y no una construcción social sujeta a decisiones o creencias personales. Determinar cuándo alguien ha fallecido es generalmente entendido como una tarea objetiva, realizada por expertos, e independiente de toda creencia u opinión personal. Cuando se declara a un paciente muerto, se entiende que los valores y creencias personales tienen más bien poco que decir, de manera que, cuando alguien disiente con respecto al diagnóstico vital que realiza un experto, oficialmente *se equivoca*.

Las objeciones que ha recibido el modelo oficial ponen en duda esta asunción común, al mostrar que ese modelo se sigue topando con

---

<sup>235</sup> Adaptación del caso descrito por VEATCH, R.M. "The conscience clause: how much individual choice in defining death can our society tolerate?" en: S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 137-160.

grandes dificultades para justificar una definición de la muerte libre de presupuestos extracientíficos. En realidad, las limitaciones y deficiencias de la justificación biológica oficial para asimilar la muerte cerebral a la muerte dejan a la ciencia sin argumentos para calificar como “errónea” o “irracional” la postura de quienes, como los Halberstam, siguen creyendo que la muerte cerebral *no* equivale a la muerte. Por otro lado, los defensores de la concepción biologicista y ortodoxa siguen encontrándose en una plataforma teórica inestable para rebatir los argumentos de quienes estiman que los pacientes en estado vegetativo permanente están muertos. En efecto, de lo señalado hasta aquí se desprende que tanto los defensores como los críticos del modelo oficial acaban apoyándose en presupuestos morales o metafísicos.

Ante esta ausencia de un fundamento científico incontrovertiblemente demostrado de la muerte cerebral, algunos autores estiman que todas aquellas definiciones de la muerte que no impliquen dañar los intereses de los pacientes o de la sociedad deberían *en principio* ser igualmente consideradas y respetadas. Esta idea la lleva defendiendo R. Veatch más de dos décadas, y más recientemente se ha sumado a ella A. Bagheri<sup>236</sup>. Ambos autores ponen como ejemplo la legislación del Japón, el único país del mundo que acepta un pluralismo legal con respecto a la determinación de la muerte humana. En Japón, quienes se encuentran en muerte cerebral no son considerados como muertos a no ser que ellos mismos lo hayan indicado previamente, y sólo si sus familiares están de acuerdo<sup>237</sup>. Análizo a continuación los argumentos de estos dos autores partidarios de un pluralismo en la determinación de la muerte.

#### *La cláusula de conciencia propuesta por R. Veatch*

La ley del Estado de New Jersey reconoce el criterio de la muerte de todo el cerebro (muerte encefálica) pero permite, como ocurre en Japón, objetar, por razones de conciencia, que no se aplique ese criterio en su propio caso. Cuando esto ocurre, el paciente es

---

<sup>236</sup> BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9.

<sup>237</sup> Resulta extremadamente recomendable el libro que la antropóloga M. Lock ha escrito al respecto: LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002.

considerado vivo hasta que su función cardíaca cesa de manera irreversible.

La cláusula de conciencia propuesta por R. Veatch reconocería legalmente una cierta discreción individual en lo relativo a los criterios para determinar la muerte: serviría para optar entre el modelo oficial, la concepción más tradicionalista de muerte cardiorrespiratoria, y una concepción expansionista de acuerdo con la cual los pacientes en estado vegetativo podrían ser considerados muertos.

Veatch es consciente de las implicaciones prácticas que tal política podría generar. Por eso se pregunta si la sociedad es capaz de tolerar que los pacientes y sus allegados elijan, dentro de unos límites, el criterio de muerte cuyo cumplimiento permitiría firmar el fallecimiento de un individuo.

Ciertas minorías culturales disienten con respecto al criterio de muerte cerebral: los judíos ortodoxos, algunos budistas, los nativos americanos, y ciertos cristianos fundamentalistas<sup>238</sup>, entre otros. ¿Hasta qué punto tienen derecho estos grupos a que se respeten sus creencias con respecto a la muerte? En la mayoría de los países del mundo, incluso en aquellos en los que el pluralismo es un valor reconocido, esta pregunta no ha constituido el objeto de ningún debate social. El derecho a la objeción de conciencia se reconoce en aquellas decisiones que dependen de valores morales, no en las cuestiones asumidas como meramente fácticas. Si decidir cuándo alguien ha muerto es una cuestión estrictamente biológica (lo que presupone que la muerte es un hecho biológico) entonces el pluralismo no está justificado. En cambio, si determinar el momento de la muerte humana es una cuestión de valores, una cuestión filosófica, teológica y política, entonces el pluralismo podría estar justificado, y también, por lo tanto, un cierto grado de discreción individual sobre los criterios que deben ser aplicados en cada caso. Como indica Veatch:

La sabiduría común estipula que tal poder de discreción carece de sentido. Después de todo, estar muerto parece ser una cuestión objetiva cuya

---

<sup>238</sup> CAMPBELL, C.S. "Fundamentals of life and death: christian fundamentalism and medical science" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 194-209.

## SEGUNDA PARTE

determinación le corresponde a la buena ciencia (o tal vez a la buena metafísica) y no a una elección individual<sup>239</sup>.

Veatch insiste en la distinción entre dos tipos de preguntas:

1. ¿Cómo se puede determinar que un cerebro se ha destruido de manera irreversible? Veatch asume que esta es una cuestión indudablemente científica, que le corresponde responder a la neurología.
2. ¿La sociedad debe tratar a quienes tienen el cerebro destruido como a personas muertas? En opinión de Veatch, esta pregunta sólo puede ser respondida atendiendo a cuestiones religiosas, filosóficas, éticas y de política pública. No hay nada que la neurología pueda aportar para responderla.

Según Veatch, actualmente está ampliamente aceptado el postulado según el cual la elección de una definición de la muerte —en contraste con la formulación de unos criterios y tests— es normativa y ontológica:

Estamos debatiendo, como un asunto de política social, cuándo debemos tratar a alguien como muerto. Ninguna investigación biológica puede responder a esa cuestión a nivel conceptual. Por supuesto, mucha gente podría de todas formas mantener que, aunque la definición de la muerte es un asunto normativo u ontológico, sólo existe una formulación correcta. Esta posición me parece muy plausible, pero nosotros no estamos discutiendo la cuestión de si sólo puede haber una definición verdadera de la muerte; estamos discutiendo si la sociedad puede o no llevar a cabo ciertos objetivos de política pública al mismo tiempo que tolera diferentes creencias sobre la definición verdadera. Tolerar la creencia de un judío o de un nativo americano en una definición percibida como errónea no difiere de una sociedad que tolera más de una creencia sobre la licitud o ilicitud del aborto o de la interrupción del soporte vital<sup>240</sup>.

Como se observa, Veatch considera que el respeto por la autonomía individual en una sociedad pluralista es fundamental: en todas las cuestiones normativas, incluida la de elegir una definición de la muerte, las preferencias individuales no deberían ser autoritariamente desoídas. Veatch está pensando en la sociedad liberal norteamericana: en ese marco, la tolerancia constituye el camino adecuado para

---

<sup>239</sup> VEATCH, R.M. "The conscience clause: how much individual choice in defining death can our society tolerate?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 137-160: 139.

<sup>240</sup> *Ibid.* p. 149.

#### 4. Pluralismo y muerte cerebral

resolver debates ideológicos, aunque no sin dificultades<sup>241</sup>. Los límites de la tolerancia los marca la necesidad de preservar a la sociedad de posibles daños y amenazas. Veatch reconoce ciertas restricciones a ese derecho a elegir los criterios:

- Uno no puede elegir estar vivo si sus funciones cerebrales, cardíacas y respiratorias han cesado irreversiblemente, por los problemas de salud pública que eso plantearía.
- Uno no puede elegir estar muerto si conserva cada una de esas tres funciones. En este punto, Veatch se limita a enunciar esta restricción, sin ofrecer un argumento justificativo.
- El Estado debe de elegir una definición “por defecto”, y dejar a los individuos la posibilidad de ejercer la objeción de conciencia para que adopten sobre sí mismos (o sobre las personas que representan, basándose en sus mejores intereses) una alternativa más conservadora (criterio cardiorrespiratorio) o más liberal (criterio cortical). La oportunidad de establecer un criterio por defecto se debe, según Veatch, a la probabilidad de que muchas personas simplemente no se pronunciarán sobre qué criterio quieren para sí mientras sean competentes. Si Veatch elige, entre los tres criterios que considera razonables y socialmente aceptables, el de muerte troncoencefálica (que expresa el *estatus quo* oficial) es porque aparenta recibir un respaldo social mayoritario<sup>242</sup>.

La propuesta de un pluralismo sobre la definición de la muerte articulada a través de una cláusula de conciencia puede recibir algunas objeciones:

Da lugar a perplejidades. No deja de resultar sorprendente la posibilidad de que dos pacientes en idénticas circunstancias clínicas puedan estar, uno vivo y otro muerto, tan sólo en virtud de sus decisiones previas y las de sus familiares. Otro supuesto sorprendente lo constituye la posibilidad de resucitar legalmente. Si un paciente en

---

<sup>241</sup> LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. *Principios morales y casos prácticos*. Madrid, Tecnos, 2000: 235-243.

<sup>242</sup> VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979): 55.

muerte cerebral, declarado muerto en Europa, viajara a Japón en un avión medicalizado, podría recobrar allí un estatus vital de vivo.

Genera caos público. A la propuesta de Veatch se le ha objetado la posibilidad de generar cierto desorden público. Capron menciona un caso en el que un hombre dispara a su mujer en la cabeza y, cuando ésta es declarada en muerte cerebral, trata de evitar la acusación de asesinato señalando que su mujer está en realidad viva<sup>243</sup>.

Implica una reducción del diagnóstico de la muerte a una mera cuestión moral. Esta es, en mi opinión, la mayor dificultad que afronta la propuesta de Veatch. Determinar cuándo la muerte tiene lugar es algo independiente de la cuestión sobre cuándo ciertos comportamientos están autorizados. Creo, con Veatch, que la medicina no puede demostrar que la muerte cerebral equivalga a la muerte, pero eso no significa que el diagnóstico vital se reduzca a un juicio de valor.

Ofrece un pluralismo sin establecer límites para el mismo. Este problema se deriva del anterior. Una vez que Veatch acepta que afirmar cuándo alguien está vivo es un asunto absolutamente normativo, ¿cómo justificar límites a la discrecionalidad de los individuos para elegir su propia definición de la vida y la muerte? Veatch no justifica ni explica suficientemente lo que él considera que son “alternativas razonables y tolerables” ni por qué limita esas alternativas a tres: la muerte troncoencefálica, la cardiorrespiratoria y la cortical.

Alireza Bagheri ha defendido más recientemente tesis muy similares a las de Veatch, y ha recibido similares objeciones.

*La libertad individual para elegir la propia definición de la muerte: A. Bagheri*

Alireza Bagheri ha defendido recientemente una política de extracción de órganos basada en un pluralismo con respecto a la definición de la muerte <sup>244</sup>. Su propuesta pretende servir para estimular tanto la donación de órganos como el respeto de la autonomía personal,

---

<sup>243</sup> cit. por *Ibid.*, : 55 Veatch replica a esta objeción señalando que en ésta, como en cualquier otra situación en la que el representante legal de un paciente incapaz se encuentra ante un conflicto de intereses, existen razones morales e instrumentos jurídicos para quitarle la potestad.

<sup>244</sup> BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9.

“permitiendo a los individuos elegir bajo qué condición les gustaría que su muerte fuera declarada”. La medicina, señala Bagheri, no puede por sí sola demostrar que un paciente en muerte cerebral esté vivo o muerto, pues no existe un consenso con respecto a la definición de la muerte, y porque definir la muerte no es una mera cuestión médica, sino también algo que implica creencias filosóficas y culturales. Bagheri sostiene que, para evitar toda posible violación de los derechos de los donantes potenciales, la decisión sobre qué definición de la muerte debe operar no podría ignorar la autonomía individual. Sin embargo, para evitar el “caos público”, el autor restringe la discreción individual en la definición de la muerte a dos alternativas socialmente aceptadas: la muerte de todo el cerebro, y el criterio de muerte cardiorrespiratoria. Las alternativas “raras” (*bizarre*), como la de la muerte cortical, deben ser rechazadas mientras no sean “estándares socialmente aceptados”. Según este autor, esa política podría incrementar la confianza del público en el sistema de trasplantes y promover la donación de órganos voluntaria. Termina señalando el caso de Japón como el país cuya legislación se acerca más al pluralismo sobre la determinación de la muerte que él defiende. Molina, Youngner y yo hemos objetado dos aspectos de la tesis defendida en ese artículo por Bagheri<sup>245</sup>.

Bagheri parece señalar que distinguir criterios “raros” de criterios “socialmente aceptables” para determinar la muerte es algo sencillo y fácil de justificar. Sin embargo, él mismo se contradice al defender en un momento que una cláusula de conciencia permitiría a las personas “elegir una única definición entre las alternativas socialmente aceptadas” (se refiere a la muerte cardiorrespiratoria en vez de la muerte cerebral por defecto), y en otro momento critica el actual sistema, en el que “los intereses sociales en una definición uniforme y conveniente prevalecen sobre las preferencias individuales”. Bagheri no define “socialmente aceptable”, y aparentemente lo identifica con lo “socialmente aceptado”. Desgraciadamente, emplear el término “raro” para referirse a las definiciones de la muerte que la sociedad

---

<sup>245</sup> MOLINA, A., RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y YOUNGNER, S.J. (2008). "Should individuals choose their definition of death?" *J Med Ethics* 34(9): 688-689 Como alternativa a ese pluralismo, proponemos en nuestra respuesta a su artículo un pluralismo que queda limitado a la cuestión de la donación de órganos y a la aceptación de la regla del donante fallecido. Expondré y defenderé esta tesis en la parte tercera.



debería rechazar por ser inaceptables constituye una flaca ayuda para resolver conflictos normativos en una sociedad pluralista.

En segundo lugar, al no ofrecer ningún criterio para distinguir las definiciones aceptables de las inaceptables, su propuesta puede tener consecuencias poco deseables. Según Bagheri:

Si un día el criterio de muerte cortical o cualquier otra definición alternativa se volviera una definición de la muerte humana aceptada por la mayoría de la sociedad y fuera legalmente aplicable, entonces la tesis de este artículo seguiría siendo la misma, y seguiría defendiendo el derecho de las personas a elegir entre esas dos, tres o más alternativas<sup>246</sup>.

A pesar de lo que asume Bagheri, parece evidente que no todo lo socialmente aceptado es necesariamente aceptable. Por ejemplo, que haya en el mundo entre cien y ciento treinta millones de mujeres que han sufrido algún tipo de mutilación genital<sup>247</sup> muestra que esa práctica está socialmente aceptada. Sin embargo, eso no convierte a esta forma de violencia contra las mujeres, incluso aunque sea ejercida en muchos casos por ellas mismas, en socialmente aceptable. Haciendo una extrapolación, es posible pensar en un futuro en el que la demencia irreversible fuera, para una parte importante de la sociedad, equivalente a la muerte. ¿Acaso debería en ese caso aceptarse que una persona con Alzheimer, consciente aunque irreversiblemente incompetente, se considerase muerta por el mero hecho de que ella lo hubiera decidido previamente? Un criterio de la muerte que incluyera el estado de demencia ¿acaso sería menos “raro” por el hecho de ser aceptado socialmente? ¿En tal escenario se evitaría lo que Bagheri denomina “caos público”? Sin alguna frontera firme, el pluralismo de Bagheri y Veatch, justificado sobre las endebles bases de la sociología, difícilmente genera la política pública segura que estos autores están buscando. La falta de consenso sobre la definición de la muerte muestra, efectivamente, que la biología no ha sido capaz de mostrar una frontera nítida entre la vida y la muerte. Pero eso no significa que la biología, como asumen Bagheri y Veatch, no tenga nada que decir sobre este problema.

---

<sup>246</sup> BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9: 148.

<sup>247</sup> Esta odiosa práctica llega a afectar en algunos países, como Somalia, al 98% de la población femenina.  
<http://www.cimacnoticias.com/noticias/05abr/s05041202.html> (31/08/08).

## 5. UNA APROXIMACIÓN A LA MUERTE DESDE LA FILOSOFÍA ANALÍTICA

En multitud de ocasiones, las personas empleamos conceptos sin disponer simultáneamente de una definición de los mismos. Esto hace que frecuentemente se empleen palabras con equivocidad. Por lo general, que el vocabulario ordinario sea impreciso o ambiguo no plantea ningún problema siempre y cuando la comunicación dé buenos resultados: uno no necesita explicitar lo que entiende por cada palabra que utiliza siempre y cuando, al emplearla, provoca en su audiencia los resultados que espera. Sin embargo, hay circunstancias en las que esa equivocidad es problemática. Como ha señalado Karen Gervais, “un problema conceptual necesita ser resuelto [...] cuando ya no es posible vivir con una pluralidad de significados o con una falta de claridad sobre el significado atribuido a un determinado concepto”<sup>248</sup>.

Algo así ha ocurrido con la ampliación de los criterios para determinar la muerte. Hasta los años cincuenta, cuando todavía no se utilizaban los respiradores automáticos, cada vez que se moría un paciente aparecían simultáneamente y de manera necesaria una serie de fenómenos: el cese de la función circulatoria, el cese de la función respiratoria, y el cese de las funciones cerebrales, lo que a su vez provocaba una pérdida definitiva de la conciencia, una pérdida de la capacidad para interactuar con el ambiente, etc. No era necesario elegir cuál de entre todos esos síntomas era al que se debía que la persona hubiera fallecido. El problema no se planteaba puesto que todos esos fenómenos aparecían como *necesariamente* asociados. Ese carácter de vinculación necesaria fue precisamente lo que cambió a partir del momento en que se empezaron a utilizar los respiradores automáticos: la respiración artificial permite preservar una de esas funciones –la respiración– sin producir simultáneamente una recuperación del funcionamiento del cerebro. Actualmente, el doble estándar para determinar la muerte presupone que el cerebro es al menos tan importante como las funciones cardíacas y respiratorias para determinar la muerte humana. Sin embargo, sigue sin estar claro por qué. Una de las preguntas a las que los partidarios del modelo oficial siguen sin poder responder es la siguiente: ¿cuáles son las capacidades del cerebro cuya pérdida implica necesariamente la

---

<sup>248</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 22

muerte del individuo *en el mismo sentido* que lo implica la parada cardiorrespiratoria? La identificación de un criterio y un “lugar” de la muerte no responde, como pretendió el Comité Ad Hoc para la muerte cerebral de Harvard, a la pregunta por el significado de la muerte. Un criterio muestra tan sólo qué parte es esencial para la vida, sin explicar *por qué* es esencial. Bernat y otros consideraron que sólo el ejercicio conceptual y abstracto que se cristaliza en una definición de la muerte da respuesta a preguntas de esta naturaleza: ¿Qué significa morir para un ser humano?; ¿Qué hay de tan esencial en el cerebro para que la vida humana dependa del mantenimiento de sus funciones?

La mayoría de los autores que han teorizado sobre la muerte cerebral han asumido que la definición es fundamental para resolver los problemas que genera la asimilación de la muerte cerebral y la cardiorrespiratoria a la muerte.

*La tarea de definir: aspectos lingüísticos implícitos del modelo definición, criterios, tests*

Definir, procede del latín, *definire*, que significa limitar, delimitar, fijar los límites<sup>249</sup>. En lógica formal y aristotélica, definir una idea o un concepto, a través de un análisis de su *connotación*<sup>250</sup>, consiste en extraer su esencia, entendiendo por ésta no todo lo que esa idea o cosa es, sino precisamente sólo *lo que no puede no ser*. Esta es la primera regla de la definición, que señala la oposición entre la esencia y los accidentes. En segundo lugar, la definición debe ser característica, es decir, referirse a todo lo definido y a nada más que lo definido (segunda regla). En lógica aristotélica, una definición ha de incluir el género y la diferencia específica, es decir, la clase de objetos a la que pertenece lo definido y las características que lo diferencian de esa clase de objetos: por ejemplo, los homínidos son primates (clase) y lo que los diferencia es que tienen una postura erguida y una locomoción bípeda (diferencia específica). Entre dos términos generales contenidos uno en otro, a aquel que tiene la extensión más amplia se

---

<sup>249</sup> Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española, vigésima primera edición, Madrid, 1992.

<sup>250</sup> En lógica formal, “el conjunto de cualidades o de caracteres esenciales comunes, que pertenecen a un término o a un concepto, y que se expresa a través de la definición”. Ejemplo: un pájaro es un vertebrado, de sangre caliente, ovíparo, etc. (V. « connotation » en MORFAUX L.M. : *Vocabulaire de la Philosophie et des Sciences Humaines*, Armand Colin, París, 1980 : 56).

lo denomina género, al otro especie. Por ejemplo, vertebrado es un género con respecto a mamífero, que es una especie de vertebrado; a su vez, mamífero es el género con respecto a caballo o a ballena, que son especies de mamíferos, y así sucesivamente hasta llegar al individuo singular, que no tiene especie y es por lo tanto, en cuanto tal, indefinible. La tercera regla de la definición establece que la definición rigurosa se realiza a través del género próximo, el más cercano en la jerarquía ascendente, más la diferencia específica (tercera regla). Por ejemplo, podría decirse que el ser humano es un homínido con el pulgar opuesto al resto de los dedos de la mano<sup>251</sup>.

Al definir un concepto se nombra lo que caracteriza a esa realidad, aquello que específicamente la identifica consigo misma y la diferencia del resto de las realidades. De este modo, toda definición ofrece el criterio para determinar la circunscripción abarcada por la idea definida, es decir, su extensión<sup>252</sup> o referencia y el lugar, dentro de una clasificación, del objeto definido.

La palabra “criterio” procede del griego *kriteriôn*, que significa “lo que sirve para juzgar”. *Krnein*, significa discriminar, *distinguir lo verdadero de lo falso*. Según el Diccionario de la Real Academia Española, *criterio* es sinónimo de “juicio” o de “discernimiento”, y se define como “norma para conocer la verdad”<sup>253</sup>. De manera general, S. Chauvier ha definido “criterio” como regla que sirve para identificar y diferenciar de manera sistemática hechos o realidades<sup>254</sup>. Refiriéndose al ámbito sanitario, M. Lock lo define como el “conjunto de signos a través de los cuales una condición médica, un estado o un diagnóstico puede ser establecido”<sup>255</sup>.

El modelo *definición, criterios, tests* propuesto por Bernat y sus colaboradores y avalado oficialmente por la *President's Commission* se apoya en esta concepción clásica y descriptivista del lenguaje, de

---

<sup>251</sup> Définir, définition, défini : Morfaux L.M. : Vocabulaire de la Philosophie et des Sciences Humaines, Armand Colin, Paris, 1980).

<sup>252</sup> Conjunto de seres, objetos o hechos a los que se aplica un concepto o una idea y el término que los designa; la extensión se expresa a través de la clasificación; ej: “vivo” tiene una extensión más amplia que “animal”, que a su vez tiene una extensión más amplia que “vertebrado”, etc. (Morfaux L.M. : Vocabulaire de la Philosophie et des Sciences Humaines, Armand Colin, Paris, 1980, p. 119).

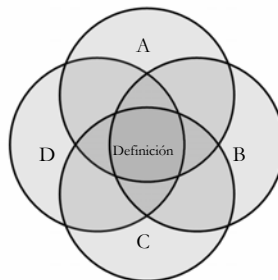
<sup>253</sup> Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española, vigésima primera edición, Espasa Calpe, Madrid, 1992.

<sup>254</sup> CHAUVIER, S. *Qu'est-ce qu'une personne?* Paris, Vrin, 2003.

<sup>255</sup> LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002: 104.

acuerdo con la cual los conceptos captan verbalmente la esencia de los objetos y su diferencia específica<sup>256</sup>. Tal concepción tiene un corolario metafísico esencialista: todos los individuos que caen bajo un mismo concepto tienen en común algo que los identifica entre sí y los distingue de los demás individuos. El enfoque descriptivista y definicional se basa en la idea de *satisfacción*: los conceptos denotan los objetos que satisfacen las condiciones que contiene su definición. Este modelo lingüístico puede representarse gráficamente del siguiente modo:

Suponiendo que los individuos “A”, “B”, “C” y “D” están muertos, la esencia de la muerte quedaría constituida por las características que todos tienen en común y que sólo los muertos presentan. La definición recogería las características que quedan en el centro de la intersección.



Bernat, Culver y Gert adoptaron este modelo lingüístico para justificar su definición de la muerte, pero fracasaron al ofrecer una modelo incoherente de definición, criterios y tests, como se ha mostrado en los capítulos precedentes.

Las críticas expansionista y tradicionalista al modelo oficial también asumen que en la secuencia *definición-criterios-tests* está la clave para resolver los problemas de justificación de la muerte cerebral. Asumen por tanto, al igual que Bernat, el modelo clásico y esencialista del lenguaje que opera a través de definiciones en términos de condiciones necesarias y suficientes. Puede decirse, en este sentido, que se trata de críticas *internas* al modelo definición-criterios-tests.

Algunos autores han defendido que los problemas de coherencia entre la definición, los criterios y las pruebas no pueden resolverse cambiando de definición ni tampoco afinando los criterios y los tests requeridos para que una definición se cumpla. Creen, al contrario, que las dificultades de coherencia con las que se topa tanto el modelo oficial como sus críticos tienen precisamente su origen en la pretensión de resolver el problema de la justificación a través de una definición. Por ello, consideran oportuno abandonar por completo el

---

<sup>256</sup> CHIONG, W. (2005). "Brain death without definitions" *Hastings Cent Rep* 35(6): 20-30.

modelo definición-criterios-test<sup>257</sup>. La crítica de estos autores puede considerarse por ello *externa* al modelo definición-criterios-tests. Desarrollo esta crítica en el siguiente apartado.

*El abandono de la definición: una crítica externa al modelo esencialista*

J. Botkin y S. Post citan a Ladd por ser el primer autor en haber intentado entender la muerte cerebral sin hacerlo a partir de una definición que reuniera las condiciones necesarias y suficientes de ese fenómeno <sup>258</sup>. Más recientemente, W. Chiong, ha retomado este sendero intelectual para explicar la muerte cerebral<sup>259</sup>. De manera general, estos autores adoptan una concepción wittgensteiniana del lenguaje (alternativa a la clásica-descriptivista) de acuerdo con la cual el significado de un concepto no captura los rasgos comunes a todos los objetos que constituyen su referencia o connotación. Wittgenstein señala que los conceptos al uso permiten a las personas entenderse, pero no por compartir una definición clara que exprese sus rasgos necesarios y suficientes, sino por guardar entre sí ciertas semejanzas.

En vez de indicar algo que sea común a todo lo que llamamos lenguaje, digo que no hay nada en absoluto común a estos fenómenos por lo cual empleamos la misma palabra para todos –sino que están emparentados entre sí de muchas maneras diferentes<sup>260</sup>.

La aportación de Wittgenstein consiste en señalar cómo, para ser operativo, al lenguaje le basta con relacionar objetos a través de simples “parecidos de familia”. Los parecidos de familia no son rasgos que *todos y cada uno de* los miembros de una familia de objetos (por ejemplo, los que caen dentro del concepto de “sillas”, o de “juego”) compartan. Inténtese definir la idea de “silla”: La Real Academia Española de la Lengua define “silla” como “asiento con respaldo, por lo general con cuatro patas, y en que solo cabe una persona”. Sin embargo, cualquiera que haya contemplado un escaparate de muebles de diseño se habrá percatado de que cada vez se hacen menos sillas con cuatro patas, (algunas ni siquiera tienen patas), y de que no todas tienen respaldo. Las sillas de bebé pueden

---

<sup>257</sup> Winston Chiong ha dado en llamar a este modelo que él considera poco operativo y erróneo la “letanía definición-criterios-tests”. *Ibid.*

<sup>258</sup> BOTKIN, J.R. y POST, S.G. (1992). "Confusion in the determination of death: distinguishing philosophy from physiology" *Perspect Biol Med* 36(1): 129-38.

<sup>259</sup> CHIONG, W. (2005). "Brain death without definitions" *Hastings Cent Rep* 35(6): 20-30.

<sup>260</sup> WITTGENSTEIN, L. *Investigaciones filosóficas*. Barcelona, Crítica, 2004: 87.

tener dos asientos cuando están hechas para gemelos, o incluso tres si se trata de una silla para trillizos. Los parecidos de familia no son por lo tanto rasgos “esenciales” (necesarios), sino características *contingentes*.

La especialista en psicología cognitiva Eleanor Rosch ha desarrollado experimentalmente<sup>261</sup> la teoría wittgensteiniana de los “parecidos de familia”, y ha añadido un elemento fundamental para mejorarla: el concepto de “prototipo”. De acuerdo con la teoría de los prototipos de Rosch, las instancias de cualquier concepto se definen en función de su parecido con el prototipo, y admiten diferentes grados de tipicidad. En toda familia de objetos hay individuos que presentan todos o la mayoría de los atributos característicos de esa familia: son los casos centrales o paradigmáticos. Los prototipos son esos miembros de una categoría que más rasgos característicos de esa categoría tienen. Por ejemplo, una silla es un caso más prototípico de mueble que una alfombra, “agua” es un ejemplo más prototípico de bebida que “clamato”<sup>262</sup>, y “perro” es un ejemplo más típico de mamífero que “ornitorrinco”<sup>263</sup>. Los individuos que sólo comparten algunos rasgos con el caso paradigmático son periféricos o fronterizos. Por ejemplo la muerte cerebral y el estado vegetativo permanente pueden verse como casos fronterizos entre la vida y la muerte. Evidentemente, los juicios categoriales son problemáticos sobre todo cuando uno se interesa por delimitar las fronteras de los conceptos.

Esta concepción del lenguaje de origen wittgensteiniano puede explicarse a través de la metáfora del racimo (*cluster*). Los individuos de una misma familia o racimo de individuos comparten algunos rasgos. Sin embargo, no hay ninguna característica que todos los miembros del racimo comparan. El hecho de tener alguna

---

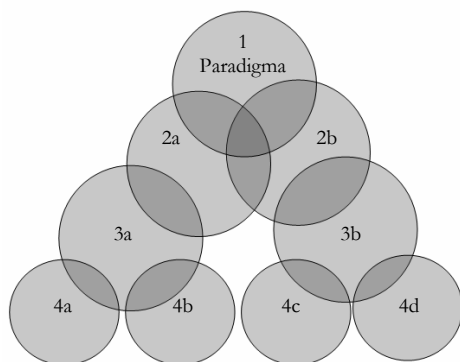
<sup>261</sup> Los resultados de sus estudios sobre la categorización muestran que las personas agrupan los objetos en función de juicios de similitud, y no según la idea de satisfacción. Además, Rosch y sus colaboradores han descubierto que existen patrones para categorizar según parecidos de familia. ROSCH, E. y MERVIS, C.B. (1975). "Family resemblances: Studies in the integral structure of categories" *Cognitive Psychology*(7): 573-605; ROSCH, E. "Principes of categorization" en. E. Rosch y B.B. Lloyd. *Cognition and categorization*. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 1978: 27-48.

<sup>262</sup> El clamato es una bebida típica mexicana a base de zumo de tomate, apio, cerveza, chile, y jugo de almeja.

<sup>263</sup> El ornitorrinco es el único mamífero con pico, ovíparo y de los pocos que son venenosos.

## 5. Una aproximación a la muerte desde la filosofía analítica

característica o parecido de familia simplemente hace que un individuo del racimo tenga más probabilidades de compartir otras características con otros individuos del mismo racimo o familia. Esta es la razón por la cual los miembros de una misma familia se ejemplifican recíprocamente, pero de un modo que no es necesario (tampoco arbitrario), sino contingente. El modelo podría representarse gráficamente del siguiente modo.



Las zonas en donde los círculos se solapan y el sombreado es más oscuro representan los parecidos de familia

Piénsese en la familia *García Sánchez*: Julio y María han tenido dos hijos: Roberto y Alberto. A su vez, Alberto ha tenido otros dos hijos, Lucía y Jorge, (nietos de Julio y María). Obsérvense los rasgos fisionómicos de cada uno de sus miembros:

	ojos claros	tez clara	pelo rizado	Frente despejada	nariz chata	boca grande	orejas de soplillo
Julio García	X	X		X	X		X
María Sánchez		X	X	X	X	X	
Roberto	X		X		X		X
Alberto (padre de L. y J)	X	X		X	X		X
Lucía		X	X		X	X	
Jorge	X			X			X



Muchas características fisionómicas son predominantes en el grupo. Sin embargo, no hay ni una sola característica que *todos* compartan. Se da incluso la circunstancia de que los hermanos, Jorge y Lucía, no comparten ni un solo rasgo. ¿Esto impide categorizarlos intuitivamente como hermanos? En absoluto: bastará conocer a su padre para reconocerlos como hermanos. Otra prueba de que los parecidos de familia bastan para incluir a un individuo en una categoría la ofrece Jorge. La mayoría de los miembros de su familia paterna tienen la nariz chata, pero él la tiene aguileña. ¿Acaso basta esa diferencia —que en el modelo esencialista sí sería determinante— para sospechar que Jorge es hijo del fontanero? En absoluto. Antes bien, los amigos de la familia le habrán repetido hasta la saciedad “tienes los mismos ojos que tu abuelo paterno”, o “¿cómo has salido a tu padre!”.

Algo similar le sucede a otras familias de objetos o individuos, como las que reúnen conceptos como “droga”<sup>264</sup> o “secta”<sup>265</sup>: aparte de los casos centrales o paradigmáticos que claramente ejemplifican la idea al poseer todas o la mayoría de las características típicas de esa familia de objetos, hay casos limítrofes que no comparten con el paradigma ni una sola característica pero sí con algunos parientes del paradigma, lo que los acaban convirtiendo en candidatos para la misma denominación.

---

<sup>264</sup> El concepto de “droga” aglutina un conjunto tan heterogéneo de sustancias que es difícil encontrar un solo rasgo que todas tengan en común: algunas son legales y otras no lo son, algunas producen un efecto relajante y otras un efecto excitante, algunas agudizan la percepción y otras la distorsionan, algunas pueden matar y otras no, algunas crean adicción y otras no...

<sup>265</sup> El gobierno francés se ha enfrentado recientemente a problemas similares de definición cuando ha querido prohibir las “sectas”. En el informe de expertos que pidió el gobierno francés, se mostró que las organizaciones religiosas sospechosas de merecer el calificativo de secta eran de naturaleza, métodos, objetivos y magnitud muy variables. Por otro lado, se comprobó que muchas organizaciones religiosas de reconocido prestigio compartían algunos rasgos supuestamente característicos de las agrupaciones sectarias. La dificultad con la que se enfrentó el gobierno francés fue ofrecer una definición de secta que incluyera a todas las organizaciones perniciosas y sólo a ellas. Existe una traducción del informe presentado al Presidente de la República sobre la *Misión interministerial de vigilancia y lucha contra las derivas sectarias* en <http://www.miviludes.gouv.fr/Espagnol-Informe-Miviludes-2006> (15/05/2008).

El concepto de “muerte” podría pensarse de este modo: no existe ninguna condición (ni el funcionamiento integrado del organismo como conjunto, ni la cognición, ni la identidad personal...) cuya pérdida implique necesaria y suficientemente la muerte. Tan sólo hay condiciones cuya presencia en un individuo lo convierten en un mejor candidato para pertenecer a la familia de los muertos. El caso paradigmático debería presentar todas ellas: pérdida de la conciencia, pérdida de la respiración espontánea, pérdida del latido espontáneo, pérdida del funcionamiento integrado, pérdida de la capacidad de reproducción, pérdida de la temperatura corporal, pérdida de la capacidad para resistir a la entropía... Un cadáver en descomposición sería el paradigma de la muerte, mientras que un adolescente jugando con sus amigos durante la hora del recreo podría ser un paradigma de vida. Pero también hay individuos que participan en diferentes grados de la idea de muerte (y de vida): un paciente en parada cardíaca, un paciente con una insuficiencia respiratoria crónica, un individuo en muerte cerebral, un individuo en estado vegetativo permanente, un individuo con síndrome de locked-in<sup>266</sup>, un varón estéril... Según Chiong, no es necesario tener todos los rasgos prototípicos de los cadáveres para que alguien sea considerado como muerto. Esto justificaría por qué la muerte cerebral, a pesar de ser un estado compatible con la capacidad de reproducción, con la conservación de algunas funciones integradoras, con el latido espontáneo, etc. se asimila a la muerte. No hace falta ser un adivino para prever la pregunta que realizarían los partidarios del criterio cortical: ¿por qué, entonces, los pacientes en estado vegetativo no están también muertos? ¿Dónde se pone el corte y por qué motivos? El gráfico siguiente muestra las principales similitudes y diferencias entre los paradigmas de vida y de muerte, y los “potenciales candidatos” para incluirse en la categoría de muertos:

---

<sup>266</sup> Este estado se caracteriza por un daño del tronco cerebral que impide la comunicación y el movimiento de todo el cuerpo, pero que es compatible con la permanencia de la conciencia. En español, se traduce como “síndrome de encarcelamiento”. Al respecto, ALLEN, C.M. (1993). "Conscious but paralysed: releasing the locked-in" *Lancet* 342(8864): 130-1.

SEGUNDA PARTE

	Conciencia	Respiración espontánea	Latido espontáneo	Funcionamiento Integrado	Capacidad Reproductiva	Resistencia a la entropía
Cadáver en Descomposición						
Parada cardíaca irreversible				X	X	X
Muerte Cerebral			X	X	X	X
Estado Vegetativo Permanente		X	X	X	X	X
Insuficiencia respiratoria crónica	X		X	X	X	X
Locked-in	X		X	X	X	X
Varón estéril	X	X	X	X		X
Adolescente jugando	X	X	X	X	X	X

Resulta difícil evaluar la tesis general, defendida por Chiong y otros, de que el concepto de muerte no puede subsumirse en una definición clásica. La ventaja del modelo de los prototipos es que convierte la cuestión de la pertenencia a un concepto en una cuestión gradual. Desde este punto de vista, la vida y la muerte son procesos graduales y coextensivos, a pesar de que los humanos nos empeñemos en clasificarlos de manera binaria. Txetxu Ausín y Lorenzo Peña, que han defendido esta visión, no creen oportuno pasar por alto que el proceso de morir es en sí mismo gradual. El problema se crea al querer clasificar necesariamente como vivo o como muerto a pacientes que en realidad se encuentran en espacios entre la vida y la muerte o, mejor dicho, viviendo y muriendo al mismo tiempo. Puesto que la biología se comporta con cambios graduales, clasificar binariamente sólo podrá depender de decisiones ajenas a la biología. Esta opción sugeriría cambiar el uso actual del discurso por uno que admitiera expresiones del tipo “X está más muerto que Y, pero menos que Z”<sup>267</sup>.

Ahora bien, la ventaja de esta concepción gradual es también su

---

<sup>267</sup> Son representativos de esta concepción, AUSÍN, F. y PEÑA, L. (1998). "Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?" *Annuario de filosofía del derecho*(XV): 13-30; BRODY, B. "How much of the brain must be dead?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 71-82.

mayor defecto. El lenguaje exige que las categorías estén bien diferenciadas, lo cual no siempre es posible desde este modelo. Por otro lado, algunas categorías bien definidas, como la de “número primo” (*número natural mayor que 1 y que sólo puede ser dividido por sí mismo y por la unidad*) también admiten ejemplos prototípicos (2, 3, 5) y menos típicos (97, 151, 7919). Sin embargo, el hecho de que 7919 sea un número menos típico de la categoría no lo convierte en “menos número primo”.

Halevy y Brody<sup>268</sup> han hecho una propuesta intermedia entre una visión dicotómica y una gradual. Consiste en disgregar la muerte para atender a los diferentes fines que una definición esencialista no permite obtener simultáneamente. El problema del modelo de conceptualizar la muerte en términos de razones necesarias y suficientes es que crea una noción unitaria de la muerte. Tal noción permite identificar un único momento en el que el estatus del individuo cambiaría para dar respuesta a tres preguntas: 1. cuándo se puede proceder a la extracción de órganos, 2. cuándo los médicos pueden interrumpir unilateralmente un respirador automático y 3. cuándo se puede considerar que un paciente está muerto para los propósitos legales, la inhumación, etc. Para evitar las aporías a que conduce la letanía *definición, criterios, tests*, en lugar de ofrecer un único estándar de la muerte, Halevy y Brody sugieren disgregarla en tres momentos diferentes, cada uno de los cuales autorizaría a realizar la actividad correspondiente. Esto significaría, por ejemplo, que alguien puede estar suficientemente muerto como para que se le interrumpa el respirador automático (en este caso la muerte cortical bastaría), pero no como para comenzar el proceso de extracción; o que puede estar ya muerto para que se le extraigan los órganos pero no para ser enterrado. Este planteamiento tendría importantes consecuencias de carácter teórico: para ser inteligible, se requeriría un nuevo modelo lógico, no clásico, sino relacionado con la lógica borrosa<sup>269</sup>.

---

<sup>268</sup> HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25.

<sup>269</sup> Esta idea ha sido defendida por BRODY, B. "How much of the brain must be dead?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 71-82. Sobre la lógica borrosa, véase TRILLAS, E., ALSINA, C. y TERRICABRAS, J.M. *Introducción a la lógica borrosa*. Barcelona, Ariel, 1995.

*El carácter performativo de la declaración de la muerte*

John Austin ha llamado la atención sobre la presuposición, habitual entre los filósofos, de que sólo los enunciados descriptivos tienen interés teórico. Hay expresiones, como las de “te prometo que...”, “te ordeno que...” u “os declaro marido y mujer” que no enuncian o constatan nada –no son expresiones enunciativas o constatativas–, sino que “hacen cosas con palabras” –son expresiones realizativas o performativas (del inglés *perform*, realizar)<sup>270</sup>. Austin denomina *dimensión locucionaria* a la mera enunciación. Se trata del acto de decir algo, por ejemplo: “hola” o “yo te prometo la luna”. En segundo lugar, Austin distingue la *dimensión ilocucionaria*, que es lo que se realiza al decir algo: prometer (o felicitar, insultar, elogiar, bautizar). Por último, distingue la *dimensión perlocucionaria*, que es lo que se lleva a cabo como resultado de decir algo: al prometer *se crea una esperanza*, al amenazar *se intimida*, al elogiar *se sonroja*.

Cuando uno promete algo, no se limita a describir, sino que realiza algo, una promesa. Los actos ilocucionarios, expresados a través de enunciados performativos, se distinguen de los declarativos en que 1. no describen nada, 2. no son verdaderos ni falsos, y 3. al pronunciarlos, se lleva a cabo una acción distinta a la mera acción de pronunciarlos (prometer es una acción distinta del hecho de pronunciar la expresión “te prometo...”). El empleo de estos enunciados puede ser “feliz” o “infeliz”, “afortunado” o “desafortunado”, “satisfactorio” o “insatisfactorio”<sup>271</sup>.

Las distinciones llevadas a cabo por Austin sugieren la posibilidad de concebir el enunciado “X está muerto” como un enunciado performativo. Al declarar a alguien “muerto”, se transforman las relaciones hasta entonces establecidas entre él y otros individuos, se transforman sus derechos y nuestras obligaciones para con ese individuo... En este sentido, declarar a alguien “muerto” puede ser una forma de “hacer cosas con palabras”. Sin embargo, resulta sorprendente que la expresión “X está muerto” no pueda ser verdadera ni falsa. De hecho, se acerca más a una descripción que a

<sup>270</sup> AUSTIN, J. *Cómo hacer cosas con palabras*. Barcelona, Paidós, 1982 (1962).

<sup>271</sup> Por ejemplo, la expresión “te prometo la luna” es un acto performativo satisfactorio si y sólo si la luna es el tipo de cosas que puede uno prometer y efectivamente uno tiene la intención de conseguirla para aquella persona a quien le es prometida tal cosa. Las condiciones que convierten a cada acto performativo en feliz dependen del tipo de acto performativo de que se trata *Ibid.*, : 53-55.

expresiones del tipo “te prometo la Luna” o “te juro que vendré”: uno tiende a pensar que sí es del tipo de enunciados que pueden ser verdaderos o falsos. ¿Cómo conciliar la afirmación Austiniana de que los actos performativos no describen nada con la intuición de que “X está muerto” puede ser verdadero o falso?

En su libro *Actos de habla*<sup>272</sup>, John Searle ayuda a interpretar la teoría del lenguaje ofrecida por Austin en *Cómo hacer cosas con palabras*. Searle define el lenguaje como una *actividad gobernada por reglas*, y distingue dos tipos de reglas: regulativas y constitutivas. Las reglas *regulativas* son preexistentes a las actividades que regulan. Por ejemplo, son regulativas las reglas de buenos modales en las relaciones sociales. Se trata de reglas que toman característicamente la forma “haz X” o “Si Y haz Z”, y su existencia es previa a la conducta. Por su parte, las reglas *constitutivas* no preexisten, sino que *crean* o *dan lugar* al acto como tal y lo dotan de *significado*: por ejemplo, las reglas del tenis permiten decir que lo que están haciendo dos individuos armados de raquetas a uno y otro lado de una red sea jugar al tenis, o que la disposición y movimientos de una serie de fichas en un tablero cuadrículado constituya una partida de ajedrez. Searle aplica este esquema a los actos ilocucionarios (performativos) de Austin. Hacer una promesa solamente es posible porque existe una regla constitutiva según la cual quien realiza una promesa se compromete con algo y adquiere una obligación. El lenguaje, de forma general, según Searle, está regido por reglas constitutivas.

Las reglas constitutivas toman generalmente la forma de “X cuenta como Y en un contexto C”. Las expresiones “metió un gol” tiene un sentido que no recoge la expresión “el individuo movió su cuerpo para golpear un objeto esférico que se desplazó hasta pasar entre tres barras a las cuales había atada una red”. La expresión “las blancas tienen en jaque mate a las negras” tiene un sentido diferente a la de “el tablero cuadrículado se encontraba con una serie de objetos de color blanco y negro en tal o cual posición...” Lo que hace que un gol sea un gol y un jaque mate sea un jaque mate son las reglas constitutivas del fútbol y del ajedrez. Esto las diferencia de las expresiones “él llevó una corbata a su presentación” o “comió con la boca cerrada”, que son comportamientos que pueden darse con independencia de que existan reglas acerca de los buenos modales. Obsérvese por último que la expresión “Nadal ganó un set a Federer”

---

<sup>272</sup> SEARLE, J. *Actos de habla*. Madrid, Cátedra, 1990.

sólo puede tener sentido en el contexto de un partido de tenis, en cambio, “Juan comió con la boca cerrada” puede tener sentido con independencia del contexto en que se produzca.

Las expresiones “Nadal ganó a Federer” y “Juan está casado” son descripciones, aunque esas descripciones sólo sean posibles dentro del contexto de determinadas prácticas sociales regidas por reglas constitutivas (partidos de tenis, matrimonios). Además, parece que esas descripciones pueden ser verdaderas o falsas. Ahora bien, su verdad o falsedad depende en ambos casos de un acto ilocucionario (performativo). En el primer caso, la victoria de Nadal depende por supuesto de las jugadas de uno y de otro, pero también depende de las decisiones del árbitro. Las reglas del juego de tenis le dan *autoridad* a ese árbitro para declarar la victoria de Nadal, y esa declaración es lo que convierte en verdadera la afirmación “Nadal ganó a Federer” (aunque hubiera errores de arbitraje). En el segundo caso, el hecho de que Juan esté casado depende de que alguien dotado de autoridad civil o religiosa aplique una regla social (el matrimonio) empleando la fórmula ritual: “Os declaro...”. En este caso, el alcalde o el cura son árbitros y también pueden, por tanto, estar equivocados: por ejemplo, si no han verificado que Juan ya estaba casado, o si el individuo con quien le están casando es su animal de compañía<sup>273</sup>. En el contexto de una ceremonia de matrimonio, la fórmula ritual “os declaro marido y mujer” es lo que *hace* que Juan esté casado. O sea que, en ambos casos, la verdad de los enunciados descriptivos depende de un enunciado performativo previo pronunciado por una autoridad competente y lo que le confiere autoridad son una serie de reglas constitutivas previas al acto ilocucionario.

---

<sup>273</sup> Cabe preguntarse si el médico actúa como el árbitro o como el alcalde de los ejemplos anteriores. Esto es, ¿puede estar equivocado? Desde luego puede estar equivocado al constatar la muerte cerebral, del mismo modo que el árbitro puede estar equivocado respecto del lugar donde cayó la pelota, pero no está claro si puede equivocarse respecto de la asimilación de la muerte cerebral a la muerte, porque esa asimilación aparece como una regla constitutiva. La única forma, tal vez, de que la medicina pudiera estar equivocada respecto de esa asimilación, sería que esa regla entrara en contradicción con otras reglas. Ahora bien, las críticas tradicionalistas explicadas en esta parte del trabajo sugieren precisamente esto: los pacientes declarados correctamente en muerte cerebral muestran un funcionamiento integrado, lo que entra en contradicción con la definición de la muerte: esto obliga a ese modelo a abandonar una de esas dos reglas: o bien es falso que los pacientes en muerte cerebral estén muertos, o bien es falso que la muerte se defina como “pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto”.

En el caso de la muerte, si se analiza del mismo modo, el enunciado descriptivo “X (en muerte cerebral) está muerto” sólo es verdadero o falso relativamente a un enunciado performativo anterior (la declaración de muerte) pronunciado por un médico o un grupo de médicos en un determinado contexto, y basándose en unas reglas constitutivas. El acto ilocucionario “X está muerto” está regido por una regla constitutiva de la forma “X cuenta como Y en un contexto C”, a saber, “la pérdida de las funciones de todo el cerebro cuenta como muerte del individuo en el contexto de la medicina técnicamente desarrollada (y en el marco de la ley)”<sup>274</sup>. Ese acto ilocucionario, por tanto, no es ni verdadero ni falso en términos absolutos, pero *hace verdaderos* a los enunciados descriptivos dentro del contexto indicado. Después de haber sido declarada por el médico, la muerte del individuo se convierte pues en un *hecho* dentro de ese contexto.

Rivera, refiriéndose a la muerte, señala que ninguna definición de la misma puede ser verdadera ni falsa, sino adecuada o inadecuada a determinados fines. Esto se debe a que las definiciones son convencionales<sup>275</sup>. Aunque las definiciones no se pueden refutar o verificar, su adecuación o inadecuación se valora con respecto a la consecución de determinados propósitos (lingüísticos, morales, etc.). Esto implica que ninguna definición puede ser valorativamente neutral, como han pretendido Bernat, Culver y Gert, los miembros de la *President's Commission*, y los demás defensores del modelo oficial<sup>276</sup>.

En apoyo de esto último, resulta relevante la distinción que establece Searle entre *hechos brutos* (independientes de nosotros) y *hechos institucionales* (relativos a instituciones humanas). Para realizar ciertas actividades, como pescar, o dar un paseo, es necesario que se den una serie de circunstancias naturales: para pescar tiene que haber algún pez que capturar, un anzuelo, un cebo...; para andar es preciso que exista una superficie, y que se ponga un pie delante del otro... La

---

<sup>274</sup> Como indica Searle, lo que constituye el término “Y” (muerto) no es una simple etiqueta, sino algo que tiene consecuencias: “Así, ‘fuera de juego’, ‘diana’, ‘touchdown’, ‘jaquemate’, no son meramente etiquetas para el estado de cosas especificado por el término X [La pérdida de las funciones de todo el cerebro], sino que introducen consecuencias adicionales por medio de, por ejemplo, faltas, puntos, y el hecho de ganar y de perder [o el hecho de estar vivo o muerto]. SEARLE, J. *Actos de habla*. Madrid, Cátedra, 1990: 45-6.

<sup>275</sup> RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001: 35.

<sup>276</sup> *Ibid.*: 56-57.



racionalidad de esas actividades (la relación fines-medios) tiene que ver, señala Searle, con hechos físicos naturales<sup>277</sup>. Un hecho bruto es aquel que puede representarse con conceptos que proceden de la física y que genera el tipo de conocimiento del que tradicionalmente se han ocupado las ciencias naturales sobre la base de observaciones empíricas. Searle advierte, al igual que Austin, cómo la filosofía ha olvidado que no todos los usos del lenguaje en los que se enuncian hechos constan de conceptos relativos a propiedades naturales. Esto es precisamente lo que caracteriza a los enunciados de la ética y de la estética, y también de los actos de habla. Los actos de habla, tales como prometer, se diferencian de este tipo de actividades porque las reglas que los gobiernan no tienen un referente natural, sino convencional:

En el caso de los actos de habla realizados dentro de un lenguaje, es un asunto de convención —en tanto que opuesto a estrategia, técnica, procedimiento o hecho natural— el que la emisión de tales y cuales expresiones cuente bajo ciertas condiciones como el hacer una promesa<sup>278</sup>.

Searle define los *hechos institucionales* del siguiente modo:

Son, en efecto, hechos; pero su existencia, a diferencia de la existencia de los hechos brutos, presupone la existencia de ciertas instituciones humanas. Ciertas formas de conducta constituyen el hecho de que el señor Martínez se case con la señorita García solamente si se da la institución del matrimonio<sup>279</sup>.

Algunos ejemplos de hechos institucionales son los siguientes: “Pepe y Noe han contraído matrimonio”, “se ha cometido un robo” o “el donante está muerto”.

El *estado de muerte cerebral* (la pérdida de las funciones de todo el cerebro) es un hecho bruto, mientras que la *muerte* es un hecho institucional. La medicina tiene autoridad científica para constatar el primero, pero sólo tiene autoridad institucional para declarar/decidir el segundo, y sólo *en la medida en que* nuestras instituciones (especialmente la ley) se la reconozcan.

¿Qué cabe decir de la validez de la asimilación de la muerte cerebral a la muerte desde el punto de vista de los actos de habla de Searle? La expresión “el individuo A, en muerte cerebral, está muerto” puede ser verdadera o falsa en función de que se cumplan las reglas constitutivas del acto de habla consistente en declarar la muerte. Por

---

<sup>277</sup> SEARLE, J. *Actos de habla*. Madrid, Cátedra, 1990: 46.

<sup>278</sup> *Ibid.*: 46-7.

<sup>279</sup> *Ibid.*: 60.

lo tanto, puede distinguirse el hecho bruto “el cerebro de X ha dejado completa e irreversiblemente de funcionar”, de la regla “la muerte cerebral equivale a la muerte” y del hecho institucional resultante: “X está muerto”.

La afirmación “el individuo en muerte cerebral está muerto” es verdadera en el mismo sentido que se puede decir, “las dos torres negras pusieron en jaque mate al rey de blancas”: es verdadera dependiendo de las reglas constitutivas que posibilitan ese hecho institucional. Que sea verdadera no excluye que esa verdad sea en sí misma contingente y dependiente de una serie de decisiones. Por supuesto, cabe preguntarse quién tiene autoridad para definir o imponer las reglas constitutivas para ese tipo de actos que tienen, como se ha señalado, un origen convencional y además, importantes consecuencias<sup>280</sup>. Un árbitro de tenis tiene autoridad para decir si la pelota tocó o no la línea, pero no es él quien decide las reglas del juego. De igual modo, los expertos (médicos, neurólogos, etc.) tienen autoridad para saber si la definición de la muerte se aplica, pero no para establecer una definición de la muerte.

---

<sup>280</sup> Esto último fue sugerido por Fernando Broncano durante el congreso *Fronteras biológicas y límites legales*, que tuvo lugar en Salamanca, en octubre de 2007. Agradezco igualmente a Alberto Molina sus valiosos comentarios, que me han ayudado a mejorar significativamente este capítulo.



# TERCERA PARTE



## LA EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS COMO PROBLEMA NORMATIVO: DISCUSIÓN SOBRE LA REGLA DEL DONANTE FALLECIDO

### *Amenazar unas vidas para salvar otras*

Salvador tiene 45 años de edad y desea donar un riñón a su hija Laura, de 7 años. Laura no está tolerando la diálisis a la que se ve sometida semanalmente desde que nació. Si pudiera, Salvador habría donado hace tiempo el riñón que su hija necesita, pero padece una cardiopatía severa y la extracción podría causarle la muerte. Ha manifestado en repetidas ocasiones que está dispuesto a correr todos los riesgos de la operación, pero se le ha prohibido ser donante porque una cirugía de extracción, en su caso, entraña un riesgo vital. Sensibilizado por la carestía de órganos para trasplante, ha firmado una tarjeta de donante. Poco después, padece un ataque de corazón, que lo deja en una situación de estado vegetativo. Se determina que Salvador nunca recuperará la conciencia y que permanecerá en ese estado hasta su muerte. Su mujer, Marina, pide que se honren los deseos de su marido, ahora que no puede ser dañado, permitiendo que done un riñón a su hija. Los médicos están de acuerdo en que extraerle un riñón a Salvador no le produciría ningún daño significativo. Sin embargo, las leyes prohíben a las personas con incapacidad mental donar órganos mientras siguen con vida. La situación de Laura continúa deteriorándose. Pasados cinco meses, Salvador fallece por un paro cardíaco. En arreglo a lo que establece su tarjeta de donante, sus órganos son extraídos y asignados a varias personas. Para entonces, la salud de Laura está tan deteriorada, que ya ha sido excluida de la lista de receptores<sup>1</sup>.

P. Singer relata un dilema de similar envergadura que le fue presentado por el doctor Shann, director de la unidad de cuidados intensivos del Real Hospital Infantil de Melbourne, durante una visita que el filósofo realizó a principios de los años 90:

Comenzó describiendo cómo, un par de años antes, habían llevado al hospital a un niño con una grave enfermedad cardíaca. Tras sufrir

---

<sup>1</sup> Adaptación de un caso presentado por S. Youngner. Citado por ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

## TERCERA PARTE

repetidos ataques de corazón, necesitaba estar conectado a un respirador y que se le suministraran drogas continuamente para seguir vivo. Al margen de la enfermedad cardíaca, el niño era bastante normal; pero como la enfermedad era muy grave, el pronóstico era, dijo Shann, “incurable”. Aunque es una situación trágica, no es algo raro en un hospital infantil. Pero lo que iba a venir a continuación sí que era menos común. Dejare que sea Shann quien continúe la historia.

*Al mismo tiempo, en la cama contigua de la unidad de cuidados intensivos había un niño que había estado bien hasta que sufrió un repentino y catastrófico colapso. Tenía algunos vasos sanguíneos anormales en el cerebro y éstos estallaron repentinamente; se había producido una fuerte hemorragia en su cerebro que había causado la destrucción de toda la corteza cerebral. Sin embargo, su tronco encefálico funcionaba parcialmente y hacía movimientos de boqueo irregulares. Esto no era suficiente para permitirle vivir fuera del respirador, pero había pruebas de que no había muerto todo su cerebro, por lo que, jurídicamente, no estaba muerto. Así pues, en una cama había un niño completamente normal, excepto por un corazón en fase terminal, y en la cama de al lado un niño con la corteza cerebral muerta pero con un corazón sano. Dio la casualidad de que los dos niños tenían el mismo grupo sanguíneo, por lo que el corazón del niño sin corteza cerebral se podría haber trasplantado al niño con cardiomiopatía<sup>2</sup>.*

Estos casos muestran algo expresado ya en la introducción. Los problemas de bioética que tienen lugar en el ámbito de los trasplantes suelen presentarse, y de la manera más cruda posible, bajo la forma de una tensión entre imperativos de carácter deontológico y consideraciones de índole consecuencialista. ¿Es posible dar una salida razonable a estos problemas?

La bioética ha ofrecido a la sociedad herramientas para identificar los dilemas morales que aparecen en el ámbito de la biomedicina, debatirlos y ofrecer distintas líneas para su resolución. Sin embargo, a finales de los años sesenta, la forma en que trabajó el comité de expertos de Harvard no fue todavía un ejemplo de deliberación bioética. En realidad, definir la muerte ni siquiera se consideró un problema ético. Con su “redefinición” de la muerte, el comité de Harvard consiguió que se obviarán tres cuestiones genuinamente morales a las que hoy en día empezamos a estar acostumbrados a tratar desde la bioética:

1. cuál es el modo más equitativo y racional de distribuir los recursos sanitarios (que implica una discusión sobre la idea de justicia<sup>3</sup>);

---

<sup>2</sup> SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997b: 52.

<sup>3</sup> EMANUEL, L.L. y EMANUEL, E.J. (1993). "Decisions at the end of life. Guided by communities of patients" *Hastings Cent Rep* 23(5): 6-14; MONZÓN, J.L. "Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no-reanimación" en. J.A. Gómez Rubí

2. en qué circunstancias y bajo qué condiciones puede ser legítima una limitación del esfuerzo terapéutico o una eutanasia<sup>4</sup>;
- y
3. si puede o no justificarse alguna excepción a la *regla del donante fallecido* (regla que establece que no se debe matar al extraer órganos<sup>5</sup>).

Ninguna de esas tres cuestiones fue analizada ni discutida a finales de los años sesenta, pues quedaron encubiertas por la redefinición de la muerte y reducidas a una supuesta cuestión de hecho: “la muerte cerebral equivale a la muerte”. En efecto, al declarar que los pacientes en muerte cerebral *ya* eran cadáveres, se eliminó toda posibilidad de discutir sobre si esos pacientes debían ser los destinatarios privilegiados de unos recursos sanitarios caros, escasos y que deberían asignarse a quienes más probabilidades tienen de verse beneficiados por ellos. Igualmente, se evitó la disputa, entonces incipiente –hoy habitual– sobre la moralidad de *dejar morir*. Por último, la redefinición asumía implícitamente la “regla del donante fallecido” (*dead donor rule*): ante la alerta social que podía haber suscitado la extracción de órganos vitales en pacientes hasta entonces considerados vivos, se estimó que, considerándolos muertos, se evitaría toda disputa posible al respecto.

En la actualidad, casi nadie duda de la legitimidad de liberar las camas de las unidades de cuidados intensivos, casi nadie discute la validez de que se interrumpan los cuidados intensivos de los pacientes en muerte

---

y R. Abizanda Campos. *Bioética y Medicina Intensiva: Dilemas éticos ante el paciente crítico*. Barcelona, Edikamed, 1998; MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K. "Hacia una salida negociada al problema de la futilidad" en: J.L. Sarabia. *La bioética, diálogo abierto*. Madrid, ABFC, 2002: 319-321.

<sup>4</sup> RACHELS, J. (1975). "Active and passive euthanasia" *N Engl J Med* 292(2): 78-80; SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona, Paidós, 1997a; TOMÁS-VALIENTE, C. *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*. Madrid, Boletín Oficial del Estado, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999; RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao, Desclée de Brower, 2005.

<sup>5</sup> ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78; ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14; SHELTON, W. (2003). "Respect for donor autonomy and the dead donor rule" *Am J Bioeth* 3(1): 20-1; CROWLEY-MATOKA, M. y ARNOLD, R.M. (2004). "The dead donor rule: how much does the public care...and how much should we care?" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 319-32; SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.



cerebral, y una gran mayoría es favorable a que se utilicen sus órganos para salvar la vida a otros pacientes. Pese a ello, como se ha visto, existen profundos desacuerdos sobre la afirmación de que los pacientes en muerte cerebral “están realmente muertos”. En realidad, la asimilación de la muerte cerebral a la muerte no sólo es, como se ha mostrado, teóricamente incoherente, sino que resulta además confusa en la práctica<sup>6</sup>.

*La doctrina de la santidad de la vida*

Las opiniones públicas relativas a la ética del final de la vida evolucionan a tenor de los debates sociales, siendo estos a menudo espoleados por casos o estudios que muestran una importante brecha entre lo que establece la ley y el modo en que piensa o se comporta la sociedad. Como afirma Marguerite Yourcenar,

Toda ley demasiado transgredida es mala; corresponde al legislador abrogarla o cambiarla, a fin de que el desprecio en que ha caído esa ordenanza insensata no se extienda a leyes más justas<sup>7</sup>.

Los profesionales de cuidados intensivos han practicado limitaciones del esfuerzo terapéutico mucho antes de que las leyes de sus respectivos países lo admitiesen oficialmente. Y no sólo en pacientes en muerte cerebral, sino *en todo tipo de pacientes*<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> Youngner y otros mostraron en 1989 que más de la mitad de los profesionales involucrados en el diagnóstico de la muerte y el trasplante de órganos eran incapaces de aplicar un concepto coherente de muerte. YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10. Más recientemente, Siminoff y otros han comprobado que el público tampoco tiene claro qué capacidades neurológicas deben haberse perdido irreversiblemente para estar muerto: de más de 1300 encuestados, solo un tercio estimó que un paciente en muerte cerebral está legalmente muerto. SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

<sup>7</sup> YOURCENAR, M. *Memorias de Adriano*. Barcelona, Edhasa, 2006 (1974): 131.

<sup>8</sup> AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS/SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL (1990). "Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care" *Chest* 97(4): 949-58; ESTEBAN, A., GORDO, F., SOLSONA, J.F., et al. (2001). "Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study" *Intensive Care Med* 27(11): 1744-9; FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P., et al. (2001). "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group" *Lancet* 357(9249): 9-14.

A finales de los años sesenta, dejar morir a un paciente tras una limitación del esfuerzo terapéutico era algo comúnmente asimilado a una eutanasia. En ello tuvo que ver la llamada *doctrina de la santidad de la vida humana* o, mejor dicho, una interpretación radical de esta doctrina.

La doctrina de la santidad o sacralidad de la vida expresa una moral de carácter deontológico. Sostiene que la vida de todo ser humano inocente tiene un valor absoluto, y que, por lo tanto, nunca puede ser éticamente correcto ponerle fin de forma deliberada<sup>9</sup>. La Iglesia Católica, que tradicionalmente ha defendido el valor absoluto de la vida humana, ha matizado su postura en estas cuestiones. En 1957 la Santa Sede, a través del Papa Pío XII, manifestó que la doctrina católica no sostiene que la vida sea un bien absoluto que haya que defender a cualquier precio. El deber de los médicos –afirmó Pío XII– es curar, pero también calmar los sufrimientos de sus pacientes. De esta matización de la doctrina oficial católica sobre el valor sagrado de la vida humana se sigue que la medicina no debe acortar, pero tampoco prolongar deliberadamente una vida humana. De ese modo, se daba a entender que “sagrado” no significa “absoluto” o, en otros términos, que esa doctrina era compatible con la creencia de que las vidas humanas no deben siempre ser mantenidas a toda costa<sup>10</sup>. Entre los sanitarios, cada vez va cobrando más aceptación la idea de que mantener la vida a toda costa no es el único objetivo de la medicina. Acortar la vida a cambio de un mayor bienestar durante los últimos momentos está dejando de ser asimilado por los profesionales como un fracaso.

Hoy se admite mayoritariamente que dejar morir a un paciente gravemente enfermo puede ser aceptable cuando los tratamientos son fútiles (no hacerlo puede ser una forma maleficente y penalizable de obstinación terapéutica<sup>11</sup>) y cuando el paciente es competente y

---

<sup>9</sup> KUHSE, H. *The sanctity-of-life doctrine in medicine: a critique*. Oxford, Clarendon Press, 1987. Esta doctrina tiene su origen en la doctrina judeocristiana de la Creación. Tal fundamentación teológica del valor de la vida aparece en el Antiguo Testamento (1 Sam 2, 6; Dt 32, 39), donde se revela que sólo Dios da la muerte y la vida. La vida es por lo tanto interpretada como un don de Dios, quien se la confía a las personas para que la administren. Los seres humanos no son propietarios, sino simples administradores de ese don.

<sup>10</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao, Desclée de Brower, 2005: 55.

<sup>11</sup> NÚÑEZ, M.A. *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad. Problemática jurídica a la luz del Código Penal de 1995*. Madrid, Tecnos, 1999: 63, 83.

rechaza –o ha rechazado previamente a través de unas voluntades anticipadas– el soporte vital (por el respeto debido a su autonomía). Puede decirse que, en menos de cuarenta años, las sociedades técnicamente avanzadas han aprendido a pensar de forma separada dos cuestiones que el Comité de Harvard identificó: “cuándo es legítimo interrumpir los tratamientos vitales de un paciente” y “cuándo está muerto ese paciente”. Han aprendido, además, que dejar morir puede ser una opción compatible con la protección y el respeto de las personas gravemente enfermas.

### *Dejar morir y matar*

A pesar de los matices que ha ido adoptando la doctrina de la santidad de la vida, considerada incluso por algunos como pronta a desaparecer<sup>12</sup>, existe aún una fuerte resistencia a aceptar que *dejar morir* es éticamente equivalente a *matar*. Nuevamente, los partidarios de una concepción deontológica y quienes adoptan una visión consecuencialista de la ética disienten en este punto. Quienes juzgan el comportamiento humano desde una ética deontológica tienden a definir “matar” como *causar directa e intencionadamente la muerte de otra persona*. Desde este punto de vista, “matar”, a diferencia de “dejar morir”, formaría parte de los actos considerados malos *en cuanto tales*, por lo que estaría absolutamente prohibido llevarlo a cabo.

Desde posturas consecuencialistas, se le ha objetado a este tipo de razonamientos que no dejan claro en qué cifran la diferencia entre “matar” y “dejar morir” (distinción que se invoca, por ejemplo, para justificar por qué la eutanasia pasiva es moralmente aceptable pero la eutanasia activa no), o entre “provocar intencionadamente la muerte” y “no evitarla pese a haber sido prevista” (distinción a la que se apela para justificar una diferencia moral entre la eutanasia directa o activa y la eutanasia indirecta)<sup>13</sup>. La réplica deontologista a esta última

---

<sup>12</sup> SINGER, P. *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003 (2002): Capítulo 17: ¿Está la santidad de la vida terminalmente enferma?.

<sup>13</sup> RACHELS, J. (1975). "Active and passive euthanasia" *N Engl J Med* 292(2): 78-80; KUHSE, H. (1997). "'No' to the intention/foresight distinction in medical end-of-life decisions" *Med Law* 16(3): 643-9.

objección viene apoyada invariablemente por el principio moral conocido como “Doble Efecto”<sup>14</sup>.

La doctrina del Doble Efecto fue concebida por Tomás de Aquino para justificar la moralidad del homicidio en defensa propia. Este principio se ha aplicado a multitud de escenarios, como la interrupción selectiva del embarazo, la separación de gemelos siameses o la sedación terminal. En su formulación más básica, el principio del Doble Efecto establece que, “cuando una acción comporta dos resultados, uno bueno (eliminar el dolor, salvar una vida) y uno malo (provocar la muerte), sólo está autorizada si se respetan las dos condiciones siguientes: 1) quien la realiza no desea el mal, ni como un fin ni como un medio, y 2) existe una razón proporcionada para provocar el mal”<sup>15</sup>. Desde su origen hasta la actualidad, el principio ha generado intrincadas controversias filosóficas. Uno de los núcleos de las disputas que ha suscitado tiene que ver con la significación moral de la distinción entre “desear” un daño y “no evitarlo pese a haberlo previsto”. Esa distinción permite a quienes rechazan la eutanasia defenderse de la acusación de inconsistencia dirigida por quienes consideran que uno no puede coherentemente aprobar moralmente la sedación terminal y rechazar al mismo tiempo la eutanasia activa. Algunos consecuencialistas consideran que la distinción entre “intentar” (en el sentido de “desear” o “provocar intencionadamente”, en inglés, *intend*) y “simplemente prever” (*foresee*) un resultado malo es moralmente irrelevante<sup>16</sup>; otros la consideran hipócrita<sup>17</sup>. Esté o no justificada, lo cierto es que la distinción entre “provocar intencionadamente” y “no evitar” un daño suele contar con el respaldo de las intuiciones de muchos. Las intuiciones morales más comunes sugieren que uno no es tan responsable de la muerte por hambre y enfermedad de quienes

---

<sup>14</sup> AULISIO, M. (2005). "Le double-effet: sophisme scolastique ou guide moral?" *Le Courrier de l'éthique médicale* V: 24-26.

<sup>15</sup> AULISIO, M. (2008). "Histerectomías, craneotomías y casuística: dar sentido a las aplicaciones tradicionales de la doctrina católica del doble efecto" *Azafra* 10: 77-103.

<sup>16</sup> KUHSE, H. (1997). "No to the intention/foresight distinction in medical end-of-life decisions" *Med Law* 16(3): 643-9. El bioeticista Mark Aulisio sostiene que la relevancia de la distinción entre “desear” y “prever” no está restringida al contexto del catolicismo romano en el que nació la doctrina del Doble Efecto. Pese a ello, entiende que tanto la sostenibilidad conceptual de tal principio como su aplicabilidad práctica están expuestas a importantes desafíos. AULISIO, M. (2005). "Le double-effet: sophisme scolastique ou guide moral?" *Le Courrier de l'éthique médicale* V: 24-26.

<sup>17</sup> SÁDABA, J. *La vida en nuestras manos*. Barcelona, Ediciones B, 2000.

se encuentran a miles de kilómetros de distancia en países en vías de desarrollo, pese a que a uno le sobren los medios para evitarlo, como de la muerte que uno provocaría “con sus propias manos”. Esta intuición no convence tanto a quienes hacen recaer el acento de la moralidad en las consecuencias<sup>18</sup>. El consecuencialista James Rachels admite albergar ese tipo de intuiciones, pero afirma haber aprendido con el tiempo a desacreditarlas con argumentos<sup>19</sup>.

### *La regla del donante fallecido*

A tenor del aumento en la demanda de órganos para trasplantes, las legislaciones de todo el mundo han diseñado estrategias para extender el pool de donantes potenciales. Se ha visto cómo la estrategia consistente en manipular la línea que separa a los muertos de los vivos de manera que los pacientes que se encuentran en circunstancias gravemente comprometidas, pero tradicionalmente considerados vivos, pasen a estar muertos, ha surtido gran efecto. Una estrategia alternativa consiste en explorar bajo qué condiciones, si es que hay alguna, podría ser aceptable extraer órganos vitales de personas extremadamente enfermas, sin cambiarles su estatus vital. En el primero de estos casos, la regla del donante fallecido permanece intacta. En el segundo caso, no<sup>20</sup>.

John Robertson ha definido la regla del donante fallecido (*dead donor rule*) como “la regla ética y jurídica que exige que los donantes no se maten con el fin de obtener sus órganos”<sup>21</sup>. A pesar de que la definición de Robertson extiende el horizonte de normatividad de esta regla tanto a la moral como al derecho, ninguna ley la recoge como tal, sino que todas la reconocen implícitamente. Como señala De Vita, al no haber sido codificada por ninguna ley, las razones que

---

<sup>18</sup> UNGER, P. *Living high and letting die. Our illusion of innocence*. Oxford, Oxford University Press, 1996.

<sup>19</sup> RACHELS, J. "Further reflections on killing and letting die" en. *The end of life*. Oxford, Oxford University Press, 1987: 129-150.

<sup>20</sup> YOUNGNER, S.J., SIMINOFF, L.A. y SCHAPIRO, R. (2004). "Introduction" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 211-5.

<sup>21</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14: 6; La primera formulación de la regla del donante fallecido la ofreció el mismo autor en ROBERTSON, J.A. "Relaxing the death standard for organ donation in pediatric situations" en. D. Mathieu. *Organ substitution technology: ethical, legal and public policy issues*. Boulder, Westview Press, 1988: 69-76.

conducen a respetarla sólo puedan ser inferidas<sup>22</sup>. Conocer el *sentido* de la regla tiene relevancia, pues alguien puede albergar convicciones morales que no necesariamente la respalden y a pesar de ello considerar que toda política sobre trasplantes debería regirse por esa regla. Inversamente, alguien podría estimar que sólo es éticamente obligatorio extraer órganos de individuos muertos, y sin embargo, ser partidario de una política que autorizase ciertas excepciones a esa obligación, por considerar, por ejemplo, que la alternativa de manipular la definición de la muerte tiene peores consecuencias.

Como regla moral, la regla del donante fallecido está relacionada con el principio de no-maleficencia y tiene un carácter deontológico<sup>23</sup>. A pesar de su carácter marcadamente deontológico, la regla cumple fines sociales que pueden ser adscritos a una ética de la responsabilidad. Algunos de los argumentos a favor de respetarla siempre (no admitir ninguna excepción) son los siguientes:

1. Protege al donante potencial, al impedir que se le trate como un mero medio. La regla no sólo protege al paciente del interés social en salvar la vida de otras personas, sino también al donante de sí mismo, al prohibirle que cometa un suicidio para ofrecer sus órganos a su familia u otras personas.
2. Protege a los equipos de extracción de órganos de la acusación de homicidio.
3. Es el eje de la confianza que el público deposita en un sistema de donación basado en la voluntad de los donantes.
4. Preserva, sin transgredirla, la línea que separa el *matar* del *dejar morir*, manteniendo su valor simbólico y normativo.
5. Evita el riesgo de pendiente resbaladiza que se crearía si se autorizara que, en determinadas circunstancias, puede ser correcto matar a un individuo por fines sociales.

Se sabe que la asunción de que sólo pueden extraerse órganos de un paciente tras haber sido declarado muerto es puesta en duda por

---

<sup>22</sup> DEVITA, M.A., SNYDER, J.V. y GRENVIK, A. (1993). "History of organ donation by patients with cardiac death" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 113-29.

<sup>23</sup> Como, afirma Robertson, "la regla es más deontológica que utilitarista, pues prohíbe matar a una persona por mucho que sus órganos podrían salvar tres o más vidas" ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14: 6.

algunos sectores de la población. Una encuesta realizada por DuBois a más de 600 profesionales y estudiantes de medicina estadounidenses, mostró que más del 60% de los encuestados manifestó estar de acuerdo con la extracción de órganos de pacientes anencefálicos antes de su muerte<sup>24</sup>. El estudio citado de Siminoff y otros mostró que un tercio de los ciudadanos del Estado norteamericano de Ohio, al ser interrogadas acerca de un escenario hipotético, estarían dispuestos a extraer órganos de pacientes en muerte cerebral, en estado vegetativo o en coma, *que ellos mismos habían clasificados como vivos*<sup>25</sup>.

Como se le ha objetado a estos autores<sup>26</sup>, el estudio no determina si esas personas seguirían admitiendo una excepción a la regla del donante fallecido en los casos de pacientes en coma y en estado vegetativo si supieran que la ley los considera como vivos. Dar a entender que uno es partidario de la donación en un paciente considerado previamente como vivo no es exactamente lo mismo que estar de acuerdo con un sistema de trasplantes que recozca abiertamente el derecho de matar para extraer órganos. En definitiva, se puede violar la regla del donante fallecido en sentidos diferentes. El esquema siguiente ofrece una descripción de los tipos de violación posibles de la regla del donante fallecido:

---

<sup>24</sup> DUBOIS, J.M. (1999). "Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States" *J Transpl Coord* 9(4): 210-8.

<sup>25</sup> Más concretamente, el estudio muestra 1. que dos tercios de los que consideraron a los pacientes en muerte cerebral como vivos estarían dispuestos a donar sus órganos, 2. que el 34% de los que creen que el paciente en estado vegetativo está vivo estarían dispuestos a dar sus órganos y 3. que el 46% de los que piensan que el paciente irreversiblemente comatoso está vivo estarían dispuestos a extraer sus órganos. SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34. Nosotros también hemos valorado qué porcentaje de los profesionales franceses, estadounidenses y españoles estarían dispuestos a admitir alguna excepción a esta regla. (V. los resultados de INCONFUSE, Tablas 17.1, 17.2, 17.3 y 21, sección *opiniones*).

<sup>26</sup> Robert Veatch, en un número especial del *Kennedy Institute of Ethics Journal* en el que varios autores comentan los resultados de ese artículo, critica a los investigadores que su instrumento no contempla la distinción fundamental entre el conocimiento de la legalidad de los entrevistados y lo que son sus intuiciones morales. En efecto, este estudio no permite saber si quienes aceptan excepciones a la regla del donante fallecido desconocen la ley o simplemente no están de acuerdo con ella. La distinción entre la legalidad y la moralidad es, por lo tanto, fundamental para interpretar estos resultados. VEATCH, R.M. (2004). "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 261-76.

	Piensa que X está considerado legalmente como		Tiene la convicción personal de que está	Actitud resultante
P está dispuesto a extraer los órganos de X	Vivo	y además	Vivo	Violación moral y legal <sup>27</sup> . Deseo de que se acepten excepciones
	Vivo	pero	Muerto	Violación legal. Deseo de reclasificar al paciente como muerto
	Muerto	pero	Vivo	Violación únicamente moral <sup>28</sup>
	Muerto	y además	Muerto	No hay violación de la regla <sup>29</sup>

Por lo tanto, la regla del donante fallecido tiene esa doble lectura: en primer lugar, deontológico–moral y, en segundo lugar, jurídica, con una innegable función social consistente en salvaguardar la confianza de la población en el sistema de transplantes. Análisis a continuación los casos en los que la regla se podría violar, o estar violando.

<sup>27</sup> Violación de tipo “moral” y “legal”: se considera moralmente permisible extraer los órganos de quienes uno considera en su fuero interno como vivos, *pensando que la ley también los considera como vivos*. Por ejemplo, alguien sabe que la ley establece que las personas en estado vegetativo están vivas, él mismo estima que están vivas y, a pesar de ello, considera éticamente aceptable la extracción de órganos.

<sup>28</sup> Violación de tipo “moral”: se considera moralmente permisible extraer los órganos de quienes uno considera en su fuero interno como vivos, *sabiendo que la ley los considera muertos*. Por ejemplo, alguien sabe que la ley establece que las personas en muerte cerebral están muertas, pero cree que esos pacientes en realidad están vivos y, a pesar de ello, considera éticamente aceptable la extracción de órganos.

<sup>29</sup> Salvo en el caso de que P se equivocase al creer (erróneamente) que X está legalmente muerto. En ese caso, no se daría una violación “moral” ni “legal” de la regla, sino simplemente una violación “*de facto*”. El acierto o error de cada entrevistado sobre el estatuto legal de cada paciente: se puede no querer donar los órganos de una persona en muerte cerebral *sólo* por creer erróneamente que legalmente está considerado vivo, o se puede querer donar los órganos de un paciente en estado vegetativo *sólo* por creer erróneamente que legalmente están muertos. En ambos casos, puede presumirse que el conocimiento de la ley les haría cambiar de opinión.



*Bebés anencefálicos*

La anencefalia es un trastorno en el desarrollo del cerebro del feto durante el embarazo. Se caracteriza por la ausencia de una parte importante del cerebro, el cráneo y del cuero cabelludo. Los niños con este trastorno nacen sin la parte anterior del cerebro, responsable del pensamiento y la coordinación, y generalmente son ciegos, sordos, definitivamente inconscientes e insensibles al dolor. Algunos pacientes con anencefalia pueden nacer con un tallo cerebral rudimentario, lo que les permite desarrollar actos reflejos como la respiración y respuestas a sonidos o al tacto. Se cree que, anualmente, nacen en Estados Unidos entre mil y dos mil bebés con esta enfermedad<sup>30</sup>. Su pronóstico siempre es catastrófico, pues se caban muriendo horas, días, o como mucho semanas después de nacer.

A mediados de los años 90, y ante la dramática escasez de corazones para trasplantes pediátricos, la Asociación Americana de Medicina contempló la posibilidad de que los bebés anencefálicos fueran donantes de órganos<sup>31</sup>. Su situación tan particular, que les impide tener cualquier tipo de experiencia en primera persona<sup>32</sup>, llevó al organismo americano a proponer, a título de excepción, una violación a la regla de que para ser donante hay que estar muerto. Esta práctica podría tener lugar sólo si se demostrara efectivamente una inexistencia total de actividad cortical, si el donante potencial pudiera ofrecer órganos sin los cuales otro niño moriría pronto y si, por razones médicas, no se pudiera esperar a que el paciente estuviera en muerte cerebral para realizar la extracción con garantías de que la calidad de los órganos se conservara. Y todo ello, con el consentimiento de los padres. Quienes han argumentado a favor de este procedimiento<sup>33</sup> señalan como ventajas la posibilidad de salvar vidas con unos órganos que, de otro modo, es imposible obtener, la ausencia de daño que se ejerce contra un paciente que carece de capacidades cognitivas para sentir dolor, o para percibir

---

<sup>30</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

<sup>31</sup> COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, A.M.A. (1995). "The use of anencephalic neonates as organ donors." *Jama* 273(20): 1614-8.

<sup>32</sup> Cabe señalarse que en el caso de los bebés con anencefalia esto es más claro que en el caso de los pacientes en estado vegetativo, que conservan, aunque infuncionales, las estructuras cerebrales que soportan la conciencia y la cognición.

<sup>33</sup> ETHICS AND SOCIAL IMPACT COMMITTEE, T.P.C., ANN ARBOR, MI, (1988). "Anencephalic infants as sources of transplantable organs" *Hastings Cent Rep* 18(5): 28-30.

individualmente algún beneficio de seguir con vida y la posibilidad que se ofrece, a los padres que consienten, de participar en un acto que contribuye a la vida de otras personas<sup>34</sup>.

Esta ha sido probablemente la ocasión en la que un organismo oficial (que goza, además, de reconocido prestigio) ha afirmado de manera más explícita la legitimidad de matar para obtener órganos. La posición de la Asociación Americana de Medicina, sin embargo, duró sólo unos días. El rechazo de las organizaciones de trasplantes, temerosas por la mala publicidad que una excepción de la regla del donante fallecido podría generar, hizo que la propuesta fuera rápidamente revocada<sup>35</sup>. Junto a los argumentos en contra de la violación de la regla del donante fallecido, se adujo como razones para rechazar la donación de órganos de este tipo de pacientes la dificultad de establecer de forma segura el diagnóstico de anencefalia y el pequeño número de niños que se verían beneficiados por tal medida<sup>36</sup>. Nótese que ninguno de estos argumentos tiene que ver con la vinculación deontológica supuestamente derivada de la regla del donante fallecido, sino fundamentalmente con consideraciones circunstanciales y consecuencialistas.

### *Pacientes en estado vegetativo*

A diferencia de los bebés anencefálicos, estos pacientes no carecen de las estructuras cerebrales que les permitirían desarrollar determinadas capacidades cognitivas, pero no funcionan. Para algunos, esta sería una razón para no aceptar una excepción a la regla del donante fallecido en estos casos y en cambio sí en los casos de anencefalia.

---

<sup>34</sup> Este tipo de razones sería fácilmente tachado de paternalista si no fuera porque algún indicio de que los familiares más partidarios de donar los órganos de un fallecido muestran una capacidad de sobrellevar mejor el duelo. Al respecto, MERCHANT, S.J., YOSHIDA, E.M., LEE, T.K., et al. (2008). "Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors" *Clin Transplant* 22(3): 341-7 Sobre el altruismo como estructura moral subyacente a la donación de órganos, LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. "Donantes de órganos: Algo por nada" en M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 53-67.

<sup>35</sup> *Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association Report C-I-88. Anencephalic Infants as Organ Donors* [http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/369/ceja\\_ci88.pdf](http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/369/ceja_ci88.pdf) 18/09/2008.

<sup>36</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

Como he señalado cuando he descrito el cuadro clínico del estado vegetativo, no hay consenso sobre la supervivencia en estos pacientes de alguna capacidad marginal de conciencia. Otra diferencia importante –favorable, en este caso, a la aceptación de una excepción a la regla del donante fallecido para los estados vegetativos– es que quienes se encuentran en ese estado han podido expresar anteriormente sus deseos con respecto a la donación. Esto es fundamental para todo aquel que entiende que la justificación de la extracción de órganos debe estar ligada necesariamente al principio de autonomía. Un paciente de estas características puede haber expresado previamente su deseo de que, llegado este caso, se le extraigan los órganos. Ese individuo podría considerar lícito que se le provocara la muerte para salvar otras vidas cuando tuviera un pronóstico catastrófico y una calidad de vida aparentemente inexistente. Para excluir toda duda acerca de la posibilidad de conservar alguna forma de conciencia, podría incluso solicitar que se le sedase antes de la extracción. Uno de los problemas que podría plantear esta práctica (y que no se plantea en el caso de los bebés anencefálicos) lo constituye la posibilidad de que las decisiones de los familiares y las instrucciones previas del paciente, disintieran<sup>37</sup>. Salvando estas distancias, puede decirse que el debate acerca de la posibilidad de violar la regla del donante fallecido al extraer órganos de pacientes en estado vegetativo se alimenta por el mismo tipo de argumentos a favor y en contra, que ese mismo debate en el caso de la anencefalia<sup>38</sup>.

### *Presos condenados a muerte*

Los condenados a muerte también han sido concebidos como posibles candidatos para justificar una excepción de *la regla del donante fallecido*. En Estados Unidos, hay cerca de 3000 presos condenados a

---

<sup>37</sup> Junto a otros colegas, he explorado las actitudes de los profesionales en Francia y en Estados Unidos cuando la familia se opone a aplicar las decisiones previamente expresadas por pacientes actualmente inconscientes con respecto a sus tratamientos. RODRÍGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G., AULISIO, M., et al. (2005). "Advance directives and the family" *Clinical Ethics* 2: 139-145.

<sup>38</sup> En el estudio INCONFUSE se ha explorado si los profesionales estarían dispuestos a extraer órganos de pacientes en estado vegetativo que ellos mismos habían clasificado previamente como vivos. Los resultados sobre este punto aparecen en la tabla 17.2. de opiniones

muerte, de los cuales, cada año, entre cuarenta y setenta son ejecutados<sup>39</sup>.

Jack Kevorkian es conocido bajo el nombre de "Doctor Muerte" por haber ayudado a más de 40 personas a suicidarse con la máquina que él mismo ha inventado. Esta práctica hizo que fuera encarcelado en varias ocasiones. Durante sus períodos de reclusión, consiguió crear un movimiento de protesta entre los prisioneros del "corredor de la muerte". Por lo que protestaban los condenados era por un derecho a que les fueran extraídos los órganos a fin de salvar, en otras personas, la vida de la que ellos iban a ser privados<sup>40</sup>. ¿Hasta qué punto es éticamente aceptable que los presos y condenados a muerte sean donantes de órganos?

Según Robertson,

No hay ninguna traba legal ni ética para que se extraigan órganos o tejidos de condenados a muerte *tras su muerte*, si se cuenta con su consentimiento o el de algún allegado. [...] Como tampoco hay ningún impedimento ético para que un prisionero condenado sirva como donante vivo de un riñón o un tejido, siempre y cuando el prisionero consienta libremente<sup>41</sup>.

Disiento de la segunda de estas afirmaciones, que considero peligrosamente ingenua. Como he defendido en otro lugar<sup>42</sup>, asegurar la libertad y la espontaneidad del consentimiento en un contexto esencialmente coercitivo resulta extremadamente difícil. En circunstancias de privación de libertad es frecuente que se produzcan todo tipo de presiones, amenazas, chantajes y conflictos de intereses. Resulta inapropiado que el miedo a una autoridad, o una esperanza de remisión de una pena, o tan siquiera un profundo sentimiento de culpa<sup>43</sup> sea la motivación principal por la que alguien acepte verse sometido a un procedimiento del que resulta dañado y no beneficiado.

---

<sup>39</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

<sup>40</sup> DEL CAÑIZO, A. "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica" en. J.M. García Gómez-Heras. *Dignidad de la vida y manipulación genética*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2002: 77-103.

<sup>41</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14: 9 (cursiva añadida).

<sup>42</sup> He desarrollado la cuestión de la coerción de prisioneros y soldados sometidos a la investigación biomédica en RODRÍGUEZ-ARIAS, D. "Paradojas de la libertad: Detenidos y soldados como sujetos de investigación" en. D. Rodríguez-Arias, G. Moutel y C. Hervé. *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2008b: 107-121.

<sup>43</sup> Nathan Leopold fue encarcelado en 1928 por asesinato. Durante sus treinta años de reclusión y hasta el final de sus días (1971) se consagró a ayudar a sus semejantes. Estando en la cárcel, participó en experimentos del ejército americano para probar

La posibilidad que los condenados a muerte consientan la extracción de órganos *antes* de su muerte o, dicho de otro modo, la posibilidad de que esa como su *forma de ejecución* tampoco carece de problemas. Al parecer, la oportunidad de que los condenados sean donantes antes de ser ajusticiados por otros medios violentos –como la electrocución– viene dada por el hecho de que los procedimientos habituales de ejecución pueden dañar los órganos y volverlos inservibles. Sin embargo, creo que hay razones estrictamente morales, y no sólo técnicas, para oponerse a esta práctica, que estimo éticamente más incorrecta que la extracción de órganos de bebés anencefálicos.

He de admitir que en mi juicio es relativo a los motivos por los que rechazo moralmente la pena de muerte. Estimo que la pena capital se trata de un castigo desproporcionado e innecesario para impedir al delincuente reincidir. Por un lado, tiendo a pensar que el *éthos* de cualquier individuo abyecto puede cambiar si se le brindan condiciones apropiadas para ello. Por otro, estimo que el sistema penitenciario debería seguir una política rehabilitadora y no meramente punitiva. Al suscribir esta línea de pensamiento, tiendo a creer que la función principal de las prisiones debería ser evitar riesgos de delitos futuros contra la sociedad, no restaurar la falta cometida contra ella infringiendo un castigo a su autor. En este sentido, dudo que la pena capital constituya una amenaza más disuasoria que las penas prolongadas o muy gravosas para los intereses personales de quien delinque.

Una vez dicho esto, se entiende mejor por qué me preocupa que la donación de órganos de los condenados a muerte pudiera otorgar un sentido insólito a la pena de muerte, y poder mitigar los escrúpulos que todo tribunal debería tener antes de optar por condenar a un delincuente con una pena de consecuencias tan severas e irreversibles. Como señala el propio Robertson, la posibilidad de la donación no debería influir sobre las decisiones previas acerca de la culpa imputable a un preso ni sobre el castigo que se le debe imponer<sup>44</sup>.

Otra razón para rechazar la posibilidad de que a los condenados a muerte se les provoque la muerte mediante la extracción de sus

---

medicamentos contra la malaria durante la Segunda Guerra Mundial. Él mismo explica en su biografía que, para él, se trataba de un medio de ayudar a los soldados americanos y de expiar una parte de su culpa. En su testamento, legó su cuerpo a la ciencia. MURPHY, T.F. *Case studies in biomedical research ethics*. Massachusetts, The Mit Press, 2004.

<sup>44</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14: 9.

órganos es que, a diferencia de los bebés anencefálicos y de los pacientes en estado vegetativo, estos individuos son claramente más vulnerables: a ellos sí se les puede provocar un daño al matarlos —o como poco un daño claramente mayor. Y no me refiero sólo ni principalmente a la posibilidad de que provoque sufrimiento (algo altamente improbable en los casos de muerte cortical o ausencia cortical, o evitable con una sedación eficaz), sino a la posibilidad de frustrarles deseos y privarles, a través de su muerte, de un gran número de experiencias placenteras y enriquecedoras que, de otro modo, esos individuos sí podrían tener<sup>45</sup>.

Argumentaré a continuación que los casos de la donación en asistolia y en muerte cerebral pueden ser tomados como casos socialmente aceptados de violaciones de *la regla del donante fallecido*.

### *Donantes en asistolia*

He detallado en la primera parte de este trabajo los aspectos técnicos de la donación en asistolia. Si se recuerda, gran parte de los problemas éticos que plantean estos protocolos de extracción tienen que ver con la urgencia de preservar los órganos (en el caso de la donación en parada cardíaca no-controlada) y de extraerlos (en el caso de la donación en parada cardíaca controlada), por el riesgo de isquemia que se corre debido a que el paciente se encuentra en paro circulatorio. Quienes dudan de que estos pacientes estén realmente muertos lo hacen por dos motivos: o bien porque sólo creen en el criterio neurológico de la muerte y sospechan que el paciente todavía no cumple los criterios de muerte cerebral en el momento mismo de la extracción<sup>46</sup>; o bien porque, aunque confían en que la muerte cardíaca

---

<sup>45</sup> Desde un utilitarismo de la preferencia, los daños se derivarían de la frustración de preferencias futuras. Este argumento no se opone tanto a la violación de la regla del donante fallecido como a la pena de muerte en cuanto tal. Otros posibles daños se derivan de la posibilidad de perjudicar al individuo tras su muerte. Sobre la posibilidad del daño *post-mortem*, CALLAHAN, J.C. (1987). "On harming the dead" *Ethics* 97(2): 341-352; BRADLEY, B. (2004). "When is death bad for the one who dies?" *Noûs* 38(1). Agradezco a Óscar Horta la extensa bibliografía que me facilitó al respecto.

<sup>46</sup> FOX, R.C. (1993). "'An ignoble form of cannibalism': reflections on the Pittsburgh protocol for procuring organs from non-heart-beating cadavers" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 231-9.

es un criterio de muerte, creen que el paro circulatorio es potencialmente reversible en el momento de la extracción<sup>47</sup>.

Ambas dudas se presentan en los protocolos de donación en *parada cardiaca controlada*. Como se ha señalado en la primera parte, estos protocolos, realizados en Estados Unidos y otros países, como Inglaterra, Bélgica u Holanda, consisten en extraer los órganos de pacientes cuyos familiares han decidido interrumpir el soporte vital para dejarlos morir. La extracción tiene lugar en cuanto se considera que la parada cardiaca es “irreversible”. Cuanto más largo es el tiempo de espera entre el momento en que se interrumpe la circulación tras la desconexión del respirador y el momento de la incisión para la extracción, más alto es el riesgo de que se deterioren los órganos. Ahora bien, cuanto más corto es ese tiempo más alto es el riesgo de que violar la regla del donante fallecido.

Por un lado, con tan sólo dos minutos de tiempo de espera, como establece el protocolo de Pittsburg, no es en absoluto seguro (sino más bien improbable) que el paciente cumpla todos los requisitos de la muerte cerebral<sup>48</sup>. Esto crea la terrible posibilidad de que el paciente sea consciente en el momento de la inminente incisión. Este riesgo se ha querido solucionar sedando al paciente. Sin embargo, durante años, esto último se prohibió para evitar transgredir la línea que separa al *dejar morir* del *matar*: bajo ninguna condición debía acelerarse la muerte para obtener más rápidamente los órganos<sup>49</sup>. No

---

<sup>47</sup> YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21.

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> Durante las entrevistas que he realizado con ocasión del estudio INCONFUSE, he sabido que ocasionalmente tienen lugar prácticas destinadas a provocar la muerte de pacientes con traumatismos craneales severos pero que no se todavía no han evolucionado a muerte cerebral total. Los profesionales se refieren a estos casos señalando que el paciente todavía no se ha “enclavado”. El “enclavamiento cerebral” o “herniación” sucede cuando la presión intracraneal provocada por el traumatismo hace que la masa cerebral se inflame hasta el punto de impedir que siga llegando la circulación hasta el tronco cerebral. En ocasiones, los pacientes comatoso y sin ninguna esperanza de recuperación pueden mantenerse estables, sin enclavarse, durante días conectados al respirador. Según algunos profesionales, es demasiado cruel en estos casos someter a la familia a este sufrimiento prolongado, o incluso mantener ante ella la falsa esperanza de que se está haciendo algo por el paciente cuando lo que en realidad se espera es que cumpla los requisitos de muerte cerebral necesarios para que se pueda proceder a la extracción. En estas ocasiones, según algún profesional, se puede disminuir el nivel de oxígeno del respirador automático, o incluso se puede llegar a colocar al paciente con la cabeza por debajo del resto de su cuerpo para que aumente la presión craneal. Según una enfermera de

deja de resultar paradójico que el respeto de una regla cuya función es proteger a los donantes se haya podido convertir en un motivo de daño. Atinadamente, Arnold y Youngner se preguntan:

¿Realmente se protege a los pacientes gravemente enfermos y sin esperanza de recuperación llamándolos “muertos”, sosteniendo que simplemente los estamos dejando morir cuando apagamos un respirador automático, o siendo tacaños con la anestesia?<sup>50</sup>

Estos efectos absurdos se producen cuando la política sigue ciegamente una ética estrictamente deontológica. Afortunadamente, desde 2006, en Estados Unidos se autoriza administrar a estos donantes sedantes y opiáceos “para tratar el *discomfort* del paciente y/o la apariencia de *discomfort*” de modo similar a como se seda a todos los pacientes a los que se interrumpe el soporte vital<sup>51</sup>. Ahora bien, eso no obsta para que la práctica de la sedación pueda constituir una violación de la regla del donante fallecido: al sedar al paciente, ¿se le está matando<sup>52</sup>?

Por otro lado, también es discutible que la parada cardiaca provocada como resultado de la interrupción de un respirador automático en ese paciente sea realmente *irreversible*<sup>53</sup>. El concepto de irreversibilidad ha

---

cuidados intensivos, esto se ha realizado con el consentimiento de la familia, que quería que se donaran los órganos y fue informada con transparencia del objetivo de esos procedimientos. Steinbrook cita un escándalo aparecido en *Los Angeles Times* en febrero de 2006, creado por la prescripción de un cirujano de altas dosis de morfina a un paciente sólo porque lo consideraba un donante de órganos potencial y pretendió con eso que evolucionase más rápidamente a muerte cerebral. Sin embargo, el paciente finalmente no murió hasta muchas horas más tarde. De hecho, sus órganos pudieron extraerse por no ser ya utilizables con fines de trasplante. STEINBROOK, R. (2007). "Organ donation after cardiac death" *N Engl J Med* 357(3): 209-13: 211. Agradezco a Alejandro Areu, médico intensivista, sus elocuentes explicaciones acerca del fenómeno del “enclavamiento cerebral”.

<sup>50</sup> ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78 : 272.

<sup>51</sup> BERNAT, J.L., D'ALESSANDRO, A.M., PORT, F.K., et al. (2006). "Report of a National Conference on Donation after cardiac death" *Am J Transplant* 6(2): 281-91

<sup>52</sup> CHILDRESS, J.F. (1993). "Non-heart-beating donors of organs: are the distinctions between direct and indirect effects & between killing and letting die relevant and helpful?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 203-16; CLARK, P.A. y DESHMUKH, U. (2004). "Non-heart-beating organ donation and Catholic ethics" *Natl Cathol Bioeth Q* 4(3): 537-51.

<sup>53</sup> LYNN, J. (1993). "Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh protocol for "non-heart-beating donors" really dead?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 167-78.



sido objeto de controversia<sup>54</sup> y merece alguna clarificación. Para empezar, hay que precisar que la irreversibilidad no es un diagnóstico, sino un pronóstico. Cuando se afirma que la situación de un paciente es irreversible, uno no constata nada que esté ante sí, sino que más bien hace una apuesta sobre lo que ocurrirá en el futuro. La irreversibilidad es un pronóstico, por mucho que habitualmente esté avalado por la experiencia acumulada de que ningún paciente en ese cuadro clínico preciso se haya recuperado. En segundo lugar, cabe destacar que hay varios niveles de exigencia para establecer la irreversibilidad de un estado. Desde el estándar más exigente, se puede considerar que una situación es irreversible sólo si existe una imposibilidad absoluta y necesaria de recuperación: el paro circulatorio es irreversible sólo si, se haga lo que se haga y con independencia de los medios técnicos de que se disponga, el corazón no volverá a latir. En este caso se trataría de una imposibilidad *absoluta* o *metafísica*. Se puede hablar, en segundo lugar, de un estándar intermedio de irreversibilidad, que viene marcado por una imposibilidad de naturaleza contingente: dados los medios disponibles en este lugar y en este momento, es imposible recobrar el latido cardíaco. Se trata de una imposibilidad *contingente*. Por último, desde el estándar más débil de irreversibilidad, bastaría con que se haya tomado la decisión de no revertir un estado para considerarlo irreversible: el latido cardíaco no va a reanudarse porque el equipo de cuidados intensivos ha adoptado una decisión junto con el paciente y sus familiares, de no revertir la parada cardíaca cuando tenga lugar. Se trata en este caso de una imposibilidad *decidida*.

En el protocolo de Pittsburg se ha optado por el concepto más débil de irreversibilidad. La secuencia del argumento oficial justificativo podría expresarse en tres pasos: 1. lo que justifica la extracción es que el paciente está muerto, 2. está muerto porque su corazón se ha parado irreversiblemente, y 3. la irreversibilidad se debe a que se ha adoptado una *decisión éticamente aceptable* de no revertir la parada cardíaca. No puedo resistirme a señalar, una vez más, el modo en que una *decisión moral* ha determinado lo que no aparenta ser más que una *mera cuestión fáctica*. Pero en realidad, si el paciente está muerto, es porque se ha tomado la decisión de no revertir su estado.

---

<sup>54</sup> Véase al respecto YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21; LIZZA, J.P. (2005). "Potentiality, irreversibility, and death" *J Med Philos* 30(1): 45-64; HERSHENOV, D. (2003). "The problematic role of 'irreversibility' in the definition of death" *Bioethics* 17(1): 89-100

Quienes conciben la posibilidad de aceptar excepciones a la regla del donante fallecido consideran que la ley ya está asumiendo que la extracción de órganos puede justificarse sobre bases normativas, y no simplemente descriptivas<sup>55</sup>.

En el caso de los donantes en asistolia tras parada cardíaca no controlada (el protocolo español), también se puede dudar de que se esté respetando la regla del donante fallecido, aunque sólo en el sentido de que el paciente puede no estar cerebralmente muerto<sup>56</sup> (la irreversibilidad del paro cardíaco, en estos casos, es segura). En España se intenta devolver el latido cardíaco espontáneo con todos los medios disponibles durante al menos treinta minutos, no considerándose al paciente como un donante potencial hasta haberse demostrado la futilidad de esos intentos de reanimación. El concepto de irreversibilidad que se emplea es por lo tanto mucho más fuerte que el que se emplea en el protocolo de Pittsburg. A pesar de esto, como se ha visto, existen dudas razonables sobre la persistencia de actividad cerebral en este tipo de donantes<sup>57</sup>. Como recomienda el *Comité para la Donación del Consejo Canadiense para la Donación y el Trasplante*, es oportuno “clampar” (bloquear) la aorta para evitar que la sangre siga circulando hasta el cerebro para asegurarse que el paciente en asistolia se encuentra, además, en muerte cerebral. Ahora bien, si la muerte no acaece –como muchos creen– hasta que el cerebro deja total e irreversiblemente de funcionar, al “clampar” la aorta se le estaría provocando el daño cerebral que previamente no sufría, y por lo tanto, se le estaría anticipando deliberadamente el fallecimiento. Quienes consideran que la muerte cardíaca no es suficiente para que alguien haya muerto, deberían reconocer que ésta es otra excepción legal, aunque enmascarada, de la regla del donante fallecido.

---

<sup>55</sup> ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78.

<sup>56</sup> En el estudio INCONFUSE se ha explorado si los profesionales estarían dispuestos a extraer órganos de pacientes en asistolia (tras paro cardíaco no controlado) que ellos mismos han clasificado como vivos. Los resultados sobre este punto aparecen en la tabla 17.3 de *Opiniones*.

<sup>57</sup> Cf. Primera parte, apartado *Donación de órganos de pacientes en muerte cardiorrespiratoria*.

*Donantes en muerte cerebral*

He defendido a lo largo de este trabajo que la idea de la muerte cerebral fue creada históricamente como un subterfugio para evitar que los médicos fueran acusados de homicidio al interrumpir los respiradores automáticos y extraer órganos. Cuarenta años después del informe del Comité de Harvard, la ciencia sigue carente de argumentos suficientes para hacer cambiar de opinión a aquellos que rechazan que la muerte cerebral equivalga a la muerte. Cabe preguntarse, hoy, si el rechazo social que crea admitir excepciones a la regla del donante fallecido es equivalente al que, hace cuarenta años, habría experimentado la sociedad si las políticas de trasplantes hubieran sido impulsadas sin haber modificado la definición de la muerte.

Autores como Veatch y Bagheri, a pesar de asumir la idea de que la muerte cerebral está científica y filosóficamente infundada, siguen creyendo necesario salvaguardar la regla del donante fallecido. Esto, junto a su compromiso con el pluralismo, les ha llevado a considerar oportuno que cada individuo elija, dentro de ciertos límites, la definición de la muerte que, en su caso, se debería aplicar. De las dos opciones que he mencionado para aumentar el abastecimiento de órganos y combatir la escasez, Veatch y Bagheri optan por la estrategia de modificar una y otra vez la línea que separa la vida de la muerte. Confían en que su propuesta aumentará los índices de donación de órganos, la confianza del público, y el respeto de la autonomía, condición exigible en una sociedad pluralista. Considero que la propuesta de Veatch y Bagheri es intelectualmente honesta y coherente con los presupuestos de que parten. Sin embargo, creo que es excesivamente optimista y parte de una premisa dudosa, a saber, que la muerte es un concepto puramente normativo en cuya determinación la medicina no tiene ninguna prerrogativa. Como hemos defendido A. Molina, S. Youngner y yo<sup>58</sup>, de todos los objetivos que se proponen estos autores, el único que consigue permitir que las personas adopten diferentes definiciones de la muerte es salvaguardar la regla del donante fallecido. Muchas personas, incluidos los propios profesionales simplemente no asumen que para

---

<sup>58</sup> MOLINA, A., RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y YOUNGNER, S.J. (2008). "Should individuals choose their definition of death?" *J Med Ethics* 34(9): 688-689.

ser donante de órganos vitales hace falta estar muerto<sup>59</sup>. Si el objetivo es incrementar la confianza del público, no dañar y respetar a los donantes, ¿acaso no sería más eficaz fomentar una discusión pública cabal acerca de las circunstancias bajo las que la regla del donante fallecido podría ser violada?

Desde 1968, ha tenido lugar una amplia discusión pública en torno a las circunstancias en las que sería éticamente aceptable interrumpir los respiradores automáticos de pacientes gravemente enfermos. La ley y la ética han reconocido la importancia de la autonomía individual para decidir cuándo las cargas que conlleva la tecnología aplicada al soporte vital superan a los beneficios y el valor de la vida humana. La discusión ha sido profunda y acalorada, pero al fin y a cabo, productiva. El resultado de la misma es bastante claro: a todo adulto competente y suficientemente informado se le reconoce el derecho moral y legal de rechazar cualquier tratamiento que considere fútil o degradante, incluso cuando de ese tratamiento depende su vida.

Asimilar legalmente la muerte cerebral a la muerte puede ser un modo eficaz para que, quienes consideran que *siempre es ilícito matar*, secunden las extracciones de órganos de los pacientes con el cerebro irreversiblemente destruido. Llamar “muerto” a un paciente en muerte cerebral es una forma eficaz de enmascarar los propósitos utilitaristas que impulsan a toda política de trasplantes de órganos. Llamando a la muerte cerebral “muerte” se ha conseguido escamotear el debate bioético sobre la regla del donante fallecido. Pero llamar “muerto” a un individuo en muerte cerebral no sirve, ni para protegerlo, ni para respetar su autonomía personal, ni para fomentar un debate público en el que las diferentes concepciones de la muerte que articula la sociedad puedan ser escuchadas.

Al cuestionar la obligatoriedad absoluta de la regla del donante fallecido, estoy sugiriendo que la justificación de la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral no es la presunción de que esos pacientes están realmente muertos, sino otra, de carácter moral. En algunas circunstancias puede estar justificado saltarse la regla del

---

<sup>59</sup> DUBOIS, J.M. (1999). "Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States" *J Transpl Coord* 9(4): 210-8; HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814; SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

donante fallecido. Si el paciente ha dado por anticipado y de manera explícita su consentimiento para la extracción, ¿en qué sentido se podría estar atentando contra sus intereses?<sup>60</sup> En la práctica, la regla del donante fallecido debería admitir excepciones en tres casos en los que –según el estado actual de conocimiento– el paciente se encuentra más allá de todo daño posible: la muerte cerebral, el estado vegetativo permanente y la anencefalia. Con la excepción de este último caso, en el que no se puede exigir el consentimiento del donante –sería exigible obtener el de los responsables legales– en los demás casos podría aceptarse la donación si el propio paciente hubiera dado su consentimiento explícito.

Las nociones morales de daño y de consentimiento informado forman parte del tipo apropiado de argumento para justificar las políticas de trasplante de órganos actuales y futuras. Al plantear con franqueza el debate en términos morales, sugiero que la sociedad, y no sólo el cuerpo médico, participe en este tipo de decisiones normativas. Se trata de una opción más razonable que seguir justificando la extracción en distinciones de pretendido carácter natural pero conceptualmente ruinosas. Por otro lado, se evita de este modo recurrir a criterios arbitrarios, como lo “socialmente aceptado”, para distinguir a los muertos de los vivos.

### *Conclusión*

Parece claro que la dificultad de identificar el momento exacto en que tiene lugar la muerte no tiene que ver con un problema de conocimiento, sino con un problema relacionado con lo que Gervais ha denominado una “decisión de significación”. La pretensión de descubrir el momento exacto en que se produce la muerte biológica es ilusoria y, hasta cierto punto, irrelevante. El modelo oficial ha evitado que este problema irresoluble bloquee los comportamientos históricamente relacionados con la muerte redefiniendo la muerte del modo más práctico posible: de modo que se pudieran atender a las necesidades sociales. La alternativa que he defendido consiste en admitir abiertamente que la muerte no puede ser determinada en el momento en el que debe llevarse a cabo la extracción de órganos, y que lo único que somos capaces de consensuar son criterios

---

<sup>60</sup> RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y MOLINA, A. (2007). "Pluralismo en torno al significado de la muerte cerebral y/o revisión de la regla del donante fallecido" *Laguna*(21): 65-80.

razonables, desde un punto de vista social, moral y científico, para la donación de órganos. Lo que interesa no es tanto determinar el momento exacto a partir del cual las personas pasan de estar vivas a estar muertas, sino más bien preguntarse si para salvar otras vidas es aceptable extraer órganos de pacientes gravemente enfermos y que no pueden ser dañados, pero cuyo estatus vital no puede ser *demostrado* científicamente.

Esta propuesta ha sido objeto de varias objeciones. La regla del donante fallecido tiene gran importancia simbólica; tanta, que la más mínima desviación con respecto a ella es suficiente para crear una fuerte presunción de inaceptabilidad<sup>61</sup>. Sin embargo, ¿qué es lo que hace que aparentemente esta propuesta sea tan subversiva?

En primer lugar, disiente de la concepción deontológica de la santidad de la vida toda vez que presupone que, en determinadas ocasiones, es lícito provocar deliberadamente la muerte de un ser humano. Como señalé en la introducción, el enfoque consecuencialista que se ha adoptado en este trabajo implica que ningún comportamiento es intrínsecamente moral o inmoral. Entiendo que matar tampoco es *necesariamente* y *en cuanto tal* una práctica incorrecta. Su licitud depende de las condiciones en que se lleva a cabo ese comportamiento y de sus consecuencias. Lo relevante, desde este enfoque que propongo, es qué consecuencias se derivan de aceptar que, en determinadas condiciones, practicar una eutanasia es aceptable. Desde el punto de vista de la relación médico-paciente, estimo que las consecuencias son éticamente aceptables si lo que motiva la práctica es un consentimiento libre e informado y la imposibilidad de que el donante sea dañado, y si los resultados de todo ello se salven algunas vidas humanas y se mejore la calidad de otras.

En segundo lugar, la ruptura con la regla del donante fallecido crea la amenaza de generar problemas de política pública. La donación voluntaria y la confianza del público en el sistema de trasplantes reposan en gran parte en la asunción de que nadie va a ser aniquilado por fines sociales.

La experiencia en los campos de concentración de Dachau y Auschwitz es suficientemente elocuente como para imaginar hasta dónde pueden llegar los abusos cometidos contra la humanidad cuando los intereses individuales son subordinados a los de la sociedad. En efecto, la consideración de los intereses de terceros ni

---

<sup>61</sup> ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.

siquiera ha formado parte de los argumentos empleados en Holanda o Bélgica para haber adoptado leyes a favor de la eutanasia. La consideración de los intereses de terceros no debería, en principio, intervenir en la decisión acerca de cuándo debe ser donante un paciente. Mi réplica a esta objeción consiste en señalar, por un lado, que no menos inaceptable es que esos mismos intereses motiven una manipulación del lenguaje sobre la vida y la muerte, y, por otro, que la propuesta que sostengo no subordina los intereses individuales a los sociales, puesto que su fundamento es el respeto escrupuloso por el consentimiento del paciente a la donación. Un consentimiento, por cierto, más informado y auténtico que el “presunto” que aprueban las leyes de países como España o Francia.

A pesar de ello, tiene sentido pensar que los daños generados al admitir excepciones a la regla del donante fallecido podrían ser mucho mayores que los beneficios obtenidos por una política más honesta o coherente. Esta dimensión pública –puede argumentarse– también debería entrar a formar parte del cómputo consecuencialista de beneficios y perjuicios. Asumo esta última objeción y, con ello reconozco que los beneficios de justificar la extracción de órganos sobre una base distinta a la de la regla del donante fallecido son fundamentalmente de tipo teórico. Pero para alguien preocupado por la coherencia, estos no son pocos.

La propuesta que he defendido, por un lado, reconoce el carácter borroso e incierto del estatus vital de los pacientes en muerte cerebral a la vez que asume el valor moral y político del pluralismo. Por otro, habilita un espacio para el pluralismo en lo concerniente a la decisión sobre la extracción de órganos sin dejar que la línea que traza la separación entre la vida y la muerte se decida por consideraciones morales ideológicamente camufladas.

Diferenciar lo permitido de lo prohibido sobre la base de un criterio moral, evidentemente, plantea nuevos riesgos y retos. El fundamento moral que propongo es tan endeble como el pseudocientífico del que depende la credibilidad del modelo oficial. Esta propuesta heterodoxa presenta, no obstante, la ventaja de que la fragilidad de su fundamento es al menos lo suficientemente explícita como para evitar que el debate social se cierre antes de que haya tenido lugar.

# CUARTA PARTE





# 1. METODOLOGÍA

## 1.1. Objeto

El principal objetivo del estudio INCONFUSE (Investigación sobre el Concepto de Muerte empleado por los profesionales en Francia, Estados Unidos y España) es examinar en qué medida los conocimientos y las creencias de los profesionales que se ocupan del diagnóstico de la muerte y de la extracción de órganos procedentes de cadáveres en esos tres países, respaldan la concepción oficial articulada por la ley sobre la muerte y la donación de órganos. Más específicamente, se pretende analizar y comparar:

1. El conocimiento y las opiniones de un grupo de profesionales de cada país con respecto al doble estándar para la determinación de la muerte y la extracción de órganos (muerte cerebral y muerte cardiorrespiratoria); y con respecto a una eventual ampliación de esos dos criterios a otro que incluyera a los estados vegetativos como cadáveres (muerte cortical) y/o como potenciales donantes de órganos.

2. Su concepción sobre la muerte humana: si es entendida como un fenómeno puntual y dicotómico o más bien como un proceso gradual, qué definición se ofrece de la muerte y si se es o no capaz de aplicar ésta de forma coherente, y cuál es el estatuto epistemológico que se da a la muerte humana, bien como un fenómeno fundamentalmente biológico o bien como una construcción social sujeta a opiniones.

3. Sus opiniones con respecto a la regla del donante fallecido

## 1.2. Sujetos

La muestra consta de 587 profesionales entrevistados (221 en Francia, 197 en España y 169 en EE.UU). Todos los profesionales fueron seleccionados por su vinculación en la atención clínica de los donantes potenciales, ya sea por su implicación en el diagnóstico de la muerte, en el mantenimiento del donante potencial o en la extracción de órganos con fines de trasplante. Se buscó entrevistar entre 150 y 200 profesionales en cada país, una muestra suficiente para poder comparar cada población entre sí<sup>1</sup>. Los profesionales entrevistados ejercen sus funciones en dos contextos diferentes –en cuidados intensivos y en el quirófano- (Ver Tabla 1. Sujetos<sup>2</sup>). Cada uno de esos dos grupos fue entrevistado con un cuestionario específico, si bien ambos cuestionarios comparten en torno al 90% de las preguntas<sup>3</sup>.

**Tabla 1. Sujetos**  
**Lugar de trabajo**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Cuidados Intensivos</b>	130 (58,8%)	124 (73,4%)	152 (77,2%)	406 (69,2%)
<b>Quirófano</b>	91 (41,2%)	45 (26,6%)	45 (22,8%)	181 (30,8%)

El reclutamiento de los sujetos se organizó en dos grupos: “decisores” y “no decisores”. El grupo de los “decisores” está constituido por aquellos profesionales que detentan una importante responsabilidad en la identificación del donante potencial, en el diagnóstico de la muerte cerebral, o en la entrevista con la familia

<sup>1</sup> Se realizó un cálculo asumiendo un nivel de riesgo de .05 y un poder estadístico de 90%, con proporciones en torno a .5 (entre .4 y .6), que es la hipótesis más conservadora.

<sup>2</sup> Como se aprecia en la Tabla 1 los profesionales franceses que trabajan en quirófano se mostraron más colaboradores que los de los otros dos países. Por este motivo, la proporción de éstos profesionales es relativamente mayor en el grupo de Francia que en los otros dos.

<sup>3</sup> Anexos 1, 2 y 3, que se corresponden con las versiones española, francesa e inglesa, respectivamente. Al final de cada uno de ellos aparecen las preguntas específicas empleadas para los profesionales de quirófano, que, para diferenciarlas de las preguntas correspondientes con el cuestionario *Triage*, vienen precedidas por una “O” (por ejemplo, “OQC”, “OQ6D1”).

acerca de las opciones de donación. Todos los “decisores” trabajan en cuidados intensivos con el donante potencial. Puesto que este grupo de profesionales es relativamente poco numeroso, se intentó entrevistar a tantos como fuera posible. Los llamados “no decisores” son profesionales que, o bien trabajan en el quirófano, o bien en cuidados intensivos ocupándose del cuidado de los potenciales donantes y de sus familias, pero sin responsabilidad en la toma de decisiones relativa a la declaración de muerte y la donación. Entre los “no decisores” cuenta un número importante de personal de enfermería. Para evitar que la muestra estuviera descompensada por un exceso de este grupo de profesionales (en aquellos casos en los que el número de enfermeros era muy superior al de los “decisores”), se obtuvo el listado completo del personal de enfermería y se reclutó, a través de un programa de selección aleatoria<sup>4</sup>, tan sólo una parte de todas las enfermeras que podrían haber participado.

Tanto los hospitales, como los pacientes fueron seleccionados por razones de disponibilidad y el muestreo se realizó de manera análoga en los tres países, aunque con algunas diferencias, como se muestra a continuación:

En **España** se realizaron 198 entrevistas en 3 hospitales: el Hospital Juan Canalejo de la Coruña, el Hospital Puerta de Hierro de Madrid y el Complejo Hospitalario de Salamanca. Además se entrevistó a los coordinadores de trasplantes de otros tres hospitales: el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, y los hospitales Vall d'Hebrón y Clínic i Provincial de Barcelona. El número total de “decisores” disponibles fue 104. Sesenta y seis de esos 104 “decisores” realizaron la entrevista. 6 rechazaron su participación y en 32 casos no se pudo programar una entrevista o el profesional no pudo asistir a ésta una vez programada. De estos 66 profesionales entrevistados, 35 eran médicos intensivistas, 5 neurocirujanos, 5 neurólogos, 2 neurofisiólogos, 4 residentes en cuidados intensivos (residentes de último año/R4) y 15 coordinadores de trasplantes. El número disponible de “no decisores” fue 310, de los cuales 131 realizaron la entrevista. Se seleccionó aleatoriamente 85 enfermeros de cuidados intensivos de entre 218 profesionales de esta categoría que podían haber sido entrevistados. De esos 85, 6 rechazaron participar y 79 realizaron la entrevista. Aparte de las enfermeras de

---

<sup>4</sup> [http://nosetup.org/php\\_on\\_line/numero\\_aleatorio\\_2](http://nosetup.org/php_on_line/numero_aleatorio_2).

cuidados intensivos, participaron las 8 enfermeras de coordinación de trasplantes disponibles y 44 de los 84 posibles profesionales de *Quirófano* (todos ellos “no decisores”) fueron entrevistados. 6 de esos 84 profesionales rechazaron participar, y en los 34 casos restantes no se logró programar una entrevista con el profesional. De los 44 profesionales que participaron, 12 eran cirujanos de trasplante, 14 anestesistas, 10 enfermeras de quirófano y 8 pertenecían a otras categorías de profesionales que también participan en la extracción y el trasplante de órganos: dos urólogos, dos neumólogos, un nefrólogo, otro cardiólogo, y un gastroenterólogo.

En **Estados Unidos**, se realizaron 169 entrevistas en dos hospitales de Cleveland, Ohio. En uno de esos hospitales sólo se entrevistó a los “decisores” porque el número de “no decisores” entrevistados en el otro hospital fue suficientemente amplio. El número de “decisores” potencialmente disponible fue 105. Setenta y cinco de los 105 “decisores” disponibles realizaron la entrevista. Once profesionales pertenecientes a un mismo servicio no participaron porque el jefe de ese servicio no respondió a sucesivas invitaciones para participar. Los otros 19 no respondieron cuando se les intentó contactar, o aceptaron realizar la entrevista pero no encontraron el momento para hacerla. De los 75 “decisores” entrevistados, 31 eran neurólogos, 12 neurocirujanos, y 32 eran médicos de cuidados intensivos. El número de “no decisores” potencialmente disponibles fue 182. Noventa y cuatro de los 182 “no decisores” realizaron la entrevista. Se entrevistó a cuarenta y cinco de las 55 enfermeras disponibles de cuidados intensivos, de acuerdo con un método de selección de conveniencia: el entrevistador esperó en la unidad de cuidados intensivos en cada turno y propuso a todas las enfermeras participar en el estudio. De las 55, tres rechazaron participar y a otras tres no se les llegó a proponer la participación. Cuarenta y una enfermeras de quirófano, de 58 potencialmente disponibles fueron entrevistadas según el mismo método de selección. Ninguna rechazó participar. Los cuatro cirujanos de trasplante disponibles fueron entrevistados. Las entrevistas con los otros 65 profesionales de *Quirófano*, fundamentalmente anestesistas, no se pudieron programar por falta de respuesta del jefe del servicio en un hospital, o por la falta de respuestas individuales de otros anestesistas.

En **Francia**, se realizaron 221 entrevistas en 6 hospitales: El Hospital Universitario Henri Mondor de Créteil, el Hospital Universitario de Bicêtre, el Hospital privado Foch en Suresnes, el Hospital de Evry y los hospitales universitarios Edouard Herriot y Neurológico y

## 1. Metodología

Neuroquirúrgico Pierre Wertheimer de Lyon. Los hospitales Bicêtre y Edouard Herriot se escogieron por tener protocolos de donación en asistolia. De entre todos los servicios que podían haber participado hubo un jefe de departamento de un servicio de cuidados intensivos neuroquirúrgicos, que rechazó la participación de su equipo.

El número disponible de “decisores” potenciales fue 63. Cuarenta y nueve de esos 63 potenciales “decisores” realizaron la encuesta. Tres rechazaron la participación; los otros se encontraban ausentes en el momento de su reclutamiento por el método de conveniencia. De los 49 entrevistados, 43 eran intensivistas y 6 médicos coordinadores.

De entre 572 “no decisores” disponibles, 172 realizaron la encuesta. Trece de entre 14 enfermeras de coordinación disponibles fueron entrevistadas de acuerdo al método de conveniencia (una no estaba presente). Doce de los dieciocho cirujanos de trasplante disponibles fueron entrevistados. Los otros seis se encontraban ausentes en el momento en que iban a ser entrevistados. Ninguno rechazó participar. Los anestesiistas, las enfermeras de cuidados intensivos, las enfermeras de quirófano, y las enfermeras de anestesia fueron entrevistados de acuerdo a un método de selección aleatoria. Cuando un profesional seleccionado se encontraba ausente durante la semana de las entrevistas, otro profesional de entre los presentes era seleccionado en su lugar. Treinta y uno de los 79 anestesiistas disponibles fueron entrevistados (el objetivo era seleccionar entre el 33% y el 50% de este grupo). Dos anestesiistas rechazaron participar. Sesenta y ocho de las 233 enfermeras de cuidados intensivos disponibles fueron entrevistadas (el objetivo era entrevistar entre el 25% y el 33% de esta población). Ninguna de estas enfermeras rechazó participar. Diecisiete de entre 100 enfermeros de quirófano disponibles fueron entrevistados. Ninguno rechazó participar. 30 de entre 137 enfermeras de anestesia potenciales fueron entrevistadas y ninguna rechazó participar. Una enfermera especializada en circulación extracorpórea fue entrevistada y clasificada en la categoría de “Otro”.

CUARTA PARTE

**Tabla 2. Sujetos**  
**Porcentaje de entrevistados por países sobre el N de la población seleccionable y sobre el total de los invitados a participar en el estudio**

		N Total	Seleccionados N (%)	Entrevistados N (%)
Francia	Decisores	63	63 (100%)	49 (77,8%)
	No decisores	572	179 (31,3%)	172 (96,1%)
España	Decisores	104	104 (100%)	67 (64,4%)
	No decisores	310	177 (57,1%)	131 (74,0%)
USA	Decisores	105	105 (100%)	75 (71,4%)
	No decisores	182	162 (89,0%)	94 (58,0%)

Globalmente la muestra la componen 230 varones (39%) y 357 mujeres (61%) (Ver Tabla 3) de edades comprendidas entre 22 y 76 años, (Media = 41 y DT = 10,7) y con una experiencia con potenciales donantes de 11,4 años de media (DT = 9,02). El puesto de trabajo o cargo que desempeña cada uno de los encuestados (Ver Tabla 4) define un diferente papel en la toma de decisiones sobre el donante potencial y el diagnóstico de muerte. En función de este criterio se han clasificado los encuestados en “decisores” (34,6%) y “no decisores” (65,4%) (Ver Tabla 5).

**Tabla 3. Sujetos**  
**Sexo**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Hombre	86 (38,9%)	71 (42,0%)	73 (37,1%)	230 (39,2%)
Mujer	135 (61,1%)	98 (58,0%)	124 (62,9%)	357 (60,8%)

**Tabla 4. Sujetos**  
**Cargo**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Médico Intensivista	37 (16,7%)	32 (18,9%)	25 (12,7%)	94 (16,0%)
Neurocirujano	0 (0,0%)	12 (7,1%)	5 (2,5%)	17 (2,9%)
Neurólogo	0 (0,0%)	31 (18,3%)	5 (2,5%)	36 (6,1%)
Enfermero de intensivos	68 (30,8%)	49 (29,0%)	79 (40,1%)	196 (33,4%)
Residente intensivos	6 (2,7%)	0 (0,0%)	4 (2,0%)	10 (1,7%)
Coordinador	19 (8,6%)	0 (0,0%)	23 (11,7%)	42 (7,2%)
Cirujano de trasplantes	12 (5,4%)	4 (2,4%)	12 (6,1%)	28 (4,8%)
Anestesista	31 (14,0%)	0 (0,0%)	24 (12,2%)	55 (9,4%)
Enfermero de Quirófano	17 (7,7%)	41 (24,3%)	10 (5,1%)	68 (11,6%)
Enfermera de anestesia	30 (13,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	30 (5,1%)
Otros	1 (0,5%)	0 (0,0%)	10 (5,1%)	11 (1,9%)

## 1. Metodología

**Tabla 5. Sujetos  
Responsabilidad en la decisión**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Decisores</b>	159 (71,9%)	94 (55,6%)	131 (66,5%)	384 (65,4%)
<b>No decisores</b>	62 (28,1%)	75 (44,4%)	66 (33,5%)	203 (34,6%)

**Tabla 6. Sujetos  
Religión**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Protestante</b>	5 (2,3%)	18 (10,7%)	0 (0,0%)	23 (3,9%)
<b>Católico</b>	112 (50,7%)	54 (32,0%)	119 (60,4%)	285 (48,6%)
<b>Judío</b>	7 (3,2%)	10 (5,9%)	0 (0,0%)	17 (2,9%)
<b>Musulmán</b>	9 (4,1%)	1 (0,6%)	0 (0,0%)	10 (1,7%)
<b>Otros</b>	6 (2,7%)	34 (20,1%)	8 (4,1%)	48 (8,2%)
<b>Ninguna</b>	82 (37,1%)	52 (30,8%)	70 (35,5%)	204 (34,8%)

Debido a la forma como se han seleccionado los sujetos, su distribución por países no es del todo homogénea. Así, en Francia se ha elegido una proporción mayor de profesionales que trabajan en quirófano que en USA y España; en USA se han entrevistado a una proporción de “Decisores” superior a la de España y ambas superiores a la de Francia. La distribución de las religiones que declaran profesar los encuestados tampoco es homogénea, pero sí la proporción de los que se declaran creyentes y no creyentes. Un 34,8% de los encuestados declaran no profesar ninguna religión (Ver Tabla 7).

**Tabla 7. Sujetos  
Religión recodificada**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No creyente</b>	82 (37,1%)	52 (30,8%)	70 (35,5%)	204 (34,8%)
<b>Creyente</b>	139 (62,9%)	117 (69,2%)	127 (64,5%)	383 (65,2%)



### 1.3. Instrumento de medida

Las entrevistas se realizaron siguiendo el guión marcado por un cuestionario compuesto por preguntas abiertas y cerradas (71 preguntas en el caso del cuestionario de cuidados intensivos-*Triage*, y 68 preguntas en el caso del cuestionario para profesionales de *Quirófano*). Este instrumento es una actualización y ampliación del cuestionario empleado por Youngner y otros en un estudio previo<sup>5</sup>. El proceso de concepción del cuestionario comenzó en enero de 2005 y terminó en abril de 2006, y la versión definitiva del mismo fue resultado de varias reuniones que tuvieron lugar entre los 3 responsables científicos principales de cada país: Jean Christophe Tortosa en Francia, Stuart Youngner en Estados Unidos, y David Rodríguez-Arias en España. El cuestionario definitivo incluye, como principales novedades con respecto al empleado en 1989:

- La reformulación de los escenarios de muerte cerebral (Q6. Escenario A) y de estado vegetativo persistente (Q7. Escenario B).
- La inclusión de preguntas sobre el grado de satisfacción del profesional con respecto a la extracción de órganos. (Q6D2, OQ6D2, Q6D3, OQ6D3)
- La inclusión de preguntas acerca del estatuto epistemológico de la muerte y la opinión de los profesionales con respecto a un pluralismo en la determinación de la muerte. (Q6E1, Q6E2, Q6E3, Q7D1, Q7D2, Q7D3)
- La inclusión de preguntas de control para comprobar que los profesionales habían entendido los escenarios propuestos (escenarios A y B). (Q6F, Q7E)
- La inclusión de preguntas sobre el carácter gradual o dicotómico de la muerte. (Q7F, Q7G)
- La inclusión de preguntas acerca de la experiencia de los profesionales con casos de falsos positivos y de falsos negativos en el diagnóstico de la muerte cerebral. (Q8A, Q8B, Q9)

---

<sup>5</sup> (YOUNGNER et al. 1989) (El modelo original constaba de 32 preguntas en su versión “*Triage*” y de 20 preguntas en su versión “*Operating Room*”, algunas de las cuales no han sido reutilizadas en el estudio INCONFUSE).

- La inclusión de dos escenarios de donación en asistolia (en parada cardiaca no controlada y en parada cardiaca controlada), así como de las preguntas relacionadas con ambos casos.<sup>6</sup> (Q10-Q10J1, Q11-Q11J1)

### **Fase Piloto**

La versión final fue puesta a prueba en España y Francia, con 36 y 60 sujetos, respectivamente<sup>7</sup>. El objeto de ese procedimiento era comprobar que las preguntas eran comprensibles y precisas. Sirvió para identificar algunas expresiones ambiguas, cuya clarificación fue integrada en la versión definitiva del cuestionario.

### **Retrotraducción**

Tras el proceso de pilotaje del cuestionario, los investigadores de los tres equipos dieron el visto bueno a una versión definitiva del cuestionario, en un único idioma: en inglés. Esa versión pasó un proceso de retrotraducción a los otros dos idiomas: español y francés. Este procedimiento tiene por objeto asegurarse de que los cuestionarios son conceptualmente equivalentes en los tres idiomas<sup>8</sup>, es decir, que el sentido de las preguntas formuladas es el mismo a pesar de estar en diferentes idiomas. El objetivo no es que las expresiones de los tres cuestionarios sean literalmente idénticas, sino que el sentido de las preguntas sea equivalente<sup>9</sup>. Para ello, se tradujo el cuestionario definitivo en inglés (idioma “1”) al español y al francés

---

<sup>6</sup> Esta parte del cuestionario será explotada por Jean-Christophe Tortosa –co-investigador del estudio INCONFUSE- en el marco de su tesis doctoral sobre los problemas éticos que plantea la donación en asistolia en el ámbito internacional. Algunas preguntas pertenecientes a estos dos casos, relacionadas con el problema de definir la muerte, han sido empleadas, con su autorización, para el presente trabajo. De los dos escenarios de donación en asistolia utilizados, se considera para este trabajo exclusivamente del primero: donación en parada cardiaca no controlada.

<sup>7</sup> Los resultados de la fase piloto realizada en Francia puede encontrarse en el sitio [www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/937238520af658aec125704b002bddd2/6b4b8faa84f20f01c12570a5005153b8?OpenDocument](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/937238520af658aec125704b002bddd2/6b4b8faa84f20f01c12570a5005153b8?OpenDocument) (08/10/08).

<sup>8</sup> [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/index.html](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html) (26/07/08).

<sup>9</sup> Villar, A.: “Backtranslation as a Method for Translation Assessment: A Critical Review” (manuscrito no publicado); Véase igualmente [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/index.html](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html) (17/10/08).

#### CUARTA PARTE

(idiomas “2”) por dos traductores (A y B) especializados en cada idioma. A continuación, otros dos traductores (C y D) volvieron a traducir las versiones en los idiomas “2” al inglés. Los responsables científicos de los equipos de cada país se reunieron nuevamente para comparar la versión original y las retrotraducidas, con el fin de discutir si las diferencias entre una y otra versión eran relevantes para los propósitos del estudio. Cuando una diferencia se consideró importante, se revisó la versión en el idioma “2” para comprobar si se trataba de un problema atribuible a la traducción o a la retrotraducción. En caso de que se tratase de la retrotraducción, se daba por válida la traducción. Cuando el problema procedía de la traducción misma se contactó con el traductor para discutir el sentido de la expresión. El cuestionario se dio por válido cuando los tres investigadores lo aprobaron unánimemente.

El cuestionario (ver Anexos 1, 2 y 3) recoge en su primera parte las variables sociológicas y luego se interesa por la formación y experiencia de los encuestados. A continuación introduce dos cuestiones que evalúan conocimientos para dar paso a los cuatro escenarios: Un paciente en muerte cerebral, un paciente en coma irreversible, un donante en asistolia tras paro cardíaco no controlado y un donante en asistolia tras paro cardíaco controlado<sup>10</sup>. En cada paciente se le plantean una serie de cuestiones similares: si se conoce el estatus legal de cada uno de los pacientes, si, en la opinión del entrevistado, ese paciente está vivo o muerto y por qué, si considera éticamente aceptable la extracción de órganos, si estaría dispuesto a decidir el diagnóstico del paciente en función de los deseos previamente expresados del paciente y su familia, y otras preguntas destinadas a explicitar los conocimientos y las opiniones de los entrevistados con respecto al modelo oficial. Cada una de las variables se define en el siguiente apartado.

---

<sup>10</sup> Las preguntas relativas a este último escenario no se han empleado para esta tesis, pues serán objeto de la investigación doctoral de Jean Christophe Tortosa.

## 1.4. Definición de variables

En el estudio se han recogido cuatro tipos de información: 1. variables sociodemográficas, 2. nivel de experiencia, 3. grado de conocimiento y 4. opiniones.

Algunas variables se corresponden con preguntas formuladas directamente en el cuestionario (VARIABLES DIRECTAS), otras, en cambio, se definen a partir de la combinación de las respuestas dadas por los encuestados en más de una pregunta (VARIABLES COMBINADAS).

### *VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS*

*País:* 1. Francia, 2. España, 3. Estados Unidos.

*Lugar de trabajo:* 1. “Triage” (cuidados intensivos y otros servicios), 2. “Quirófano”.

*Cargo:* 1. Médico Intensivista, 2. Neurocirujano, 3. Neurólogo, 4. Enfermero de UCI, 5. Residente de UCI de último año, 6. Coordinador, 7. Cirujano de trasplante, 8. Anestésista, 9. Enfermero de quirófano. 10. Enfermero de anestesia, 11. Otra función.

*Responsabilidad en la decisión:* Esta variable se define en función del cargo que desempeñan los encuestados: 1. Decisores (1. Médico Intensivista, 2. Neurocirujano, 3. Neurólogo, 5. Residente de UCI de último año, 6. Coordinador), 2. No decisores (4. Enfermero de UCI, 7. Cirujano de trasplante, 8. Anestésista, 9. Enfermero de quirófano. 10. Enfermero de anestesia).

*Sexo:* 0. Hombre, 1. Mujer.

*Edad:* Variable es continua expresada en años.

*Religión:* 1. Protestante, 2. Católica, 3. Judía, 4. Musulmana, 5. Otra, 6. Ninguna.

*VARIABLES DE EXPERIENCIA*

En este apartado se incluye el hecho de haber participado o no en un programa formal de enseñanza sobre la muerte cerebral, la extracción y el trasplante de órganos, la frecuencia con la que cada profesional se ha visto implicado en el cuidado de potenciales donantes en muerte cerebral o en la cirugía de extracción y, en el caso de los profesionales autorizados para hacerlo, la frecuencia con la que han declarado la muerte cerebral de un donante de órganos. También se recoge la experiencia de algún falso negativo en la declaración de la muerte (no haber declarado muerto a alguien en muerte cerebral) y de algún falso positivo (haber declarado muerto a quien no estaba en muerte cerebral).

1) Años de experiencia acumulados desempeñando esa función y estando en contacto con potenciales donantes de órganos: Variable continua que se expresa en años (Ítem QC del cuestionario “*Triage*”, ítem OQC del cuestionario “*Quirófano*”).

2) Experiencia de formación en muerte cerebral: Se corresponde con el ítem Q1A del cuestionario **“¿Ha participado como asistente alguna vez en un programa formal de enseñanza sobre la muerte cerebral?”**. 1 “Sí”; 0 “No”.

3) Experiencia de formación en la extracción de órganos: Se corresponde con el ítem Q1B: **“¿Ha participado como asistente alguna vez en un programa formal de enseñanza sobre la extracción de órganos?”**. 1 “Sí”; 0 “No”.

4) Experiencia de formación en trasplante de órganos: Se corresponde con el ítem Q1C. **“¿Ha participado como asistente alguna vez en un programa formal de enseñanza sobre el trasplante de órganos?”**. 1 “Sí”; 0 “No”.

5) Experiencia en el cuidado clínico o la extracción de órganos de un paciente en muerte cerebral: Para los que han respondido al cuestionario “*Triage*” se corresponde con el ítem Q2 **“¿Con qué**

**frecuencia ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente en muerte cerebral?”**; para los que han respondido al cuestionario “*Quirófano*” (“Operating Room”) se corresponde con el ítem OQ2 “**¿Con qué frecuencia ha estado involucrado en una cirugía de extracción de órganos?”**. En ambos casos las opciones de respuesta son: 0. Nunca, 1. Una vez, 2. De dos a cinco veces, 3. De seis a diez veces, 4. Más de diez veces.

Esta variable se recodifica en: 0. “Sin experiencia” (Valor 0. Nunca), 1 “Poca experiencia” (Valores 1 y 2. De una a cinco veces), 2. “Con experiencia” (Valores 3 y 4. Más de seis veces)

6) Experiencia en la declaración de muerte de un donante de órganos: Esta variable sólo se introduce cuando un entrevistado ocupa un cargo definido como “decisor”; no se incluye, por tanto, más que en el cuestionario “*Triage*”. Se corresponde con el ítem Q3A: “**¿Ha declarado alguna vez la muerte cerebral de un paciente que posteriormente se convirtió en donante de órganos?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe. En los casos de respuesta afirmativa se pregunta “**¿Cuántas veces?”** (Ítem Q3B): 1. Una vez, 2. De dos a cinco veces, 3. De seis a diez veces, 4. más de diez veces. Este número de veces no se tiene en cuenta para la elaboración de la “Experiencia Global”.

7) Experiencia Global: Variable combinada que depende de las respuestas ofrecidas a las 6 variables precedentes sobre experiencia:

- Ítem QC (“*Triage*”)/Ítem OQC (“*Quirófano*”): Haber tenido un año o menos de experiencia puntúa como 0; entre dos y cuatro años, como 1; de 5 a 10 años, como 2 y más de 10 años, como 3.
- Ítem Q1 A, B y C: “Sin experiencia” puntúa 0, “Con experiencia” puntúa 1.
- Q2H y Q3A (“*Triage*”): “Sin experiencia” puntúa 0, “Con experiencia” puntúa 1.
- OQ2 (“*Quirófano*”): “Sin experiencia” puntúa 0, “Con experiencia” puntúa 1.

#### CUARTA PARTE

Los que han sido calificados como “Decisores” pueden tener un máximo de 9 puntos y los “No decisores” 8. El punto de corte se establece para unos y otros en 5. Se considera “Con menos experiencia” a quien obtiene 5 o menos puntos; se considera “Con más experiencia” a quien consigue 6 o más puntos. Estos valores se codifican en 0. “Con menos experiencia”, 1. “Con más experiencia”.

Hay dos ítems que aluden a experiencias de los encuestados y que no se tienen en cuenta para calificar la experiencia global de los encuestados:

8) Experiencia de falsos negativos: variable que se evalúa en el ítem Q8A (*Triage*): **“En su experiencia, ¿alguna vez ha tratado a un paciente que no fue declarado en muerte cerebral a pesar de que cumplía los criterios médicos aceptados por las leyes de su país?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe.

A quienes respondieron afirmativamente se pregunta **“¿Por qué?”** (Ítem Q8B). Las respuestas de los encuestados, que no son excluyentes, se agrupan en cuatro opciones posibles: 1. Dificultades de organización; 2. Algunos miembros del personal consideraban que el paciente seguía vivo; 3. Algunos miembros del personal eran reacios a la extracción de órganos; y 4. Otros.

9) Experiencia de falsos positivos: variable que se evalúa con el ítem Q9: **“Según su experiencia, ¿algunos pacientes declarados en “muerte cerebral” no cumplían en realidad los requisitos médicos habitualmente aceptados para la muerte cerebral?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe.

Cuando la respuesta fue “Sí”, se preguntó al entrevistado si quería ofrecer algún detalle con respecto a esa experiencia. Sus respuestas fueron consideradas cualitativamente.

### *VARIABLES DE CONOCIMIENTO*

El tercer tipo de variables se propone evaluar el *grado de conocimiento*, entendiendo por éste la capacidad de los entrevistados para responder correctamente a los siguientes ítems:

1) Conocimiento sobre la condición clínica con la que se asocia el diagnóstico de muerte cerebral. Se corresponde con el ítem Q4: **“¿Qué condición debe darse para que un paciente esté en muerte cerebral?”** Se considera correcta la opción 1. **“Pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro, incluido el tronco encefálico”**. Todas las demás opciones se consideran incorrectas.

2) Conocimiento sobre el período máximo de tiempo durante el que pueden teóricamente mantenerse las funciones somáticas de un paciente en muerte cerebral. En el ítem Q5 se presenta al entrevistado un escenario hipotético; **Si una persona que ha sufrido una pérdida irreversible de toda función cerebral recibe un tratamiento máximo en la Unidad de Cuidados Intensivos, incluyendo la respiración mecánica. “¿Cuál sería el máximo periodo de tiempo durante el que otras funciones fisiológicas (p. ej. latido del corazón) podrían teóricamente ser mantenidas?”** Se ofrecen opciones desde menos de un día, hasta más de un año y se consideran correctas las respuestas que indican más de tres meses.

3) Conocimiento sobre el estatus legal de un paciente en muerte cerebral: En el cuestionario se presenta al entrevistado un escenario hipotético y prototípico de estado de muerte cerebral:

**ESCENARIO A: El Paciente A padece una pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales, de acuerdo con las pruebas exigidas por los estándares médicos de su país. Otras funciones fisiológicas (p. e. el latido del corazón, mantenimiento del balance de electrolitos y de la presión sanguínea, etc.) están siendo mantenidas por los cuidados intensivos médicos.**



#### CUARTA PARTE

A continuación se le pregunta (Q6): **“¿Está legalmente muerto el Paciente A?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe. Se considera correcta la respuesta “Sí”.

4) Capacidad para identificar en la práctica un caso de muerte cerebral. Se evalúa en el ítem Q6F: **“Por favor, marque con una X la respuesta correcta: Los pacientes como A están...”**

1. En muerte cerebral
2. En estado vegetativo permanente
3. Otro... (especificar)
9. No sabe

Se considera correcta la respuesta **“1. En muerte cerebral”**.

5) Conocimiento sobre el momento en que tiene lugar la extracción de órganos con respecto a la retirada del respirador automático en pacientes en muerte cerebral. Se evalúa en el ítem Q6G: **“A su entender, ¿cuándo se lleva a cabo la extracción de órganos en pacientes como el Paciente A?”**

1. Antes de desconectarse el respirador automático
2. Después de desconectarse el respirador automático
9. No sabe

Se considera correcta **“1. Antes de desconectarse el respirador automático”**.

6) Conocimiento sobre el estatus legal de un paciente en estado vegetativo permanente: Se presenta al entrevistado un escenario hipotético y prototípico de estado vegetativo permanente:

**ESCENARIO B: El Paciente B padece una pérdida irreversible de todas las funciones corticales de su cerebro, de acuerdo con las pruebas exigidas por los estándares médicos de su país. Ha perdido el conocimiento y la cognición de forma completa e irreversible. Su tronco encefálico está funcionando. El Paciente B lleva dos años en estas condiciones. La**

**respiración es espontánea, y la regulación interna de la presión sanguínea y de la temperatura está intacta. El paciente requiere alimentación por sonda.**

A continuación se pregunta (ítem Q7): **“¿De acuerdo con la ley de su país, está muerto el Paciente B?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe. Se considera correcta la respuesta “No”.

7) Capacidad para identificar en la práctica un caso de estado vegetativo permanente. Para evaluar esta variable se plantea a los entrevistados (ítem Q7E): **“Por favor, marque con una “X” la casilla apropiada. Los pacientes como B están ...**

1. En muerte cerebral.
2. En estado vegetativo permanente.
3. Otro.....
9. No sabe.

Se considera correcta la respuesta **“2. En estado vegetativo permanente”**.

8) Conocimiento sobre el estatus legal de un donante en asistolia. Se presenta al entrevistado un escenario hipotético y prototípico de muerte cerebral:

**ESCENARIO C:** El Paciente C sufre una parada cardíaca en su domicilio. Al llegar, el equipo del SAMU (Servicio de Atención Médica de Urgencia) intenta reanimarle durante más de 30 minutos, pero sin éxito. El paciente es entonces trasladado al hospital mientras se continúa la reanimación cardiopulmonar (RCP) y se le practica una ventilación asistida. Una vez en el hospital, el equipo médico de urgencias decide interrumpir los intentos de reanimación tras determinar médicamente que no tendrán éxito. Tras la interrupción de la reanimación cardiopulmonar, el electrocardiograma (ECG) no indica ninguna actividad durante 5 minutos. Teniendo en cuenta que el paciente es candidato a la donación de órganos, se retoma el masaje cardíaco mecánico y se reanuda la ventilación asistida hasta que

**al paciente se le aplica una circulación extracorpórea (CEC).**

Se pregunta (ítem Q10): **“El paciente está en CEC. En este momento, ¿está muerto el Paciente C, según las leyes en su país?”** 0. No, 1. Sí, 9. No sabe. Se considera correcta la respuesta “Sí”.

9) Conocimiento global: Esta variable se construye según las respuestas de los encuestados en las ocho variables sobre conocimiento. Cada respuesta correcta en los ítems Q4, Q5, Q6F, Q6G y Q7E se puntúa como 1; las respuestas correctas en los ítems Q6, Q7 y Q10, se puntúa como 2, por la trascendencia del contenido que evalúan; y cada respuesta incorrecta o la alternativa “No sabe” puntúa como 0 (Sin conocimiento). La puntuación máxima posible es de 11 puntos. Esta variable se ha categorizado en dos valores, por debajo y por encima de la media que es 8,5 puntos: 1. “Con más conocimientos” (puntuación superior a 8); 0. “Con menos conocimientos” (puntuación igual o inferior a 8 puntos).

10) Conoce el status legal de los pacientes A y B: Esta variable mide si los entrevistados conocen simultáneamente el estatus legal de los pacientes en muerte cerebral y en estado vegetativo. Se evalúa a partir de las variables Q6 y Q7. Sus valores son: 0. Desconoce el estatus legal de los dos pacientes; 1. Desconoce el estatus legal de uno de los dos pacientes; 2. Conoce el estatus legal de los dos pacientes.

11) Conoce el estatus legal de los pacientes A y C: Esta variable mide si los entrevistados conocen simultáneamente el estatus legal de los pacientes en muerte cerebral y en muerte cardiaca. Se evalúa a partir de las variables Q6 y Q10. Sus valores son: 0. Desconoce el estatus legal de los dos pacientes; 1. Desconoce el estatus legal de uno de los dos pacientes; 2. Conoce el estatus legal de los dos pacientes.

12) Conoce el estatus legal de los pacientes A, B y C: Esta variable mide si los entrevistados conocen simultáneamente el estatus legal

## 1. Metodología

de los pacientes en muerte cerebral, en estado vegetativo, y en muerte cardíaca. Se evalúa a partir de las variables Q6, Q7 y Q10. Sus valores son: 0. Desconoce el estatus legal de los tres pacientes; 1. Desconoce el estatus legal de uno de los tres pacientes; 2. Conoce el estatus legal de dos de los tres pacientes; 3. Conoce el estatus legal de los tres pacientes.

*VARIABLES SOBRE OPINIONES*

El cuarto tipo de información no es de naturaleza fáctica, sino relativa a *opiniones personales*. Se trata de preguntas para las que no existe una respuesta correcta. Son introducidas por la expresión “en su opinión personal,...” o “en su opinión personal, y al margen de toda consideración legal,...”. Las respuestas a estas preguntas se clasifican en “oficiales” si son coherentes con el modelo oficial y “heterodoxas” si no lo son. Por ejemplo, la opinión de que los pacientes en muerte cerebral no están muertos y la de que los pacientes en estado vegetativo sí están muertos se consideran creencias “heterodoxas”, mientras que la opinión de que la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral y en paro cardíaco es éticamente correcta, así como las respuestas que indican que la extracción de órganos en este tipo de pacientes no se percibe como algo incómodo se consideran opiniones y creencias “oficiales”. Las respuestas no se clasifican si el entrevistado responde “no sabe”.

1) Opinión sobre el estatus vital de un paciente en muerte cerebral. Esta variable se corresponde con el ítem Q6A: “**En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente A?**”. Las opciones de respuesta son: 0. No, 1. Sí, 9. No sabe. Se considera la respuesta “Sí” como la representativa del “modelo oficial”, “No” como respuesta “heterodoxa”, y “No sabe” como “inclasificable”.

2) Opinión sobre el estatus vital de un paciente en estado vegetativo. Ítem Q7A: “**En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente B?**”. 0. No (Opinión oficial), 1. Sí (Opinión heterodoxa), 9. No sabe (Inclasificable).

3) Opinión sobre el estatus vital de un donante en asistolia. Ítem Q10A: “**En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente C?**”. 0. No (Opinión heterodoxa), 1. Sí (Opinión oficial), 9. No sabe (Inclasificable).

4) Opinión sobre la función que se considera determinante para distinguir la vida de la muerte. Para evaluar esta variable se plantean 4 preguntas:

4.1. Ítem Q6B: **¿Por qué está muerto el Paciente A?**” (Sólo se pregunta a aquellos encuestados que han respondido que el Paciente A está muerto en el ítem Q6A) Las opciones de respuesta son:

1. Porque su condición implica un cese permanente del flujo de los fluidos vitales del cuerpo (Opinión heterodoxa).
2. Porque su condición implica un cese permanente del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto (Opinión oficial).
3. Porque su condición implica una pérdida permanente de la conciencia y de la cognición (Opinión heterodoxa).
4. Porque su calidad de vida es inaceptablemente baja (Opinión heterodoxa).
5. Porque el paciente va a morir pronto con independencia de lo que se haga (Opinión heterodoxa)<sup>11</sup>.
6. Otro: (Opinión heterodoxa).
9. No sabe (Inclasificable).

4.2. Ítem Q6C: **“¿Qué tendría que pasar para que considerase que el Paciente A estuviese muerto?”** (Sólo se pregunta a aquellos encuestados que han respondido que el Paciente A no está muerto en el ítem Q6A). Pregunta abierta con oportunidad, por tanto, a una amplia variedad de respuestas que se someten a un doble proceso de clasificación en el que intervienen tres codificadores y que se refleja en la Tabla 7. En el primer paso los codificadores asignan una categoría al criterio *que estiman ha utilizado* el encuestado para considerar que el Paciente A no está muerto. En el segundo

---

<sup>11</sup> Nótese que las respuestas 4 y 5 denotan ambas que el entrevistado opina que el paciente está vivo.

## CUARTA PARTE

paso se transforman estas categorías con base en la definición implícita de muerte con la que se corresponde el criterio aplicado por el entrevistado (Dos valores: 1. “Pérdida del flujo de los fluidos vitales” y 0. “Otras”. Ambas categorías son consideradas opiniones “heterodoxas”).

4.3. Ítem Q7B: “**¿Por qué está muerto el Paciente B?**” (Sólo se pregunta a aquellos encuestados que han respondido que el Paciente B está muerto en el ítem Q7A). Las opciones de respuesta son:

1. Porque su condición implica un cese permanente del flujo de los fluidos vitales del cuerpo.
2. Porque su condición implica un cese permanente del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto.
3. Porque su condición implica una pérdida permanente de la conciencia y de la cognición.
4. Porque su calidad de vida es inaceptablemente baja.
5. Porque el paciente va a morir pronto con independencia de lo que se haga<sup>12</sup>.
6. Otras... (especificar).
9. No sabe.

Ninguna de estas respuestas se considera representativa del “modelo oficial”; todas ella se consideran “heterodoxas”, excepto “No sabe” (inclasificable).

---

<sup>12</sup> De la misma manera que en el ítem Q6B las respuestas 4 y5 denotan ambas que el entrevistado opina que el paciente está vivo.

## 1. Metodología

Tabla 7. Codificación de las respuestas al ítem Q6C “¿Qué tendría que pasar para que considerase que el Paciente A estuviese muerto?”.

<b>1ª co-codificación: Criterios</b>	→	<b>2ª codificación: Definiciones</b>
1. Muerte cardiaca	→	1. Pérdida del flujo de los fluidos vitales
2. Pérdida de todas las funciones fisiológicas/putrefacción	→	0. Otras
3. Interrupción de la respiración	→	1. Pérdida del flujo de los fluidos vitales
4. La asistencia mecánica debe interrumpirse	→	0. No clasificable
5. Los <i>tests</i> deberían ser más exigentes	→	0. Otras
0. Otras	→	

4.4. Ítem Q7C: “¿Qué tendría que pasar para que considerase que el Paciente B estuviese muerto?” (Sólo se pregunta a aquellos encuestados que han respondido que el Paciente B no está muerto en el ítem Q7A). Igual que el ítem Q6C esta es también una pregunta abierta para facilitar que el encuestado exprese su opinión con libertad. Tras un doble proceso de codificación similar al descrito arriba, las respuestas directas se clasifican primero en 12 criterios, que se transforman, en segundo lugar, en cuatro categorías que expresan la definición implícita de muerte que subyace a estos criterios (Ver Tabla 8). Se considera que la categoría 2. “Pérdida de la integración” es la opinión que expresa el “modelo oficial”; todas las demás opciones se consideran “heterodoxas”.



## CUARTA PARTE

Tabla 8. Codificación de las respuestas al ítem Q7C “¿Qué tendría que pasar para que considerase que el Paciente B estuviese muerto?”.

<b>1ª co-codificación: Criterios</b>	→	<b>2ª codificación: Definiciones</b>
1. Muerte cardiaca	→	1. Pérdida del flujo de los fluidos vitales
2. Pérdida función del tronco encefálico	→	2. Pérdida de la integración
3. Pérdida de la respiración espontánea	→	2. Pérdida de la integración
4. Pérdida de otras funciones dependientes del tronco encefálico (p.ej. regulación de la temperatura)	→	2. Pérdida de la integración
5. Interrupción de la respiración	→	1. Pérdida del flujo de los fluidos vitales
6. Pérdida de la integración	→	2. Pérdida de la integración
7. Muerte cerebral	→	2. Pérdida de la integración
8. Muerte del tronco encefálico	→	2. Pérdida de la integración
9. Muerte del mesencéfalo	→	0. Otras
10. Que se interrumpiera el soporte mecánico	→	0. Otras
11. Que el paciente lo deseara	→	0. Otras
12. Otras	→	0. Otras

5) Opinión sobre la prioridad entre el criterio neurológico y el cardiorrespiratorio para la muerte de los donantes en muerte cerebral. Se evalúa a través de dos preguntas que se plantean únicamente a los profesionales de quirófano:

## 1. Metodología

5.1. Ítem OQ9A: **“En su opinión, ¿en qué momento del transcurso clínico del paciente muere un donante de riñón o de hígado?”**.

5.2. Ítem OQ9B: **“En su opinión, en qué momento del transcurso clínico del paciente muere un donante de corazón?”**.

Las opciones de respuesta son: 1. En la UCI, cuando se declara la muerte cerebral (Opinión oficial), 2. En el quirófano, cuando se extrae el corazón y se apaga el respirador automático (Opinión heterodoxa) y 3. Otro: Especificar: (Opinión heterodoxa).

6) Opinión sobre la prioridad entre el criterio neurológico y el cardiorrespiratorio para la muerte de los donantes en asistolia (si es necesario demostrar la muerte por criterios neurológicos en los donantes en asistolia). Ítem Q10F: **“¿Cuál es, en su opinión, la condición necesaria definitiva para poder declarar la muerte de este paciente (Paciente C)?”** 1. Muerte cerebral (Opinión oficial), 2. Muerte cardíaca (Opinión heterodoxa) y 3. Otra, especificar (Opinión heterodoxa).

7) Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral. Ítem Q6D: **“En su opinión personal, ¿es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente A?”** 0. No (Opinión heterodoxa), 1. Sí (Opinión oficial) y 9. No sabe (Inclasificable).

8) Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de pacientes en estado vegetativo permanente. Ítem Q7D: **“En su opinión personal, ¿es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente B?”** 0. No (Opinión oficial), 1. Sí (Opinión heterodoxa) y 9. No sabe (Inclasificable).

9) Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de donantes en asistolia. Ítem Q10B: **“En su opinión personal, ¿es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente C después de cinco minutos de ECG plano, mientras están siendo mantenidos en CEC?”** 0. No (Opinión heterodoxa), 1. Sí (Opinión oficial) y 9. No sabe (Inclasificable).

10) Opinión sobre el derecho de los pacientes y sus familias a objetar el estándar legal y/o médico con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. Esta variable se evalúa presentando al entrevistado dos escenarios hipotéticos con una serie de preguntas asociadas:

10.1. Si el entrevistado responde en el ítem Q6A que el Paciente A está muerto se le plantea (Ítem Q6E1): **“Al leer su testamento vital, usted sabe que el paciente A rechaza que se le considere como muerto en tales circunstancias, y desea seguir siendo tratado con el soporte vital. Sus familiares están de acuerdo. En su opinión personal, ¿debería ser interrumpido el respirador automático del paciente A?”** 0. No (Opinión heterodoxa), 1. Sí (Opinión oficial) y 9. No sabe (Inclasificable).

10.2. Si el entrevistado responde en el ítem Q7A que el Paciente B no está muerto se le plantea (Q7D1): **“Al leer su testamento vital, usted sabe que el paciente rechaza que se le considere como vivo en tales circunstancias, desea que se interrumpa el soporte vital y ser donante de órganos. Sus familiares están de acuerdo. En su opinión personal, ¿debería interrumpirse la alimentación por sonda del paciente B?”** 0. No, 1. Sí y 9. No sabe<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> Las respuestas a esta pregunta no se tienen en cuenta para la categorización de la posición global de los entrevistados como “oficial” o “heterodoxa”. Si se ha conservado esta pregunta ha sido por mantener el paralelismo de preguntas con el escenario A, y por la relevancia en bioética del dilema que plantea. Aunque la práctica habitual en España parece ser mantener la hidratación y la alimentación de estos pacientes, la ley 41/2002 sobre autonomía del paciente autorizaría a interrumpir esos tratamientos si existiesen unas instrucciones previas por parte del

11) Opinión sobre el derecho de los pacientes y sus familiares a objetar el estándar médico y legal sobre la determinación de la muerte. Esta variable analiza la opinión de los entrevistados con respecto al estatuto epistemológico de la muerte humana y sobre la oportunidad de un pluralismo en la determinación de la muerte. Se evalúa con otras dos preguntas que hacen referencia a los escenarios descritos para la variable anterior:

11.1. Si el entrevistado responde en el ítem Q6A que el Paciente A está muerto se le pregunta (Ítem Q6E2): **“En su opinión personal, debería declararse la muerte del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia?”** 0. No (Opinión heterodoxa), 1. Sí (Opinión oficial) y 9. No sabe (Inclasificable).

11.2. Si el entrevistado responde en el ítem Q7A que el Paciente B no está muerto se le pregunta (Q7D2): **“En su opinión personal, debería declararse la muerte del paciente B si ese es su deseo y el de su familia?”** 0. No (Opinión oficial), 1. Sí (Opinión heterodoxa) y 9. No sabe (Inclasificable).

12) Opinión sobre la posibilidad de extraer órganos de pacientes en muerte cerebral en contra de sus deseos y los de su familia, y sobre la posibilidad de extraer órganos de pacientes en estado vegetativo por respeto a los deseos (previamente expresados) del paciente y los de su familia. Se evalúa formulando dos preguntas relativas a los dos últimos escenarios hipotéticos descritos.

---

paciente. La pregunta sirve para analizar hasta qué punto las opiniones de los profesionales sanitarios se adecuan al derecho de los pacientes a rechazar de forma anticipada todo tipo de tratamientos, incluido los que tradicionalmente han sido considerados cuidados de confort. Las respuestas a esta pregunta pueden ser especialmente relevantes a la hora de ofrecer una imagen de las diferencias entre los profesionales de los tres países con respecto a sus opiniones acerca del final de la vida.

#### CUARTA PARTE

12.1. Si el entrevistado responde en el ítem Q6A que el Paciente A está muerto, se le pregunta (Ítem Q6E3): **“¿Consideraría moralmente aceptable extraer los órganos del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia?”**. 0. No (Opinión oficial), 1. Sí (Opinión heterodoxa) y 9. No sabe (Inclasificable).

12.2. Si el entrevistado responde en el ítem Q7A que el Paciente B no está muerto, se le pregunta (Ítem Q7D3): **“Consideraría moralmente aceptable extraer los órganos del paciente B si éste es su deseo y el de su familia?”**. 0. No (Opinión oficial), 1. Sí (Opinión heterodoxa) y 9. No sabe (Inclasificable).

13) Opinión sobre el carácter dicotómico o gradual de la muerte. Se evalúa en dos cuestiones:

13.1. Ítem Q7F: **“En su opinión personal, los pacientes que están en muerte cerebral están...”**. 1. Muertos (Opinión oficial), 2. Como si estuvieran muertos (Opinión heterodoxa), 3. Vivos (Opinión heterodoxa) y 9. No sabe (Inclasificable).

13.2. Ítem Q7G: **“En su opinión personal, los pacientes que están en estado vegetativo permanente están...”**. 1. Muertos (Opinión heterodoxa), 2. Como si estuvieran muertos (Opinión heterodoxa), 3. Vivos (Opinión oficial) y 9. No sabe (Inclasificable).

14) Grado de satisfacción con respecto a la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral. Se evalúa preguntando a los profesionales de *Triage* (Ítem Q6D1): **“¿Alguna vez ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente similar al Paciente A cuyos órganos fueran extraídos con fines de trasplante?”** y a los profesionales de *Quirófano* (Ítem OQ6D1) **“¿Alguna vez ha estado involucrado en la extracción de órgano/s de un paciente similar al Paciente A?”** 1. Sí, 2. No y

9. No sabe. A continuación se solicita a aquellas personas que han respondido afirmativamente a la pregunta anterior: **“Por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación:**

- A los profesionales de *Triage* (Ítem Q6D2): **“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente similar al Paciente A”.**
- A los profesionales de *Quirófano* (Ítem OQ6D2) **“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente similar al Paciente A”.**

Las opciones de respuesta son: 1. Muy en desacuerdo (Opinión oficial), 2. En desacuerdo (Opinión oficial), 3. Indeciso (Opinión heterodoxa), 4. De acuerdo (Opinión heterodoxa) y 5. Muy de acuerdo (Opinión heterodoxa).

En los casos en los que la respuesta del entrevistado fue “De acuerdo” o “Muy de acuerdo” se le preguntó:

- A los profesionales de *Triage* (Ítem Q6D3) **“¿Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente A, del que se ocupó en la unidad de cuidados intensivos?”**
- A los profesionales de *Quirófano* (Ítem OQ6D3) **“¿Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente A?”** Las respuestas a esta pregunta son objeto de un análisis cualitativo<sup>14</sup>.

15) Posición personal con respecto al doble estándar oficial para la determinación de la muerte: muerte cerebral *versus* muerte cardiaca. Esta variable se obtiene cruzando las variables Q6A

---

<sup>14</sup> En este trabajo, simplemente se hace referencia a los testimonios de algunos entrevistados durante la discusión de resultados.

## CUARTA PARTE

(Opinión sobre el estatus vital de un paciente en muerte cerebral) y Q10A (Opinión sobre el estatus vital de un donante en asistolia). Las opciones de respuesta son:

1. Aceptación del doble estándar oficial (posición “estándar”): quienes consideran simultáneamente que el Paciente A y el C están muertos (Q6A: 1. Sí y Q10A: 1. Sí). (Opinión oficial).
2. Negación de la muerte cardíaca y aceptación de la muerte cerebral (Posición “neurocéntrica”): quienes responden que un paciente en muerte cerebral está muerto (Q6A: 1. Sí) y un donante en asistolia está vivo (Q10A: 0. No). (Opinión heterodoxa).
3. Negación de la muerte cerebral y aceptación de la muerte cardíaca (Posición “cardiocéntrica”): quienes estiman que un paciente en muerte cerebral está vivo (Q6A: 0. No) y que un donante en asistolia está muerto (Q10A: 1. Sí). (Opinión heterodoxa).
4. Negación de ambos criterios (Posición “citocéntrica”): quienes creen que ambos pacientes, el A y el C, están vivos (Q6A: 0. No y Q10A: 0. No). (Opinión heterodoxa)
5. No saben: quienes dudan sobre el estatus vital de uno o ambos pacientes respondiendo la opción “9. No sabe” en, al menos, uno de los dos ítems: Q6A, Q10A. (Inclasificable).

16) Posición personal con respecto a una posible ampliación del criterio neurológico de la muerte (muerte cerebral *versus* muerte cortical). Esta variable se define cruzando las variables Q6A (Opinión sobre el estatus vital de un paciente en muerte cerebral) y Q7A (Opinión sobre el estatus vital de un paciente en estado vegetativo). Las opciones de respuesta son:

1. Aceptación del “status quo”: quienes apoyan la muerte cerebral (Q6A: 1. Sí) y rechazan la cortical (Q7A: 0. No). (Opinión oficial).
2. Posición expansionista: quienes apoyan la muerte cerebral (Q6A: 1. Sí) y la cortical (Q7A: 1. Sí). (Opinión heterodoxa).

## 1. Metodología

3. Posición tradicionalista: quienes rechazan tanto la muerte cerebral (Q6A: 0. No.), como la cortical (Q7A: 0. No). (Opinión heterodoxa).

4. Clasificación ilógica: quienes creen que la muerte cerebral equivale a vida (Q6A: 0. No) y que un paciente en estado vegetativo está muerto (Q7A: 1. Sí). (Opinión heterodoxa).

5. No saben: quienes dudan sobre el estatus vital de uno o ambos pacientes respondiendo la opción “9. No sabe” en, al menos, uno de los dos ítems: Q6A, Q7A. (Inclasificable).

17) Posición personal con respecto a la regla del donante fallecido. Esta variable mide si los profesionales están dispuestos a extraer órganos de pacientes que ellos mismos clasifican como vivos (violación de la regla del donante fallecido) o si, por el contrario, rechazan la extracción de órganos de pacientes considerados por ellos mismos como vivos (respeto de la regla del donante fallecido). Se obtiene cruzando tres parejas de variables:

- 17.1. Para el caso de la muerte cerebral se cruzan las variables: “Opinión sobre el estatus vital de un paciente en muerte cerebral” (ítem Q6A) y “Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral” (ítem Q6D). Las respuestas de los entrevistados se clasifican como:

1. Respeta la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q6A y “0. No” en Q6D.

2. Viola la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q6A y “1. Sí” en Q6D.

- 17.2. Para el caso del estado vegetativo permanente se cruzan las variables “Opinión sobre el estatus vital de un paciente en estado vegetativo” (ítem Q7A) y “Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de pacientes en estado vegetativo permanente” (ítem Q7D). Las respuestas de los entrevistados se clasifican como:

1. Respeta la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q7A y “0. No” en Q7D.



#### CUARTA PARTE

2. Viola la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q7A y “1. Sí” en Q7D.

- 17.3. Para el caso de donación en asistolia se cruzan las variables “Opinión sobre el estatus vital de un donante en asistolia” (ítem Q10A) y “Opinión sobre la licitud moral de la extracción de órganos de donantes en asistolia” (ítem Q10B). Las respuestas de los entrevistados se clasifican como:

1. Respeta la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q10A y “0. No” en Q10D.

2. Viola la regla del donante fallecido: Responde “0. No” en Q10A y “1. Sí” en Q10D.

En los tres casos se consideró que el respeto de la regla del donante fallecido (“1”) representa la concepción del modelo oficial y la violación de dicha regla (“2”) se consideró una opinión “heterodoxa”.

18) Opinión oficial/Opinión heterodoxa. Esta variable se construye sumando las respuestas en las 17 variables de opinión precedentes, excepto la 10.2 por las razones explicadas (ver nota 10). Cada respuesta conforme con el modelo oficial se puntúa como “+1” y cada respuesta heterodoxa se puntúa como “-1”. Las respuestas inclasificables se consideran “0”. De esta manera, se constituye una variable continua con un rango entre -24 y +24. Una puntuación en el polo positivo expresa opiniones cercanas al modelo oficial y una puntuación en el polo negativo opiniones heterodoxas. Las puntuaciones en torno al cero expresan opiniones variables o dubitativas, es decir, las veces que responde según el modelo oficial es parecido a las que manifiesta una opinión heterodoxa.

19) Opinión oficial. Número de veces que se elige la opción oficial. Puntuaciones altas indican una posición marcadamente favorable al modelo oficial, puntuaciones bajas expresan una posición escasamente favorable al modelo oficial.

## 1. Metodología

20) Opinión heterodoxa. Número de veces que se elige la opción heterodoxa. Puntuaciones altas indican una posición marcadamente heterodoxa, puntuaciones bajas expresan una posición escasamente heterodoxa.

21) Opinión global sobre gradualismo de la muerte. Esta variable considera si los profesionales definen a los pacientes que están en muerte cerebral y en estado vegetativo como vivos o muertos o si, por el contrario, no se pronuncian en uno o en ambos casos, eligiendo la alternativa “Como si estuvieran muertos”. Se define a partir de los ítems Q7F y Q7G. 0. Rechaza el gradualismo en ambos casos (Q7F y Q7G: 1. “Muertos” o 3. “Vivos”); 1. Acepta el gradualismo en uno de los casos (Q7F o Q7G: 2. “Como si estuvieran muertos”); 2. Acepta el gradualismo en los dos casos (Q7F y Q7G: 2. “Como si estuvieran muertos”).

22) Opinión global sobre el pluralismo en la determinación de la muerte (casos A y B). Esta variable mide si los profesionales admiten que las personas puedan decidir su propio concepto de muerte en algún caso o si, por el contrario, rechazan el pluralismo en ambos casos. Se define a partir de las respuestas a los ítems Q6E2 y Q7D2. Las opciones de respuesta son: 0, Rechaza el pluralismo en ambos casos (Q6E2: 1. Sí y Q7D2: 0. No); 1. Acepta el pluralismo en un caso (Q6E2: 0. No o Q7D2: 1. Sí); 2. Acepta el pluralismo en ambos casos (Q6E2: 0. No y Q7D2: 1. Sí).

23) Opinión global sobre la regla del donante fallecido (casos A, B y C). Esta variable evalúa si los profesionales respetan o no la regla del donante fallecido en los tres escenarios o si, por el contrario, la violan en alguno de ellos. Se define a partir de las categorías de las variables 17.1, 17.2 y 17.3, que a su vez dependen de las respuestas directas a los ítems Q6A/Q6D, Q7A/Q7D y Q10A/Q10D respectivamente. Las opciones son: 0. Respeto la regla del donante fallecido en los tres casos; 1. Viola la regla del donante fallecido en algún caso.

24) Capacidad para aplicar de manera coherente el concepto personal de la muerte a los escenarios A y B. Esta variable se

obtiene a partir de las variables “Posición personal con respecto a una posible ampliación del criterio neurológico de la muerte: muerte cerebral *versus* muerte cortical” y “Opinión sobre la función que se considera determinante para distinguir la vida de la muerte”, que son variables combinadas de las respuestas directas de los encuestados a los ítems que se especificaron arriba (ver variables de opinión 15 y 16). Las categorías que conforman esta variable se definen en función de los criterios que se expresan en la Tabla 9 y que son acordados por tres codificadores:

1. **Coherente:** Entrevistados que han mostrado capacidad para aplicar un patrón argumentado al clasificar a ambos pacientes como vivos o muertos (o como muerto uno y vivo otro), ofreciendo una justificación lógica de tal clasificación<sup>15</sup>.
2. **Incoherente:** incluye 1. profesionales que clasifican a esos pacientes como vivos o como muertos sin ofrecer una justificación adecuada para tal consideración (por ejemplo, consideran que el paciente en muerte cerebral muerto por tener un pérdida de los fluidos vitales, o estima que el paciente en estado vegetativo está vivo por conservar la conciencia y la cognición); y 2. profesionales que aplican de forma errática varios conceptos de muerte (por ejemplo, cree que el paciente en muerte cerebral está muerto por haber perdido la conciencia y la cognición, pero cree que el paciente en estado vegetativo está vivo por no haber perdido la integración).
3. **Dubitativo:** Un profesional afirma que un paciente está muerto, pero ofrece una justificación para ello que implica que, en realidad, cree que está vivo.
4. **Indeterminable:** esta categoría está compuesta por los casos en los que el profesional ha respondido a la pregunta “¿por qué no está muerto el paciente A (o el paciente B)?” de una forma que su respuesta no se ha podido asimilar claramente a una definición de la muerte (por ejemplo: “el paciente A está vivo porque su organismo sigue funcionando”).

Para determinar qué respuestas se adecuarían a cada una de estas cuatro categorías se aplicó el criterio contenido en el siguiente esquema:

---

<sup>15</sup> Véase la definición de “Coherencia” desarrollada en la Segunda Parte, final del capítulo 2.



## 1.5. Hipótesis

El llamado “modelo oficial” sobre la muerte y el trasplante de órganos implica:

1. Que la muerte humana se puede determinar siguiendo un doble estándar neurológico (muerte cerebral) y cardiorrespiratorio, y que en esas dos circunstancias, y sólo en ellas, se pueden extraer órganos vitales con fines de trasplante.
2. Que la muerte es un evento puntual y dicotómico.
3. Que la muerte cerebral se corresponde con la pérdida del funcionamiento de todo el cerebro (muerte encefálica), lo que excluye de la categoría de muertos a quienes padecen una muerte cortical, como los pacientes en estado vegetativo.
4. Que la muerte se define biológicamente como la pérdida de la integración del organismo en su conjunto y que ninguna forma de pluralismo sobre la determinación de la muerte puede ser aceptable.
5. Que la regla del donante fallecido no admite excepciones.

Teniendo en cuenta estos criterios...

Hipótesis 1.

“Los profesionales encuestados (más del 70%) conocen el modelo oficial”

Hipótesis 1.1. “No hay diferencias entre los profesionales de los tres países estudiados.”

Hipótesis 1.2. “No hay diferencias entre los profesionales por su lugar de trabajo.”

Hipótesis 1.3. “Hay diferencias entre los profesionales según su responsabilidad en la toma de decisiones: los “decisores” responden correctamente en una proporción significativamente superior a los “no decisores”.”

Hipótesis 1.4. “Hay una correlación positiva y significativa entre el conocimiento y la experiencia de los profesionales”

Hipótesis 2.

“La proporción de profesionales ‘partidarios del modelo oficial’ (que sostienen opiniones acordes con él) es significativamente superior a los que manifiestan opiniones heterodoxas.”

Hipótesis 3.

“Hay una correlación positiva y significativa entre el grado de conocimiento del modelo oficial y el grado de acuerdo con el mismo: cuanto más se conoce el modelo oficial, más de acuerdo se está con él y cuanto menos se conoce más se asumen posiciones heterodoxas respecto del mismo.”

Hipótesis 4.

“Quiénes tienen mayores conocimientos sobre el modelo oficial son coherentes en la aplicación de su propio concepto de muerte en proporción significativamente superior que los que conocen menos el modelo oficial.”

Hipótesis 5.

“Quiénes tienen una opinión favorable al modelo oficial son coherentes en la aplicación de su propio concepto de muerte en proporción significativamente superior que los que manifiestan opiniones más heterodoxas.”

## 1.6. Diseño experimental

Se plantea un estudio observacional aplicando una encuesta que pulsa la opinión de profesionales de tres países (Francia, USA y España) que desarrollan su trabajo en torno a la extracción y el trasplante de órganos.

Se trata de una investigación pre-experimental. Se trabaja con los profesionales que respondieron voluntariamente a una entrevista estructurada para pulsar la opinión en condiciones naturales y ausencia de cualquier manipulación experimental.

Se realizan algunas comparaciones formales para estudiar la diferente respuesta de los profesionales clasificados según:

País (Hipótesis. 1,1)	{	Francia	O <sub>1</sub>
		USA	O <sub>2</sub>
		España	O <sub>3</sub>
Lugar de trabajo (Hipótesis. 1.2)	{	Cuidados Intensivos	O <sub>1</sub>
		Quirófano	O <sub>2</sub>
Responsabilidad en la decisión (Hipótesis. 1.3)	{	Responsables	O <sub>1</sub>
		No responsables	O <sub>2</sub>

Asimismo se estudia la correlación entre algunas variables para cuantificar el grado de covariación de las respuestas de los profesionales (H. 1.4 y H. 3) y en otras se aplica Chi cuadrado para contrastar las proporciones de respuesta (H.2, H.4 y H.5).

### 1.7. Procedimiento experimental

La encuesta se ha realizado entre abril de 2007 y febrero de 2008 en los tres países siguiendo el siguiente procedimiento:

1. Se contacta en cada hospital una persona de referencia, implicada en el proceso de donación y trasplante. En el caso de España y Francia, esa persona suele ser uno de los coordinadores de trasplantes. Se le explica el objetivo del estudio y el procedimiento que se tendría que seguir. Si se obtiene su compromiso de colaboración, se informa por carta a la dirección médica del hospital sobre la intención del investigador de realizar el estudio y sobre las características del mismo, mencionando su disposición para toda información complementaria. En Estados Unidos, donde es preciso obtener la autorización del Comité de ética de la investigación de cada hospital, éste se obtuvo antes de comenzar el estudio. En España se obtuvo un informe favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca. En Francia, se obtuvo un informe favorable de la *Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés* (CNIL).

2. A continuación, con la ayuda del coordinador, se planifican fechas para realizar las entrevistas con algunos profesionales de cada servicio, durante el período en que el entrevistador estaría presente en cada hospital. El tiempo de disponibilidad del entrevistador en cada institución varía, pudiendo oscilar entre 4 días y un mes. Se intenta contactar a los jefes de cada servicio primero, con el objetivo de mantenerlos informados del desarrollo de este estudio en su servicio. La ventaja de contactarlos inicialmente es que pueden hacer ellos mismos la entrevista y, si lo estiman oportuno, invitar a sus colegas a participar en el estudio. También se les pide una lista completa de los profesionales de cada categoría susceptibles de hacer la entrevista. En el caso del personal de enfermería, se solicita a las supervisoras de enfermería una lista completa de las enfermeras que trabajaban y de sus turnos.

3. Como norma, se trata de fijar una cita para realizar la entrevista con cada profesional. En algunas ocasiones, sin embargo, la entrevista



## CUARTA PARTE

puede hacerse de manera espontánea. Ocasionalmente, el profesional no muestra interés por fijar una fecha para realizar la entrevista. De manera excepcional, se rechaza explícitamente la invitación. Finalmente hay casos en los que, a pesar de que se llega a fijar una cita para la entrevista, ésta no se puede realizar por impedimentos de tiempo.

4. Las entrevistas se realizan de forma individual y directa, y por lo general tienen lugar en un sitio silencioso y apartado. El cuestionario (en papel) es leído y cumplimentado por el entrevistador durante la entrevista. Las respuestas a las preguntas cerradas son codificadas con un número. Las respuestas a las preguntas abiertas son transcritas en el cuestionario por el entrevistador de la manera más fiel posible durante la entrevista. Ésta tiene una duración de entre 25 y 45 minutos. Excepcionalmente, la entrevista se alarga más de una hora. Antes de comenzar la entrevista, se explica al profesional los objetivos del estudio, la duración media de la entrevista, el carácter anónimo de la misma, se garantiza la confidencialidad de la información, y se solicita su consentimiento, informándole de la posibilidad de revocarlo en cualquier momento, e interrumpir la entrevista sin que eso tenga ninguna consecuencia para el profesional, ni para el estudio. Esto sucede en una ocasión.

5. Los datos de los cuestionarios cumplimentados de cada país se introducen en tres bases de datos de *Access* idénticas, una para cada país. A cada cuestionario se le asigna un número de identidad de 7 cifras para asegurar la posibilidad de identificarlo en caso de que sea necesario revisar el cuestionario en papel. Para la introducción de los datos en las bases, se emplean dos métodos alternativos: dictado y escritura entre dos personas, o bien ingreso de los datos por una única persona. En ambos casos, se realizan a posteriori pruebas para comprobar el porcentaje de errores cometidos al meter los datos. Cuando el porcentaje de errores es inferior a un 5%, el procedimiento se considera válido. Cuando supera ese porcentaje, es preciso repetir el procedimiento hasta conseguir un porcentaje aceptable de errores.

Una vez transcritos los datos de cada país en tres bases de datos, se vuelca toda la información a una base de datos común. Se lleva a cabo una limpieza de los datos. Para ello se buscan aquellos casos en los que la respuesta ofrecida no se corresponde con ninguna de las

## 1. Metodología

posibilidades de respuesta que una determinada pregunta ofrece. En los casos en los que esto sucede, es necesario volver a revisar el cuestionario y comprobar si el error ha tenido lugar por un fallo al transcribir la información en la base de datos o por un error al insertarla en el cuestionario. En el primero de los casos, el error se corregido. En el segundo, la pregunta queda sin respuesta.

6. Una vez transcritos y revisados, la información es analizada. Los datos cuantitativos son explotados estadísticamente con el programa SPSS. 16. Los datos cualitativos, en su mayoría, son recodificados a través del procedimiento de co-codificación anteriormente descrito. Algunas variables cualitativas relativas introducidas por preguntas abiertas (por ejemplo Q6D3: “¿Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos en la que participó?”) no son analizadas de forma sistemática. En estos casos, se emplean los testimonios de los profesionales como comentarios para la discusión de los resultados<sup>16</sup> o como ilustración de la teoría<sup>17</sup>.

---

<sup>16</sup> Parte cuarta, capítulo 2.3. *Discusión de resultados*.

<sup>17</sup> Partes primera, segunda y tercera.



## 2. RESULTADOS

### 2.1. Descripción de resultados.

En este apartado se recogen las tablas correspondientes a los resultados descriptivos, respetando como orden de aparición la secuencia en la que las variables han sido definidas (Apartado 1.4 de esta parte), a saber:

- i. Experiencia
- ii. Conocimientos
- iii. Opiniones

En el encabezado de las tablas aparece el número de la tabla, el título de la variable y, entre paréntesis, el código de la variable del cuestionario con que se corresponde. Esto permite ubicar la pregunta en el cuestionario (en los tres idiomas), tal y como aparecen en los Anexos 1, 2 y 3. Los datos se clasifican por país. En los comentarios se resaltan aquellas diferencias que resultan estadísticamente significativas<sup>18</sup>.

#### *i. Experiencia*

**Tabla 1. Experiencia**  
**Experiencia con donante potencial (QC/OQC)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Sin experiencia (0-1 años)</b>	22 (10,0%)	15 (8,9%)	16 (8,1%)	53 (9,0%)
<b>Con poca experiencia (2-4 años)</b>	63 (28,6%)	21 (12,4%)	35 (17,8%)	119 (20,3%)
<b>Con experiencia (5-10 años)</b>	65 (29,5%)	40 (23,7%)	53 (26,9%)	158 (27,0%)
<b>Con mucha experiencia (&gt; 10 años)</b>	70 (31,8%)	93 (55,0%)	93 (47,2%)	256 (43,7%)

La experiencia media de los profesionales entrevistados es de 11,4 años (DT. = 9,02). Los profesionales franceses tienen una media de 9,3 (DT. = 8,1) años de experiencia, los españoles 11,7 (DT. = 8,6) y los americanos 13,8 (DT. = 9,9). Por tanto, la experiencia de los entrevistados es alta. Los profesionales americanos tienen algo más de experiencia que los españoles y

<sup>18</sup> No se comentarán, en cambio, las diferencias estadísticamente significativas entre los países que se hayan hipotetizado (V. hipótesis 1.1.), pues este aspecto es tratado en el Análisis de resultados (Apartado 2.2.).

## CUARTA PARTE

éstos que los franceses. Esto mismo puede observarse en la tabla 1 en la que se han clasificado los profesionales en cuatro grupos según su experiencia. Destaca que más del 70% de los profesionales entrevistados manifiesta haber acumulado una experiencia de entre 5 y 10 años (con experiencia) o de más de 10 años (con mucha experiencia) en el desempeño de la función actual, que les lleva a estar en contacto con donantes potenciales.

**Tablas 2, 3 y 4. Experiencia**

**Participación en formación sobre muerte cerebral, sobre extracción y sobre trasplante de órganos (Q1)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Q1A Formación sobre la muerte cerebral</b>	151 (68,3%)	106 (62,7%)	114 (57,9%)	371 (63,2%)
<b>Q1B Formación sobre la extracción de órganos</b>	161 (72,9%)	95 (56,2%)	116 (58,9%)	372 (63,4%)
<b>Q1C Formación sobre el trasplante de órganos</b>	135 (61,1%)	98 (58,0%)	126 (64,0%)	359 (61,2%)

Una proporción superior de franceses manifiesta haber *recibido* una formación sobre la extracción de órganos. Esto puede deberse a que el porcentaje de la muestra francesa que trabaja en el quirófano también es superior.

**Tabla 5. Experiencia**

**¿Cuántas veces ha cuidado a un paciente en muerte cerebral o ha participado en una extracción de órganos? (Q2/OQ2)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Sin experiencia (Nunca)</b>	6 (2,7%)	13 (7,7%)	10 (5,1%)	29 (4,9%)
<b>Con poca experiencia (De una a 5 veces)</b>	49 (22,2%)	46 (27,2%)	37 (18,8%)	132 (22,5%)
<b>Con experiencia (Más de 6 veces)</b>	166 (75,1%)	110 (65,1%)	150 (76,1%)	426 (72,6%)

Más del 70% de los encuestados ha estado en contacto, al menos 6 veces, con pacientes en muerte cerebral.

**Tabla 6a. Experiencia**

**¿Ha declarado alguna vez la muerte cerebral de un paciente que posteriormente se convirtió en donante de órganos? (Q3A)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	4 (8,0%)	14 (19,4%)	11 (16,9%)	29 (15,5%)
<b>Sí</b>	46 (92,0%)	58 (80,6%)	54 (83,1%)	158 (84,5%)

## 2. Resultados

**Tabla 6b. Experiencia**  
**Si "sí" ¿Cuántas veces? (Q3B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Sin experiencia (Nunca)</b>	0 (0,0%)	3 (5,3%)	0 (0,0%)	3 (1,9%)
<b>Con poca experiencia (De una a 5 veces)</b>	7 (14,9%)	19 (33,3%)	9 (16,4%)	35 (22,0%)
<b>Con experiencia (Más de 6 veces)</b>	40 (85,1%)	35 (61,4%)	46 (83,6%)	121 (76,1%)

La mayoría de los “decisores” han participado, al menos en 6 ocasiones, en el diagnóstico de muerte cerebral. En nuestra muestra, los médicos estadounidenses han participado menos veces que los franceses o los españoles en el diagnóstico de muerte cerebral.

**Tabla 7. Experiencia**  
**Experiencia General dicotomizada (QC/OQC,Q1,Q2/OQ2,Q3A,Q3B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Con menos experiencia (5 o menos)</b>	94 (42,5%)	59 (34,9%)	76 (38,6%)	229 (39,0%)
<b>Con más experiencia (más de 5)</b>	127 (57,5%)	110 (65,1%)	121 (61,4%)	358 (61,0%)

**Tabla 8. Experiencia**  
**Experiencia en falsos negativos ¿Algún paciente no fue declarado muerto a pesar de que cumplía todos los criterios médicos admitidos para la muerte cerebral? (Q8A) Motivos (Q8B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	100 (82,0%)	56 (45,9%)	120 (79,5%)	276 (69,9%)
<b>Sí (total)</b>	22 (18,0%)	66 (54,1%)	31 (20,5%)	119 (30,1%)
<b>¿Por qué? *</b>				
<b>Q8B1 Por dificultades de organización</b>	8 (36,4%)	22 (33,3%)	8 (25,8%)	38 (31,9%)
<b>Q8B2 Por desacuerdo del personal sobre el estatus vital</b>	3 (13,6%)	10 (15,2%)	11 (35,5%)	24 (20,2%)
<b>Q8B3 Por desacuerdo del personal sobre la extracción</b>	5 (22,7%)	4 (6,1%)	0 (0,0%)	9 (7,6%)
<b>Q8B4 Otros motivos</b>	6 (27,3%)	44 (66,7%)	19 (61,3%)	69 (58,0%)

\*% calculado respecto al total de casos afirmativos. Se admite más de una respuesta por encuestado.

Más de la mitad de los encuestados en Estados Unidos afirma haber conocido algún caso de falso negativo. Este es un porcentaje significativamente más alto que el de los otros países, donde ronda el 20%. Entre las razones que aducen los profesionales para no haber declarado muerto a alguien que ya estaba en muerte cerebral, además de las señaladas

## CUARTA PARTE

en la tabla, sobresale, en particular en Estados Unidos, la opción “otros motivos”.

**Tabla 9. Experiencia**

**Experiencia en falsos positivos ¿Algún paciente declarado en muerte cerebral no cumplía en realidad los requisitos médicos habitualmente aceptados para la muerte cerebral? (Q9)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	152 (94,4%)	134 (87,6%)	179 (95,2%)	465 (92,6%)
<b>Si</b>	9 (5,6%)	19 (12,4%)	9 (4,8%)	37 (7,4%)

A pesar de que el número de testimonios de falsos positivos es (afortunadamente) menor que el de falsos negativos, 37 entrevistados (un 7% del total) afirman haber conocido algún caso en que un paciente fue declarado en muerte cerebral sin cumplir las condiciones para haberse realizado ese diagnóstico. Esta respuesta se ha dado con más frecuencia en Estados Unidos que en los otros dos países.

## 2. Resultados

### ii. *Conocimientos*

#### **Recordatorio:**

Paciente A: en muerte cerebral  
 Paciente B: en estado vegetativo permanente  
 Paciente C: en muerte cardíaca

**Tabla 1. Conocimiento**

**¿Qué condición debe darse para que un paciente esté en muerte cerebral? (Q4)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Pérdida todas funciones cerebro</b>	186 (84,2%)	116 (68,6%)	163 (82,7%)	465 (79,2%)
<b>Pérdida toda función tronco encefálico</b>	20 (9,0%)	45 (26,6%)	27 (13,7%)	92 (15,7%)
<b>Pérdida conciencia y cognición</b>	2 (0,9%)	6 (3,6%)	4 (2,0%)	12 (2,0%)
<b>Otra</b>	3 (1,4%)	2 (1,2%)	2 (1,0%)	7 (1,2%)
<b>No sabe</b>	10 (4,5%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	11 (1,9%)

La mayoría de los entrevistados sabe que la muerte cerebral se corresponde con la pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro.

**Tabla 2. Conocimiento**

**¿Cuál es el período máximo de tiempo durante el que otras funciones fisiológicas, como el latido del corazón, pueden teóricamente mantenerse en un paciente diagnosticado de muerte cerebral? (Q5)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Menos de 1 día</b>	21 (9,5%)	13 (7,7%)	18 (9,1%)	52 (8,9%)
<b>Menos de una semana</b>	93 (42,1%)	46 (27,2%)	58 (29,4%)	197 (33,6%)
<b>Menos de 3 meses</b>	17 (7,7%)	36 (21,3%)	50 (25,4%)	103 (17,5%)
<b>Más de 3 meses</b>	24 (10,9%)	69 (40,8%)	54 (27,4%)	147 (25,0%)
<b>No sabe</b>	66 (29,9%)	5 (3,0%)	17 (8,6%)	88 (15,0%)

Sólo uno de cada cuatro profesionales sabe que un paciente en muerte cerebral puede ser mantenido con el soporte mecánico más de tres meses.

**Tabla 3. Conocimiento**

**¿Está legalmente muerto el paciente A? (Q6)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	18 (8,1%)	22 (13,0%)	22 (11,2%)	62 (10,6%)
<b>Sí</b>	193 (87,3%)	135 (79,9%)	160 (81,2%)	488 (83,1%)
<b>No sabe</b>	10 (4,5%)	12 (7,1%)	15 (7,6%)	37 (6,3%)

La mayoría clasifica correctamente al paciente con una pérdida total del funcionamiento del cerebro como legalmente muerto.



## CUARTA PARTE

**Tabla 4. Conocimiento**

**El paciente A, ¿está en muerte cerebral? ¿en estado vegetativo permanente? ¿en otra condición? (Q6F)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>En MC</b>	218 (98,6%)	159 (94,1%)	181 (91,9%)	558 (95,1%)
<b>En EVP</b>	3 (1,4%)	9 (5,3%)	15 (7,6%)	27 (4,6%)
<b>Otros</b>	0 (0,0%)	1 (0,6%)	0 (0,0%)	1 (0,2%)
<b>No sabe</b>	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	1 (0,2%)

La mayoría de los profesionales es capaz de identificar el diagnóstico del paciente A, en muerte cerebral.

**Tabla 5. Conocimiento**

**A su entender, ¿cuándo se lleva a cabo la extracción de órganos en pacientes como el paciente A? (Q6G)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Antes desconexión respirador</b>	167 (76,3%)	141 (83,4%)	172 (87,3%)	480 (82,1%)
<b>Después desconexión respirador</b>	37 (16,9%)	22 (13,0%)	22 (11,2%)	81 (13,8%)
<b>No sabe</b>	15 (6,8%)	6 (3,6%)	3 (1,5%)	24 (4,1%)

La mayoría sabe que la extracción de órganos de donantes en muerte cerebral comienza antes de desconectarse el respirador automático.

**Tabla 6. Conocimiento**

**¿Está legalmente muerto el paciente B? (Q7)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	210 (95,0%)	156 (92,3%)	182 (92,4%)	548 (93,4%)
<b>Sí</b>	5 (2,3%)	8 (4,7%)	11 (5,6%)	24 (4,1%)
<b>No sabe</b>	6 (2,7%)	5 (3,0%)	4 (2,0%)	15 (2,6%)

La mayoría de los profesionales clasifica correctamente al paciente en estado vegetativo como legalmente vivo.

**Tabla 7. Conocimiento**

**El paciente B, ¿está en muerte cerebral? ¿en estado vegetativo permanente? ¿en otra condición? (Q7E)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>En MC</b>	2 (0,9%)	8 (4,7%)	11 (5,6%)	21 (3,6%)
<b>En EVP</b>	219 (99,1%)	156 (92,3%)	182 (92,4%)	557 (94,9%)
<b>Otros</b>	0 (0,0%)	5 (3,0%)	3 (1,5%)	8 (1,4%)
<b>No sabe</b>	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	1 (0,2%)

La mayoría de los profesionales es capaz de identificar el diagnóstico del paciente B, en estado vegetativo.

## 2. Resultados

**Tabla 8. Conocimiento**  
**¿Está legalmente muerto el paciente C? (Q10)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	54 (24,4%)	44 (26,0%)	44 (22,3%)	142 (24,2%)
Sí	131 (59,3%)	98 (58,0%)	125 (63,5%)	354 (60,3%)
No sabe	36 (16,3%)	27 (16,0%)	28 (14,2%)	91 (15,5%)

La mayoría de los profesionales (60%) clasifica correctamente al paciente en muerte cardiaca como legalmente muerto. Uno de cada cuatro profesionales se equivoca creyendo que un donante en asistolia está legalmente vivo.

**Tabla 9. Conocimiento**  
**Conocimiento global. Respuestas correctas. (Q4, Q5, Q6, Q6F, Q7, Q6G, Q7E y Q10)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)				
<b>Q4</b> Conoce la condición clínica con la que se corresponde la m. cerebral	186 (84,2%)	116 (68,6%)	163 (82,7%)	465 (79,2%)				
<b>Q5</b> Las funciones pueden mantenerse más de 3 meses en muerte cerebral	24 (10,9%)	69 (40,8%)	54 (27,4%)	147 (25,0%)				
<b>Q6</b> El paciente A está legalmente muerto	193 (87,3%)	135 (79,9%)	160 (81,2%)	488 (83,1%)				
<b>Q6F</b> El paciente A está en muerte cerebral	218 (98,6%)	159 (94,1%)	181 (91,9%)	558 (95,1%)				
<b>Q6G</b> La extracción de órganos se realiza antes de desconectar el resp.	167 (76,3%)	141 (83,4%)	172 (87,3%)	480 (82,1%)				
<b>Q7</b> El paciente B está legalmente vivo	210 (95,0%)	156 (92,3%)	182 (92,4%)	548 (93,4%)				
<b>Q7E</b> El paciente B está en estado vegetativo permanente	219 (99,1%)	156 (92,3%)	182 (92,4%)	557 (94,9%)				
<b>Q10</b> El paciente C está legalmente muerto	131 (59,3%)	98 (58,0%)	125 (63,5%)	354 (60,3%)				
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<b>Conocimiento general (puntuación sobre 11)</b>	8,5	1,55	8,4	1,70	8,6	1,65	8,5	1,63

En definitiva, salvo en Q5, la mayoría de los encuestados conoce el marco médico y legal relativo a las circunstancias en que se declara la muerte humana.

**Tabla 9a. Conocimiento**  
**Conocimiento Global dicotomizado**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Menos conocimientos</b>	102 (46,2%)	81 (47,9%)	86 (43,7%)	269 (45,8%)
<b>Más conocimientos</b>	119 (53,8%)	88 (52,1%)	111 (56,3%)	318 (54,2%)

Tal y como se indica en la definición de variables (9. Conocimiento global),

## CUARTA PARTE

los dos grupos se han dicotomizado por referencia a la media de conocimientos (8 puntos). Esto significa que quienes están en el grupo de quienes tienen “menos conocimientos” no significa desconocer la mayoría de las preguntas de conocimientos. Significa simplemente haber puntuado por debajo de la media en las preguntas de conocimientos.

**Tabla 10. Conocimiento**  
**Conoce el estatus legal de los pacientes A y B (Q6\*Q7)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Desconoce el estatus legal de los dos pacientes</b>	1 (0,5%)	4 (2,4%)	2 (1,0%)	7 (1,2%)
<b>Desconoce el estatus legal de uno de los dos pacientes</b>	37 (16,7%)	39 (23,1%)	48 (24,4%)	124 (21,1%)
<b>Conoce el estatus legal de los dos pacientes</b>	183 (82,8%)	126 (74,6%)	147 (74,6%)	456 (77,7%)

Tres de cada cuatro entrevistados (77,7%) conoce la actual legislación sobre el estatus legal de los pacientes en muerte cerebral y en estado vegetativo en su jurisdicción. El resto se equivoca, bien por desconocer el estatus legal de alguno de esos pacientes (21,1%), o bien por desconocer el estatus legal de ambos (1,2%). La siguiente tabla muestra que, de ambos escenarios, el que más se desconoce es el que se refiere a la muerte cerebral.

**Tabla 10a. Conocimiento**  
**Conocimiento sobre el estatus legal de los pacientes A y B**

		<b>¿Está legalmente muerto el paciente B?</b>			
		No N (%)	Sí N (%)	No sabe N (%)	Total N (%)
<b>¿Está legalmente muerto el paciente A?</b>	<b>No</b>	62 (10,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	62 (10,6%)
	<b>Sí</b>	456 (77,7%)	24 (4,1%)	8 (1,4%)	488 (83,1%)
	<b>No sabe</b>	30 (5,1%)	0 (0,0%)	7 (1,2%)	37 (6,3%)
	<b>Total</b>	548 (93,4%)	24 (4,1%)	15 (2,6%)	587 (100%)

456 entrevistados han acertado al adjudicar un estatus legal a los pacientes A y B; 86 se equivocan y 52 manifiestan no saber si el paciente A o el B están legalmente muertos. La mayoría de quienes se equivocan (62), lo hacen creyendo que un paciente en muerte cerebral está vivo y 24 creyendo que un paciente en estado vegetativo está legalmente muerto. De los 52 que afirman no saber en alguno de los casos, la mayoría (37) desconoce el estatus legal del paciente en muerte cerebral.

## 2. Resultados

**Tabla 11. Conocimiento**  
**Conoce el estatus legal de los pacientes A y C (Q6\*Q10)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Desconoce el estatus legal de los dos pacientes</b>	19 (8,6%)	20 (11,8%)	22 (11,2%)	61 (10,4%)
<b>Desconoce el estatus legal de uno de los dos pacientes</b>	80 (36,2%)	65 (38,5%)	65 (33,0%)	210 (35,8%)
<b>Conoce el estatus legal de los dos pacientes</b>	122 (55,2%)	84 (49,7%)	110 (55,8%)	316 (53,8%)

Un porcentaje ligeramente superior a la mitad de los profesionales (53,8%) conoce la actual legislación sobre el estatus legal de los donantes en muerte cerebral y a corazón parado en su jurisdicción. El resto (46,2%), se equivoca al considerar como legalmente vivo a alguno de esos pacientes. 10,4% se equivoca doblemente, al creer que ambos pacientes están vivos de acuerdo con las leyes de su jurisdicción. Ahora bien, ¿cuál es el criterio que plantea más problemas de conocimiento? ¿La muerte cardíaca o la muerte cerebral? La tabla siguiente responde a esta cuestión:

**Tabla 11a. Conocimiento**  
**Conocimiento sobre el estatus legal de los pacientes A y C**

		¿Está legalmente muerto el paciente C?			Total
		No N (%)	Sí N (%)	No sabe N (%)	N (%)
<b>¿Está legalmente muerto el paciente A?</b>	<b>No</b>	26 (4,4%)	26 (4,4%)	10 (1,7%)	62 (10,6%)
	<b>Sí</b>	110 (18,7%)	316 (53,8%)	62 (10,6%)	488 (83,1%)
	<b>No sabe</b>	6 (1,0%)	12 (2,0%)	19 (3,2%)	37 (6,3%)
	<b>Total</b>	142 (24,2%)	354 (60,3%)	91 (15,5%)	587 (100%)

Esta tabla muestra que, quienes se equivocan lo hacen sobre todo porque estiman que la ley considera como vivo a un donante en asistolia (casi uno de cada cuatro lo cree), y en menor medida por creer que alguien en muerte cerebral está legalmente vivo (en este error incurre uno de cada 10 profesionales). 4,4% se equivoca doblemente, al creer que ambos pacientes están vivos de acuerdo con las leyes de su jurisdicción. Hay más profesionales que reconocen ignorar el estatus legal del donante en asistolia (15,5% del total) que aquellos que manifiestan no saber si el paciente en muerte cerebral está vivo o muerto (6,3%).

## CUARTA PARTE

**Tabla 12. Conocimiento  
Conoce el estatus legal de los pacientes A, B y C (Q6\*Q7\*Q10)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Desconoce el estatus legal de los tres pacientes</b>	1 (0,5%)	3 (1,8%)	2 (1,0%)	6 (1,0%)
<b>Desconoce el estatus legal de uno de los tres pacientes</b>	22 (10,0%)	19 (11,2%)	25 (12,7%)	66 (11,2%)
<b>Desconoce el estatus legal de dos de los tres pacientes</b>	82 (37,1%)	71 (42,0%)	68 (34,5%)	221 (37,6%)
<b>Conoce el estatus legal de los tres pacientes</b>	116 (52,5%)	76 (45,0%)	102 (51,8%)	294 (50,1%)

La mitad de los profesionales entrevistados muestra capacidad para atribuir correctamente un estatus legal a los tres pacientes (50,1%). La otra mitad se equivoca clasificando dos pacientes erróneamente (37% del total), uno de ellos (11%), o los tres (1%).

## 2. Resultados

### iii. Opiniones

#### a. Sobre el estatus vital

**Tabla 1. Opinión**

1) En su opinión, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el paciente A? (Q6A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	11 (5,0%)	9 (5,3%)	8 (4,1%)	28 (4,8%)
Sí	206 (93,2%)	157 (92,9%)	188 (95,4%)	551 (93,9%)
No sabe	4 (1,8%)	3 (1,8%)	1 (0,5%)	8 (1,4%)

La mayoría de los entrevistados estima, de acuerdo con el modelo oficial, que un paciente en muerte cerebral está muerto.

**Tabla 2. Opinión**

En su opinión, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el paciente B? (Q7A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	167 (75,6%)	124 (73,4%)	146 (74,1%)	437 (74,4%)
Sí	44 (19,9%)	43 (25,4%)	45 (22,8%)	132 (22,5%)
No sabe	10 (4,5%)	2 (1,2%)	6 (3,0%)	18 (3,1%)

Tres de cada cuatro entrevistados estima, de acuerdo con el modelo oficial, que un paciente en estado vegetativo permanente está vivo. Un 25% piensa que está muerto o expresa dudas sobre su estatus vital.

**Tabla 3. Opinión**

En su opinión, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el paciente C? (Q10A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	20 (9,0%)	27 (16,0%)	26 (13,2%)	73 (12,4%)
Sí	196 (88,7%)	136 (80,5%)	165 (83,8%)	497 (84,7%)
No sabe	5 (2,3%)	6 (3,6%)	6 (3,0%)	17 (2,9%)

La mayoría de los entrevistados estima, de acuerdo con el modelo oficial, que un donante en asistolia (tras una parada cardiaca no controlada) está muerto.

CUARTA PARTE

*b. Sobre la definición de la muerte*

**Tabla 4.1. Opinión**  
**Si "sí", ¿Por qué está muerto el paciente A? (Q6B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Pérdida fluidos vitales</b>	13 (6,3%)	3 (1,9%)	9 (4,8%)	25 (4,5%)
<b>Pérdida funcionamiento integrado</b>	93 (45,1%)	85 (54,1%)	106 (56,4%)	284 (51,5%)
<b>Pérdida conciencia y cognición</b>	47 (22,8%)	35 (22,3%)	49 (26,1%)	131 (23,8%)
<b>Calidad de vida baja / El pac. va a morir pronto</b>	42 (20,4%)	22 (14,0%)	20 (10,6%)	84 (15,2%)
<b>Otros</b>	9 (4,4%)	12 (7,6%)	4 (2,1%)	25 (4,5%)
<b>No sabe</b>	2 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (0,4%)

Se constata una variabilidad en cuanto a las justificaciones que se ofrecen para asimilar la muerte cerebral a la muerte. La mitad de los entrevistados entiende que el paciente ha muerto por creer (correctamente, según el modelo oficial) que su estado implica una pérdida de la integración del organismo. Casi uno de cada cuatro lo entiende así porque el paciente presenta una pérdida de la conciencia y de la cognición. Un 15% de los entrevistados ofrece respuestas dubitativas, dando a entender que en realidad piensan que el paciente en muerte cerebral está vivo.

**Tabla 4.2. Opinión**

**Definición subyacente al criterio de muerte ofrecido para considerar al Paciente B como vivo (Q7C)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Otras</b>	3 (27,3%)	2 (16,7%)	2 (25,0%)	7 (22,6%)
<b>Pérdida del flujo de los fluidos vitales</b>	8 (72,7%)	10 (83,3%)	6 (75,0%)	24 (77,4%)

La mayoría de quienes creen que la muerte cerebral no equivale a la muerte ofrecen justificaciones asimilables a la definición de la muerte como cese definitivo del flujo de fluidos vitales.

## 2. Resultados

**Tabla 4.3. Opinión**  
**Si "sí", ¿Por qué está muerto el paciente B? (Q7B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Pérdida fluidos vitales</b>	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
<b>Pérdida funcionamiento integrado</b>	9 (20,5%)	6 (14,0%)	9 (20,5%)	24 (18,3%)
<b>Pérdida conciencia y cognición</b>	21 (47,7%)	25 (58,1%)	27 (61,4%)	73 (55,7%)
<b>Calidad de vida baja / El pac. va a morir pronto</b>	13 (29,5%)	12 (27,9%)	8 (18,2%)	33 (25,2%)
<b>Otros</b>	1 (2,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,8%)
<b>No sabe</b>	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)

La mayoría de quienes consideran que un paciente en estado vegetativo está muerto lo hacen porque el paciente ha perdido la conciencia y la cognición. Un cuarto de los entrevistados ofrece respuestas dubitativas, dando a entender que consideran que el paciente en estado vegetativo está vivo. Un 18,3% lo creen porque estiman que el paciente ha perdido (erróneamente, según el modelo oficial) el funcionamiento integrado de su organismo.

**Tabla 4.4. Opinión**

**Definición subyacente al criterio de muerte ofrecido para considerar al Paciente B como vivo (Q7C)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Pérdida fluidos vitales</b>	71 (42,5%)	38 (30,6%)	24 (16,3%)	133 (30,4%)
<b>Pérdida funcionamiento integrado</b>	84 (50,3%)	83 (66,9%)	114 (77,6%)	281 (64,2%)
<b>Otras</b>	12 (7,2%)	3 (2,4%)	9 (6,1%)	24 (5,5%)

Del 74.4% de los encuestados que estiman que un paciente en estado vegetativo está vivo, la mayoría (dos tercios) ofrece una definición de la muerte como pérdida del funcionamiento integrado del organismo (condición que no cumplen estos pacientes). Sobresale que la población española y la estadounidense apelan a esta definición de la muerte más que la francesa, que se decanta más frecuentemente por la idea de la muerte como pérdida de los fluidos vitales o por "otras" definiciones.



CUARTA PARTE

*c. Sobre la prioridad entre el criterio cardiaco y neurológico*

**Tabla 5.1. Opinión**

En su opinión, ¿en qué momento muere un donante de riñón o de hígado? ¿Cuándo se le declara en muerte cerebral, o cuando se apaga el respirador automático y la actividad cardíaca cesa? (OQ9A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Cuando se declara la MC	63 (69,2%)	20 (44,4%)	32 (72,7%)	115 (63,9%)
Cuando se apaga el resp. y tiene MCAR	27 (29,7%)	25 (55,6%)	12 (27,3%)	64 (35,6%)
Otros	1 (1,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,6%)

**Tabla 5.2. Opinión**

En su opinión, ¿en qué momento muere un donante de corazón? ¿Cuándo se le declara en muerte cerebral? ¿O cuando se extrae el corazón y se apaga el respirador automático? (OQ9B)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Cuando se declara la MC	63 (69,2%)	23 (51,1%)	32 (72,7%)	118 (65,6%)
Cuando se extrae el corazón y se apaga el resp.	27 (29,7%)	22 (48,9%)	12 (27,3%)	61 (33,9%)
Otros	1 (1,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,6%)

Las tablas 5.1 y 5.2 muestran que uno de cada tres profesionales (uno de cada dos en EE.UU.) estima que un donante en muerte cerebral muere después de que se les extraigan órganos como el riñón y el hígado o al serle extraído el corazón, es decir, opina que cuando se extrae un riñón, un hígado o un corazón, se viola la regla del donante fallecido.

**Tabla 6. Opinión**

En su opinión, ¿Cuál es la condición necesaria definitiva para poder declarar la muerte del paciente C? ¿la muerte cerebral? ¿La muerte cardiaca? ¿otra? (Q10F)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Muerte cerebral	77 (34,8%)	57 (33,7%)	101 (51,5%)	235 (40,1%)
Muerte cardíaca	127 (57,5%)	108 (63,9%)	93 (47,4%)	328 (56,0%)
Otra	17 (7,7%)	4 (2,4%)	2 (1,0%)	23 (3,9%)

El 40% de los profesionales entienden que la muerte cardiaca no es una prueba irrefutable de la muerte del donante en asistolia y exigen que se produzca la muerte cerebral para estar seguros de que el paciente ha fallecido. Uno de cada dos profesionales en España rechaza que la muerte cardiaca sea una condición suficiente para declarar muerto a un donante en asistolia.

## 2. Resultados

### *d. Sobre la licitud de la extracción de órganos*

**Tabla 7. Opinión**

En su opinión personal, ¿Es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al paciente A? (Q6D)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	3 (1,4%)	2 (1,2%)	3 (1,5%)	8 (1,4%)
Sí	217 (98,2%)	166 (98,2%)	193 (98,0%)	576 (98,1%)
No sabe	1 (0,5%)	1 (0,6%)	1 (0,5%)	3 (0,5%)

Casi todos los entrevistados están de acuerdo con la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral.

**Tabla 8. Opinión**

En su opinión personal, ¿Es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al paciente B? (Q7D)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	183 (82,8%)	109 (64,5%)	138 (70,1%)	430 (73,3%)
Sí	25 (11,3%)	60 (35,5%)	55 (27,9%)	140 (23,9%)
No sabe	13 (5,9%)	0 (0,0%)	4 (2,0%)	17 (2,9%)

Tres de cada cuatro profesionales rechaza la extracción de órganos de pacientes en estado vegetativo, y uno de cada cuatro profesionales la considera éticamente aceptable. En Francia, el porcentaje de profesionales que rechaza la extracción de órganos en este tipo de pacientes es significativamente superior.

**Tabla 9. Opinión**

En su opinión, ¿es moralmente admisible extraer órganos de paciente similares al paciente C? (Q10B)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	45 (20,4%)	39 (23,1%)	42 (21,3%)	126 (21,5%)
Sí	155 (70,1%)	129 (76,3%)	146 (74,1%)	430 (73,3%)
No sabe	21 (9,5%)	1 (0,6%)	9 (4,6%)	31 (5,3%)

Tres de cada cuatro profesionales considera moralmente aceptable el protocolo de donación en asistolia tras paro cardíaco no controlado. Más del 20% lo rechaza.

CUARTA PARTE

*e. Sobre los límites del respeto a la autonomía y el pluralismo*

**Tabla 10.1. Opinión**

Si el paciente A y su familia se opusieran a ello, ¿debería interrumpirse el respirador automático del paciente A? (Q6E1)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	94 (45,6%)	63 (40,1%)	98 (54,4%)	255 (47,0%)
<b>Si</b>	93 (45,1%)	93 (59,2%)	80 (44,4%)	266 (49,0%)
<b>No sabe</b>	19 (9,2%)	1 (0,6%)	2 (1,1%)	22 (4,1%)

Casi uno de cada dos profesionales no interrumpiría el respirador automático de un paciente en muerte cerebral, (del cual opina que está muerto), si el paciente (previamente) y su familia lo rechazaran. En Estados Unidos, la proporción de profesionales que considera que debería interrumpirse el respirador automático en contra de los deseos de la familia es significativamente superior.

**Tabla 10.2. Opinión**

Si el paciente B y su familia lo pidieran, ¿debería interrumpirse la alimentación por sonda del paciente B? (Q7D1)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	67 (40,1%)	8 (6,5%)	40 (28,2%)	115 (26,6%)
<b>Si</b>	82 (49,1%)	115 (93,5%)	102 (71,8%)	299 (69,2%)
<b>No sabe</b>	18 (10,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	18 (4,2%)

Dos de cada tres profesionales dejaría de hidratar y alimentar a un paciente en estado vegetativo por respeto al deseo previamente expresado del paciente y de su familia. Los profesionales entrevistados en Francia son los menos favorables a dejar morir a un paciente de ese modo y quienes más dudas expresan sobre la licitud de esa decisión. Un 70% de los españoles y casi todos los estadounidenses se manifiestan a favor de esta práctica.

**Tabla 11.1. Opinión**

Si el paciente A y su familia se opusieran a ello, ¿debería declararse la muerte del paciente A? (Q6E2)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>No</b>	83 (40,3%)	61 (38,9%)	66 (36,7%)	210 (38,7%)
<b>Si</b>	100 (48,5%)	95 (60,5%)	109 (60,6%)	304 (56,0%)
<b>No sabe</b>	23 (11,2%)	1 (0,6%)	5 (2,8%)	29 (5,3%)

Un 38% de los profesionales no declararía muerto a un paciente en muerte cerebral (del cual piensan que está muerto) por respeto a los deseos previos del paciente y de su familia. Los franceses son quienes más dudas expresan con respecto a si esto sería o no éticamente aceptable.

## 2. Resultados

**Tabla 11.2. Opinión**

Si el paciente A y su familia se opusieran a ello, ¿debería declararse la muerte del paciente A? (Q6E2)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	151 (90,4%)	107 (87,0%)	97 (68,3%)	355 (82,2%)
Sí	10 (6,0%)	16 (13,0%)	43 (30,3%)	69 (16,0%)
No sabe	6 (3,6%)	0 (0,0%)	2 (1,4%)	8 (1,9%)

La mayoría de los entrevistados (82%) responde que no declararía la muerte de un paciente en estado vegetativo aunque el paciente (de forma previa) y la familia lo pidiese. El 16%, en cambio, sí lo haría por respeto a las decisiones previas del paciente y de su familia. La población entrevistada en Francia constituye el grupo menos favorable a considerar muertos a estos pacientes y menos favorables a cambiar de opinión para honrar las voluntades del paciente y de su familia.

**Tabla 12.1. Opinión**

¿Consideraría éticamente aceptable extraer los órganos del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia? (Q6E3)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	198 (96,1%)	150 (95,5%)	169 (93,9%)	517 (95,2%)
Sí	6 (2,9%)	7 (4,5%)	11 (6,1%)	24 (4,4%)
No sabe	2 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (0,4%)

24 profesionales han declarado que es éticamente aceptable extraer órganos de un paciente en muerte cerebral en contra de su voluntad<sup>19</sup>.

**Tabla 12.2. Opinión**

Si el paciente A y su familia se opusieran a ello, ¿debería declararse la muerte del paciente A? (Q6E2)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	116 (69,5%)	63 (51,2%)	80 (56,3%)	259 (60,0%)
Sí	35 (21,0%)	60 (48,8%)	62 (43,7%)	157 (36,3%)
No sabe	16 (9,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	16 (3,7%)

Más de un tercio de los profesionales encuestados (casi la mitad en USA) consideraría éticamente aceptable extraer órganos de un paciente en estado vegetativo (al que consideran vivo) si su familia y el propio paciente (de manera anticipada) solicitaran la extracción. El resto lo rechazan. Una

<sup>19</sup> Algunos de estos profesionales precisaron que no lo harían, a pesar de considerarlo éticamente aceptable.

## CUARTA PARTE

proporción superior de profesionales franceses expresa una opinión contraria a la extracción en este caso.

### *f. Sobre el gradualismo*

**Tabla 13.1. Opinión**

En su opinión, los pacientes que están en muerte cerebral, ¿están muertos? ¿como si estuvieran muertos? ¿vivos? (Q7F)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Muertos</b>	168 (76,0%)	122 (72,2%)	163 (82,7%)	453 (77,2%)
<b>Como si estuvieran muertos</b>	44 (19,9%)	43 (25,4%)	25 (12,7%)	112 (19,1%)
<b>Vivos</b>	7 (3,2%)	4 (2,4%)	7 (3,6%)	18 (3,1%)
<b>No sabe</b>	2 (0,9%)	0 (0,0%)	2 (1,0%)	4 (0,7%)

Tres de cada cuatro profesionales califican a los pacientes en muerte cerebral como “muertos”. Dos de cada diez los califican con la expresión “como si estuvieran muertos”. Una minoría los califica como “vivos”.

**Tabla 13.2. Opinión**

13.2) En su opinión, los pacientes que están en estado vegetativo permanente, ¿están muertos? ¿como si estuvieran muertos? ¿vivos? (Q7G)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Muertos</b>	6 (2,7%)	9 (5,3%)	17 (8,6%)	32 (5,5%)
<b>Como si estuvieran muertos</b>	91 (41,2%)	82 (48,5%)	82 (41,6%)	255 (43,4%)
<b>Vivos</b>	115 (52,0%)	77 (45,6%)	95 (48,2%)	287 (48,9%)
<b>No sabe</b>	9 (4,1%)	1 (0,6%)	3 (1,5%)	13 (2,2%)

Cerca de la mitad de los profesionales califica a los pacientes en estado vegetativo como “vivos”. Cuatro de cada diez los califica con la expresión “como si estuvieran muertos”. Una minoría los califica como “muertos”.

## 2. Resultados

### *g. Percepción personal y grado de satisfacción con la extracción de órganos*

**Tabla 14a. Opinión**

¿Alguna vez ha estado involucrado en el cuidado clínico o en la extracción de órganos de un paciente similar al paciente A? (Q6D1/OQ6D1)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
No	12 (5,4%)	29 (17,4%)	13 (6,6%)	54 (9,2%)
Sí	209 (94,6%)	138 (82,6%)	183 (93,4%)	530 (90,8%)
No sabe	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)

**Tabla 14b. Opinión**

Diga hasta qué punto está de acuerdo con que le incomodó que se extrajeran los órganos del último paciente como el paciente A, del que usted se ocupó (Q6D2/OQ6D2)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
En desacuerdo	185 (88,5%)	131 (94,9%)	143 (78,6%)	459 (86,8%)
Indeciso	3 (1,4%)	4 (2,9%)	10 (5,5%)	17 (3,2%)
De acuerdo	21 (10,0%)	3 (2,2%)	29 (15,9%)	53 (10,0%)

A la mayoría de los encuestados no les incomoda que se extraigan órganos con fines de trasplante de pacientes en muerte cerebral. Los profesionales estadounidenses son quienes aparentan sentirse menos incómodos con esta práctica. En España un 15% y en Francia uno de cada 10 entrevistados manifiesta haberse sentido incómodo por el hecho de que se extrajeran los órganos de un paciente en muerte cerebral<sup>20</sup>.

<sup>20</sup> Las razones aducidas para haber respondido haberse sentido incómodo, son comentadas en la discusión de resultados.

CUARTA PARTE

*b. Sobre el doble estándar oficial y la ampliación del criterio neurológico a la muerte cortical*

**Tabla 15. Opinión**  
Posición personal con respecto al doble estándar oficial: Muerte cerebral y Muerte cardíaca (Q6A\*Q10A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Acepta el doble estándar oficial	183 (82,8%)	128 (75,7%)	156 (79,2%)	467 (79,6%)
Niega la muerte cardíaca pero acepta la muerte cerebral	20 (9,0%)	23 (13,6%)	26 (13,2%)	69 (11,8%)
Niega la muerte cerebral pero acepta la muerte cardíaca	10 (4,5%)	7 (4,1%)	8 (4,1%)	25 (4,3%)
Niega ámbos criterios	0 (0,0%)	2 (1,2%)	0 (0,0%)	2 (0,3%)
No sabe	8 (3,6%)	9 (5,3%)	7 (3,6%)	24 (4,1%)

El 79,6% de los entrevistados cree, de acuerdo con el doble estándar oficial, que tanto el donante en muerte cerebral como el donante en asistolia están muertos. Quienes manifiestan opiniones contrarias al modelo oficial lo hacen sobre todo porque rechazan la idea de que la muerte cardíaca equivalga a la muerte (11,8% del total de entrevistados), y en menor medida porque piensan que la muerte cerebral es una forma de estar vivo (4,3%). Tan sólo un 0.3% estima que ninguna de esas condiciones equivale a la muerte. 4,1% no contradice el status vital que oficialmente se concede a esos pacientes, pero expresa dudas al respecto, (sobre todo cuando se les interroga acerca del donante en asistolia).

**Tabla 16. Opinión**  
Posición personal con respecto a una posible ampliación del criterio neurológico de la muerte: muerte cerebral vs muerte cortical (Q6A\*Q7A)

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Status quo: apoya la muerte cerebral y rechaza la cortical	152 (68,8%)	112 (66,3%)	140 (71,1%)	404 (68,8%)
Expansionistas: apoya la muerte cerebral y la cortical	44 (19,9%)	44 (26,0%)	43 (21,8%)	131 (22,3%)
Tradicionalistas: rechaza la muerte cerebral y la cortical	11 (5,0%)	9 (5,3%)	7 (3,6%)	27 (4,6%)
Clasificación ilógica: rechaza la muerte cerebral pero apoya la cortical	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	1 (0,2%)
No saben/inclasificable	14 (6,3%)	4 (2,4%)	6 (3,0%)	24 (4,1%)

## 2. Resultados

Dos de cada tres profesionales (68%) están de acuerdo con el *status quo*, a saber, aceptan la muerte cerebral como un criterio de muerte y rechazan simultáneamente que los pacientes en estado vegetativo permanente estén muertos. Uno de cada cuatro manifiesta un punto de vista *expansionista*, es decir, expresan opiniones favorables a una ampliación del criterio neurológico de la muerte a la muerte cortical. Por último, el 4% expresa una opinión *tradicionalista*, en el sentido de que rechaza tanto la muerte cortical como la cerebral como criterios de muerte.

### *i. Sobre la regla del donante fallecido*

**Tabla 17.1. Opinión**

**Aceptación o violación de la regla del donante fallecido en el caso del paciente A (Q6A\*Q6D)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Respeto la regla del donante fallecido</b>	0 (0,0%)	2 (22,2%)	1 (12,5%)	3 (10,7%)
<b>Viola la regla del donante fallecido</b>	11 (100%)	7 (77,8%)	7 (87,5%)	25 (89,3%)

El 89% de quienes piensan que el paciente A está vivo consideran éticamente aceptable extraer los órganos de ese paciente; admitiendo por tanto una excepción a la regla del donante fallecido en el caso de un paciente en muerte cerebral.

**Tabla 17.2. Opinión**

**Aceptación o violación de la regla del donante fallecido en el caso del paciente B (Q7A\*Q7D)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Respeto la regla del donante fallecido</b>	156 (96,3%)	97 (78,9%)	124 (85,5%)	377 (87,7%)
<b>Viola la regla del donante fallecido</b>	6 (3,7%)	26 (21,1%)	21 (14,5%)	53 (12,3%)

Uno de cada diez entrevistados que piensan que el paciente B está vivo considera éticamente aceptable extraer los órganos de ese paciente; admitiendo por tanto una excepción a la regla del donante fallecido en el caso de un paciente en estado vegetativo. Los entrevistados en EE.UU. violan la regla del donante fallecido en este caso en una proporción significativamente superior a los entrevistados en España y muy superior a los entrevistados en Francia, que se muestran más reacios a la extracción de órganos en este tipo de pacientes.

**Tabla 17.3. Opinión**

**Aceptación o violación de la regla del donante fallecido en el caso del paciente C (Q10A\*Q10B)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Respeto la regla del donante fallecido</b>	19 (95,0%)	16 (59,3%)	24 (92,3%)	59 (80,8%)
<b>Viola la regla del donante fallecido</b>	1 (5,0%)	11 (40,7%)	2 (7,7%)	14 (19,2%)



## CUARTA PARTE

Los entrevistados en EE.UU. violan la regla del donante fallecido en el caso de un paciente en muerte cardiaca en una proporción significativamente superior a los entrevistados en Francia y en España.

### *j. Gradualismo, pluralismo y regla del donante fallecido: respuestas ofrecidas a ambos escenarios*

**Tabla 19. Opinión  
Gradualismo global (Q7F\*Q7G)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Rechaza el gradualismo</b>	103 (46,8%)	74 (43,8%)	103 (52,3%)	280 (47,8%)
<b>Acepta el gradualismo en uno de los casos</b>	99 (45,0%)	65 (38,5%)	81 (41,1%)	245 (41,8%)
<b>Acepta el gradualismo en ambos casos</b>	18 (8,2%)	30 (17,8%)	13 (6,6%)	61 (10,4%)

Las diferencias entre estados unidos y los otros dos países son estadísticamente significativas. Sin embargo quita relevancia a estas diferencias el hecho de que se deban a una distribución invertida del número de respuestas “acepta el gradualismo en uno de los casos” y “acepta el gradualismo en ambos casos”.

**Tabla 20. Opinión  
Pluralismo global (Q6E2\*Q7D2)**

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
<b>Rechaza el pluralismo</b>	125 (59,0%)	100 (60,2%)	100 (54,1%)	325 (57,7%)
<b>Acepta el pluralismo en uno de los casos</b>	81 (38,2%)	55 (33,1%)	61 (33,0%)	197 (35,0%)
<b>Acepta el pluralismo en ambos casos</b>	6 (2,8%)	11 (6,6%)	24 (13,0%)	41 (7,3%)

Las diferencias entre los países son estadísticamente significativas. Nuevamente, les quita relevancia el hecho de que se deben a una distribución invertida del número de respuestas “acepta el pluralismo en uno de los casos” y “acepta el pluralismo en ambos casos”.

## 2. Resultados

Tabla 21. Opinión

Respeto/Violación de la regla del donante fallecido global (Q6A*Q6D, Q7A*Q7D y Q10A*Q10D)				
	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Respeto siempre la regla del donante fallecido	150 (89,3%)	92 (72,4%)	127 (81,9%)	369 (82,0%)
Viola la regla del donante fallecido en algún caso	18 (10,7%)	35 (27,6%)	28 (18,1%)	81 (18,0%)

Casi dos de cada diez entrevistados ofrecen respuestas de las que se sigue implícitamente que estaría dispuesto a violar la regla del donante fallecido en algún caso. De las tres poblaciones encuestadas, quienes menos violarían la regla del donante fallecido son los franceses, seguidos de los españoles y quienes parecen más dispuestos a violarla son los estadounidenses (más de uno de cada cuatro).

### *k. Coherencia*

Tabla 22. Opinión

Capacidad para aplicar de manera coherente el concepto personal de la muerte a los escenarios A y B (ver tabla "procedimiento de clasificación según la variable coherencia")

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Coherente	61 (27,6%)	80 (47,6%)	104 (52,8%)	245 (41,8%)
Incoherente	97 (43,9%)	57 (33,9%)	62 (31,5%)	216 (36,9%)
Dubitativo	43 (19,5%)	23 (13,7%)	20 (10,2%)	86 (14,7%)
Indeterminable	20 (9,0%)	8 (4,8%)	11 (5,6%)	39 (6,7%)

Menos de la mitad de los profesionales aplica coherentemente su propio concepto de muerte a los escenarios A y B. Más de uno de cada tres profesionales (36,9%) responde incoherentemente. El 14,7% afirman, contradiciéndose, que alguien puede estar muerto por “tener poca calidad de vida”, o “porque va a morir”. Es decir, más de la mitad de los profesionales ofrecen respuestas incoherentes o autocontradictorias. Ha habido 39 profesionales que, al haber respondido “no sabe” a las preguntas sobre el estatus vital de los pacientes A o B, no han podido ser clasificados con respecto a esta variable. Los profesionales franceses son quienes menos coherentemente (y más incoherentemente) aplican su propio concepto de muerte. Asimismo, son quienes se muestran más dubitativos y ofrecen respuestas que no han podido clasificarse. Los profesionales españoles son quienes responden de forma más coherente y menos incoherentemente.

## CUARTA PARTE

**Tabla 22a. Opinión**  
**Correlación entre coherencia y posición con respecto a una ampliación del criterio neurológico**  
**(defensores del status quo, expansionistas y tradicionalistas).**

		Posición sobre posible ampliación			
		Status Quo N (%)	Expansionistas N (%)	Tradicionalistas N (%)	Total N (%)
<b>Capacidad de responder coherentemente</b>	<b>Coherente</b>	175 (43,3%)	51 (38,9%)	19 (73,1%)	245 (43,7%)
	<b>Incoherente</b>	154 (38,1%)	56 (42,7%)	5 (19,2%)	215 (38,3%)
	<b>Dubitativo</b>	58 (14,4%)	23 (17,6%)	0 (0,0%)	81 (14,4%)
	<b>Indeterminable</b>	17 (4,2%)	1 (0,8%)	2 (7,7%)	20 (3,6%)

Esta tabla muestra que quienes más coherente y menos incoherentemente responden son los profesionales que han adoptado una definición tradicional de la muerte, seguidos de los profesionales que respaldan el *status quo*, y en tercer lugar los partidarios de una ampliación del criterio neurológico de la muerte a la muerte cortical. Los porcentajes no coinciden exactamente con la tabla anterior porque las respuestas de los 24 profesionales que han ofrecido una respuesta inclasificable (V. tabla 16), así como el profesional que ha ofrecido una respuesta ilógica no se han considerado.

### *l. Opinión global: modelos oficial y heterodoxo*

Las siguientes tablas ofrecen una síntesis recapitulativa de las respuestas acordes con el modelo oficial (Tabla 18, modelo oficial) y de las respuestas heterodoxas (Tabla 18, modelo heterodoxo).

## 2. Resultados

Tabla 18a. Opinión  
Modelo oficial

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Opina que el paciente A está muerto	206 (93,2%)	157 (92,9%)	188 (95,4%)	551 (93,9%)
Opina que el paciente B está vivo	167 (75,6%)	124 (73,4%)	146 (74,1%)	437 (74,4%)
Opina que el paciente C está muerto	196 (88,7%)	136 (80,5%)	165 (83,8%)	497 (84,7%)
Opina que el paciente A está muerto por haber perdido la integración	93 (45,1%)	85 (54,1%)	106 (56,4%)	284 (51,5%)
Razón por la que opina que el paciente A está vivo	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Razón por la que opina que el paciente B está muerto	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Opina que el paciente B está vivo por no haber perdido la integración	84 (50,3%)	83 (66,9%)	114 (77,6%)	281 (64,2%)
Un donante de riñón/higado muere cuando está en muerte cerebral	63 (69,2%)	20 (44,4%)	32 (72,7%)	115 (63,9%)
Un donante de corazón muere cuando está en muerte cerebral	63 (69,2%)	23 (51,1%)	32 (72,7%)	118 (65,6%)
Opina que el paciente C muere por muerte cardiaca	77 (34,8%)	57 (33,7%)	101 (51,5%)	235 (40,1%)
Considera moralmente admisible extraer órganos del paciente A	217 (98,2%)	166 (98,2%)	193 (98,0%)	576 (98,1%)
No considera moralmente admisible extraer órganos del paciente B	183 (82,8%)	109 (64,5%)	138 (70,1%)	430 (73,3%)
Considera moralmente admisible extraer órganos del paciente C	155 (70,1%)	129 (76,3%)	146 (74,1%)	430 (73,3%)
Interrumpiría el respirador del pac. A aunque se opusiera él y su familia	93 (45,1%)	93 (59,2%)	80 (44,4%)	266 (49,0%)
Declararía muerto al paciente A aunque se opusiera él y su familia	100 (48,5%)	95 (60,5%)	109 (60,6%)	304 (56,0%)
No declararía muerto al paciente B aunque él y su familia lo solicitasen	151 (90,4%)	107 (87,0%)	97 (68,3%)	355 (82,2%)
No considera éticamente aceptable la extracción en contra del deseo del p.A	198 (96,1%)	150 (95,5%)	169 (93,9%)	517 (95,2%)
No considera aceptable la extracción aunque el p. B y su fam. lo solicitasen	116 (69,5%)	63 (51,2%)	80 (56,3%)	259 (60,0%)
Opina que los pacientes en muerte cerebral están muertos	168 (76,0%)	122 (72,2%)	163 (82,7%)	453 (77,2%)
Opina que los pacientes en estado vegetativo permanente, están vivos	115 (52,0%)	77 (45,6%)	95 (48,2%)	287 (48,9%)
No le incomodó la última extracción de paciente como el Paciente A	185 (88,5%)	131 (94,9%)	143 (78,6%)	459 (86,8%)
Acepta el doble estándar oficial para la declaración de la muerte	183 (82,8%)	128 (75,7%)	156 (79,2%)	467 (79,6%)
Rechaza una aplicación del criterio de muerte que incluya la muerte cortical	152 (68,8%)	112 (66,3%)	140 (71,1%)	404 (68,8%)
Respeto la regla del donante fallecido en caso del paciente A	0 (0,0%)	2 (22,2%)	1 (12,5%)	3 (10,7%)
Respeto la regla del donante fallecido en el caso del paciente B	156 (96,3%)	97 (78,9%)	124 (85,5%)	377 (87,7%)
Respeto la regla del donante fallecido en el caso del paciente C	19 (95,0%)	16 (59,3%)	24 (92,3%)	59 (80,8%)

CUARTA PARTE

Tabla 18b. Opinión  
Modelo heterodoxo

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	Total N (%)
Opina que el paciente A está vivo	11 (5,0%)	9 (5,3%)	8 (4,1%)	28 (4,8%)
Opina que el paciente B está muerto	44 (19,9%)	43 (25,4%)	45 (22,8%)	132 (22,5%)
Opina que el paciente C está vivo	20 (9,0%)	27 (16,0%)	26 (13,2%)	73 (12,4%)
El paciente A está muerto por otra razón que haber perdido integración	111 (53,9%)	72 (45,9%)	82 (43,6%)	265 (48,1%)
Justifica por qué el paciente A está vivo	11 (100%)	12 (100%)	8 (100%)	31 (100%)
Justifica por qué el paciente B está muerto	44 (100%)	43 (100%)	44 (100%)	131 (100%)
El p. B está vivo por otra razón que no haber perdido la integración	83 (49,7%)	41 (33,1%)	33 (22,4%)	157 (35,8%)
Un donante de riñón/hígado muere en quirófano cuando se apaga el resp.	28 (30,8%)	25 (55,6%)	12 (27,3%)	65 (36,1%)
Un donante de corazón muere en quirófano cuando se extrae el corazón	28 (30,8%)	22 (48,9%)	12 (27,3%)	62 (34,4%)
La condición necesaria para que el paciente C esté muerto es la m. cerebral	144 (65,2%)	112 (66,3%)	95 (48,5%)	351 (59,9%)
No considera moralmente admisible extraer órganos del paciente A	3 (1,4%)	2 (1,2%)	3 (1,5%)	8 (1,4%)
Considera moralmente admisible extraer órganos del paciente B	25 (11,3%)	60 (35,5%)	55 (27,9%)	140 (23,9%)
No considera moralmente admisible extraer órganos del paciente C	45 (20,4%)	39 (23,1%)	42 (21,3%)	126 (21,5%)
Si su familia lo solicitase, no interrumpiría el respirador del pac. A	94 (45,6%)	63 (40,1%)	98 (54,4%)	255 (47,0%)
Si su familia lo solicitase, no declararía muerto al paciente A	83 (40,3%)	61 (38,9%)	66 (36,7%)	210 (38,7%)
Si el pac. B lo hubiera solicitado y la fam. también, lo declararía muerto	10 (6,0%)	16 (13,0%)	43 (30,3%)	69 (16,0%)
Considera aceptable la extracción de órganos en contra los deseos del pac.A	6 (2,9%)	7 (4,5%)	11 (6,1%)	24 (4,4%)
Si el pac. B lo hubiera solicitado y la fam. También, aceptaría la extracción	35 (21,0%)	60 (48,8%)	62 (43,7%)	157 (36,3%)
Los pacs. en m. cerebral están "vivos" o "como si estuvieran muertos"	51 (23,1%)	47 (27,8%)	32 (16,2%)	130 (22,1%)
Los pacs. en EVP. están "muertos" o "como si estuvieran muertos"	97 (43,9%)	91 (53,8%)	99 (50,3%)	287 (48,9%)
Le incomodó la última extracción de paciente como el Paciente A	24 (11,5%)	7 (5,1%)	39 (21,4%)	70 (13,2%)
Rechaza el doble estándar oficial para la declaración de la muerte	30 (13,6%)	32 (18,9%)	34 (17,3%)	96 (16,4%)
Acepta una ampliación del criterio de muerte a la muerte cortical	55 (24,9%)	53 (31,4%)	51 (25,9%)	159 (27,1%)
Viola la regla del donante fallecido en el caso del paciente A	11 (100%)	7 (77,8%)	7 (87,5%)	25 (89,3%)
Viola la regla del donante fallecido en el caso del paciente B	6 (3,7%)	26 (21,1%)	21 (14,5%)	53 (12,3%)
Viola la regla del donante fallecido en el caso del paciente C	1 (5,0%)	11 (40,7%)	2 (7,7%)	14 (19,2%)

## 2. Resultados

Tabla 18c. Opinión  
Resumen modelo oficial y heterodoxo

	Francia		USA		España		Total	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<b>Modelo oficial</b>	14,2	3,51	13,5	3,87	13,9	3,75	13,9	3,70
<b>Modelo heterodoxo</b>	5,0	2,65	5,9	3,01	5,2	2,83	5,3	2,84

Los encuestados eligen con más frecuencia la respuesta representativa del modelo oficial (Media = 13,9 DT. = 3,7) que el modelo heterodoxo (Media = 5,3 DT. 2,8).

### *m. Otros resultados*

Tabla A. Otros resultados

Respuestas sobre el estatus vital del paciente B en función de la justificación ofrecida para considerar al paciente A como muerto: defensores de la definición e la muerte como pérdida de la conciencia y de la cognición

		¿está muerto el paciente B?			Total N (%)
		No N (%)	Sí N (%)	No sabe N (%)	
¿Por qué está muerto el paciente	<b>Pérdida flúidos vitales</b>	22 (88,0%)	3 (12,0%)	0 (0,0%)	25 (4,5%)
	<b>Pérdida funcionamiento integrado</b>	228 (80,3%)	49 (17,3%)	7 (2,5%)	284 (51,5%)
	<b>Pérdida conciencia y cognición</b>	72 (55,0%)	56 (42,7%)	3 (2,3%)	131 (23,8%)
	<b>Calidad de vida inaceptable/morirá pronto</b>	56 (66,7%)	23 (27,4%)	5 (6,0%)	84 (15,2%)
	<b>Otros</b>	24 (96,0%)	0 (0,0%)	1 (4,0%)	25 (4,5%)
	<b>No sabe</b>	2 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (0,4%)
<b>Total</b>		404 (73,3%)	131 (23,8%)	16 (2,9%)	551 (100%)

## 2. 2 Análisis de resultados

Hipótesis 1.

“Los profesionales encuestados (más del 70%) conocen el modelo oficial”

Tabla 1. Análisis  
Conocimiento global. Respuestas correctas. (Q4, Q5, Q6, Q6F, Q7, Q6G, Q7E y Q10)

	Total N (%)
Q4 Conoce la condición clínica con la que se corresponde la m. cerebral	465 (79,2%)
Q5 Las funciones pueden mantenerse más de 3 meses en muerte cerebral	147 (25,0%)
Q6 El paciente A está legalmente muerto	488 (83,1%)
Q6F El paciente A está en muerte cerebral	558 (95,1%)
Q6G La extracción de órganos se realiza antes de desconectar el resp.	480 (82,1%)
Q7 El paciente B está legalmente vivo	548 (93,4%)
Q7E El paciente B está en estado vegetativo permanente	557 (94,9%)
Q10 El paciente C está legalmente muerto	354 (60,3%)

Los porcentajes en negrita indican los casos en los que se cumple la hipótesis

Esta hipótesis se verifica en seis de las ocho preguntas de conocimiento: todas menos la Q5 y la Q10.

## 2. Resultados

Hipótesis 1.1. “No hay diferencias en conocimientos entre los profesionales de los tres países estudiados.”

Tabla 2. Análisis  
Significación de diferencias de conocimientos entre países

	Francia N (%)	USA N (%)	España N (%)	X <sup>2</sup>	P
<b>Q4</b> Conoce la condición clínica con la que se corresponde la m. cerebral	186 (84,2%)	116 (68,6%)	163 (82,7%)	<b>16,255</b>	<b>.000</b>
<b>Q5</b> Las funciones pueden mantenerse más de 3 meses en muerte cerebral	24 (10,9%)	69 (40,8%)	54 (27,4%)	<b>46,706</b>	<b>.000</b>
<b>Q6</b> El paciente A está legalmente muerto	193 (87,3%)	135 (79,9%)	160 (81,2%)	4,566	.102
<b>Q6F</b> El paciente A está en muerte cerebral	218 (98,6%)	159 (94,1%)	181 (91,9%)	<b>10,630</b>	<b>.005</b>
<b>Q6G</b> La extracción de órganos se realiza antes de desconectar el resp.	167 (76,3%)	141 (83,4%)	172 (87,3%)	<b>8,912</b>	<b>.012</b>
<b>Q7</b> El paciente B está legalmente vivo	210 (95,0%)	156 (83,4%)	182 (92,4%)	1,588	.452
<b>Q7E</b> El paciente B está en estado vegetativo permanente	219 (99,1%)	156 (83,4%)	182 (92,4%)	<b>12,929</b>	<b>.002</b>
<b>Q10</b> El paciente C está legalmente muerto	131 (59,3%)	98,00 (83,4%)	125 (63,5%)	1,292	.524

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

No se esperaba que hubiera diferencias entre los países en conocimientos, pero sí se han observado algunas:

Q4: En comparación con los profesionales en España y Francia, un porcentaje significativamente más bajo de la población de Estados Unidos responde correctamente a

Q5 En comparación con los profesionales en España y Francia, un porcentaje significativamente más alto de la población de Estados Unidos responde correctamente a

Q6F Francia es el país donde los profesionales son más capaces de reconocer el diagnóstico del paciente A: muerte cerebral.

Q6G En cambio, Francia es el país donde los profesionales tienen menos claro que la extracción de órganos comienza antes de que se interrumpa el respirador automático de un paciente en muerte cerebral.

Q7e Francia es el país donde los profesionales son más capaces de reconocer el diagnóstico del paciente b: en estado vegetativo.



CUARTA PARTE

Hipótesis 1.2. “No hay diferencias en conocimientos entre los profesionales por su lugar de trabajo.”

Tabla 3. Análisis  
Significación de diferencias de conocimientos por lugar de trabajo

	Cuidados int. N (%)	Quirófano N (%)	X <sup>2</sup>	P
<b>Q4</b> Conoce la condición clínica con la que se corresponde la m. cerebral	323 (79,6%)	142 (78,5%)	0,093	.826
<b>Q5</b> Las funciones pueden mantenerse más de 3 meses en muerte cerebral	102 (25,1%)	45 (24,9%)	0,005	1.00
<b>Q6</b> El paciente A está legalmente muerto	343 (84,5%)	145 (80,1%)	1,707	.192
<b>Q6F</b> El paciente A está en muerte cerebral	385 (94,8%)	173 (95,6%)	0,151	.838
<b>Q6G</b> La extracción de órganos se realiza antes de desconectar el resp.	339 (83,9%)	141 (77,9%)	3,066	.082
<b>Q7</b> El paciente B está legalmente vivo	388 (95,6%)	160 (88,4%)	<b>10,372</b>	<b>.002</b>
<b>Q7E</b> El paciente B está en estado vegetativo permanente	391 (96,3%)	166 (91,7%)	<b>5,445</b>	<b>.025</b>
<b>Q10</b> El paciente C está legalmente muerto	246 (60,6%)	108 (59,7%)	0,045	.855

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

Tampoco se esperaban diferencias entre los profesionales de quirófano y los de cuidados intensivos en conocimientos. Esta hipótesis se cumple más que la anterior porque los profesionales de quirófano sólo responden menos correctamente que los que ejercen sus funciones en cuidados intensivos a las preguntas Q7 y Q7E.

## 2. Resultados

Hipótesis 1.3. “Hay diferencias de conocimientos entre los profesionales según su responsabilidad en la toma de decisiones: los *decisores* responden correctamente en una proporción significativamente superior a los *no decisores*.”

**Tabla 4. Análisis**  
Significación de diferencias de conocimientos por responsabilidad en la decisión

	No decisor N (%)	Decisor N (%)	X <sup>2</sup>	P
<b>Q4</b> Conoce la condición clínica con la que se corresponde la m. cerebral	294 (76,6%)	171 (84,2%)	<b>4,750</b>	<b>.032</b>
<b>Q5</b> Las funciones pueden mantenerse más de 3 meses en muerte cerebral	96 (25,0%)	51 (25,1%)	0,001	1.00
<b>Q6</b> El paciente A está legalmente muerto	302 (78,6%)	186 (91,6%)	<b>15,957</b>	<b>.000</b>
<b>Q6F</b> El paciente A está en muerte cerebral	358 (93,2%)	200 (98,5%)	<b>7,922</b>	<b>.004</b>
<b>Q6G</b> La extracción de órganos se realiza antes de desconectar el resp.	302 (79,1%)	178 (87,7%)	<b>6,699</b>	<b>.009</b>
<b>Q7</b> El paciente B está legalmente vivo	353 (91,9%)	195 (96,1%)	3,656	.057
<b>Q7E</b> El paciente B está en estado vegetativo permanente	362 (94,3%)	195 (96,1%)	0,876	.433
<b>Q10</b> El paciente C está legalmente muerto	226 (58,9%)	128 (63,1%)	0,979	.331

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

Esta hipótesis también se cumple parcialmente: si bien los “decisores” superan a los no “decisores” en todas las variables de conocimiento, sólo se alcanza la significación estadística en 4 de las 8 preguntas que evalúan conocimientos, a saber, en Q4, Q6, Q6F y Q6G.

Hipótesis 1.4. “Hay una correlación positiva y significativa entre el conocimiento y la experiencia de los profesionales”

**Tabla 5. Análisis**  
Correlación Opiniones \* Conocimientos

	Media	DT
<b>Experiencia General (puntuación sobre 9)</b>	5,9	2,06
<b>Conocimiento Global (puntuación sobre 11)</b>	8,5	1,55
	r	p
<b>Experiencia General * Conocimiento Global</b>	<b>.233</b>	<b>.000</b>

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

La hipótesis se verifica: la experiencia es un factor asociado a la capacidad para responder correctamente a las preguntas de conocimiento, si bien esta asociación sólo es moderada/baja.

CUARTA PARTE

Hipótesis 2.

“La proporción de profesionales ‘partidarios del modelo oficial’ (que sostienen opiniones acordes con él) es significativamente superior a los que manifiestan opiniones heterodoxas.”

**Tabla 6. Análisis**  
Significación de diferencia de medias de opiniones según el modelo oficial y opiniones heterodoxas.

Modelo oficial		Opiniones heterodoxas		d	t	p
Media	DT	Media	DT			
13,91	0,037	5,31	0,0284	<b>8,596</b>	<b>33,405</b>	<b>.000</b>

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

La hipótesis se verifica. Los profesionales entrevistados manifiestan opiniones que expresan acuerdo con el modelo oficial más frecuentemente que con posiciones heterodoxas. La diferencia es amplia y la significación estadística clara.

Hipótesis 3.

“Hay una correlación positiva y significativa entre el grado de conocimiento del modelo oficial y el grado de acuerdo con el mismo: cuanto más se conoce el modelo oficial, más de acuerdo se está con él y cuanto menos se conoce más se asumen posiciones heterodoxas respecto del mismo.”

**Tabla 7. Análisis**  
Correlación Opiniones \* Conocimientos

	r	p
<b>Conocimiento Global * Opiniones según el "Modelo Oficial"</b>	<b>.277</b>	<b>.000</b>
<b>Conocimiento Global * Opiniones heterodoxas</b>	<b>-.333</b>	<b>.000</b>
<b>Opiniones según el "Modelo Oficial" * Opiniones heterodoxas</b>	<b>-.815</b>	<b>.000</b>

La negrita indica que se alcanza la significación estadística

Nuevamente, la hipótesis se verifica. Cuando mayor es el conocimiento del modelo oficial más veces se manifiestan opiniones favorables al modelo oficial ( $r = .277$ ) y menos se expresan opiniones heterodoxas ( $r = -.333$ ). Estas correlaciones son efectivas y de intensidad moderada. Además, y como es lógico, hay una correlación alta y negativa entre las opiniones oficiales y las heterodoxas; es decir, cuanto más partidario se es del modelo oficial, menos se asumen posiciones heterodoxas y viceversa.

## 2. Resultados

### Hipótesis 4.

“Quienes tienen mayores conocimientos sobre el modelo oficial son coherentes en la aplicación de su propio concepto de muerte en proporción significativamente superior que los que conocen menos el modelo oficial.”

**Tabla 8. Análisis  
Correlación entre conocimientos y coherencia.**

Conocimiento global		Coherentes N (%)	Incoherentes N (%)	X <sup>2</sup>	P
Con menos conocimientos (menos de 8)		108 (53,2%)	95 (46,8%)	0,001	1,00
Con más conocimientos (más de 8)		137 (53,1%)	121 (46,9%)		

En esta ocasión, la hipótesis no se verifica. Los profesionales entrevistados que más correctamente responden a las preguntas de conocimiento no muestran una capacidad mayor que los que tienen menos conocimientos para aplicar coherentemente su propio concepto de muerte.

### Hipótesis 5.

“Quienes tienen una opinión favorable al modelo oficial son coherentes en la aplicación de su propio concepto de muerte en proporción significativamente superior que los que manifiestan opiniones más heterodoxas.”

**Tabla 9. Correlación entre opinión oficial/heterodoxa y coherencia**

		Coherentes N (%)	Incoherentes N (%)	X <sup>2</sup>	P
Respuestas oficiales	No oficial (más de 13)	91 (49,2%)	94 (50,8%)	1,942	.183
	Oficial (menos de 13)	154 (55,8%)	122 (44,2%)		
Respuestas heterodoxas	No heterodoxo (menos de 5)	137 (55,0%)	112 (45,0%)	0,764	.400
	Heterodoxo (más de 5)	108 (50,9%)	104 (49,1%)		

Esta hipótesis tampoco se verifica. Los profesionales entrevistados que manifiestan una opinión favorable al modelo oficial no tienen mayor capacidad para aplicar coherentemente su propio concepto de muerte, ni tampoco los que expresan más opiniones heterodoxas.

### **2.3. Discusión de resultados**

El estudio INCONFUSE se planteó con tres objetivos, cada uno de los cuales se corresponde con las temáticas abordadas en las primeras partes de esta tesis. El primer objetivo es analizar y comparar el conocimiento y las opiniones de los profesionales franceses, estadounidenses y españoles involucrados en el diagnóstico de la muerte y la extracción de órganos con respecto al doble estándar para la determinación de la muerte. El segundo objetivo es comprender su concepción sobre la muerte humana: si es entendida como un fenómeno puntual y dicotómico o más bien como un proceso gradual, qué definición se ofrece de la muerte y si se es o no capaz de aplicar ésta de forma coherente, y cuál es el estatuto epistemológico que se da a la muerte humana, bien como un fenómeno fundamentalmente biológico o bien como una construcción social sujeta a opiniones. El tercer y último objetivo de INCONFUSE es sondear las opiniones de los profesionales con respecto a la regla del donante fallecido. En el presente apartado se discuten los resultados obtenidos a la luz de los tres objetivos del estudio.

#### **I. Conocimientos y opiniones con respecto al doble estándar para determinar la muerte y para aceptar la extracción de órganos**

En la primera de las hipótesis del estudio INCONFUSE se ha pronosticado que la mayoría de los profesionales entrevistados (más del 70%) conocerían el modelo oficial establecido por la ley con respecto a la declaración de la muerte y el trasplante de órgano. De manera general, los entrevistados responden correctamente a las preguntas de conocimiento. A pesar de ello, los resultados relativos a los conocimientos merecen algunos comentarios.

Más de la mitad de los entrevistados conoce el doble estándar oficial para determinar la muerte y para extraer órganos con fines de trasplante. Sin embargo un 46% desconoce, o bien que la muerte cerebral equivale a la muerte, o bien que la muerte cardiaca equivale a la muerte (V. tabla 11 de conocimientos). Los profesionales asimilan más fácilmente la muerte cerebral que la cardiaca a la muerte. La idea

## 2. Resultados

de que la muerte cerebral equivale a estar muerto es algo que una gran mayoría de los profesionales ha interiorizado, y no sólo en lo que se refiere a sus conocimientos sobre lo que la ley establece, sino también en lo relativo a sus opiniones personales: El 83% de ellos *sabe* que un paciente en muerte cerebral está legalmente muerto, y el 94% *estima* que un paciente en esas circunstancias ha muerto. Este porcentaje supone un aumento con respecto a los datos obtenidos en 1989 por Youngner y otros, que mostraron que tan sólo un 69% de los encuestados supo identificar a un paciente similar como legalmente muerto. Por otro lado, la gran mayoría (98%) considera éticamente correcto que se extraigan órganos de este tipo de pacientes.

Un porcentaje menor de profesionales –aunque siga siendo más de la mitad– asimila la parada cardiorrespiratoria a la muerte humana: el 60% *sabe* que un donante en asistolia está legalmente muerto y el 84% expresa la *opinión* de que ese paciente está muerto. Por último, tres de cada cuatro profesionales consideran éticamente correcto extraer órganos de este tipo de pacientes.

El hecho de que *tan sólo* un 53,8% de los profesionales *sepa simultáneamente* que la ley considera como muertos al paciente en muerte cerebral y al donante en asistolia, y el hecho de que la muerte cardiorrespiratoria sea, del doble estándar legalmente aceptado, el que menos conocen los profesionales (Ver resultados tablas 11 y 11a de *conocimientos*) constituye uno de los resultados importantes de INCONFUSE. Muestra que muchos profesionales desconocen en qué circunstancias debe declararse a alguien legalmente muerto y muestra, además, que, *en el contexto de la donación*, los profesionales asocian más fácilmente el estatus legal de cadáver a la muerte cerebral que a la muerte cardiaca.

Que el criterio de muerte cardiaca sea el menos conocido y aceptado de los dos criterios legalmente establecidos para determinar la muerte puede deberse a que los profesionales han tenido menos experiencia con los donantes en asistolia.

A pesar de que el *conocimiento* sobre el doble estándar oficial no alcanza el 70% hipotetizado, es interesante que son menos los profesionales que disienten del doble estándar al expresar sus *opiniones personales*. Sólo un 16.9% de entrevistados manifiesta opiniones contrarias al doble estándar oficial (ver tabla 15 de *opiniones*). Puede decirse con

respecto al doble estándar que los profesionales están más de acuerdo con la ley de lo que cabría suponer. ¿Qué interpretación puede darse a estos resultados?

En la primera parte he señalado que el doble estándar legal, al no ofrecer ninguna prioridad entre el criterio cerebral y el cardíaco, genera dudas sobre el status vital de aquellos pacientes en los que una condición no viene asociada a la otra.

*Prioridad entre el criterio neurológico y el cardiorrespiratorio*

Como se ha señalado anteriormente, determinar qué condición –la muerte cardíaca o la cerebral– es prioritaria para la declaración de la muerte tiene gran relevancia práctica. Su importancia aparece sobre todo en el contexto de la donación de órganos pues, por un lado, la muerte cerebral no viene acompañada de la cardiorrespiratoria y, por otro, en los donantes en asistolia no hay pruebas de que la muerte cardíaca está *necesariamente* asociada a la muerte cerebral. En efecto, saber cuál de esas condiciones es *necesaria* para estar muerto resulta de extrema importancia: para que un paciente se convierta en donante es preciso proceder a la extracción tan pronto como sea posible, y ninguna legislación permite violar la regla del donante fallecido. En el estudio INCONFUSE se ha explorado por un doble procedimiento la opinión de los profesionales en cuanto a la prioridad entre ambos criterios.

Por un lado, se preguntó a los profesionales de quirófano cuándo muere un donante de riñón, hígado o corazón. Las respuestas ofrecidas resultan sumamente elocuentes (tablas 5.1 y 5.2 de *opiniones*): uno de cada tres profesionales considera que un donante no muere al ser declarado en muerte cerebral, sino en el quirófano, cuando se le interrumpe el respirador automático o tiene lugar la extracción del corazón. Esto último sugiere, en primer lugar, que un tercio de los profesionales que se ocupan de extraer los órganos asumen implícitamente que la muerte cerebral no equivale a la muerte, y que ésta se produce cuando cesa la respiración y la circulación o –en su caso– cuando se extrae el corazón. En segundo lugar, sugiere que uno de cada tres profesionales afirman estar violando la regla del donante fallecido, al participar en la extracción de órganos de pacientes que ellos mismos califican como vivos.

## 2. Resultados

Por otro lado, se preguntó a cada profesional cuál es la condición que permite asegurarse de que un donante en asistolia está muerto. Nuevamente, las respuestas obtenidas resultan de gran interés: un 40% de los profesionales consideran que lo único que permite asegurarse de que ese donante está muerto es que haya perdido las funciones cerebrales. El hecho de que esta tendencia resulte más marcada en España también es relevante, ya que este país es pionero en este tipo de protocolos. La mitad de los profesionales entrevistados en España estiman necesario que se produzca la muerte cerebral. Sin embargo, se trata de una condición que en la práctica nunca se comprueba sino que simplemente se infiere como síntoma de un paro circulatorio considerado irreversible (pero reanudado mecánicamente para preservar los órganos). Todo ello, a pesar de que hay indicios de que la muerte cardíaca no implica de manera *absolutamente necesaria* la cerebral.

Las dudas que manifiestan los profesionales con respecto al estatus vital de los donantes en muerte cerebral se deben probablemente al hecho de que la muerte es entendida como un fenómeno fundamentalmente biológico, unido a la intuición de que el cuerpo de quien se encuentra en muerte cerebral sigue manifestando síntomas de vida biológica.

Las dudas que albergan los profesionales con respecto a la muerte cardíaca se deben, en cambio, a otro tipo de factores, que merecen una explicación. Después de haberse proclamado durante años que la pérdida de las funciones cerebrales es el criterio determinante de la muerte, los profesionales se enfrentan actualmente a una situación en la que deben certificar ésta sin disponer de evidencias de que los criterios neurológicos se cumplen, e incluso con indicios de que, en algunos casos, el paciente en paro circulatorio irreversible, no está en muerte cerebral<sup>21</sup>.

El hecho de que la idea de la muerte se focalizase durante el último tercio del siglo XX en la muerte cerebral ha hecho que las legislaciones de aquellos países que han deseado impulsar los

---

<sup>21</sup> ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5. Véase igualmente los casos señalados en la primera parte.



protocolos de donación en asistolia hayan tenido que recordar que la muerte cardiaca también equivale a la muerte<sup>22</sup>.

Es probable que, si no se hubiera dado la posibilidad de extraer órganos de estos pacientes, ni siquiera habría sido necesario un cambio de ley.

Existen al menos dos posibles razones para creerlo.

1. *La necesidad de preservar los órganos amenaza la fiabilidad del diagnóstico de irreversibilidad de la parada cardiorrespiratoria.* El diagnóstico de muerte por parada cardiorrespiratoria tiene su justificación en un pronóstico de irreversibilidad. Tal pronóstico se puede realizar con mayor seguridad cuanto más tiempo transcurra desde el comienzo de la asistolia. Ahora bien, la necesidad de preservar los órganos para el potencial trasplante genera una dinámica de urgencia y de prisa por intervenir el cuerpo cuanto antes, ya sea para la canulación y la instalación de una circulación extracorpórea (en los protocolos de extracción tras paro cardiaco no-controlado), ya sea para la extracción de los órganos (en los protocolos de extracción tras paro cardiaco controlado). Tal urgencia puede entrar en conflicto con la necesidad de establecer fiablemente la irreversibilidad del paro cardiaco. Esta es la razón por la que el Real Decreto 2070/1999 establece un tiempo de espera “no inferior a cinco minutos”<sup>23</sup>. ¿Por qué cinco minutos, y no 2, 3, o 10? Idealmente, el tiempo de espera elegido debería ser *el más corto posible*, para que los órganos no se deterioren, siempre y cuando ese tiempo fuera *suficiente* para asegurarse de la imposibilidad de una reanudación del latido cardiaco. Ahora bien, ¿a partir de qué momento se puede estar seguro de que el latido no se reanudará? Con respecto a este último punto, no existe consenso<sup>24</sup>. La capacidad de reanudación del latido cardiaco depende de factores como la edad, la salud, o la razón por la que se ha producido el fallo cardiaco. También

---

<sup>22</sup> Esto motivó que en España se promulgara el *Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre* (V. Preámbulo) y en Francia el *Décret n° 2005-949 du 2 août 2005*.

<sup>23</sup> Ver en Anexo IV.

<sup>24</sup> YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21.

## 2. Resultados

depende, como se ha visto<sup>25</sup>, del concepto de irreversibilidad que se adopte.

En definitiva, la elección de los cinco minutos no son el resultado de un consenso científico basado en evidencias sobre lo que sería un punto de no retorno. ¿Por qué entonces cinco minutos? Se puede contemplar, incluso, el valor “psicológico” de esos cinco minutos: ese tiempo de espera tiene la función de marcar, para los profesionales que se ocupan del paciente, un paréntesis lo suficientemente importante como para que asuman que el cuerpo que estaban tratando ha dejado de ser el de un paciente para convertirse en el de un cadáver. Esto es tanto más importante cuanto que los procedimientos necesarios para preservar los órganos son en gran medida *idénticos* a los que se emplean en otras ocasiones para salvar a pacientes: sirva como ejemplo que la circulación extracorpórea se emplea en toda cirugía cardíaca. Según algunos profesionales implicados en este tipo de protocolos resulta duro el hecho de que, en un lapso tan breve de tiempo, similares maniobras médicas cobran un sentido radicalmente opuesto<sup>26</sup>: salvar una vida y salvar unos órganos.

2. *Muchos profesionales asumen que la muerte cardiorrespiratoria sólo es muerte en tanto que también afecta al cerebro.* Los pacientes que tienen un paro cardíaco, si no son reanimados, al cabo de pocos minutos empiezan a tener lesiones cerebrales importantes. Las células que menos toleran la falta de riego sanguíneo, y las primeras que sufren tal falta, son las más alejadas del corazón: las neuronas. Por lo tanto, un riesgo de toda reanimación cardiopulmonar no realizada en un periodo muy corto de tiempo tras el paro circulatorio es una supervivencia con secuelas cognitivas importantes, incluida la posibilidad de que el paciente quede en estado vegetativo permanente. Si la reanimación eficaz tarda más tiempo en producirse, el paciente puede evolucionar a muerte de todo el encéfalo. Estos pacientes no sólo tendrían una parada cardiorrespiratoria imposible de revertir, (y por lo tanto

---

<sup>25</sup> V. parte tercera, apartado sobre donantes en asistolia.

<sup>26</sup> Así se expuso durante la discusión que tuvo lugar tras la comunicación personal titulada “Donantes a Corazón Parado: cuestiones éticas”: que realicé en el Comité Asistencial de Ética del Hospital Universitario de Salamanca, 20–11–2006.

estarían en *muerte cardiaca*), sino que estarían además en *muerte cerebral*). Pero no necesariamente ambas “muertes” se producen simultáneamente. Durante los tres primeros minutos después de que se produce el paro circulatorio, alguna actividad cerebral permanece. Al cabo de 5 minutos, en cambio, la probabilidad de que las neuronas de la corteza cerebral se hayan dañado severamente es muy alta. Por lo tanto, los cinco minutos de espera garantizan que, además de existir una parada cardiorrespiratoria irreversible, existe un daño muy importante en la corteza cerebral. ¿Significa esto que el paciente está en muerte cerebral? De acuerdo con el modelo oficial *no*, pues la muerte cerebral se corresponde con el cese irreversible de *todas* las funciones del cerebro, no con el de de las funciones corticales solamente.

En realidad, el cese de la actividad cardiaca, por sí sólo (si no viene acompañado por muerte cerebral) no implica necesariamente que exista una pérdida del funcionamiento integrado del organismo como conjunto. Tampoco atestigua la pérdida definitiva de la conciencia y de la cognición. Existe un experimento histórico en el que esto último se demostró de una forma tan cruel como palmaria. Durante los años 30, en el Instituto de Fisiología y Terapia Experimental de Voronezh, Rusia, una serie de investigadores mostraron que, conectando la cabeza decapitada de un perro a un corazón artificial (que bombeaba sangre oxigenada al cerebro), la cabeza podía responder a estímulos olfativos, sonoros, gustativos y táctiles durante cierto tiempo<sup>27</sup>. El significado de este experimento es extremadamente relevante: la conciencia puede mantenerse en ausencia del resto del cuerpo. Salvo si se afirma que se puede estar simultáneamente consciente y muerto, este experimento da a entender que el cerebro es central para la vida.

A diferencia del corazón y los pulmones, el cerebro es un órgano cuya función no puede sustituirse: no existe ninguna máquina capaz de sustituir la mente humana. A pesar de esto, no dejan de tener interés las experiencias de pensamiento relativas a los trasplantes de cabeza (o de todo el cuerpo, según se mire). La literatura sobre la muerte cerebral se ha visto nutrida ocasionalmente por este tipo de ciencia—

---

<sup>27</sup> Se conservan imágenes de este cruel experimento. Pueden encontrarse en [http://www.youtube.com/verify\\_age?next\\_url=/watch%3Fv%3DvSrlkUXwsNk](http://www.youtube.com/verify_age?next_url=/watch%3Fv%3DvSrlkUXwsNk) (05/10/2009).

## 2. Resultados

ficción<sup>28</sup>. Si la cabeza del individuo A es trasplantada exitosamente en el individuo B, previamente decapitado, ¿puede decirse que ambos han muerto? ¿o tal vez ninguno? ¿o tal vez sólo uno de ellos? Y, en este último caso, ¿cuál de los dos? ¿Aquel cuya cabeza sigue viviendo o aquel cuyo cuerpo sigue funcionando? Preguntas de este tipo permiten comprender cómo el criterio de muerte cerebral ha obligado a pensar por qué el cerebro es fundamental para la vida humana. Para los defensores del modelo oficial, como Bernat, Capron y Kass<sup>29</sup>, las funciones cerebrales son vitales por cuanto que el cerebro juega un papel integrador del resto del organismo. Para los *expansionistas*, como Green, Wikler, Gervais o Machado<sup>30</sup>, las funciones cerebrales son vitales para la vida humana porque de ellas dependen la conciencia y la cognición, que son condiciones para la individuación de la persona. Para los primeros, el individuo cuya cabeza sigue en vida, pero en otro cuerpo, estaría muerto, al igual que el individuo B, cuyo cuerpo ha recibido la cabeza de A. Para los segundos, A estaría vivo y B muerto. Desde mi punto de vista, existe una tercera posibilidad, más defendible: ambos individuos siguen vivos (A en virtud de su cerebro, que sigue funcionando y B en virtud de su cuerpo). Ahora bien, pese a que ambos individuos estén vivos, sólo uno de ellos conserva una vida personal (el individuo A). El individuo B sigue vivo, pero sin ser persona. Por supuesto, este argumento presupone la afirmación de que los contenidos mentales se encuentran en el cerebro, y no dependen de una interacción entre el cerebro y el resto del cuerpo<sup>31</sup>.

---

<sup>28</sup> Véase, por ejemplo, ROACH, M. *Stiff: The curious lives of human cadavers*. New York, W. W. Norton & Company, 2003 (Capítulo 9: "Just a head: Decapitation, reanimation and the human head transplant) y HINKLEY II, C.C. *Moral conflicts of organ retrieval. A case for constructive pluralism*. Amsterdam, Value Inquiry Book Series, 2005: 94 y ss.

<sup>29</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702; BERNAT, J.L. (1992). "Brain death. Occurs only with destruction of the cerebral hemispheres and the brain stem" *Arch Neurol* 49(5): 569-70; CAPRON, A.M. "The bifurcated legal standard for determining death: does it work?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 117-136.

<sup>30</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33; GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986; MACHADO, C. (1999). "Consciousness as a definition of death: its appeal and complexity" *Clin Electroencephalogr* 30(4): 156-64.

<sup>31</sup> La validez de este argumento queda supeditada a la aceptación de un cierto dualismo mente-cuerpo. Personalmente, sólo aceptaría ese dualismo como criterio de la conciencia y la personidad, no como criterio para distinguir la vida de la muerte.

#### CUARTA PARTE

En definitiva, el doble estándar aceptado legalmente para diagnosticar la muerte no se corresponde con un concepto unitario de la muerte. Según el modelo oficial, el criterio neurológico de muerte cerebral implica tanto que el individuo ha perdido la capacidad para funcionar de manera integrada como que la posibilidad de que vuelva a ser consciente se ha perdido por completo. Sin embargo, la muerte cerebral no es una consecuencia necesaria del cese definitivo de la actividad cardíaca, ni del cese irreversible de la función respiratoria. La muerte cerebral no satisface, por tanto, la definición de la muerte entendida como cese irreversible del flujo de los fluidos vitales, tales como la sangre y el aire. Por su parte, el criterio cardiorrespiratorio es indicativo del cese del flujo de los fluidos vitales, pero no garantiza la pérdida de la conciencia y de la cognición, ni la pérdida de la capacidad de integración del organismo en su conjunto.

Al haber reconocido dos condiciones como síntomas de un fenómeno que resulta no ser unitario y no haber señalado cuál de ellas es prioritaria para determinar el momento de la muerte, puede decirse que el modelo oficial es parcialmente responsable de la confusión y las dudas expresadas por los profesionales a la hora de atribuir un estatus vital a los pacientes en muerte cerebral y en parada cardiorrespiratoria.

Los resultados de INCONFUSE relativos a los conocimientos y las opiniones de los profesionales con respecto al doble estándar oficial sugieren que, si en el futuro el legislador tuviera que dar prioridad a uno de esas condiciones en aras a implementar unos criterios oficiales coherentes para determinar la muerte, la mejor forma de hacerlo sin contrariar las convicciones de los profesionales sería decantándose por el neurológico, es decir, por la muerte cerebral. Esto implicaría que los pacientes con una parada cardíaca juzgada irreversible sólo podrían ser considerados muertos *en virtud* de la muerte cerebral, y que ésta última debería demostrarse con pruebas. Esta es la conclusión a la que parecen llegar cuatro de cada diez entrevistados, para los que la irreversibilidad del paro cardíaco, sin una evidencia de pérdida de las funciones cerebrales, no constituye una prueba irrefutable de la muerte (V. tabla 6. de opiniones).

*Otras cuestiones relativas al conocimiento de los profesionales*

En la sub–hipótesis 1.1. se pronosticó que no habría diferencias de conocimientos entre los profesionales de los tres países estudiados. Esta hipótesis se verifica en las tres preguntas de conocimiento que considero más importantes, a saber, las que interrogan sobre el estatus legal de los pacientes A, B y C: En los tres países una proporción similar de profesionales sabe que un paciente en muerte cerebral está muerto, que un paciente en estado vegetativo está vivo, y que un donante en asistolia está muerto. Existen, pese a ello, algunas diferencias de sus conocimientos:

- *Con respecto a la condición clínica con la que se corresponde la muerte cerebral.* Los profesionales saben mayoritariamente (79%) que la condición clínica con la que se corresponde el diagnóstico de muerte cerebral es la pérdida del funcionamiento de todo el cerebro. Sin embargo, los profesionales de Estados Unidos se equivocan más frecuentemente creyendo que para estar en muerte cerebral basta con tener un cese del funcionamiento del tronco cerebral. Esto se debe muy probablemente a que en Estados Unidos las pruebas legalmente exigidas para constatar la muerte son sólo clínicas y únicamente exploran el funcionamiento del tronco cerebral. El carácter meramente optativo y recomendado de las pruebas instrumentales destinadas a observar la actividad cortical<sup>32</sup>, tales como el electroencefalograma, probablemente induce a estos profesionales a pensar que sólo el funcionamiento del tronco encefálico es significativo para determinar si un paciente está o no en muerte cerebral.
  
- *Con respecto al tiempo máximo durante el que se podrían mantener las funciones fisiológicas de un paciente en muerte cerebral.* La única pregunta de conocimiento a la que sólo una minoría de profesionales responde correctamente es la que interroga por el tiempo máximo en que teóricamente podrían mantenerse las funciones fisiológicas de un paciente en muerte cerebral. El bajo porcentaje de respuestas correctas a esta pregunta puede deberse a que se trata de una cuestión muy hipotética –más que cualquier otra pregunta del cuestionario– a la que los profesionales no se ven enfrentados

---

<sup>32</sup> V. al respecto, la descripción de la legislación en Estados Unidos realizada en la primera parte (Aspectos jurídicos).

en su práctica cotidiana. Los profesionales españoles y franceses se equivocan más frecuentemente que los estadounidenses, creyendo que un paciente en muerte cerebral, si fuera mantenido con toda la tecnología de soporte vital disponible, no podría “sobrevivir” más de una semana o un mes. Esto puede deberse a que los casos de “muerte cerebral crónica” han sido descritos fundamentalmente en Estados Unidos<sup>33</sup>.

- *Con respecto a la capacidad para identificar el diagnóstico de los escenarios A y B.* Casi todos los profesionales de los tres países son capaces de diferenciar el diagnóstico de muerte cerebral del diagnóstico de estado vegetativo al serles presentados casos hipotéticos de ambos escenarios: el 95% de los profesionales califica correctamente el paciente A como “en muerte cerebral”, y el 94% califica correctamente al paciente B como “en estado vegetativo”. Esto indica que los profesionales han comprendido correctamente los escenarios A y B del cuestionario. Los profesionales franceses se han mostrado particularmente capaces de reconocer esos diagnósticos. Una explicación plausible de este resultado es que la proporción de profesionales que ha recibido una formación específica sobre la muerte cerebral es mayor en Francia que en Estados Unidos y que en España (Ver tabla 2, 3, 4, “Participación en formación sobre...” en descripción de resultados, apartado *experiencia*).
- *Con respecto al momento en que tiene lugar la extracción de órganos.* Este último resultado contrasta con el siguiente: Ocho de cada diez profesionales sabe que la extracción de órganos comienza antes de que se retire el respirador. Sin embargo, Francia es el país donde los profesionales tienen menos claro que la extracción de órganos comienza antes de que se interrumpa el respirador automático de un paciente en muerte cerebral. A pesar de que la diferencia entre las respuestas correctas en Francia (76%) no es radicalmente inferior a las ofrecidas en los otros dos países (83% en España y 87% en Estados Unidos) sorprende que el país en el que los profesionales estén más formados en la extracción de órganos y en el que la proporción de quienes trabajan en el quirófano es más alta (Ver apartado 1.2. “Sujetos”, en Metodología. Tabla “lugar de trabajo”), sea precisamente aquel en

---

<sup>33</sup> SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45.

## 2. Resultados

el que más se desconoce una práctica que precisamente se lleva a cabo en quirófano.

En la hipótesis 1.2. se predijo que no habría diferencias de conocimientos entre los profesionales en función de su lugar de trabajo. Esto se ha verificado en todas las variables menos dos, relativas al estatus legal de los pacientes en estado vegetativo (Q7) y a la capacidad del profesional para identificar su diagnóstico (Q7E). Los profesionales que desempeñan sus funciones en el quirófano responden más incorrectamente a estas preguntas. Esto puede deberse a que, a diferencia de los profesionales de cuidados intensivos, los que trabajan en quirófano no tienen a su cargo pacientes en ese servicio pacientes en ese estado.

En la hipótesis 1.3. se predijo una mayor capacidad para responder correctamente por parte de los profesionales con mayor responsabilidad en la determinación del momento de la muerte y en la comunicación con la familia acerca del fallecimiento y de la posibilidad de la donación. Esta hipótesis tiene su origen en los resultados del estudio conducido por Youngner y otros<sup>34</sup>. Se verifica en las preguntas que tienen que ver con los pacientes en muerte cerebral, lo cual resulta tranquilizador, pues son ellos quienes tienen mayor peso en la toma de decisiones.

La hipótesis 1.4. pronosticó que los entrevistados con mayor experiencia serían quienes mejor responderían a las cuestiones de conocimiento. La tabla 5 de *Análisis* (Correlación Opiniones\*Conocimientos) muestra que quienes más correctamente responden a las cuestiones de conocimiento son efectivamente quienes tienen más experiencia. Pese a que esta correlación es significativa, es débil. La experiencia no deja de ser una forma de aprendizaje de los profesionales en el modelo oficial, aunque parece no ser muy eficaz.

### *Experiencia de falsos positivos y de falsos negativos*

En el artículo de Bernat, Culver y Gert, los autores señalaban que la elección de unos *tests* o pruebas de verificación de la muerte era responsabilidad exclusiva de médicos:

---

<sup>34</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10.: 2209.



## CUARTA PARTE

Ofrecer una definición es principalmente una tarea filosófica; la elección de un criterio es primariamente una tarea médica; y la selección de unos *tests* para probar que el criterio se ha satisfecho es un asunto exclusivamente médico<sup>35</sup>

Lo que hace que unos *tests* que identifican la muerte sean apropiados es que sean al mismo tiempo *sensibles* (sirvan para identificar todos los casos de muerte) y *específicos* (eviten considerar como muertos a quienes están vivos). Se pueden dar, por tanto, dos tipos de errores al aplicar unos *tests*: en primer lugar y ante todo, la aparición de *falsos positivos* (tomar por muerto a un vivo). En segundo lugar, y menos grave, la aparición de falsos negativos (tomar por vivo a un muerto). Según los promotores del criterio de muerte cerebral, lo más importante de un *test* es que no dé lugar a falsos positivos, siendo de una importancia secundaria que no genere falsos negativos:

En general, algunos falsos negativos breves son tolerables, e incluso inevitables dado que los tests deben delinarse de forma conservadora para eliminar toda posibilidad de falsos positivos<sup>36</sup>.

El estudio INCONFUSE muestra que los profesionales entrevistados han tenido experiencias de ambos tipos de errores en la declaración de la muerte cerebral. Afortunadamente, los falsos positivos son mucho menos frecuentes: a pesar de ello, 37 profesionales manifiestan haber tenido la experiencia de algún paciente incorrectamente declarado muerto por creerse erróneamente que estaba en muerte cerebral. Cuando se han preguntado las razones por las que se dieron estos casos, los profesionales han señalado negligencias del personal responsable durante el proceso de verificación de las pruebas legalmente exigidas para constatar la muerte cerebral. Las experiencias de falsos negativos parecen ser mucho más frecuentes: tres de cada diez profesionales entrevistados afirman haber conocido algún caso de este tipo.

A continuación se reproducen literalmente algunas razones por las que los profesionales explican que se ha producido este fenómeno:

---

<sup>35</sup> BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94.: 389.

<sup>36</sup> *Ibid.*: 391.

## 2. Resultados

Según algunos entrevistados, la razón de no haber declarado la muerte de un paciente en muerte cerebral fue permitir a la familia llegar y ver el cadáver antes de desconectarlo al respirador: Así, un profesional señaló que “No se quiso declarar la muerte hasta que llegara la familia” y otro que “se quiso esperar a que llegara la familia para que pudiera ver al paciente mientras *estuviera vivo*<sup>37</sup>”. Otros han atribuido este fenómeno a defectos del sistema sanitario. Así, un profesional afirma que no se declaró muerto a un paciente en muerte cerebral “por falta de herramientas de diagnóstico”, y otro “porque el médico rechazó venir durante el fin de semana para realizar el diagnóstico”. Resulta interesante el testimonio de un profesional que reconoció que los propósitos de la donación habían influido en la declaración de la muerte: “No se le declaró muerto porque el paciente no iba a ser donante, así que se le mantuvo”. Otros atribuyen esto a dificultades de comprensión: “por falta de conocimientos, la gente no lo tiene claro”. Por último, varios profesionales reconocieron que en su servicio no se había declarado muerto a alguien en muerte cerebral por respeto a la voluntad de la familia, que se opuso a ello. Así un profesional señaló que “la familia no quería que se declarara la muerte” y otro que “la familia, que era extranjera, quería que el paciente muriera en su país, así que se mantuvo a la paciente conectada al respirador”.

Como señalan Bernat, Culver y Gert, aunque parece deseable evitar que se produzcan ambos tipos de errores, la gravedad de las consecuencias de los falsos positivos en comparación con la de los falsos positivos autoriza al científico o al legislador a que opte por unos criterios y unos *tests conservadores*<sup>38</sup>. Me parece importante señalar cómo la tesis defendida en este trabajo, a saber, que la determinación de la muerte se ve informada por consideraciones morales y sociales – y no sólo por consideraciones objetivas propias de un experto, como han pretendido Bernat, Culver y Gert– se aplica también al “asunto exclusivamente médico” de decidir los *tests* que permiten verificar un criterio de la muerte.

---

<sup>37</sup> Las cursivas son añadidas.

<sup>38</sup> Esta es una de las razones por la que algunos autores rechazan que los pacientes en estado vegetativo puedan oficialmente considerarse como muertos: no porque no sea una definición aceptable de la muerte humana, sino porque el diagnóstico de la muerte cortical es más difícil de establecer que el de la muerte cerebral y podrían darse falsos positivos.

Si efectivamente decidir qué *tests* son suficientemente sensibles y específicos depende de lo que el cálculo de consecuencias determine que es aceptable, el nivel escogido de exigencia en los *tests* de la muerte depende del número de errores de diagnóstico que consideremos aceptable asumir. ¿Cuántas personas estamos dispuestos a declarar vivos sin estar completamente seguros de que lo están para evitar que muchos de los que sigan estando vivos empiecen a ser considerados como muertos?

Actualmente, se sabe que muchos de los pacientes que, de acuerdo a los *tests* legalmente establecidos, están en muerte cerebral, conservan un funcionamiento integrado del organismo como conjunto<sup>39</sup>. También se ha demostrado que los individuos correctamente declarados en muerte cerebral conservan cerebros que mantienen funciones integradoras<sup>40</sup>. Los descubrimientos ofrecidos por Shewmon, Halevy y Brody revelan que la elección de los *tests* llevada a cabo por los promotores de la ley no ha sido tan “conservadora” como Bernat y sus colegas han creído. Si se tiene en cuenta esto último, tiene entonces sentido reformular la pregunta anterior, y expresarla de un modo más audaz: ¿cuántas personas estamos dispuestos a declarar muertos sin estar completamente seguros de que lo están para evitar que muchos de los que ya están muertos sigan considerándose como vivos?

## **II. Opinión de los profesionales sobre los aspectos epistemológicos relativos a la definición de la muerte: gradualismo, justificación del criterio, pluralismo y coherencia**

En la hipótesis 2 del estudio se pronosticó que la proporción de profesionales con opiniones acordes al modelo oficial sería significativamente superior a la de los que manifiestan opiniones heterodoxas. Como se recordará, el modelo oficial sobre la muerte y el trasplante de órganos se articula a partir de cinco afirmaciones:

1. que la muerte sucede en un momento puntual,

---

<sup>39</sup> SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45.

<sup>40</sup> HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25.

## 2. Resultados

2. que la muerte se define como *la pérdida definitiva del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto*,
3. que en la tarea de declarar la muerte humana, la medicina se limita a *constatar un hecho*, sin que pueda intervenir ningún *juicio de valor*,
4. que todo pluralismo con respecto a la determinación de la muerte humana es científica y éticamente inaceptable.
5. que en ningún caso es éticamente aceptable provocar la muerte al extraer órganos—.

En este apartado de la discusión de resultados comentaré el modo en que los entrevistados han respondido a los cuatro primeros puntos. Dejaré para el siguiente la discusión sobre el modo en que los profesionales se posicionan con respecto a la regla del donante fallecido (punto 5.). Sólo una vez discutidos estos cinco aspectos, se comprenderá el significado del cumplimiento de esta importante hipótesis.

### *Vida y muerte: visiones gradualista y dicotómica*

Se ha mostrado que tres de cada cuatro profesionales califican a los pacientes en muerte cerebral como “muertos” y que aproximadamente la mitad califica a los pacientes en estado vegetativo como “vivos” (tablas 13.1 y 13.2). Estas son las únicas dos respuestas que se pueden dar a las preguntas Q7F y Q7G para permanecer “dentro” del *modelo oficial*. Las otras dos opciones (“vivo” y “como si estuviera muerto” en el caso de la muerte cerebral, y “muerto” y “como si estuviera muerto”, en el caso del estado vegetativo), constituyen respuestas *heterodoxas*.

En este apartado, consideraré tan sólo las respuestas heterodoxas que se refieren a la opción “como si estuviera muerto”. Más de la mitad de los entrevistados (52%) han optado por esta respuesta en al menos una ocasión (casi dos de cada diez profesionales en el caso de la muerte cerebral, y cuatro de cada 10 profesionales en el caso del estado vegetativo).

La expresión, “como si estuviera muerto” es extremadamente ambigua. Eso se debe en parte a que marca una ruptura con respecto al esquema lingüístico dicotómico basado en el principio del tercero

excluido (*tertium non datur*), al no significar ni “vivo”, ni tampoco “muerto”. Esto implica que, cuando el profesional ha optado por esta respuesta, lo ha hecho sabiendo que podía haber respondido optando por cualquiera de las otras dos, más acordes con el esquema de pensamiento tradicional.

El empleo de la expresión “como si estuviera muerto” tal vez no sea muy afortunada. Una objeción posible a la opción propuesta es que hay otras expresiones capaces de denotar más adecuadamente la visión gradualista que se ha querido representar con esta variable. Algunas de esas expresiones posibles son: “entre la vida y la muerte”, “ni vivo ni muerto”, “menos vivo que un cadáver en descomposición y más muerto que un niño en un parque”, “en la frontera de la vida”, “en la frontera de la muerte” o “a medio camino entre la vida y la muerte”. Es posible que cualquiera de estas expresiones hubiera dado resultados equivalentes, aunque no puede ser demostrado. Esta constituye una limitación de la metodología empleada.

Reconocidos sus inconvenientes, la locución escogida presenta una ventaja con respecto a cualquiera de las demás expresiones. La expresión “como si estuviera muerto”, puede interpretarse del siguiente modo: “Está vivo, pero su estado justifica un comportamiento para con el paciente similar al que se emplea con los cadáveres”. El hecho de que tantos profesionales hayan optado por esta opción supone un contrapunto a la tesis de R. Veatch, según la cual la muerte no es otra cosa que el momento a partir del cual los comportamientos que usualmente se emplean con los cadáveres están éticamente justificados. En efecto, más de la mitad de los profesionales entrevistados parecen señalar que los comportamientos no van necesariamente ligados al estatus vital, ya que un paciente podría ser tratado “como si estuviera muerto”, a pesar de no estarlo completamente.

Si esta forma de evaluar el gradualismo fuera correcta, podría decirse que la disputa entre Morison y Kass<sup>41</sup> sigue abierta casi cuarenta años después de que estos autores la iniciaran. Significaría esto que el modelo oficial ha optado por una visión rupturista sobre la transición

---

<sup>41</sup> KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702; MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8. Cf. Parte segunda Cap. 1

## 2. Resultados

entre la vida y la muerte en la cual, muchos de quienes tienen que aplicarla, no creen.

### *La justificación biológica de la muerte cerebral: la muerte como pérdida definitiva del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto*

En la segunda parte de este trabajo he tratado de mostrar cómo una parte importante de los debates en torno a la muerte cerebral han surgido de los argumentos por analogía que algunos autores han desarrollado comparando la muerte cerebral y el estado vegetativo permanente. A continuación discuto las opiniones de los profesionales con respecto a ambos estados y con respecto al modo en que justifican su estatus vital.

### *Justificación del estatus vital de los pacientes en muerte cerebral y en estado vegetativo. Opinión con respecto a la propuesta de una ampliación del criterio de muerte cerebral a la muerte cortical*

Del total de entrevistados, la mayoría (68,8%) está de acuerdo con el *status quo*, en el sentido de que piensan simultáneamente que la muerte cerebral equivale a la muerte y que el estado vegetativo es una forma de estar vivo. Un 51% de quienes estiman que un paciente en muerte cerebral está muerto y un 64% de quienes estiman que un paciente en estado vegetativo está vivo lo creen porque entienden que la vida se pierde cuando el organismo cesa de funcionar de manera integrada. Esta opinión<sup>42</sup> expresa la justificación del *modelo oficial*.

El resto de los profesionales disiente del modelo oficial, y lo hacen en varios sentidos. Distinguiré las tres formas de desacuerdo con respecto al modelo oficial que se dan entre los profesionales: La primera de ellas tiene que ver con el *criterio* que aceptan como válido para declarar que un individuo con unas pérdidas neurológicas irreversibles ha muerto. En este sentido, se han clasificado las objeciones con respecto al modelo oficial en dos opciones: la

---

<sup>42</sup> Los porcentajes de profesionales que ofrecen una definición de la muerte como pérdida de la capacidad de integración y lo aplican coherentemente son similares a los obtenidos en el estudio de YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10. : 2208

propuesta *expansionista* y un posicionamiento *tradicionalista*. La segunda forma de desacuerdo con respecto al modelo oficial tiene que ver con el tipo de justificación ofrecido al clasificar a los pacientes A y B como vivos o muertos. Como se ha visto, los desacuerdos más frecuentes con respecto al modelo oficial lo constituyen las concepciones de que la muerte sucede cuando tiene lugar la pérdida de la conciencia y la cognición, y la de que sucede cuando los fluidos vitales dejan de circular por el organismo. La tercera y última forma de desacuerdo con respecto al modelo oficial se refiere a la naturaleza del problema de definir la muerte. Las preguntas relativas al pluralismo permiten mostrar si los entrevistados aceptan que determinar el momento de la muerte es –como establece el modelo oficial– una tarea genuinamente científica o si, por el contrario, consideran que es algo sobre lo que otras personas deberían poder expresar su opinión. La heterodoxia, en este punto, la constituyen las respuestas que admiten alguna forma de pluralismo al determinar la muerte.

### *Expansionistas y tradicionalistas*

Aunque la mayoría de los encuestados sigan el *status quo* con respecto a los criterios para determinar la muerte según criterios neurológicos, una parte nada despreciable de ellos (22%), manifiesta opiniones favorables a ampliar el criterio de la muerte a la muerte cortical. Dos de cada diez entrevistados son *expansionistas*. Por otro lado, una minoría (4,6%) de entrevistados entienden que tanto el paciente en muerte cerebral como el paciente en estado vegetativo están vivos, mostrándose favorables al criterio tradicional cardiorrespiratorio como estándar exclusivo para determinar la muerte. Son los *tradicionalistas*. ¿Cuál es el perfil de cada uno de ellos? Existe una tendencia estadísticamente significativa a que los defensores del *status quo* sean profesionales que trabajan en cuidados intensivos (p. .009), en particular neurocirujanos, coordinadores e intensivistas (p. .008) y con más experiencia (p. .002). Los que ofrecen respuestas *expansionistas* son en particular anestesistas, neurólogos y enfermeros del quirófano (p. .008), con menos experiencia (p. .002), y que se declaran como *no creyentes* (p. .037).

Al igual que los *expansionistas*, los *tradicionalistas* suelen tener menos experiencia que los defensores del *status quo*, pero son más *creyentes* (p. .037).

## 2. Resultados

De manera general, puede decirse que tan sólo una minoría de los entrevistados manifiesta opiniones favorables a ampliar o restringir el actual doble estándar oficial para determinar la muerte. A pesar de ello, cabe añadir que, si el estándar actualmente aceptado hubiera de ser modificado en el futuro, la opción que menos oposición encontraría entre los profesionales sería la de ampliar los criterios de la muerte hasta incluir la anencefalia o el estado vegetativo como casos de muerte por criterios neurológicos.

¿Hasta qué punto es concebible que la muerte cortical se convierta en el futuro en un estándar para determinar la muerte humana? Como se ha señalado anteriormente, esta opción no sólo implica un cambio con respecto al criterio neurológico de la muerte, sino que lleva implícito un trastorno importante con respecto al fundamento biológico que actualmente justifica la asimilación de la muerte cerebral y la muerte cardíaca a la muerte. En efecto, si el doble estándar oficial ha sido puesto en duda sobre la base de que no existe ninguna definición biológica de la muerte que lo respalde, más difícil si cabe sería legitimar el criterio de muerte cortical sobre esas mismas bases. Como ha defendido Gervais, la justificación de la muerte cortical como criterio de muerte presupone que lo esencial o constitutivo de la naturaleza humana es la conciencia y la cognición<sup>43</sup>. Ahora bien, para afirmar que la pérdida de estas capacidades implica la muerte del individuo es preciso echar mano de una justificación no biológica de la muerte, sino de carácter ético o metafísico. Como se ha visto, según R. Veatch<sup>44</sup>, lo que se pierde es la condición que hace que la vida siga mereciendo una protección especial. Según T. Gomila<sup>45</sup>, lo que le falta a un individuo carente de funciones corticales sería la cualidad de persona. Por último, para Green y Wikler<sup>46</sup>, aquello de lo que carecen los pacientes en muerte cerebral y en estado vegetativo es de identidad personal.

Considero poco plausible que en un futuro próximo tenga lugar la ampliación de los criterios neurológicos para determinar la muerte

---

<sup>43</sup> GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986: 15.

<sup>44</sup> VEATCH, R.M. (1993). "The impending collapse of the whole-brain definition of death" *Hastings Cent Rep* 23(4): 18-24.

<sup>45</sup> GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.

<sup>46</sup> GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33.



que estos autores proponen. Lo estimo así porque el beneficio social potencial que se obtendría en caso de ampliar de este modo los criterios de la muerte no compensaría el “coste conceptual” que tal cambio impondría (abandonar la pretensión de justificar la muerte sobre bases biológicas), como tampoco compensaría el riesgo que implicarían tales modificaciones para el buen funcionamiento de las políticas actuales de trasplantes. Aunque sea más por inercia que por contar con un fundamento conceptualmente sólido, lo cierto es que las actuales políticas de trasplantes ofrecen un balance claramente favorable entre sus costes (fundamentalmente teóricos) y los beneficios prácticos que generan.

### *¿Cómo definen la muerte los profesionales?*

La mayoría de los entrevistados está de acuerdo con que el paciente en muerte cerebral está muerto y con que el paciente en estado vegetativo está vivo. Sin embargo, las razones que les conducen a pensarlo son heterogéneas (Tablas 4.1–4.4 de *Opiniones*).

La mitad de quienes consideran que el paciente en muerte cerebral está muerto lo creen porque ese paciente ha perdido la integración del organismo. La otra mitad disiente del modelo oficial al estimar que la justificación de la muerte cerebral como criterio de muerte es otra. A. Shewmon está en lo cierto al haber afirmado que muchos de quienes identifican la muerte cerebral con la muerte lo hacen porque ese estado impide al paciente recobrar la conciencia y la cognición<sup>47</sup>: los resultados muestran que el 23% de quienes clasifican al paciente A como *muerto* atribuyen ese estatus al hecho de que el paciente ha perdido irreversiblemente la conciencia (Tabla 4.1 de *Opiniones*). Para que estos profesionales respondieran coherentemente, cabría esperar que clasificasen igualmente al paciente B como muerto (es decir, que fueran “expansionistas”), pues su condición implica una pérdida irreversible de la conciencia y de la cognición. Sin embargo, de los 131 profesionales que responden que el paciente A está muerto por haber perdido la conciencia y la cognición, sólo 56 (42%) estiman que el paciente B está muerto y 72 (55%) estiman que el paciente B

---

<sup>47</sup> SHEWMON, A.D. (2007). Response to the Council's White paper, "Controversies in the Determination of Death" Friday, November 9, 2007, Session 5 <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html>.

## 2. Resultados

está vivo (Ver Tabla A, *Otros resultados*). En el siguiente apartado discuto este aspecto.

Resulta igualmente interesante que 84 profesionales (15% del total), al ofrecer una justificación de por qué el paciente A está muerto, da a entender que, en realidad, piensa que está vivo: “el paciente tiene una calidad de vida inaceptablemente baja” o “el paciente va a morir pronto se haga lo que se haga”. Este porcentaje de “dubitativos” – similar al que apareció en el estudio de Youngner y otros–, es otra muestra de que la muerte cerebral sigue siendo contraintuitiva para muchos profesionales.

Dos de cada diez profesionales clasifican al paciente B como muerto (Tabla 2, *opiniones*). Más de la mitad de estos profesionales (55%) lo justifican señalando que ese paciente ha perdido la conciencia y la cognición. 35 profesionales han respondido que el paciente B está muerto porque tiene una calidad de vida inaceptablemente baja. Nuevamente, estos resultados se corresponden con los obtenidos por Youngner y otros en su estudio.

### *Coherencia del fundamento*

Al analizar la coherencia, lo que se ha tratado de averiguar es si los profesionales han sido o no capaces de clasificar coherentemente a los pacientes A y B como vivos o muertos y de aplicar de manera consecuente su propio concepto de muerte<sup>48</sup>.

Sólo se han publicado dos estudios empíricos en los que se exploró la capacidad de los entrevistados para aplicar coherentemente el concepto de muerte a varios supuestos. El primero de ellos es ya citado de Youngner y otros, y cuya metodología ha inspirado el estudio INCONFUSE<sup>49</sup>. En ese trabajo se aplicó un concepto de coherencia similar al que se emplea en este estudio. El otro fue publicado más recientemente, e investigó las opiniones del público, no de los profesionales, con respecto a los criterios para determinar la

---

<sup>48</sup> El procedimiento en el que se ha establecido la coherencia aparece detallado al final del capítulo 2 de la *segunda parte*.

<sup>49</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10.

muerte<sup>50</sup> En este último trabajo se empleó un concepto más *débil* de coherencia, basado exclusivamente en la severidad de los daños funcionales del paciente: si se consideraba vivo a un paciente en muerte cerebral y muerto a un paciente con una pérdida menos general de sus funciones neurológicas (como un paciente en coma o en estado vegetativo), se concluía que el entrevistado respondía de forma incoherente. El problema de esta forma de evaluar la coherencia exclusivamente a partir de la severidad del daño cerebral es que obvia la definición y, con ella, una información fundamental para dar cuenta de la complejidad de este asunto.

En el estudio INCONFUSE se ha tratado de superar este límite a través de lo que podría denominarse una concepción *fuerte* o *exigente* de coherencia, basada *no exclusivamente* en la clasificación de los pacientes A y B como vivos o como muertos, *sino además*, en la definición de la muerte que ofrece cada profesional como justificación de la asignación al paciente A o al paciente B de un estatus vital.

Existen asimismo diferentes *interpretaciones* de la coherencia. Cabe distinguir, al menos, dos concepciones de la misma.

- Una concepción estrictamente *médica*, de acuerdo con la cual:
  1. los defensores del *status quo* creen que la muerte equivale a la pérdida de la integración,
  2. los defensores de una posición *expansionista* creen que la muerte es la pérdida de la conciencia y de la cognición,
  3. que lo único que puede justificar la posición que he dado en llamar “tradicionalista” es la pérdida del flujo de los fluidos vitales y
  4. que no hay ninguna definición de la muerte que justifique tratar a un paciente en muerte cerebral como vivo y simultáneamente a un paciente en estado vegetativo como muerto.
  
- Una concepción *pluralista* de la coherencia, de acuerdo con la cual, otro tipo de justificaciones, basadas en creencias metafísicas o religiosas, (siempre y cuando sean aplicadas lógicamente) también podrían ser clasificadas como coherentes. Por ejemplo, si para alguien la muerte queda

---

<sup>50</sup> SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.

## 2. Resultados

delimitada por el momento en el que el alma abandona el cuerpo, y estima que el alma no ha abandonado el cuerpo de un paciente en muerte cerebral, pero sí el de un paciente en EVP (por sorprendente que esto pudiera resultar), entonces sería coherente considerar que el estado vegetativo está muerto y un paciente en muerte cerebral vivo.

Como señalan Siminoff y otros, refiriéndose a su estudio:

Nuestro método para determinar la consistencia lógica de las respuestas se basaba en la severidad relativa del daño neurológico, sin embargo, otros métodos habrían sido posibles, basados, por ejemplo, en las creencias religiosas o personales<sup>51</sup>

En INCONFUSE se ha optado también por una concepción médica de la coherencia, por varios motivos. En primer lugar, según el modelo oficial, la muerte es un concepto biológico, que se aplica a organismos (no a entes morales ni metafísicos, como las personas). Según este modelo, los expertos tienen una autoridad especial para constatar la muerte. En este estudio se ha entrevistado precisamente a esos expertos que, presumiblemente, deberían estar particularmente capacitados para aplicar sin titubeos un modelo de justificación que les ha sido enseñado. La segunda razón por la que se ha optado por un concepto médico de la coherencia es que permite a los investigadores un criterio de verificación. Desde una concepción pluralista, los criterios para determinar si un profesional es o no coherente al aplicar su propio concepto de muerte se multiplicarían sin que fuera fácilmente gestionable esa información. Adoptar un concepto médico, hasta cierto punto, simplifica el análisis. Por último, si el modelo de coherencia por el que se ha optado no es el único posible, sí es el que más fácilmente aceptarían los partidarios del modelo oficial. Esto presenta una ventaja: si los profesionales respondieran coherentemente, eso mostraría que habrían integrado el modelo médico en el que se les ha formado; en cambio, si respondieran incoherentemente, mostraría el fracaso del modelo oficial para capacitar a los expertos a comportarse de un modo no arbitrario.

Otra posible objeción que se le puede dirigir al método empleado para determinar la coherencia de las respuestas es que no ofrece

---

<sup>51</sup> *Ibid.*: 2332.

suficiente margen a los profesionales para expresar definiciones idiosincrásicas de la muerte. En efecto, la mayoría de los profesionales se han adaptado a alguna de las respuestas “cerradas” que se le ofrecían. Sin embargo, algunos –aquellos a los que no les convenció ninguna de las definiciones ofrecidas por defecto– han optado por la opción “otros”. En estas ocasiones excepcionales (veinticinco entrevistados en el caso del paciente A y uno en el caso del paciente B), las respuestas del entrevistado no se han clasificado automáticamente de acuerdo con la variable “Coherencia”, sino que se ha prestado atención a cada caso. Para ello, tres personas han decidido conjuntamente si el profesional ofrecía o no un patrón de respuesta “coherente”, “incoherente”, o “indeterminable” según el consenso médico actual. Por ejemplo, un entrevistado respondió que “para estar muerto hace falta que todas las funciones fisiológicas se hayan interrumpido” y clasificó tanto al paciente en muerte cerebral como al paciente en estado vegetativo como “vivos”. Puesto que, efectivamente, ambos pacientes siguen teniendo una serie de funciones fisiológicas, se consideró que sus respuestas habían sido coherentes.

Doscientos cuarenta y cinco entrevistados (41,8% del total) ofrecieron respuestas *coherentes*, una proporción sobre el total de encuestados prácticamente idéntica a la constatada por Youngner (42%)<sup>52</sup>. Quienes ofrecieron respuestas acordes con el criterio de muerte encefálica (*status quo*) respondieron coherentemente en un 43,3% de los casos. El resto ofrecieron respuestas *incoherentes* (38,1%), o se autocontradijeron (un 14,4% de *dubitativos*). Quienes ofrecieron respuestas acordes con el criterio de muerte cortical (*expansionistas*) respondieron coherentemente en un 38,9% de los casos. El resto ofrecieron respuestas *incoherentes* (42,7%), o se autocontradijeron (un 17,6% de *dubitativos*). Por último, quienes ofrecieron respuestas acordes con el criterio de muerte cardiorrespiratoria (*tradicionalistas*) respondieron coherentemente en un 73,1% de los casos. El resto ofreció respuestas *incoherentes* (19,2%). Ningún partidario de un estándar *tradicional* dio respuestas *dubitativas* (no existía esa posibilidad, pues estos profesionales ya estaban afirmando que tanto el paciente A como el paciente B están vivo)<sup>53</sup>.

---

<sup>52</sup> YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10.: 2208.

<sup>53</sup> Ver en *otros resultados* la tabla 22ª de *opiniones*.

## 2. Resultados

Seguir el criterio oficial de muerte encefálica (*whole-brain death*) no es un factor que esté asociado a una mayor capacidad para atribuir con coherencia un estatus vital a los pacientes A y B. Quienes mantienen una posición expansionista sobre la muerte tampoco son más coherentes que los demás (son incluso menos). Los profesionales que ofrecen respuestas más coherentes son la minoría que sigue el criterio cardiorrespiratorio tradicional y clasifica a ambos pacientes como vivos.

Por otro lado, la capacidad de responder de manera coherente no está estadísticamente relacionada con variables como el lugar de trabajo, el cargo, el sexo, la religión, la participación en un programa de educación específica sobre la muerte cerebral, la responsabilidad en la toma de decisiones, la experiencia, o que se acepte o no una visión gradualista con respecto a la muerte ( $p > .05$ ).

A pesar de que se constata una amplia aceptación del criterio de muerte encefálica, los conceptos personales que tienen los profesionales de la muerte son heterogéneos, confusos y a menudo autocontradictorios. Como se advertía en el artículo de Youngner y otros, esta confusión y concepciones distintas de la muerte pueden tener una serie de consecuencias en la práctica. En primer lugar, si los profesionales carecen de claridad y coherencia en su propio entendimiento de la muerte, cabe preguntarse en qué medida pueden ser capaces de explicar la muerte a otros. En este sentido, puede ser significativo que España, el país donde menos negativas familiares se registran (la mitad que en Francia<sup>54</sup>) sea también el país en el que los profesionales muestran mayor capacidad para aplicar coherentemente su propio concepto de la muerte (el doble que en Francia) (V. Tabla 22, opiniones). En segundo lugar, esta confusión acerca del estatus vital de los donantes potenciales podría alimentar el malestar de los profesionales cuando tratan a un paciente en muerte cerebral en cuidados intensivos, cuando llevan a cabo una extracción de órganos, o cuando se les retira la ventilación asistida en el quirófano<sup>55</sup>.

---

<sup>54</sup> Este aspecto ha sido discutido en la primera parte, capítulo *Donación y trasplante de órganos en España, Francia y Estados Unidos*.

<sup>55</sup> Según los resultados de este estudio, la mayoría de los profesionales no se siente incómoda cuando tiene lugar una extracción de órganos. Es interesante que sea España (por ser el país con mayor actividad de donación) el país donde más profesionales manifiestan haberse sentido incómodos por la última extracción de un paciente en muerte cerebral de la que tuvieron conocimiento (Tabla 14b, opiniones).

Sin quitar importancia a estas consecuencias prácticas, la coherencia tiene sobre todo importancia como condición de la racionalidad argumentativa. Los profesionales que se ocupan determinar el momento de la muerte, de extraer órganos y de hablar con los familiares de los donantes potenciales deberían basar sus decisiones en juicios razonables. Esto implica que deberían ser capaces de *dar razones* de actividad, sea cual sea el tipo de argumentos que empleen. Si adoptan un discurso esencialmente naturalista y científico para determinar quién está vivo y quién muerto, deberían al menos ser capaces de justificarlo con argumentos científicos de base biológica. Y si lo hacen invocando argumentos morales también deberían ser coherentes al respecto. Los resultados que se han obtenido sugieren que la mayoría de los profesionales que están implicados en cuidado de los donantes potenciales y de la extracción de órganos no manifiestan esa capacidad.

### *Pluralismo y concepción de la muerte*

¿Aceptan los profesionales un pluralismo con respecto a la determinación de la muerte? Una proporción superior a la mitad de los profesionales entrevistados (57%) no acepta un pluralismo con respecto a la definición de la muerte en ninguno de los dos casos que se les ha presentado: la muerte cerebral y el estado vegetativo. En cambio, un sorprendente 42% de los profesionales parece dispuesto a seguir los deseos de la familia y los previamente expresados por un paciente, adjudicándole un estatus vital opuesto al que la ley establece y opuesto al que ellos habrían en principio atribuido al paciente (Tabla 20). Así, por un lado, más de un tercio de los profesionales no consideraría muerto a un paciente en muerte cerebral (a pesar de que ellos mismos piensen que está muerto), si para ello tuvieran que contrariar los deseos previamente expresados del paciente y de su familia (tabla 11.1). De hecho, casi la mitad de estos profesionales consideraría éticamente aceptable mantener conectado ese cadáver al respirador automático hasta que la familia aceptase desconectarlo (tabla 10.1). Por otro lado, pese a tratarse de un porcentaje más minoritario, no deja de ser interesante que un 16% de quienes

---

La información cualitativa recogida en esta variable se detalla más adelante, en el apartado *Percepción personal y grado de satisfacción con la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral*.

## 2. Resultados

clasifican inicialmente a un paciente en estado vegetativo como *vivo* de acuerdo a sus opiniones personales, consideraría lícito declararlo *muerto* si él y su familia lo hubiesen solicitado. En ambos casos, estos profesionales dan muestras de asumir que la declaración de la muerte es una cuestión debatible, en la que las opiniones personales cuentan. Dan a entender que la determinación de la muerte no debe decidirse sólo sobre la base de conocimientos médicos acerca de hechos objetivos.

Durante las entrevistas que han tenido lugar al realizarse el estudio INCONFUSE, los entrevistadores hemos constatado que muchos profesionales estiman que la asimilación de la muerte cerebral a la muerte es algo objetivo e incuestionable. Respaldados por la ley, siguen planteando este problema como un problema de conocimiento. De hecho, muchos tienden a interpretar las dudas de la sociedad como muestras de “ignorancia” o “irracionalidad”, que generalmente atribuyen al carácter excesivamente técnico y complicado del diagnóstico de la muerte cerebral. La muerte –llegan a afirmar algunos– se corresponde con fenómenos objetivamente constatables –el cese del funcionamiento del cerebro (criterio neurológico), o el cese irreversible de la función cardiorrespiratoria (criterio tradicional)– y que se pueden comprobar con pruebas fiables.

Los resultados que se acaban de detallar indican que una porción nada despreciable de los propios profesionales –los expertos– piensan en realidad de un modo diferente. Los resultados sobre pluralismo dan a entender que las opiniones personales de los pacientes y sus familiares pueden ser una razón suficiente para poner en tela de juicio un diagnóstico *supuestamente científico y objetivo*.

La aceptación o el rechazo del pluralismo por parte de los profesionales no están asociados, ni al país de procedencia de los encuestados<sup>56</sup>, ni a su religión, ni al hecho de haber sido formado sobre la muerte cerebral. En cambio, sí es una variable relacionadas con la experiencia (quienes gozan de más experiencia están menos dispuestos a aceptar en algún caso el pluralismo), el conocimiento (quienes más conocen la legalidad del modelo oficial menos aceptan el pluralismo), el sexo (las mujeres aceptan más el pluralismo que los hombres), el lugar de trabajo (quienes trabajan en el quirófano están

---

<sup>56</sup> No cuando la variable pluralismo se mide dicotomizando aquellos que rechazan siempre el pluralismo y aquellos que lo aceptan en al menos una ocasión.



más dispuestos a aceptar en algún caso el pluralismo), el cargo (las enfermeras aceptan más el pluralismo que los médicos) y la responsabilidad en la decisión (quienes más responsabilidad tienen en la decisión menos dispuestos están a aceptar que el paciente o su familia decidan) ( $p < .05$ ).

*Percepción personal y grado de satisfacción con respecto a la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral*

La mayoría de los profesionales manifiestan no haberse sentido incómodos por el hecho de que se practicara una extracción de órganos en el caso más reciente que recuerdan. Al contrario, afirman identificarse absolutamente con los fines de los trasplantes, y les parece que no emplear los órganos de los pacientes en muerte cerebral es un despilfarro injustificado de unos recursos muy valiosos<sup>57</sup>. Con independencia del país en el que se realizaran las entrevistas, una gran mayoría (97%) de los encuestados afirmó estar completamente de acuerdo con la extracción de pacientes en muerte cerebral.

Uno de cada diez entrevistados, sin embargo, afirma haberse sentido incómodo durante la última extracción de órganos de que tiene recuerdo. A estos profesionales se les solicitó que ofrecieran más detalles sobre ese estado de ánimo. Las respuestas ofrecidas son variables. A continuación reproduzco algunos testimonios de los profesionales, clasificando sus respuestas en varias categorías:

· *Impresión de que al donante no se le trata con el debido respeto /cosificación del cadáver:*

“[Al realizar la extracción] tengo la impresión de que vamos de compras, y me siento ambivalente con respecto a los trasplantes. Me parece que hay una negación de la humanidad del donante por parte del extractor”.

“Me incomoda la organización de alrededor, cómo se hace todo, rápido, y que no se dan cuenta de que el donante era una persona, de que hay una familia, se sufre. [Los cirujanos] ya sólo están viendo órganos. Yo veo una cierta instrumentalización”.

“Nos sentimos como buitres carroñeros cogiendo todo, pero estoy de acuerdo con que se haga”.

---

<sup>57</sup> Algunos de ellos manifiestan al entrevistador que ellos mismos son donantes.

## 2. Resultados

- *Aspectos económicos y conflictos de intereses*
  - “Creo que hay demasiados intereses detrás de la donación”.
  - “Estoy de acuerdo con la donación. No me gusta cómo se trata, como negocio, todo lo que rodea la donación. Parece un comercio. No debería existir un cobro porque eso puede crear actuaciones no correctas”.
  - “Estoy de acuerdo con la forma, no con el fondo. La donación mueve mucho dinero. Médicos, enfermeros, celadores, personal de laboratorio... La gente debería hacerlo de manera altruista. Como mueve dinero, hay donaciones que van para adelante, cuando a lo mejor habría que esperar un poco... Y los familiares no reciben nada”.
  - “Hay un ambiente de crispación entre los profesionales. Las propias enfermeras me dijeron que no tenía que hacer determinadas cosas, como trabajar en una extracción en horario de noche cuando los médicos podían haberlo hecho durante el día, pero esperaron hasta la noche para cobrar más”.
  
- *Dudas sobre si el donante estaba realmente muerto*
  - “Es un paciente al que le sigues manteniendo las funciones vitales y parece que le das la puntilla”.
  - “Es una cirugía en la que, aunque quieres tener la convicción clínica de que está en muerte cerebral, y es irreversible, le sigue latiendo el corazón, y es vaciar a un paciente... y al hacerlo, entonces sí que es irreversible: si ha habido error, entonces ya no es posible remediarlo”.
  - “Me incomodó ver que el monitor mantenía constantes y pese a ello extraer los órganos. Intuitivamente, me parece muy desagradable desconectar a un paciente con constantes”.
  - “El paciente se movía. Me dijeron que eso eran actos reflejos, pero yo no sé”.
  
- *Dudosa utilidad del procedimiento*
  - “El enfermo debería haber estado un poco mejor para que esos órganos fueran más viables. Estaba demasiado deteriorado”.
  - “La situación del paciente no era la más adecuada para la extracción”.
  
- *Edad del donante*
  - “Se trataba de un bebé de dieciocho meses y le extrajo los órganos un cirujano agresivo”.
  - “Me dio pena por ser un niño. Que se le extrajeran los órganos me afectó”.

## CUARTA PARTE

### · *Sufrimiento de la familia*

“Pasó demasiado tiempo entre el momento en que se decidió que iba a ser donante y el momento en que se confirmó la muerte cerebral para que se le extrajeran los órganos. El tiempo de espera significa sufrimiento de la familia y de mí misma”.

“El paciente estaba muerto y lo trajeron a la UCI, pero dar esperanzas a la familia durante dos días, sabiendo que no había nada que hacer...”.

### · *Otras*

“Tienes la sensación de que no estás haciendo bien tu trabajo, o que estás haciendo otro trabajo que el habitual. Porque cuando acabó, el paciente ya no estaba tan bien como al principio. Se desconecta al paciente de todo y se termina todo. Sientes que ya no puedes hacer nada más”.

“Me tuve que ocupar, primero del donante, y luego del receptor. Eso me resultó extraño”.

“Reanimar a alguien en muerte cerebral no me parece natural”.

## **III. Opinión de los profesionales con respecto a la regla del donante fallecido**

Para tratar esta cuestión es preciso recordar cuáles son las opiniones de los profesionales con respecto a la licitud de extraer órganos en las tres situaciones descritas. Tratándose del Paciente A, en muerte cerebral, ni siquiera un 2% considera éticamente inaceptable la extracción de órganos. Son más (21%) los que rechazan moralmente esa práctica en el caso de la donación en asistolia (Paciente C), aunque sigue siendo mayoría los que están a favor de la extracción (73%). Por último, un asombroso 24% de los entrevistados considera que sería aceptable extraer órganos de pacientes en estado vegetativo.

¿Cuáles son las actitudes de estos profesionales con respecto a la regla del donante fallecido? Veinticinco de los veintiocho profesionales que consideran que el paciente en muerte cerebral está vivo (el 89% de estos profesionales) estiman éticamente aceptable que se extraigan sus órganos con fines de trasplante (Tabla 17.1). Cuando se trata de un donante en asistolia, en cambio, tan sólo un 19% de los que creen que ese paciente está vivo aceptan moralmente la extracción de sus órganos con fines de trasplante (tabla 17.3). Por último, un 16% violan la regla del donante fallecido en el caso de un paciente en estado vegetativo (Tabla 17.2). Resulta interesante que la proporción

## 2. Resultados

de profesionales favorables a violar la regla aumente cuando a ellos mismos se les plantea un caso en el que el donante y su familia estarían de acuerdo con la extracción: un tercio (36%) considerarían en este caso que es éticamente aceptable la extracción (V. tabla 12.2). Esto corrobora una de las ideas que he defendido en este trabajo, a saber, que el consentimiento informado es una condición de respeto y protección de los donantes que puede resultar determinante para que la extracción sea éticamente aceptable, incluso aunque se viole la regla del donante fallecido.

De manera global, ocho de cada diez encuestados muestran un respeto escrupuloso de la regla del donante fallecido en los tres supuestos planteados, mientras que un 18% aceptan violarla en al menos una ocasión (tabla 21). Estos resultados indican que la mayoría de los profesionales siguen considerando moralmente *prohibido* provocar la muerte al extraer órganos con fines de trasplantes. Este resultado sugiere que, de las dos alternativas para volver coherente la política de trasplantes que se baraja actualmente en la literatura bioética sobre la muerte cerebral, a saber, aceptar un pluralismo y abandonar la regla del donante fallecido, los profesionales optan más bien por la primera. Es decir, hay más partidarios de continuar moviendo, en función de las voluntades de los pacientes, la línea que separa la vida de la muerte que profesionales dispuestos a aceptar que se provoque la muerte de los donantes de órganos en el momento de la extracción.

Esta generalización, sin embargo, no se aplica al caso de la muerte cerebral, en el que la mayoría de los profesionales sí estaría dispuesta a violar la regla del donante fallecido. Una posible explicación de este fenómeno es que los profesionales *saben* que el paciente A está legalmente muerto. Como se ha señalado<sup>58</sup>, la distinción entre la moral y el derecho en el caso de la regla del donante fallecido resulta capital. Es fundamental para interpretar el deseo de la población de admitir o no excepciones a la regla. Podría pensarse que la diferencia entre la proporción de profesionales que han aceptado una excepción a la regla en el paciente A y la de los que han aceptado violarla en los otros dos casos se debe a que los entrevistados se han visto influidos por lo que conocen de la legislación. Según esta hipótesis, quienes violan la regla del donante fallecido en el caso del paciente A lo hacen *porque saben que*, de todas formas, *están legalmente muertos*. Sin embargo,

---

<sup>58</sup> Véase *parte tercera*.

muchos de los entrevistados saben que el donante en asistolia también está legalmente muerto y no por ello han aceptado de manera tan unánime violar la regla del donante fallecido. ¿A qué se debe entonces esta diferencia? Una explicación alternativa es que los profesionales estiman que a un donante en asistolia todavía se le puede dañar, mientras que a un paciente en muerte cerebral no. Esta explicación, sin embargo, no da cuenta por qué no hay más profesionales que violan la regla en el caso del paciente en estado vegetativo. Esto último puede deberse a que los profesionales en el fondo creen que al paciente en estado vegetativo sí se le puede dañar. Desgraciadamente, la entrevista estructurada empleada en INCONFUSE no permite clarificar este punto.

### **Posiciones oficial y heterodoxa**

De manera global, los profesionales entrevistados ofrecen más respuestas acordes con el modelo oficial que respuestas heterodoxas. Esto se verifica comparando la media de puntuación de respuestas acordes con el modelo oficial (13,9) con la media de respuestas heterodoxas (5,3). La diferencia resulta estadísticamente significativa (Ver Hipótesis 2 en *Análisis de resultados*).

A pesar de esto, persiste una proporción importante de profesionales que disiente con respecto al modelo oficial en ciertos aspectos centrales. Señalaré los más relevantes:

- En torno a la mitad de los profesionales cuestiona la visión dicotómica de la vida y de la muerte que presupone el modelo oficial, según la cual el único estatus vital que se le puede atribuir a un individuo es el de “vivo” o el de “muerto”, sin que haya ninguna otra alternativa a ambos.
- Cuatro de cada diez profesionales creen que la muerte cardíaca, sin una constatación simultánea de la muerte cerebral, no es un estándar suficiente para determinar la muerte. Esto plantea ciertas reservas con respecto al éxito futuro de las tentativas de implantar en nuevos hospitales los protocolos de donación en asistolia.
- Una minoría de los profesionales sigue manifestando, explícita o implícitamente, que los pacientes en muerte cerebral no están

## 2. Resultados

mueren. Uno de cada tres profesionales involucrado en la extracción de órganos da a entender que cree que los donantes mueren cuando se les extraen sus órganos y se interrumpe el respirador.

- Una cuarta parte de los profesionales cree que lo que hace que un paciente en muerte cerebral esté muerto es que ha perdido la conciencia y la cognición y expresa opiniones favorables al criterio de muerte cortical. Sólo uno de cada dos profesionales cree que lo que hace que la muerte cerebral equivalga a la muerte es que en esos individuos se ha perdido definitivamente la capacidad de integración del organismo en su conjunto.
- Casi la mitad de los profesionales expresa opiniones favorables a un pluralismo con respecto a la determinación de la muerte, dando a entender que, para ellos, determinar el momento en que alguien muere no es una tarea estrictamente científica, sino sujeta a decisiones, valores y opiniones.
- Por último, casi dos de cada diez entrevistados considera éticamente aceptable extraer órganos de alguien considerado por ellos como vivo, y esta proporción tiende a aumentar cuando el profesional sabe que el donante ha solicitado ser donante de órganos.

### **Relación entre conocimientos, opiniones y coherencia**

A través de las hipótesis 3, 4 y 5 se quiso valorar cuál sería la relación entre los *conocimientos* de los encuestados, sus *opiniones* con respecto al modelo oficial, y su capacidad para aplicar coherentemente su propio concepto de la muerte. Se pronosticó que quienes mejor conocen el modelo oficial tendrían opiniones más acordes con ese modelo (hipótesis 3); que quienes mejor conocen el modelo oficial serían capaces de aplicar de manera más coherente su propio concepto de muerte (hipótesis 4); y que quienes tienen opiniones más acordes con el modelo oficial serían capaces de aplicar de manera más coherente su propio concepto de muerte (hipótesis 5).

De estas tres hipótesis, sólo se verifica la primera (Ver tablas 7, 8 y 9 de *Análisis de resultados*): el conocimiento sobre el modelo oficial se

#### CUARTA PARTE

correlaciona con la tenencia de opiniones favorables a ese modelo. No se asocia, sin embargo, con una mayor capacidad de los profesionales para justificar coherentemente la definición que tienen sobre la muerte. Quienes expresan opiniones acordes con el modelo oficial tampoco exhiben una mayor capacidad para responder con coherencia. Esto tiene algunas consecuencias prácticas sobre el alcance de los programas de formación sobre la muerte cerebral y el trasplante de órganos.

Tiene sentido esperar que las clases que se ofrecen a los profesionales involucrados en el proceso de donación y trasplante de órganos incrementen su adhesión a los presupuestos en que se basa el modelo oficial. En cambio, no es razonable esperar que esa formación los dote de una mayor capacidad para justificar por qué la muerte cerebral equivale a la muerte o por qué el estado vegetativo es una forma de estar vivo. Sin lugar a dudas, la educación que reciben los profesionales que se comunican con las familias les sirve para *persuadirlos* para que donen. Sin embargo, no los dota de argumentos para *convencerlos* de que sus familiares están muertos.

En definitiva, los resultados de INCONFUSE muestran que el modelo oficial para la determinación de la muerte es bien conocido y cuenta con el apoyo de la mayoría de los profesionales involucrados en la actividad de donación y trasplante de órganos. Sin embargo, muestra igualmente que continúa dándose entre ellos una gran diversidad de opiniones y cierta confusión con respecto al concepto de muerte. Esta variedad de opiniones y esta confusión conceptual no se deben a una falta de conocimientos ni se pueden paliar con una mayor formación en el modelo oficial. Esto se debe a que ese modelo reposa en presupuestos que no son sólo científicos, sino de carácter normativo.

# CONCLUSIONES





## CONCLUSIONES

Tradicionalmente se ha creído que la muerte acontecía con la irreversibilidad del paro cardiorrespiratorio. A partir de los años setenta, sin embargo, las legislaciones de la mayoría de los países del mundo desarrollado han ampliado ese criterio cardiorrespiratorio para determinar la muerte de acuerdo a un doble estándar: la muerte cardiorrespiratoria y la muerte encefálica. Ambas condiciones permiten constatar legalmente la muerte y convierten a un paciente en un donante potencial de órganos.

Francia, España y Estados Unidos son tres líderes mundiales en actividad de donación y trasplante de órganos. Sus legislaciones sobre la determinación de la muerte y la extracción de órganos se basan, como las de la mayoría de los países desarrollados, en los cinco presupuestos que conforman lo que en este trabajo se ha denominado *el modelo oficial sobre la muerte y los trasplantes de órganos*: 1) el doble estándar sobre la muerte –cerebral y cardiorrespiratoria–, 2) la muerte es un evento puntual y dicotómico, 3) la muerte cerebral supone la pérdida del funcionamiento integrado del organismo, 4) no es admisible ningún pluralismo en la determinación de la muerte y 5) la regla del donante fallecido no admite excepciones.

La tesis central de este trabajo es que los presupuestos que sustentan el *modelo oficial* merecen ser discutidos.

Una parte significativa de los profesionales encuestados que se ocupan de aplicar el modelo oficial no suscriben tales presupuestos. Estas críticas afectan a cada uno de los cinco presupuestos mencionados:

1. Una parte de los profesionales sigue creyendo que un donante en muerte cerebral sólo muere después de que se le extrae el corazón; otros consideran que un donante en asistolia no está muerto. El doble estándar para diagnosticar legalmente la muerte no se corresponde con un concepto unitario de la misma. Al no haber establecido ninguna prioridad entre los dos criterios para determinar la muerte, el doble estándar genera confusión y queda en entredicho cada vez que uno de los dos criterios no viene acompañado del otro. Esto afecta de

## CONCLUSIONES

manera especial al contexto de la extracción de órganos: los pacientes en muerte cerebral mantienen el latido del corazón y los donantes en asistolia pueden mantener durante algún tiempo algunas de sus funciones cerebrales.

2. Muchos de los profesionales encuestados parecen compartir una visión gradualista de la muerte. Desde un punto de vista biológico, la muerte acaece de forma gradual, y no de manera abrupta. Esto explica que hayan fracasado todos los intentos de demostrar, invocando hechos biológicos, el momento exacto en el que tiene lugar la muerte. No existe un momento identificable en el que un individuo pasa de estar vivo a estar muerto: ese momento es una convención sujeta a decisiones que, si bien no necesariamente son arbitrarias, sí son contingentes.
3. Más de la mitad de los profesionales ofrece respuestas incoherentes al atribuir un estatus vital a dos pacientes con una afectación neurológica severa: un paciente en muerte cerebral y un paciente en estado vegetativo permanente. Los profesionales que se ocupan de los pacientes en muerte cerebral se muestran confusos con respecto al significado de la muerte o aplican de forma incoherente su propio concepto de la muerte. No se dispone de un consenso sobre si, y sobre todo por qué, el diagnóstico de la muerte cerebral indica la muerte de un paciente. Los diferentes intentos para justificar que la muerte cerebral equivale a la muerte plantean problemas de coherencia, tanto si se apoyan en argumentos biológicos como si se basan en argumentos filosóficos. La definición de muerte cerebral es altamente contraintuitiva, incluso para muchos de quienes están acostumbrados a declarar la muerte y realizar extracciones de órganos. Las representaciones de los profesionales sanitarios sobre la muerte son, como las del resto de la población, muy variables. Algunos consideran que los pacientes en muerte cerebral no están auténticamente muertos; otros piensan que tal definición debería integrar también a los pacientes en estado vegetativo.
4. Aproximadamente cuatro de cada diez profesionales aceptan en algún caso un pluralismo con respecto a la definición de la muerte, dando muestras de que decidir cuándo alguien está

5. vivo y o muerto no sólo depende de hechos objetivos, sino también de juicios de valor. La muerte es una construcción social con un pie en la biología y otro en la cultura. La asimilación de la muerte cerebral a la muerte no es el resultado de un “descubrimiento” científico sino el producto de una definición persuasiva para resolver una serie de problemas sociales. Como tal, es inherentemente inestable y puede ser objeto de nuevas modificaciones cada vez que los intereses prácticos lo requieran.
6. Una minoría de los profesionales considera éticamente aceptable extraer órganos de pacientes que ellos mismos consideran como vivos. La regla del donante fallecido tiene un indudable valor simbólico y su respeto preserva la confianza del público en el sistema de trasplantes. Sin embargo, aceptar que existen excepciones a la misma puede ser una forma de sortear las dificultades de coherencia a las que conduce el modelo oficial.

En este trabajo se han analizado dos alternativas para promover una comprensión coherente de la muerte y justificar la actual política de trasplantes.

La primera de ellas consiste en admitir un pluralismo con respecto a la determinación de la muerte: las personas deberían poder elegir qué definición de la muerte quieren que se aplique en su caso.

La segunda consiste en revisar el carácter absolutamente obligatorio de la regla del donante fallecido. Extraer órganos de pacientes considerados vivos no sería ilícito siempre que se esté seguro de que el paciente no puede ser dañado y sólo si el propio paciente ha aceptado y autorizado tal donación.

Se ha sugerido que ambas alternativas dan lugar a consecuencias prácticas difícilmente asumibles por las políticas actuales de trasplantes. Los profesionales parecen más inclinados a admitir un pluralismo sobre la muerte, que a admitir excepciones a la regla del donante fallecido. Para la mitad de los profesionales es concebible continuar moviendo, en función de las voluntades de los pacientes, la línea que separa la vida de la muerte.

## CONCLUSIONES

En este trabajo, en cambio, se ha defendido la posibilidad de revisar la regla del donante fallecido por ser, de ambas alternativas, la que menos objeciones teóricas afronta. Justificar la extracción de órganos de pacientes en muerte cerebral sobre la base de argumentos estrictamente morales genera nuevos riesgos y dudas; pero resulta más apropiado que hacerlo sobre la base de la afirmación, de dudoso fundamento, de que esos pacientes están realmente muertos.

La decisión sobre cuándo es lícito extraer órganos con fines de trasplante es un problema genuinamente normativo.

## CONCLUSIONS

On a traditionnellement cru que la mort survenait accompagnée de l'irréversibilité de l'arrêt cardiorespiratoire. Cependant, à partir des années soixante, les législations de la plupart des pays du monde développé ont élargi le critère cardiorespiratoire pour déterminer la mort selon un double standard : la mort cardiorespiratoire et la mort encéphalique. Les deux conditions permettent de constater légalement la mort et font d'un patient un donneur d'organes potentiel.

La France, l'Espagne et les Etats-Unis sont trois leaders mondiaux dans le don et la greffe d'organes. Leurs législations sur la détermination de la mort et le prélèvement d'organes sont basées, comme dans la plupart des pays développés, sur les cinq présupposés qui forment ce que nous avons dénommé dans cet ouvrage *le modèle officiel de la mort et des greffes d'organes* : 1) le double standard sur la mort –cérébrale et cardiorespiratoire–, 2) la mort comme événement ponctuel et dichotomique, 3) la mort cérébrale impliquant la perte du fonctionnement intégré de l'organisme, 4) la non admission de pluralisme dans la détermination de la mort et 5) aucune exception à la règle du donneur mort.

La thèse centrale de cet ouvrage repose sur le fait que les présupposés qui soutiennent le *modèle officiel* appellent à une discussion.

Une partie significative des professionnels interrogés, qui s'occupent d'appliquer le modèle officiel, ne souscrivent pas à ces présupposés. Ces critiques touchent chacun des cinq présupposés mentionnés :

7. Une partie des professionnels persistent à croire qu'un donneur en mort cérébrale ne meurt qu'après prélèvement de son cœur. ; d'autres considèrent qu'un donneur en asystolie n'est pas mort. Le double standard qui sert à diagnostiquer légalement la mort ne correspond pas à un concept unitaire de celle-ci. N'ayant établi aucune priorité entre les deux critères de détermination de la mort, le double standard génère une confusion et produit un doute chaque fois que l'un des deux critères n'est pas accompagné de l'autre. Ceci a une particulière incidence dans le contexte du prélèvement d'organes : les patients en mort cérébrale conservent le battement du cœur, et les donneurs en

## CONCLUSIONS

asystolie peuvent maintenir durant un temps quelques-unes de leurs fonctions cérébrales.

8. Parmi les professionnels interrogés, nombreux sont ceux qui semblent partager une vision gradualiste de la mort. D'un point de vue biologique, la mort survient de façon graduelle et non pas abruptement. Ceci explique que toutes les tentatives s'efforçant de démontrer le moment exact de la mort, en invoquant des faits biologiques, ont échoué. Il n'existe pas d'instant identifiable où l'individu passe de l'état de vie à celui de mort : ce moment est une convention sujette à des décisions qui, si elles ne sont pas nécessairement arbitraires, sont contingentes.
9. Plus de la moitié des professionnels fournissent des réponses incohérentes lorsqu'ils attribuent un statut vital à deux patients atteints d'un trouble neurologique sévère : l'un en mort cérébrale et l'autre en état végétatif permanent. Les professionnels qui s'occupent de patients en mort cérébrale montrent une certaine confusion quant à la signification de la mort ou appliquent de façon incohérente leur propre concept sur la mort. Il n'existe pas de consensus qui permette de savoir si, et surtout pourquoi, le diagnostic de la mort cérébrale indique la mort d'un patient. Les différentes tentatives pour justifier que la mort cérébrale équivaut à la mort posent des problèmes de cohérence, autant si elles s'appuient sur des arguments biologiques que si elles reposent sur des arguments philosophiques. La définition de mort cérébrale est hautement contrintuitive, même pour beaucoup de ceux qui sont habitués à déclarer la mort et à effectuer des prélèvements d'organes. La représentation de la mort parmi les professionnels de la santé, tout comme pour le reste de la population, est très variable. Certains pensent que les patients en mort cérébrale ne sont pas véritablement morts tandis que d'autres pensent que la définition devrait intégrer les patients en état végétatif.
10. Environ quatre professionnels sur dix acceptent, dans certains cas, un pluralisme quant à la définition de la mort, et montrent que le fait de déterminer le moment où une personne est encore vivante ou morte ne dépend pas seulement de faits objectifs mais aussi de jugements de valeur. La mort est une construction sociale qui a un pied dans la biologie et l'autre dans la culture.

11. L'assimilation de la mort cérébrale avec la mort n'est pas le résultat d'une « découverte » scientifique mais le produit d'une définition persuasive ayant pour but de résoudre un ensemble de problèmes sociaux. Comme telle, elle est essentiellement instable et peut faire l'objet de modifications chaque fois que des intérêts d'ordre pratique le réclament.
12. Parmi les professionnels interrogés, une minorité considère éthiquement acceptable de prélever des organes sur des patients qu'ils considèrent vivants. La règle du donneur mort possède une indubitable valeur symbolique, et la respecter préserve la confiance de la population dans le système des greffes. Pourtant, le fait d'accepter qu'il existe des exceptions à cette règle peut être une manière d'éviter les difficultés de cohérence où conduit le modèle officiel.

Dans cette étude, on a analysé deux alternatives afin de promouvoir une compréhension cohérente de la mort et de justifier la politique actuelle des greffes.

La première consiste à admettre un pluralisme envers la détermination de la mort : les personnes devraient pouvoir choisir quelle définition de la mort ils veulent se voir appliquer dans leur cas.

La seconde consiste à réviser le caractère absolument obligatoire de la règle du donneur mort. Prélever des organes sur des patients considérés vivants ne serait pas illicite à partir du moment où l'on aurait la certitude que la santé du patient n'est pas détériorée et seulement si ce patient a accepté et autorisé un tel don.

On a suggéré que ces deux alternatives donnent lieu à des conséquences pratiques difficiles à assumer de la part des politiques de greffe actuelles. Les professionnels semblent plus enclins à admettre un pluralisme sur la mort, qu'à accepter des exceptions à la règle du donneur mort. Pour la moitié d'entre eux, il est concevable de continuer à déplacer la ligne qui sépare la vie de la mort, en fonction de la volonté des patients.



## CONCLUSIONS

En revanche, j'ai défendu dans cet ouvrage la possibilité de réviser la règle du donneur mort parce que, entre les deux alternatives, elle est celle qui affronte le moins d'objections théoriques. Justifier le prélèvement d'organes sur des patients en mort cérébrale à partir d'arguments strictement moraux génère de nouveaux risques et doutes ; mais ceci est plus adéquat que de le faire à partir de la déclaration, fondamentalement douteuse, qui consiste à affirmer que les patients sont véritablement morts.

Décider du moment où le prélèvement d'organes à des fins de greffe devient licite est une question purement normative.

# BIBLIOGRAFÍA

Se ha llevado a cabo una revisión exhaustiva de la bibliografía relacionada con la ética, la definición muerte y los trasplantes de órganos, por las palabras clave ETHICS, ORGAN TRANSPLANTATION, DEFINITION OF DEATH y BRAIN DEATH, en las bases de datos *Philosopher's Index*, de filosofía y *PubMed*, de medicina. Se encontraron 1737 entradas (en enero de 2008). Se realizó un estudio bibliométrico sobre esta búsqueda bibliográfica.

En la siguiente lista aparecen por orden las palabras-clave más frecuentes en las publicaciones encontradas:

<i>Humans</i>	(1445)	<i>Organ Transplantation</i>	(140)
<i>Brain Death</i>	(1214)	<i>Middle Aged</i>	(140)
<i>Ethics, Medical</i>	(678)	<i>Decision Making</i>	(133)
<i>Tissue Donors</i>	(660)	<i>Physiopathology</i>	(128)
<i>Tissue and Organ Procurement</i>	(522)	<i>Informed Consent</i>	(126)
<i>Death</i>	(369)	<i>Time Factors</i>	(126)
<i>Female</i>	(273)	<i>Graft Survival</i>	(122)
<i>legislation &amp; jurisprudence</i>	(272)	<i>Anencephaly</i>	(121)
<i>United States</i>	(259)	<i>psychology</i>	(114)
<i>Male</i>	(241)	<i>Family</i>	(113)
<i>Adult</i>	(226)	<i>Organ Preservation</i>	(112)
<i>physiology</i>	(225)	<i>Euthanasia</i>	(106)
<i>Life Support Care</i>	(221)	<i>Individuality</i>	(102)
<i>methods</i>	(221)		
<i>Kidney Transplantation</i>	(216)	Otras palabras-clave relacionadas	
<i>Ethics</i>	(215)	<i>Attitude to Death</i>	(96)
<i>diagnosis</i>	(215)	<i>Value of Life</i>	(93)
<i>Personhood</i>	(214)	<i>Bioethics</i>	(89)
<i>Withholding Treatment</i>	(214)	<i>Personal Autonomy</i>	(88)
<i>Heart Arrest</i>	(210)	<i>Public Policy</i>	(79)
<i>Cadaver</i>	(208)	<i>Legislation, Medical</i>	(78)
<i>Jurisprudence</i>	(169)	<i>Social Values</i>	(70)
<i>Euthanasia, Passive</i>	(163)	<i>Moral Obligations</i>	(61)
<i>Infant, Newborn</i>	(153)	<i>Morals</i>	(68)
<i>Animals</i>	(151)	<i>Philosophy</i>	(63)
<i>Persistent Vegetative State</i>	(145)	<i>Quality of Life</i>	(54)

En la siguiente lista aparecen por orden las revistas con mayor número de publicaciones encontradas:

<i>Transplant Proceedings</i>	(222)	<i>Revista Médica de Chile</i>	(6)
<i>Hastings Cent Report</i>	(43)	<i>Schweiz Med Wochenschr</i>	(6)
<i>Transplantation</i>	(42)	<i>Science</i>	(6)
<i>Journal Med Ethics</i>	(40)	<i>Theoretical Medicine</i>	(6)
<i>Bioethics</i>	(31)	<i>Ugeskr Laeger</i>	(6)
<i>Kennedy Inst Ethics J</i>	(26)	<i>Ann Transplant</i>	(5)
<i>Journal of Clinical Ethics</i>	(26)	<i>Agressologie</i>	(5)
<i>Journal of the American Medical Association</i>	(25)	<i>Conn Med</i>	(5)
<i>Journal of Medicine and Philosophy</i>	(24)	<i>Crit Care Nurs Q</i>	(5)
<i>American Journal of Bioethics</i>	(20)	<i>Diskussionsforum Med Ethik</i>	(5)
<i>Lancet</i>	(20)	<i>Gastroenterol Jpn</i>	(5)
<i>Sygeplejersken</i>	(18)	<i>Health Prog</i>	(5)
<i>Linacre Quarterly</i>	(18)	<i>Issues Law Med</i>	(5)
<i>Lakartidningen</i>	(18)	<i>Krankenpfll Soins Infirrn</i>	(5)
<i>British Medical Journal</i>	(17)	<i>Minn Med</i>	(5)
<i>New England Journal of Medicine</i>	(17)	<i>N Y State J Med</i>	(5)
<i>Crit Care Medicine</i>	(16)	<i>Nord Med</i>	(5)
<i>Transplant International</i>	(13)	<i>Nurs Times</i>	(5)
<i>Annals New York Academy of Sciences</i>	(12)	<i>NY Times (Print)</i>	(5)
<i>Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics</i>	(12)	<i>Am J Transplant</i>	(4)
<i>Journal of Law, Medicine &amp; Ethics</i>	(11)	<i>Arch Neurol</i>	(4)
<i>Annals of Thoracic Surgery</i>	(9)	<i>Assia Jew Med Ethics</i>	(4)
<i>Intensive Care Medicine</i>	(9)	<i>Br J Surg</i>	(4)
<i>Journal of Heart &amp; Lung Transplantation</i>	(9)	<i>Commonweal</i>	(4)
<i>Zeitschrift Fur Arztliche Fortbildung</i>	(9)	<i>Death Studies</i>	(4)
<i>Canadian Medical Association Journal</i>	(8)	<i>Natl Cathol Bioeth Q</i>	(4)
<i>Medicine &amp; Law</i>	(8)	<i>Nature</i>	(4)
<i>Annals of Internal Medicine</i>	(7)	<i>Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc</i>	(4)
<i>British Medical Journal (Clin Res Ed)</i>	(7)	<i>Philosophy &amp; Public Affairs</i>	(4)
<i>Clinical Transplantation</i>	(7)	<i>Recueil Dalloz Sirey</i>	(4)
<i>Neurology</i>	(7)	<i>Rozhl Chir</i>	(4)
<i>Anesthesiology</i>	(6)	<i>Social Sciences &amp; Medicine</i>	(4)
<i>Pediatrics</i>	(6)		

## BIBLIOGRAFÍA

### MONOGRAFÍAS DE ÉTICA Y BIOÉTICA

- AUSTIN, J. *Cómo hacer cosas con palabras*. Barcelona, Paidós, 1982 (1962), (trad. de Genaro R. Carrió y Eduardo A. Rabossi)
- BAGGINI, J. y FOSL, P.S. *The ethics toolkit. A compendium of Ethical concepts and methods*. Oxford, Blackwell, 2007,
- BEAUVOIR, S. *El segundo sexo*. Madrid, Cátedra, 1999 (1949), (trad. de Alicia Martorell)
- BERGER, P.L. y LUCKMANN, T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY, Anchor Books, 1966,
- BOYD, K.M., HIGGS, R. y PINCHING, A.J., Eds. (1997). *The new dictionary of medical ethics*. Plymouth, BMJ Publishers,
- BUTLER, J. *El género en disputa*. Barcelona, Paidós, 2007 (1990), (trad. de María Anonia Muñoz)
- CAMPS, V., Ed. (2000). *Historia de la ética. Vols. I, II, y III*. Barcelona, Crítica,
- CAMPS, V. *Una vida de calidad*. Barcelona, Crítica, 2001,
- CAMPS, V., GUARIGLIA, O. y SALMERÓN, F., Eds. (1992). *Concepciones de la ética*. Barcelona, Trotta,
- CHAUVIER, S. *Qu'est-ce qu'une personne?* Paris, Vrin, 2003,
- CORTINA, A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid, Tecnos, 2001 (1993),
- DAMASIO, A. *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona, Crítica, 2007,
- DARWALL, S. *Consequentialism*. Oxford, Blackwell, 2003,
- DRIVER, J. *Ethics. The fundamentals*. Oxford, Blackwell, 2007,
- GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J.M., Ed. (2002). *Dignidad de la vida y manipulación genética*. Madrid, Biblioteca Nueva,
- GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J.M. *Teorías de la Moralidad*. Madrid, Síntesis, 2003,
- GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J.M. y VELAYOS, C., Eds. (2005). *Bioética: Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid, Tecnos,
- GAZZANIGA, S. *El cerebro ético*. Barcelona, Paidós, 2005, (trad. de Marta Pino Moreno)
- GRACIA, D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid, Triacastela, 2004,
- HABERMAS, J. *Ciencia y técnica como 'ideología'*. Madrid, Tecnos, 1994 (1968), (trad. de Manuel Jiménez Redondo y Manuel Garrido)
- HABERMAS, J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona, Península, 1998 (1983), (trad. de Ramón García Cotarelo)
- HACKING, I. *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós, 2001 (1999), (trad. de Jesús Sánchez Navarro)
- HARE, R.M. *Moral thinking*. Oxford, Clarendon Press, 1981,
- HERVÉ, C. y ROZEMBERG, J. *Vers la fin de l'homme?* Bruxelles, De Boeck, 2006,
- HERVÉ, C., THOMASMA, D. y WEISSTUB, D., Eds. (2001). *Visions éthiques de la personne*. Paris, L'Harmattan,
- HOLLAND, S. *Bioethics. A philosophical introduction*. Cambridge, Polity Press, 2003,
- HOTTOIS, G. y MISSA, J.-N., Eds. (2001). *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck,
- JAMES, W. *El significado de la verdad*. Buenos Aires, Aguilar, 1966 (1909),
- JAMES, W. *Lecciones de pragmatismo*. Madrid, Santillana, 1997 (1907),
- JUÈS, J.P. *El enfoque paradójico*. Barcelona, Salvat, 1997,
- KUHSE, H. y SINGER, P., Eds. (2001). *A companion to bioethics*. Oxford, Blackwell,

- LARA, F. y FRANCÉS, P., (EDS.). *Ética sin dogmas. Racioanlidad, consecuencias y bienestar en el utilitarismo contemporáneo*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2004,
- LOCKE, J. *Ensayo sobre el entendimiento humano*. México, Fondo de Cultura Económica, 1999 (1694),
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. *Principios morales y casos prácticos*. Madrid, Tecnos, 2000,
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T., Ed. (2005). *Bioética. Entre la medicina y la ética*. Salamanca, Ediciones de la Universidad de Salamanca,
- MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006,
- MCGEE, G., Ed. (1999). *Pragmatic bioethics*. Bioethics. Nashville, Vandervilt University Press,
- MOORE, G.E. *Ética*. Madrid, Encuentro, 2001, (trad. de Manuel Cardenal de Iracheta)
- MURDOCH, I. *La soberanía del bien*. Madrid, Caparrós, 2001 (1985), (trad. de Ángel Domínguez Hernández)
- PARFIT, D. *Reasons and Persons*. Oxford, Oxford Univ. Press, 1986,
- PENCE, G.E. *Classic Cases in Medical Ethics*. New York, McGraw-Hill, 2004,
- PÉREZ, D. *Los caminos del naturalismo. Mente, conocimiento y moral*. Buenos Aires, Eudeba, 2002,
- POST, S., Ed. (2004). *Encyclopedia of bioethics (5. vols.)*. New York, MacMillan,
- PRICE, D. *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. Cambridge, Cambridge University Press, 2000,
- PUTNAM, H. *La herencia del pragmatismo*. Barcelona, Paidós, 1997,
- PUTNAM, H. *El desplome de la dicotomía hecho-valor y otros ensayos*. Barcelona, Paidós, 2004,
- RAMSEY, P. *The patient as person. Explorations in Medical Ethics*. London, Yale University Press, 2002 (1970),
- ROACH, M. *Stiff: The curious lives of human cadavers*. New York, W. W. Norton & Company, 2003,
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D., MOUTEL, G. y HERVÉ, C. *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2008c, (trad. de M.M. Leonetti)
- ROMEO CASABONA, C.M. y GUERRA, J. *Los Xenotrasplantes. Aspectos Científicos, Éticos y Jurídicos*. Granada, Comares, 2003,
- RORTY, R. *El giro lingüístico*. Barcelona, Paidós, 1990 (1967), (Trad. de Gabriel Bello)
- RORTY, R. *Objetividad, relativismo y verdad*. Barcelona, Paidós, 1996 (1991), (trad. de Jorge Vigil Rubio)
- RORTY, R. *El pragmatismo, una versión*. Barcelona, Ariel, 2000, (trad. de Joan Vergés Gifra)
- ROTTEMBERG, A.T. *The structure of argument*. New York, Bedford Books of St. Martin's Press, 1994,
- SACKS, O. *Un antropólogo en Marte*. Barcelona, Anagrama, 2005 (1995), (trad. de Damián Alou)
- SEARLE, J. *Actos de habla*. Madrid, Cátedra, 1990, (trad. de Luis M. Valdés Villanueva)
- SMART, J.J.C. y WILLIAMS, B. *Utilitarismo. Pro y contra*. Madrid, Telos, 1981 (1973), (trad. de Jesús Rodríguez Marín)
- STEVENSON, C.L. *Facts and values*. Westport, Greenwood Press, 1963 (1908),
- STEVENSON, C.L. *Ética y lenguaje*. Buenos Aires, Paidós, 1971 (1944),
- TOULMIN, S. *Los usos de la argumentación*. Barcelona, Península, 2007 (2003), (trad. de María Morrás y Victoria Pineda)

## BIBLIOGRAFÍA

- TRILLAS, E., ALSINA, C. y TERRICABRAS, J.M. *Introducción a la lógica borrosa*. Barcelona, Ariel, 1995,
- WATZLAWICK, P. *La realidad inventada. ¿Cómo sabemos lo que creemos saber?* Barcelona, 2000 (1981), (I.S.d.L.y.A.B. trad. de Nélica M. De Machain)
- WEBER, M. *El político y el científico*. Madrid, Alianza Editorial, 1997 (1919),

## MONOGRAFÍAS SOBRE LA MUERTE Y LOS TRASPLANTES DE ÓRGANOS

- ARIÈS, P. *Historia de la Muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona, El Acantilado, 2000
- ARNOLD, R.N., YOUNGNER, S.J. y SCHAPIRO, R. *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995
- BICHAT, X. *Recherches physiologiques sur la vie et la mort et autres textes (1ere Partie)*. Paris, Flammarion, 1994 (1800)
- BONETE, E. *Éticas en esbozo*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003
- BONETE, E. *¿Libres para morir? En torno a la tánato-ética*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2004
- BOWKER, J. *Los significados de la muerte*. Cambridge, Cambridge University Press, 1996
- BROYER, M., HORS, J., HUAULT, G., et al., Eds. (2005). *Religions monothéistes et greffes d'organes*. Paris L'Harmattan
- CAMPS, V. *Una vida de calidad*. Barcelona, Crítica, 2001
- CAPLAN, A. y COELHO, D., Eds. (1998). *The ethics of organ transplants. The current debate*. New York, Prometheus Books
- CARVAIS, R. y SASPORTES, M. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000
- CASABONA, C. y GUERRA, J. *Los Xenotrasplantes. Aspectos Científicos, Éticos y Jurídicos*. Granada, Comares, 2003
- COLLANGE, J.-F.E. *Ethique et transplantation d'organes*. Paris, Ellipses, 2000
- COLOMO, J. *Muerte cerebral. Biología y ética*. Pamplona, Eunsa, 1993,
- DWORKIN, R. *El dominio de la vida*. Barcelona, Ariel, 1998
- ELSTER, J. y HERPIN, N. *La ética de las decisiones médicas*. Barcelona, Gedisa, 2000
- ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995
- ESTEBAN, A. y ESCALANTE, J., Eds. (1995). *Muerte encefálica y donación de órganos*. Nadrud, Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales
- FAGOT-LARGEAULT, A. *Les causes de la mort histoire naturelle et facteurs de risque*. Lyon, 1989
- GAFO, J., Ed. (1996). *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas
- GARETH JONES, D. *Speaking for the dead. Cadavers in biology and Medicine*. Dartmouth, Ashgate, 2000
- GARWOOD-GOWERS, A. *Living Donor Organ Transplantation: Key Legal and ethical issues*. Dartmouth, Ashgate, 1999
- GERVAIS, K. *Redefining Death*. New Haven, Yale University Press, 1986
- HARRIS, J. *The value of life*. New York, Routledge % Kegan Paul, 2003 (1985)

- HINKLEY II, C.C. *Moral conflicts of organ retrieval. A case for constructive pluralism*. Amsterdam, Value Inquiry Book Series, 2005
- JONAS, H. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974), (trad. de C.F. Gil)
- KLARSFELD, A. y REVAH, F. *Biologie de la mort*. Paris, Odile Jacob, 2000
- KUHSE, H. *The sanctity-of-life doctrine in medicine: a critique*. Oxford, Clarendon Press, 1987
- LOCK, M. *Twice Dead. Organ transplants and the reinvention of death*. London, University of California Press, 2002
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. y VELAYOS, C. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008,
- MACHADO, C. y SHEWMON, A.D. *Brain death and disorders of consciousness. Proceedings of the IV International symposium on Coma and Death, held March 9-12, 2004, in Havana, Cuba*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2004
- MATESANZ, J. *El modelo español de coordinación y trasplantes*. Madrid, Aula Médica, 2008
- MATESANZ, R. *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros, 2006
- MORRIS, P., Ed. (2003). *Les transplantations*. Strasbourg, Council of Europe Publishing
- MUNSON, R. *Raising the dead. Organ transplants, ethics and society*. Oxford, Oxford University Press, 2002
- NÚÑEZ, M.A. *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad. Problemática jurídica a la luz del Código Penal de 1995*. Madrid, Tecnos, 1999
- NÚÑEZ, M.A. *La buena muerte. El derecho a morir con dignidad*. Madrid, Tecnos, 2006
- PLUM, F. *The Persistent Vegetative State: medical facts, ethical and legal dilemmas*. Cambridge, Cambridge University Press, 2002
- PRICE, D. *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. Cambridge, Cambridge University Press, 2000
- RAMSEY, P. *The patient as person. Explorations in Medical Ethics*. London, Yale University Press, 2002 (1970)
- RIVERA, E. *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica, 2001,
- ROACH, M. *Stiff: The curious lives of human cadavers*. New York, W. W. Norton & Company, 2003,
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao, Desclée de Brower, 2005,
- ROMEO CASABONA, C.M. y GUERRA, J. *Los Xenotrasplantes. Aspectos Científicos, Éticos y Jurídicos*. Granada, Comares, 2003
- RUSSELL, T. *Brain death. Philosophical concepts and problems*. Aldershot, Ashgate, 2000,
- SHELTON, W. y BALINT, J., Eds. (2001). *The ethics of organ transplantation*. Oxford, Elsevier
- SINGER, P. *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003 (2002) (trad. de Carmen García Trevijano)
- SINGER, P. *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona, Paidós, 1997 (trad. de Yolanda Fontal Rueda)
- TOMÁS-VALIENTE, C. *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*. Madrid, Boletín Oficial del Estado, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999,

## BIBLIOGRAFÍA

- TRZEPACZ, P. y DIMARTINI, A. *The transplant patient. Biological, psychiatric and ethical issues in organ transplantation*. Cambridge, Cambridge University Press, 2000,
- TSCHUI, M. *Le don d'organes. Donneurs, greffés et soignants témoignent*. Paris, Anne Carrière, 2003,
- UNGER, P. *Living high and letting die. Our illusion of innocence*. Oxford, Oxford University Press, 1996,
- URRACA, S., Ed. (1996). *Eutanasia hoy: un debate abierto*. Madrid, Noesis,
- VAN-HOOFT, S. *Life, Death, and Subjectivity: Moral Sources in Bioethics (Value Inquiry Book Series, Volume 160)*. Amsterdam, Value Inquiry Booc Series, 2004,
- VEATCH, R.M. *Death, dying and the biological revolution*. New York, Yale University Press, 1989 (1979),
- VEATCH, R.M. *Transplantation Ethics*. Washington, Georgetown University Press, 2000,
- WASS, H. *Daying: Facing the facts*. Washington, Hemisphere Publishing Corporation, 1979,
- WIJDICKS, E. *Brain death*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2001,
- WINSLOW, J.B. *The uncertainty of the signs of death and the danger of precipitate interment*. London, M. Cooper, 1746,
- YOUNGNER, S., FOX, R.C. y O'CONNELL, L.J. *Organ transplantation. Meanings and realities*. Madison, The University of Wisconsin Press, 1996,
- YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R. y SCHAPIRO, R. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999,
- ZANER, R.M. *Death: beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988,

## SELECCIÓN DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN REVISTAS ESPECIALIZADAS Y EN MONOGRAFÍAS SOBRE LA DEFINICIÓN DE LA MUERTE

- AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH (1968). "A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40.
- AKRAMI, S.M., OSATI, Z., ZAHEDI, F., et al. (2004). "Brain death: recent ethical and religious considerations in Iran" *Transplant Proc* 36(10): 2883-7.
- APPEL, J.M. (2005). "Defining death: when physicians and families differ" *J Med Ethics* 31(11): 641-2; discussion 642-4.
- ARAYA, R.F. (1996). "[Pragmatism versus metaphysics: a controversy about brain death]" *Rev Med Chil* 124(5): 605-12.
- ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78.
- AUSÍN, F. y PEÑA, L. (1998). "Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?" *Annuario de filosofía del derecho(XV)*: 13-30.
- BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9.

- BARTLETT, E.T. y YOUNGNER, S.J. "Human Death and the Destruction of the Neocortex" en. R.M. Zaner. *Death: Beyond whole-brain criteria*. Dordrecht, Kluwer, 1988: 199-215,
- BERNAT, J.L. (1992). "Brain death. Occurs only with destruction of the cerebral hemispheres and the brain stem" *Arch Neurol* 49(5): 569-70.
- BERNAT, J.L. (1992). "How much of the brain must die in brain death?" *J Clin Ethics* 3(1): 21-6; discussion 27-8.
- BERNAT, J.L. (1998). "A defense of the whole-brain concept of death" *Hastings Cent Rep* 28(2): 14-23.
- BERNAT, J.L. "Refinements in the definition and criterion of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 83-92,
- BERNAT, J.L. (2006). "The whole-brain concept of death remains optimum public policy" *J Law Med Ethics* 34(1): 35-43, 3.
- BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1981). "On the definition and criterion of death" *Ann Intern Med* 94(3): 389-94.
- BERNAT, J.L., CULVER, C.M. y GERT, B. (1982). "Defining death in theory and practice" *Hastings Cent Rep* 12(1): 5-8.
- BONETE, E. "Muerte "encefálica": Implicaciones éticas" en. J. García Gómez-Heras y C. Velayos. *Bioética. Perspectivas emergentes y problemas nuevos*. Madrid, Tecnos, 2005: 221-254,
- BOTKIN, J.R. y POST, S.G. (1992). "Confusion in the determination of death: distinguishing philosophy from physiology" *Perspect Biol Med* 36(1): 129-38.
- BROCK, D.W. "The role of the public in public policy on the definition of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 293-308,
- BRODY, B. "How much of the brain must be dead?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 71-82,
- BRODY, H. (1983). "Brain death and personal existence: a reply to Green and Wikler" *J Med Philos* 8(2): 187-96.
- BURT, R.A. "Where do we go from here?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 332-340,
- BYRNE, P.A., O'REILLY, S. y QUAY, P.M. (1979). "Brain death--an opposing viewpoint" *Jama* 242(18): 1985-90.
- CAMPBELL, C.S. "Fundamentals of life and death: christian fundamentalism and medical science" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 194-209,
- CAPRON, A.M. (1987). "Anencephalic donors: separate the dead from the dying" *Hastings Cent Rep* 17(1): 5-9.
- CAPRON, A.M. "The bifurcated legal standard for determining death: does it work?" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 117-136,
- CAPRON, A.M. y KASS, L.R. (1972). "A statutory definition of the standards for determining human death: an appraisal and a proposal," *University of Pennsylvania Law Review* 121(87): 102-4.



## BIBLIOGRAFÍA

- CAPRON, A.M., LYNN, J., BERNAT, J.L., et al. (1982). "Defining death: which way?" *Hastings Cent Rep* 12(2): 43-4.
- CHARO, R.A. "Dusk, Dawn, and defining death: legal classification and biological categories" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 277-293,
- CHIONG, W. (2005). "Brain death without definitions" *Hastings Cent Rep* 35(6): 20-30.
- COHEN, S., DUNBAVAND, A., HIESSE, C., et al. "De l'état de mort encéphalique à la greffe." en. SAS. *Conférences d'actualisation*. Elsevier, 2003: 545-566,
- DEVITA, M.A., SNYDER, J.V., ARNOLD, R.M., et al. (2000). "Observations of withdrawal of life-sustaining treatment from patients who became non-heart-beating organ donors" *Crit Care Med* 28(6): 1709-12.
- DEVITA, M.A., SNYDER, J.V. y GRENVIK, A. (1993). "History of organ donation by patients with cardiac death" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 113-29.
- DUBOIS, J.M. (1999). "Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States" *J Transpl Coord* 9(4): 210-8.
- ENGELHARDT, H.T. "Redefining death: the mirage of consensus" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 319-331,
- ESCALANTE, J. "La definición de la muerte" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996: 53-74,
- FAGOT-LARGEAULT, A. "Sur la "redéfinition" de la mort" en. *Les causes de la mort histoire naturelle et facteurs de risque*. Lyon, Institut interdisciplinaire d'études épistémologiques, 1989: 17-31,
- FINS, J.J. (1995). "Across the divide: religious objections to brain death" *J Relig Health* 34(1): 33-9.
- FINS, J.J. (1998). "Approximation and negotiation: clinical pragmatism and difference" *Camb Q Healthc Ethics* 7(1): 68-76.
- FOST, N. "The unimportance of death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 161-178,
- GOMILA, A. (1999). "Cómo se viene la muerte" *Universidad de la Laguna* Volumen extraordinario: 337-347.
- GRACIA, D. "Historia del trasplante de órganos" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996,
- GREEN, M.B. y WIKLER, D. (1980). "Brain death and personal identity" *Philos Public Aff* 9(2): 105-33.
- HALEVY, A. (2001). "Beyond brain death?" *J Med Philos* 26(5): 493-501.
- HALEVY, A. y BRODY, B. (1993). "Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests" *Ann Intern Med* 119(6): 519-25.
- HARVARD, A.H.C. (1968). "A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" *Jama* 205(6): 337-40.

- HERPIN, N. y PATERSON, F. "Le don d'organes et la perception de la mort par les Français: les systémistes et les intégralistes" en. R. Carvais y M. Sasportes. *La greffe humaine*. Paris, PUF, 2000: 789-814,
- HERSHENOV, D. (2003). "The problematic role of 'irreversibility' in the definition of death" *Bioethics* 17(1): 89-100.
- JONAS, H. "Muerte cerebral y banco de órganos humanos: sobre la definición pragmática de la muerte" en. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona, Paidós, 1997 (1974): 145-174, (C.F. Gil)
- KASS, L.R. (1971). "Death as an event: a commentary on Robert Morison" *Science* 173(998): 698-702.
- KIMURA, R. (1991). "Japan's dilemma with the definition of death" *Kennedy Inst Ethics J* 1(2): 123-31.
- LIZZA, J.P. (1993). "Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death?" *J Med Philos* 18(4): 351-74.
- LIZZA, J.P. (1999). "Death: merely biological?" *Hastings Cent Rep* 29(1): 4; author reply 5.
- LIZZA, J.P. (1999). "Defining death for persons and human organisms" *Theor Med Bioeth* 20(5): 439-53.
- LIZZA, J.P. (2004). "The conceptual basis for brain death revisited: loss of organic integration or loss of consciousness?" *Adv Exp Med Biol* 550: 51-9.
- LIZZA, J.P. (2005). "Potentiality, irreversibility, and death" *J Med Philos* 30(1): 45-64.
- LOCK, M. "The problem of brain death: Japanese disputes about bodies and modernity" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 239-256,
- MACHADO, C. (1994). "Death on neurological grounds" *J Neurosurg Sci* 38(4): 209-22.
- MACHADO, C. (1999). "Consciousness as a definition of death: its appeal and complexity" *Clin Electroencephalogr* 30(4): 156-64.
- MACHADO, C. (2003). "A definition of human death should not be related to organ transplants" *J Med Ethics* 29(3): 201-2; author reply 202.
- MACHADO, C. (2005). "Determination of death" *Acta Anaesthesiol Scand* 49(4): 592-3.
- MACHADO, C. (2005). "The first organ transplant from a brain-dead donor" *Neurology* 64(11): 1938-42.
- MACHADO, C., KEREIN, J., FERRER, Y., et al. (2007). "The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants" *J Med Ethics* 33(4): 197-200.
- MACHADO, C., KOREIN, J., FERRER, Y., et al. (2007). "The Declaration of Sydney on human death" *J Med Ethics* 33(12): 699-703.
- MACHADO-CURBELO, C. (1998). "[A new formulation of death: definition, criteria and diagnostic tests]" *Rev Neurol* 26(154): 1040-7.
- MAURON, A. "La mort, instant ou processus?" en. R. Scheps. *La fabrication de la mort*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, 1998: 131-138,
- MCMAHAN, J. "Brain death, cortical death and persistent vegetative state." en. H. Kuhse y P. Singer. *A companion to Bioethics*. Malden, Blackwell, 1998: 250-260,
- MCMAHAN, J. (2006). "An alternative to brain death" *J Law Med Ethics* 34(1): 44-8, 3.

## BIBLIOGRAFÍA

- MENIKOFF, J. (1998). "Doubts about death: the silence of the Institute of Medicine" *J Law Med Ethics* 26(2): 157-65.
- MILES, S. "Death in a technological and pluralistic culture" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 311-318,
- MOLINA, A., RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y YOUNGNER, S.J. (2008). "Should individuals choose their definition of death?" *J Med Ethics* 34(9): 688-689.
- MOLLARET, P. y GOULON, M. (1959). "Le coma dépassé" *Rev Neurol (Paris)* 101: 3-15.
- MORISON, R.S. (1971). "Death: process or event?" *Science* 173(998): 694-8.
- PALLIS, C. (1982). "ABC of brain stem death. From brain death to brain stem death" *Br Med J (Clin Res Ed)* 285(6353): 1487-90.
- PALLIS, C. (1983). "ABC of brain stem death. The declaration of death" *Br Med J (Clin Res Ed)* 286(6358): 39.
- PALLIS, C. (1983). "Whole-brain death reconsidered--physiological facts and philosophy" *J Med Ethics* 9(1): 32-7.
- PERNICK, M.S. "Brain death in a cultural context: the reconstruction of death, 1967-1981" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 3-33,
- PLUM, F. "Clinical standards and technological confirmatory tests in diagnosing brain death" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 34-66,
- POTTS, M. (2001). "A requiem for whole brain death: a response to D. Alan Shewmon's 'the brain and somatic integration'" *J Med Philos* 26(5): 479-91.
- POTTS, M. y EVANS, D.W. (2005). "Does it matter that organ donors are not dead? Ethical and policy implications" *J Med Ethics* 31(7): 406-9.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981). *Defining death. Medical, legal and ethical issues in the determination of death*.
- RIX, B.A. "Brain death, ethics, and politics in Denmark" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 227-238,
- ROBERTSON, J.A. (1999). "The dead donor rule" *Hastings Cent Rep* 29(6): 6-14.
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. (2003). "Vida y muerte humanas. ¿Hechos o valores?" *Factótum*(4): 17-23.
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y MOLINA, A. (2006). *¿Más muerto que vivo? La incapacidad de la ciencia para justificar la muerte cerebral*. V Congreso de la Sociedad de Lógica, Metodología y Filosofía de la Ciencia en España, Granada, Sider.
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. y MOLINA, A. (2007). "Pluralismo en torno al significado de la muerte cerebral y/o revisión de la regla del donante fallecido" *Laguna*(21): 65-80.
- SCHONE-SEIFERT, B. "Defining death in Germany: brain death and its discontents" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 257-272,

- SHEMIE, S.D., DOIG, C., DICKENS, B., et al. (2006). "Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations" *Cmaj* 174(6): S1-13.
- SHEMIE, S.D., ROSS, H., PAGLIARELLO, J., et al. (2006). "Organ donor management in Canada: recommendations of the forum on Medical Management to Optimize Donor Organ Potential" *Cmaj* 174(6): S13-32.
- SHEWMON, A.D. (1999). Determinando el momento de la muerte: nuevas evidencias, nuevas controversias U.d. Navarra. Pamplona.
- SHEWMON, A.D. (1999). Determinando el momento de la muerte: nuevas evidencias, nuevas controversias U.d. Navarra. Pamplona.
- SHEWMON, A.D. (2001). "The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death" *J Med Philos* 26(5): 457-78.
- SHEWMON, A.D. (2007). Response to the Council's White paper, "Controversies in the Determination of Death" Friday, November 9, 2007, Session 5 <http://www.bioethics.gov/transcripts/nov07/session5.html>
- SHEWMON, D.A. (1997). "Recovery from "brain death": a neurologist's apologia" *Linacre Q* 64(1): 30-96.
- SHEWMON, D.A. (1998). "'Brainstem death," "brain death" and death: a critical re-evaluation of the purported equivalence" *Issues Law Med* 14(2): 125-45.
- SHEWMON, D.A. (1998). "Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences" *Neurology* 51(6): 1538-45.
- SIMINOFF, L. y BLOCH, A. "American attitudes and beliefs about brain death: the empirical literature" en. S.J. Youngner, R. Arnold y R. Schapiro. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999: 183-193,
- SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.
- SINGER, P. (1995). "Is the sanctity of life ethic terminally ill?" *Bioethics* 9(3-4): 327-42.
- SQUIFFLET, J.-P. (2008). From brain death to NHB donation: the Belgian experience. t.I.S.o.t.D.o.D. Network. Varadero (Cuba).
- STEVENS, T. "Redefining death in america,1968" en. J.H.P. editions. *Bioethics in America:origins and cultural politics*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2000,
- STICKEL, D.L. (1979). "The brain death criterion of human death. An analysis and reflections on the 1977 New York Conference on Brain Death" *Ethics Sci Med* 6(4): 177-97.
- TRUOG, R.D. (1997). "Is it time to abandon brain death?" *Hastings Cent Rep* 27(1): 29-37.
- TRUOG, R.D. (1999). "Death: merely biological?" *Hastings Cent Rep* 29(1): 4; author reply 5.
- TRUOG, R.D. y FACKLER, J.C. (1992). "Rethinking brain death" *Crit Care Med* 20(12): 1705-13.
- TRUOG, R.D. y FLETCHER, J.C. (1989). "Anencephalic newborns. Can organs be transplanted before brain death?" *N Engl J Med* 321(6): 388-91.
- TRUOG, R.D. y ROBINSON, W.M. (2001). "The diagnosis of brain death" *N Engl J Med* 345(8): 617; author reply 617-8.

## BIBLIOGRAFÍA

- VEATCH, R.M. "Definitions of life and death: Should there be consistency?" en. M.W. Shaw y A.E. Doudera. *Defining human life*. Ann Arbor, AUPHA Press, 1983 99-113,
- VEATCH, R.M. (1993). "The impending collapse of the whole-brain definition of death" *Hastings Cent Rep* 23(4): 18-24.
- VEATCH, R.M. (2003). "The dead donor rule: true by definition" *Am J Bioeth* 3(1): 10-1.
- VEATCH, R.M. (2004). "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 261-76.
- VEATCH, R.M. (2005). "The death of whole-brain death: the plague of the disaggregators, somaticists, and mentalists" *J Med Philos* 30(4): 353-78.
- WIJDICKS, E.F. (2002). "Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria" *Neurology* 58(1): 20-5.
- YOUNGNER, S.J. (1992). "Defining death. A superficial and fragile consensus" *Arch Neurol* 49(5): 570-2.
- YOUNGNER, S.J. (1994). "Brain death and organ transplantation: confusion and its consequences" *Minerva Anestesiol* 60(10): 611-3.
- YOUNGNER, S.J. y ARNOLD, R.M. (1993). "Ethical, psychosocial, and public policy implications of procuring organs from non-heart-beating cadaver donors" *Jama* 269(21): 2769-74.
- YOUNGNER, S.J. y ARNOLD, R.M. (2001). "Philosophical debates about the definition of death: who cares?" *J Med Philos* 26(5): 527-37.
- YOUNGNER, S.J., ARNOLD, R.M. y DEVITA, M.A. (1999). "When is "dead"?" *Hastings Cent Rep* 29(6): 14-21.
- YOUNGNER, S.J. y BARTLETT, E.T. (1983). "Human death and high technology: the failure of the whole-brain formulations" *Ann Intern Med* 99(2): 252-8.
- YOUNGNER, S.J., LANDEFELD, C.S., COULTON, C.J., et al. (1989). "'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals" *Jama* 261(15): 2205-10.
- ZAMPERETTI, N., BELLOMO, R. y RONCO, C. (2003). "Defining death in non-heart beating organ donors" *J Med Ethics* 29(3): 182-5.

## SELECCIÓN DE ARTÍCULOS PUBLICADOS EN REVISTAS ESPECIALIZADAS Y EN MONOGRAFÍAS SOBRE ÉTICA Y TRASPLANTES DE ÓRGANOS

- ALVAREZ, J., DEL BARRIO, M.R., ARIAS, J., et al. (2002). "Five years of experience with non-heart-beating donors coming from the streets" *Transplant Proc* 34(7): 2589-90.
- ALVAREZ, J., DEL BARRIO, R., ARIAS, J., et al. (2000). "Non-heart-beating donors from the streets: an increasing donor pool source" *Transplantation* 70(2): 314-7.
- ALVAREZ, J., DEL BARRIO, R., ARIAS, J., et al. (2001). "Non-heart-beating donors: estimated actual potential" *Transplant Proc* 33(1-2): 1101-3.
- ALVAREZ, J., IGLESIAS, J., PULIDO, O., et al. (1997). "Type I non-heart-beating donors: policy and results" *Transplant Proc* 29(8): 3552.
- ALVAREZ-RODRIGUEZ, J., DEL BARRIO-YESA, R. y NAVARRO-IZQUIERDO, A. (1995). "Legal aspects of non-heart-beating donors: the Madrid solution" *Transplant Proc* 27(5): 2933; discussion 2933-4.

- ARIAS-DIAZ, J., ALVAREZ, J., DEL BARRIO, M.R., et al. (2004). "Non-heart-beating donation: current state of the art" *Transplant Proc* 36(7): 1891-3.
- ARNOLD, R., BARTLETT, S., BERNAT, J., et al. (2002). "Financial incentives for cadaver organ donation: an ethical reappraisal" *Transplantation* 73(8): 1361-7.
- ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1993). "The dead donor rule: should we stretch it, bend it, or abandon it?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 263-78.
- ARNOLD, R.M. y YOUNGNER, S.J. (1995). "Time is of the essence: the pressing need for comprehensive non-heart-beating cadaveric donation policies" *Transplant Proc* 27(5): 2913-7; discussion 2917-21.
- AULISIO, M.P. y ARNOLD, R.M. (1996). "Exclusionary criteria and suicidal behavior: comment on "should a patient who attempted suicide receive a liver transplant?"" *J Clin Ethics* 7(3): 277-83.
- BAGHERI, A. (2007). "Individual choice in the definition of death" *J Med Ethics* 33(3): 146-9.
- BEECHER, H.K. y DORR, H.I. (1971). "The new definition of death. Some opposing views" *Int Z Klin Pharmakol Ther Toxikol* 5(2): 120-4.
- BERNAT, J.L., D'ALESSANDRO, A.M., PORT, F.K., et al. (2006). "Report of a National Conference on Donation after cardiac death" *Am J Transplant* 6(2): 281-91.
- BILLER-ANDORNO, N. (2002). "Gender imbalance in living organ donation" *Med Health Care Philos* 5(2): 199-204.
- BORRILLO, D. "Don et transplantation d'organes: le modèle espagnol" en. J.-F. Collange. *Éthique et Transplantation d'organes*. Paris, Ellipses, 2000: 172-177.
- BOS, M.A. (2005). "Ethical and legal issues in non-heart-beating organ donation" *Transplant Proc* 37(2): 574-6.
- BOUCEK, M.M., MASHBURN, C., DUNN, S.M., et al. (2008). "Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death" *N Engl J Med* 359(7): 709-14.
- BROOK, N.R. y NICHOLSON, M.L. (2003). "Kidney transplantation from non heart-beating donors" *Surgeon* 1(6): 311-22.
- CAMPBELL, G.M. y SUTHERLAND, F.R. (1999). "Non-heart-beating organ donors as a source of kidneys for transplantation: a chart review" *Cmaj* 160(11): 1573-6.
- CAPLAN, A.L. (1993). "The telltale heart: public policy and the utilization of non-heart-beating donors" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 251-62.
- CAPRON, A.M. (1987). "Anencephalic donors: separate the dead from the dying" *Hastings Cent Rep* 17(1): 5-9.
- CHILDRESS, J.F. (1993). "Non-heart-beating donors of organs: are the distinctions between direct and indirect effects & between killing and letting die relevant and helpful?" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 203-16.
- CONESA, C., RIOS, A., RAMIREZ, P., et al. (2006). "Attitudes toward organ donation in rural areas of southeastern Spain" *Transplant Proc* 38(3): 866-8.
- CONESA, C., RIOS, A., RAMIREZ, P., et al. (2004). "Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain" *Nephrol Dial Transplant* 19(11): 2874-82.
- CONESA, C., RIOS, A., RAMIREZ, P., et al. (2003). "Psychosocial profile in favor of organ donation" *Transplant Proc* 35(4): 1276-81.

## BIBLIOGRAFÍA

- CONESA, C., RIOS, A., RAMIREZ, P., et al. (2006). "The primary care physician faced with organ donation: attitudinal study in South-Eastern Spain" *Ups J Med Sci* 111(3): 353-9.
- COUNCIL OF EUROPE (2006). "International figures on organ tissue & hematopoietic stem cell donation and transplantation activities. Committee of Experts on the Organisational Aspects of Co-operation in Organ Transplantation (Council of Europe)" *Newsletter Transplant* 11(1).
- COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, A.M.A. (1995). "The use of anencephalic neonates as organ donors." *Jama* 273(20): 1614-8.
- CUENDE, N., CANON, J.F., ALONSO, M., et al. (2001). "[Quality assurance program in the process of donation and transplantation at the National Organization of Transplantations]" *Nefrología* 21 Suppl 4: 65-76.
- CUENDE, N., CANON, J.F., ALONSO, M., et al. (2001). "[Quality assurance program in the process of donation and transplantation at the National Organization of Transplantations]" *Nefrología* 21 Suppl 4: 65-76.
- DEL RIO GALLEGOS, F., NUNEZ PENA, J.R., SORIA GARCIA, A., et al. (2004). "Non heart beating donors. Successfully expanding the donor's pool" *Ann Transplant* 9(2): 19-20.
- DELMONICO, F.L., ARNOLD, R., SCHEPER-HUGHES, N., et al. (2002). "Ethical incentives--not payment--for organ donation" *N Engl J Med* 346(25): 2002-5.
- DEVITA, M.A., SNYDER, J.V., ARNOLD, R.M., et al. (2000). "Observations of withdrawal of life-sustaining treatment from patients who became non-heart-beating organ donors" *Crit Care Med* 28(6): 1709-12.
- DEVITA, M.A., SNYDER, J.V. y GRENVIK, A. (1993). "History of organ donation by patients with cardiac death" *Kennedy Inst Ethics J* 3(2): 113-29.
- DOIG, C.J. y ROCKER, G. (2003). "Retrieving organs from non-heart-beating organ donors: a review of medical and ethical issues" *Can J Anaesth* 50(10): 1069-76.
- DUBOIS, J.M. (1999). "Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States" *J Transpl Coord* 9(4): 210-8.
- ESCALANTE, J. "La definición de la muerte" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996: 53-74,
- ETHICS AND SOCIAL IMPACT COMMITTEE, T.P.C., ANN ARBOR, MI, (1988). "Anencephalic infants as sources of transplantable organs" *Hastings Cent Rep* 18(5): 28-30.
- FERGUSON, C., MOORE, R.H., GRIFFIN, P.J., et al. (1994). "Non-heart beating organ donors. An important source of kidneys for transplantation" *Bmj* 308(6936): 1103-4.
- FORTIN, M.C. "¿Qué se debe hacer con los pacientes canadienses que adquieren un riñón en el extranjero? El dilema del médico responsable del trasplante" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 159-169,
- FOX, M.D. (2003). "Stewards of public trust: responsible transplantation" *Am J Bioeth* 3(1): v-vii.

- GOMEZ MARINERO, P. y SANTIAGO GUERVOS, C. (1995). "La negativa familiar. Causas y estrategias" *Revista española de trasplantes* 4(5): 334-337.
- GONZALEZ-SEGURA, C., CASTELAO, A.M., TORRAS, J., et al. (1998). "A good alternative to reduce the kidney shortage: kidneys from nonheartbeating donors" *Transplantation* 65(11): 1465-70.
- GRACIA, D. "Historia del trasplante de órganos" en. J. Gafo. *Trasplante de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1996,
- GRACIA, D. "Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética" en. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid, Triacastela, 2004: 433-462,
- HOFFENBERG, R., LOCK, M., TILNEY, N., et al. (1997). "Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? International Forum for Transplant Ethics" *Lancet* 350(9087): 1320-1.
- HOUSSIN, D. (2003). "Possible solutions to the natural limitations of organ transplantation: what is at stake in the information of the public and education?" *Transplant Proc* 35(3): 1156-8.
- KOENIG, B.A. (2003). "Dead donors and the "shortage" of human organs: are we missing the point?" *Am J Bioeth* 3(1): 26-7.
- KOFFMAN, G. y GAMBARO, G. (2003). "Renal transplantation from non-heart-beating donors: a review of the European experience" *J Nephrol* 16(3): 334-41.
- KOOTSTRA, G. (1997). "Expanding the donor pool: the challenge of non-heart-beating donor kidneys" *Transplant Proc* 29(8): 3620.
- KOOTSTRA, G., DAEMEN, J.H. y OOMEN, A.P. (1995). "Categories of non-heart-beating donors" *Transplant Proc* 27(5): 2893-4.
- KOOTSTRA, G. y VAN HOOFF, J.P. (1998). "[In-situ preservation of kidneys of 'non-heart-beating' donors: a possible way to offset the shortage of donor kidneys]" *Ned Tijdschr Geneeskd* 142(52): 2838-43.
- KOPPELMAN, E.R. (2003). "The dead donor rule and the concept of death: severing the ties that bind them" *Am J Bioeth* 3(1): 1-9.
- LLOVERAS, J., PUIG, J.M., CERDA, M., et al. (1993). "Optimization of in situ renal perfusion of non-heart-beating donors: four-lumen catheter developed for continuous perfusion pressure determination" *Transplant Proc* 25(6): 3169-70.
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. "Donantes de órganos: Algo por nada" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 53-67,
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M.T. "Donantes de órganos: Algo por nada" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 53-67,
- MACHADO, C. (2003). "A definition of human death should not be related to organ transplants" *J Med Ethics* 29(3): 201-2; author reply 202.
- MACHADO, C. (2005). "The first organ transplant from a brain-dead donor" *Neurology* 64(11): 1938-42.
- MACHADO, C., KEREIN, J., FERRER, Y., et al. (2007). "The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants" *J Med Ethics* 33(4): 197-200.



## BIBLIOGRAFÍA

- MAMZER, M. "L'utilisation des donneurs marginaux, est-ce éthique?" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation. DVD*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008,
- MANUEL, C., AUQUIER, P., REVIRON, D., et al. "Principes éthiques et législations comparées en Europe: le cas des transplantations rénales" en. J.-F. Collange. *Éthique et transplantation d'organes*. Paris, Ellipses, 2000: 194-2006,
- MATESANZ, R. (2003). "Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation" *Transpl Int* 16(10): 736-41.
- MATESANZ, R. y MIRANDA, B. (2002). "A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model" *J Nephrol* 15(1): 22-8.
- MELO, H., BRANDAO, C., REGO, G., et al. (2001). "Ethical and legal issues in xenotransplantation" *Bioethics* 15(5-6): 427-42.
- MERCHANT, S.J., YOSHIDA, E.M., LEE, T.K., et al. (2008). "Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors" *Clin Transplant* 22(3): 341-7.
- MIRANDA, B., FERNANDEZ LUCAS, M. y MATESANZ, R. (1997). "The potential organ donor pool: international figures" *Transplant Proc* 29(1-2): 1604-6.
- MIZUTANI, K., ONO, Y., KINUKAWA, T., et al. (2001). "Use of marginal organs from non-heart-beating cadaveric kidney donors" *Transplantation* 72(8): 1376-80.
- NAVARRO, A., CABRER, C., DE CABO, F.M., et al. (1999). "Importance of the transplant coordinator in tissue donor detection" *Transplant Proc* 31(6): 2606.
- NÚÑEZ, J.R., DEL RIO, F., LOPEZ, E., et al. (2005). "Non-heart-beating donors: an excellent choice to increase the donor pool" *Transplant Proc* 37(9): 3651-4.
- ONT. ""Introducción"" en. ONT. *Informes y documentos de consenso promovidos por la Organización Nacional de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, Complutense, 2000: 7-42,
- PAREDES, D. "Key elements for the succes of spanish experience in organ donation and transplantation: are they applicable to another context?" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation. DVD*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008,
- POTTS, M. y EVANS, D.W. (2005). "Does it matter that organ donors are not dead? Ethical and policy implications" *J Med Ethics* 31(7): 406-9.
- PUGLIESE, M.R., DEGLI ESPOSTI, D., DORMI, A., et al. (2003). "Improving donor identification with the Donor Action programme" *Transpl Int* 16(1): 21-5.
- RIOS, A., CONESA, C., RAMIREZ, P., et al. (2005). "Attitude toward deceased organ donation and transplantation among the workers in the surgical services in a hospital with a transplant program" *Transplant Proc* 37(9): 3603-8.
- RIOS, A., CONESA, C., RAMIREZ, P., et al. (2006). "Attitudes of resident doctors toward different types of organ donation in a Spanish transplant hospital" *Transplant Proc* 38(3): 869-74.

- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. "Luces y sombras del modelo español" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008a: 181-220,
- ROELS, L., COHEN, B. y GACHET, C. (2007). "Countries' donation performance in perspective: time for more accurate comparative methodologies" *Am J Transplant* 7(6): 1439-41.
- SANCHEZ-FRUCTUOSO, A., PRATS SANCHEZ, D., MARQUES VIDAS, M., et al. (2004). "Non-heart beating donors" *Nephrol Dial Transplant* 19 Suppl 3: iii26-31.
- SANCHEZ-FRUCTUOSO, A.I., DE MIGUEL MARQUES, M., PRATS, D., et al. (2003). "Non-heart-beating donors: experience from the Hospital Clinico of Madrid" *J Nephrol* 16(3): 387-92.
- SANCHEZ-FRUCTUOSO, A.I., PRATS, D., TORRENTE, J., et al. (2000). "Renal transplantation from non-heart beating donors: a promising alternative to enlarge the donor pool" *J Am Soc Nephrol* 11(2): 350-8.
- SENOUCI, K., GUERRINI, P., DIENE, E., et al. (2004). "A survey on patients admitted in severe coma: implications for brain death identification and organ donation" *Intensive Care Med* 30(1): 38-44.
- SHEMIE, S.D., BAKER, A.J., KNOLL, G., et al. (2006). "National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada" *Cmaj* 175(8): S1.
- SHEWMON, D.A. (1998). "'Brainstem death,' 'brain death' and death: a critical re-evaluation of the purported equivalence" *Issues Law Med* 14(2): 125-45.
- SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Kennedy Inst Ethics J* 14(3): 217-34.
- SIMINOFF, L.A., BURANT, C. y YOUNGNER, S.J. (2004). "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes" *Soc Sci Med* 59(11): 2325-34.
- SIMINOFF, L.A., GORDON, N., HEWLETT, J., et al. (2001). "Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation" *Jama* 286(1): 71-7.
- SIMINOFF, L.A., LAWRENCE, R.H. y ARNOLD, R.M. (2003). "Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests" *Crit Care Med* 31(1): 146-51.
- SIMINOFF, L.A., MERCER, M.B. y ARNOLD, R. (2003). "Families' understanding of brain death" *Prog Transplant* 13(3): 218-24.
- SQUIFFLET, J.P. (2008). "[Complementary information concerning organ procurement and transplantation from non-heart-beating donors]" *Nephrol Ther* 4(1): 1-4.
- STEINBROOK, R. (2007). "Organ donation after cardiac death" *N Engl J Med* 357(3): 209-13.
- TRUOG, R.D. (1997). "Is it time to abandon brain death?" *Hastings Cent Rep* 27(1): 29-37.
- TRUOG, R.D. (2000). "Organ transplantation without brain death" *Ann N Y Acad Sci* 913: 229-39.
- TRUOG, R.D. (2005). "Are organs personal property or a societal resource?" *Am J Bioeth* 5(4): 14-6.
- TRUOG, R.D. y FLETCHER, J.C. (1989). "Anencephalic newborns. Can organs be transplanted before brain death?" *N Engl J Med* 321(6): 388-91.

## BIBLIOGRAFÍA

- TRUOG, R.D. y ROBINSON, W.M. (2003). "Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation" *Crit Care Med* 31(9): 2391-6.
- VEATCH, R.M. "Consent for Perfusion and Other Dilemmas with Organ Procurement from Non-Heart-Beating Cadavers" en. R. Arnold, S.J. Younger, R. Schapiro et al. *Procuring Organs for Transplant. The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1995: 195-206,
- VEATCH, R.M. (1997). "Non-heart-beating cadaver organ procurement: two remaining issues" *Transplant Proc* 29(8): 3339-40.
- VELAYOS, C. "Trasplantes de animal a humano: un caso poco convencional de antropocentrismo moral" en. M.T. López de la Vieja y C. Velayos. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca, 2008: 81-89,
- WHETSTONE, L., BOWMAN, K. y HAWRYLUK, L. (2002). "Pro/con ethics debate: is nonheart-beating organ donation ethically acceptable?" *Crit Care* 6(3): 192-5.
- WHITING, J.F., KIBERD, B., KALO, Z., et al. (2004). "Cost-effectiveness of organ donation: evaluating investment into donor action and other donor initiatives" *Am J Transplant* 4(4): 569-73.
- YOUNGNER, S.J. (1990). "Organ retrieval: can we ignore the dark side?" *Transplant Proc* 22(3): 1014-5.
- YOUNGNER, S.J. (1990). "Organ retrieval: can we ignore the dark side?" *Transplant Proc* 22(3): 1014-5.
- YOUNGNER, S.J. (1992). "Psychological impediments to procurement" *Transplant Proc* 24(5): 2159-61.
- YOUNGNER, S.J. (1992). "Psychological impediments to procurement" *Transplant Proc* 24(5): 2159-61.
- YOUNGNER, S.J. (1994). "Brain death and organ transplantation: confusion and its consequences" *Minerva Anestesiol* 60(10): 611-3.
- YOUNGNER, S.J., ALLEN, M., BARTLETT, E.T., et al. (1985). "Psychosocial and ethical implications of organ retrieval" *N Engl J Med* 313(5): 321-4.

# ANEXOS



**CUESTIONARIO DE TRIAGE**

Date (mm / dd / yyyy): \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Country of origin: 1. France \_\_\_\_ 2. Spain \_\_\_\_ 3. United States \_\_\_\_

Questionnaire Type: 1. Triage \_\_\_\_ 2. Operating Room \_\_\_\_

Function (Two Digits): \_\_\_\_ \_\_\_\_

- 1. ICU physician / Réanimateur / Médico Intensivista
- 2. Attending neurosurgeon
- 3. Attending neurologist
- 4. ICU nurse / Infirmière en réanimation / Enfermera
- 5. Fellow in ICU / Chef de clinique en réanimation / Residente en Último Año
- 6. Coordinateur/Coordinador
- 7. Transplant Surgeon / Chirurgien transplanter / Cirujano de trasplante
- 8. Anaesthesiologist / Anesthésiste / Anestésista
- 9. Operating Room nurse / Infirmière du bloc opératoire / Enfermera de quirófano
- 10. Nurse Anaesthetist / Infirmière anesthésiste / Enfermera de anestesia
- 22. Other / autre / otro \_\_\_\_\_  
(Functionother)

Three digit interview number : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Seven digit interview number:

Country of origin	Questionnaire Type	Function (2 digits)	Three Digit Interview Number
_____	_____	_____ ____	_____ ____ ____

ANEXOS

**QA. Sexo**     0. Hombre

1. Mujer

**QB. Edad:** \_\_\_\_\_

**QC. Experiencia en cuidados intensivos con pacientes que son potenciales donantes de órganos (años) :** \_\_\_\_\_

**QD. Religión :** \_\_\_\_\_

1. Protestante

2. Católico

3. Judío

4. Musulman

5. Otro \_\_\_\_\_

6. Ninguna

**Q1. ¿Ha participado como asistente alguna vez en un programa formal de enseñanza sobre (por favor marque con una cruz las que se apliquen a su caso)?**

a. La muerte cerebral

b. La extracción de órganos

c. El trasplante de órganos

**Q2. ¿Con qué frecuencia ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente en muerte cerebral?**

0. Nunca

1. Una vez

2. De dos a cinco veces

3. de seis a diez veces

4. Más de diez veces

**Q3A. (No a enfermeros/as) ¿Ha declarado alguna vez la muerte cerebral de un paciente que posteriormente se convirtió en donante de órganos?**

1. Sí  7. *Skip (para enfermeras)*  
 0. No  9. *No sabe*

**Q3B. Si “sí”, ¿cuántas veces?**

1. Una  7. *Skip (para enfermeras)*  
 2. De dos a cinco veces  8. *No se aplica*  
 3. De seis a diez veces  
 4. Más de diez veces

**Q4. ¿Qué condición debe darse para que un paciente esté en muerte cerebral? (una sola respuesta)**

1. pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro, incluido el tronco encefálico  
 2. pérdida irreversible de toda función del tronco encefálico  
 3. pérdida irreversible de la conciencia  
 4. Otra. Especificar \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
 9. *No sabe*

**Q5. Si una persona que ha sufrido una pérdida irreversible de toda función cerebral recibe un tratamiento máximo en la Unidad de Cuidados Intensivos, incluyendo la respiración mecánica, ¿cuál sería el máximo periodo de tiempo durante el que otras funciones fisiológicas (p.e. latido del corazón) podrían teóricamente ser mantenidas?**

1. Menos de un día  
 2. Menos de una semana  
 3. Menos de un mes  
 4. Menos de tres meses  
 5. Menos de un año  
 6. Más de un año  
 9. *No sabe*



ANEXOS

**Q6. ESCENARIO A : El Paciente A padece una pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales, de acuerdo con las pruebas exigidas por los estándares médicos de su país. Otras funciones fisiológicas (p.e. latido del corazón, mantenimiento del balance de electrolitos y de la presión sanguínea, etc.) están siendo mantenidas por los cuidados intensivos médicos. ¿está muerto el Paciente A según la ley en España?**

1. Sí  9. *No sabe*  
 0. No

**Q6A. En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente A?**

1. Sí  9. *No sabe*  
 0. No

**Q6B. Si "sí", ¿por qué está muerto el Paciente A? (una sola respuesta posible)**

1. Porque su condición implica un cese permanente del flujo de los fluidos vitales del cuerpo
2. Porque su condición implica un cese permanente del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto
3. Porque su condición implica una pérdida permanente de la conciencia y de la cognición
4. Porque su calidad de vida es inaceptablemente baja
5. Porque el paciente va a morir pronto con independencia de lo que se haga
6. Otro : \_\_\_\_\_
- 
8. *No se aplica*
9. *No sabe*

**Q6C. Si la respuesta es "no", ¿qué tendría que pasar para que considerase que el Paciente A estuviese muerto?**

---

---

---

---

**Q6D. En su opinión personal, ¿es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente A?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q6D1. ¿Alguna vez ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente similar al Paciente A cuyos órganos fueran extraídos con fines de trasplante?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q6D2. Si la respuesta es “sí”, por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente como el Paciente A, del que me ocupé en cuidados intensivos”*

1. Muy en desacuerdo  
 2. En desacuerdo  
 3. Indeciso  
 4. De acuerdo  
 5. Muy de acuerdo  
 8. No se aplica

**Q6D3. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente A, del que se ocupó en la unidad de cuidados intensivos?**

---

---

---

---

---

ANEXOS

**Q6E1.** (Si « sí » en Q6A). **Al leer su testamento vital, usted sabe que el paciente rechaza que se le considere como muerto en tales circunstancias, y desea seguir siendo tratado con el soporte vital. Sus familiares están de acuerdo. En su opinión personal, ¿debería ser interrumpido el respirador automático del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia?**

1. Sí                                       7. *Skip*                                       9. *No sabe*  
 0. No                                       8. *No se aplica*

**Q6E2.** **En su opinión personal, ¿debería declararse la muerte del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia?**

1. Sí                                       7. *Skip*  
 0. No                                       8. *No se aplica*

**Q6E3.** **Consideraría moralmente aceptable extraer los órganos del paciente A en contra de sus deseos y los de su familia?**

1. Sí                                       7. *Skip*  
 0. No                                       8. *No se aplica*

**Por favor, marque con una X su respuesta (sólo se permite una respuesta)**

**Q6F. Los pacientes como A están...**

1. *En muerte cerebral*  
 2. *En estado vegetativo permanente*  
 3. *Otro .....*  
 9. *No sabe*

**Q6G. A su entender, ¿cuándo se lleva a cabo la extracción de órganos en pacientes como el Paciente A?**

1. *Antes de desconectarse el respirador automático*  
 2. *Después de desconectarse el respirador automático*  
 9. *No sabe*

**Q7. ESCENARIO B: El Paciente B padece una pérdida irreversible de todas las funciones corticales de su cerebro, de acuerdo con las pruebas exigidas por los estándares médicos de su país. Ha perdido el conocimiento y la cognición de forma completa e irreversible. Su tronco encefálico está funcionando. El Paciente B lleva dos años en estas condiciones. La respiración es espontánea, y la regulación interna de la presión sanguínea y de la temperatura está intacta. El paciente requiere alimentación por sonda. ¿De acuerdo con la ley en España, está muerto el Paciente B?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q7A. En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente B?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q7B. Si "sí", ¿por qué está muerto el Paciente B? (una sola respuesta posible)**

1. Porque su condición implica un cese permanente del flujo de los fluidos vitales del cuerpo
2. Porque su condición implica un cese permanente del funcionamiento integrado del organismo en su conjunto
3. Porque su condición implica una pérdida permanente de la conciencia y de la cognición
4. Porque su calidad de vida es inaceptablemente baja
5. Porque el paciente va a morir pronto con independencia de lo que se haga
6. Otro : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
8. No se aplica
9. No sabe

**Q7C. Si "no", ¿qué tendría que pasar para que usted considerase que el Paciente B está muerto?**

---

---

ANEXOS

**Q7D. ¿En su opinión, es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente B?**

1. Sí                       9. *No sabe*  
 0. No

**Q7D1. (Si « no » a Q7A). Al leer su testamento vital, usted sabe que el paciente rechaza que se le considere como vivo en tales circunstancias, desea que se interrumpa el soporte vital y ser donante de órganos. Sus familiares están de acuerdo. En su opinión personal, debería interrumpirse la alimentación por sonda del paciente y B si ese es su deseo el de su familia?**

1. Sí                       7. *Skip*     9. *No sabe*  
 0. No                       9. *No se aplica*

**Q7D2. En su opinión personal, debería declararse la muerte del paciente B si ese es su deseo el de su familia?**

1. Sí                       9. *No sabe*  
 0. No

**Q7D3. Consideraría moralmente aceptable extraer los órganos del paciente B si éste es su deseo y el de su familia?**

1. Sí                       7. *Skip*  
 0. No                       9. *No sabe*

**Por favor, marque con una "X" la casilla apropiada (una sola respuesta)**

**Q7E. Los pacientes como B están ...**

1. *En muerte cerebral*  
 2. *En estado vegetativo permanente*  
 3. *Otro.....*  
 9. *No sabe*

**Q7F. En su opinión personal, los pacientes que están en muerte cerebral, están...**

1. *Muertos*  
 2. *Como si estuvieran muertos*  
 3. *Vivos*

9. *No sabe*

**Q7G. En su opinión personal, los pacientes que están en estado vegetativo permanente, están...**

- 1. *Muertos*
- 2. *Como si estuvieran muertos*
- 3. *Vivos*
- 9. *No sabe*

**Q8A. En su experiencia, ¿alguna vez ha tratado a un paciente que no fue declarado en muerte cerebral a pesar de cumplir los criterios médicos aceptados por las leyes de su país?**

- 1. *Sí*
- 9. *No sabe*
- 0. *No*

**Q8B. ¿Por qué?** (se aceptan varias respuestas)

- 1. Debido a dificultades de organización (i.e. falta de personal, falta de herramientas de diagnóstico)
- 2. Porque algunos miembros del personal consideraban que el paciente seguía vivo
- 3. Porque algunos miembros del personal eran reacios a la extracción de órganos
- 4. Otro:

---

---

---

**Q9. Según su experiencia, ¿algunos pacientes declarados en “muerte cerebral” no cumplían en realidad los requisitos médicos habitualmente aceptados para la muerte cerebral?**

- 1. *Sí*
- 9. *No sabe*
- 0. *No*

## ANEXOS

**Q10. ESCENARIO C: El Paciente C sufre una parada cardiaca en su domicilio. Al llegar, el equipo del SAMU (Servicio de Atención Médica de Urgencia) intenta reanimarle durante más de 30 minutos, pero sin éxito. El paciente es entonces trasladado al hospital mientras se continúa la reanimación cardiopulmonar (RCP) y se le practica una ventilación asistida. Una vez en el hospital, el equipo médico de urgencias decide interrumpir los intentos de reanimación tras determinar médicamente que no tendrán éxito. Tras la interrupción de la reanimación cardiopulmonar, el electrocardiograma (ECG) no indica ninguna actividad durante 5 minutos. Teniendo en cuenta que el paciente es candidato a la donación de órganos, se retoma el masaje cardiaco mecánico y se reanuda la ventilación asistida hasta que al paciente se le aplica una circulación extracorpórea (CEC). El paciente está en CEC. En este momento, ¿está muerto el Paciente C, según las leyes en España?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q10A. En su opinión personal, y dejando de lado las consideraciones legales, ¿está muerto el Paciente C?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q10B. ¿En su opinión, es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al Paciente C después de cinco minutos de ECG plano, mientras están siendo mantenidos en CEC?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q10C. En su opinión ¿es moralmente admisible emplear la CEC para preservar los órganos sin tener el consentimiento de la familia si los familiares no están disponibles cuando se declara la muerte?**

2. Sí  0. No  
 1. No, sólo después de obtener el consentimiento de la familia

**Q10D. En su opinión, cuánto tiempo de electrocardiograma plano debe exigirse moralmente entre el momento en que se interrumpe la RCP y el momento en que se comienza la CEC?**

0. Menos de 5 minutos  9. No sabe  
 1. 5 minutos  2. Más de 5 minutos

**Q10D1. ¿Por qué?**

---

---

---

---

---

**Q10E. En su opinión, ¿Hay que demostrar que se han perdido definitivamente todas las funciones cerebrales del Paciente C para poder declarar su muerte?**

1. Sí                       9. *No sabe*  
 0. No

**Q10E1. ¿Por qué?**

---

---

---

---

**Q10F. ¿Cuál es, en su opinión, la condición necesaria definitiva para poder declarar la muerte de este paciente? (una sola respuesta permitida)**

1. Muerte cerebral  
 2. Muerte cardíaca  
 3. Otra \_\_\_\_\_

**Q10G. En su opinión, ¿se puede determinar la muerte cerebral del Paciente C de forma satisfactoria mediante un examen clínico a la cabecera del paciente sin emplear medidas técnicas diagnósticas especiales –por ejemplo el electroencefalograma(EEG), o el test de apnea?**

1. Sí                       9. *No sabe*  
 0. No



ANEXOS

**Q10H. En su opinión ¿plantea cuestiones éticas este caso?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q10H1. Si “sí”, ¿cuáles son? Explíquelo.**

---

---

---

---

**Q10I. ¿Alguna vez ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente similar al Paciente C que luego fue sometido a un procedimiento de extracción de órgano/s?**

1. Sí  9. No sabe  
 0. No

**Q10J. Si la respuesta es “sí”, por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente como el Paciente C, del que me ocupé en cuidados intensivos”*

1. Muy en desacuerdo  8. No se aplica  
 2. En desacuerdo  
 3. Indeciso  
 4. De acuerdo  
 5. Muy de acuerdo

**Q10J1. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente C, del que se ocupó en la unidad de cuidados intensivos?**

---

---

---

**Q11. ESCENARIO D.** El Sr. D es un hombre de 45 años que ha sufrido un daño cerebral severo en un accidente de coche. Ingresa en la UCI y parece que progresa hacia la muerte cerebral. Sin embargo, se estabiliza un poco y no llega a cumplir los criterios de muerte cerebral. Los médicos dicen a la familia que el Sr. D nunca recuperará la conciencia, que permanecerá dependiente de la ventilación asistida, y que probablemente morirá de un colapso cardíaco en el plazo de una semana. El paciente había firmado una tarjeta de donante y la familia desea donar sus órganos, pero él no se encuentra en muerte cerebral.

La familia está de acuerdo con la donación después de la muerte cardíaca. El paciente es llevado al quirófano donde se le prepara para la intervención. Se desconecta el ventilador. Unos minutos después muestra paro circulatorio con fibrilación ventricular. No hay circulación eficaz, según lo muestra la medición de flujo a través de un catéter en la arteria femoral. Dos minutos después del paro circulatorio, el paciente es declarado muerto y comienza la intervención quirúrgica para la extracción de órganos. El protocolo establece que un paciente está muerto después de dos minutos de paro circulatorio porque la pérdida de la función cardíaca es irreversible. Esto se justifica, según el protocolo, porque se ha tomado una decisión moralmente válida de no revertir la fibrilación ventricular aunque exista la tecnología para hacerlo.

**Q11A.** En su opinión, ¿Hay que demostrar que se han perdido definitivamente todas las funciones cerebrales del Paciente D para poder declarar su muerte?

1. Sí                       9. No sabe
0. No

**Q11A1.** ¿Por qué?

---

---

---

---

**Q11B.** ¿Cuál es, en su opinión, la condición necesaria definitiva para poder declarar la muerte de este paciente? (una sola respuesta permitida)

1. Muerte cerebral
2. Muerte cardíaca
3. Otra \_\_\_\_\_

ANEXOS

**Q11C. En su opinión, ¿se puede determinar la muerte cerebral del Paciente D de forma satisfactoria mediante un examen clínico a la cabecera del paciente sin emplear medidas técnicas diagnósticas especiales –por ejemplo el electroencefalograma(EEG), o el test de apnea?**

1. Sí  9. *No sabe*  
 0. No

**Q11D. En su opinión personal, ¿está muerto el Sr. D después de dos minutos de fibrilación ventricular cuando de hecho se dispone de los medios para revertir temporalmente la pérdida de la función cardíaca?**

1. Sí  9. *No sabe*  
 0. No

**Q11E. En su opinión, ¿es moralmente admisible extraer órganos de pacientes similares al señor D?**

1. Sí  8. *No se aplica*  
 0. No  9. *No sabe*

**Q11F1. ¿Cuándo debería comenzar la extracción de órganos, desde que empieza el paro circulatorio?**

1. Inmediatamente  
 2. Después de 2 minutos  
 3. Después de 3 minutos  
 4. Después de 5 minutos  
 5. Después de 10 minutos  
 6. Otro . Precise \_\_\_\_\_

**Q11G. En su opinión ¿plantea cuestiones éticas este caso?**

1. Sí                                       9. No sabe  
 0. No

**Q11G1. Si la respuesta es “sí”, explíquelo**

---

---

---

---

**Q11H. ¿Alguna vez ha estado involucrado en el cuidado clínico de un paciente similar al Paciente D que luego fue sometido a un procedimiento de extracción de órgano/s?**

1. Sí                                       9. No sabe  
 0. No

**Q11I. Si la respuesta es “sí”, por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente como el Paciente D, del que me ocupé en cuidados intensivos”*

1. Muy en desacuerdo                                       8. No se aplica  
 2. En desacuerdo  
 3. Indeciso  
 4. De acuerdo  
 5. Muy de acuerdo

**Q11J1. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente D, del que se ocupó en la unidad de cuidados intensivos?**

---

---

---

---

**Preguntas específicas del cuestionario para profesionales de quirófano**

**OQC. Experiencia en el trasplante de órganos (extracción y trasplante) (años) : \_\_\_\_\_**

**OQ2. ¿Con qué frecuencia ha estado involucrado en una cirugía de extracción de órganos?**

- 0. Nunca
- 1. Una vez
- 2. De dos a cinco veces
- 3. de seis a diez veces
- 4. Más de diez veces

**OQ6D1. ¿Alguna vez ha estado involucrado en la extracción de órgano/s de un paciente similar al Paciente A ?**

- 1. Sí
- 0. No

**OQ6D2 (Si la respuesta es “sí”). Por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente similar al Paciente A”:*

- 1. Muy en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 3. Indeciso
- 4. De acuerdo
- 5. Muy de acuerdo
- 7. *Skip*
- 8. *No se aplica*

**OQ6D3. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente A?**

---

**OQ9A. En su opinión, ¿en qué momento del transcurso clínico del paciente muere un donante de riñón o de hígado?**

- 1. En la UCI, cuando se declara la muerte cerebral
- 2. En el quirófano, cuando se apaga el respirador automático y la actividad cardíaca cesa
- 3. Otro: Especificar \_\_\_\_\_

**OQ9B. En su opinión, en qué momento del transcurso clínico del paciente muere un donante de corazón?**

- 1. En la UCI, cuando se declara la muerte cerebral

- 2. En el quirófano, cuando se extrae el corazón y se apaga el respirador automático
- 3. Otro: Especificar \_\_\_\_\_

**OQ10I. ¿Alguna vez ha estado involucrado en la extracción de órgano/s de un paciente similar al Paciente C ?**

- 1. Sí
- 0. No

**OQ10J. (Si la respuesta es “sí”). Por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente similar al Paciente C”:*

- 1. Muy en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 3. Indeciso
- 4. De acuerdo
- 5. Muy de acuerdo
- 7. Skip
- 8. No se aplica

**OQ10J1. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente C?**

---

**OQ11H. ¿Alguna vez ha estado involucrado en la extracción de órgano/s de un paciente similar al Paciente C ?**

- 1. Sí
- 0. No

**OQ11I. (Si la respuesta es “sí”). Por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación que aparece a continuación marcando con una X la casilla apropiada (sólo se permite una respuesta):**

*“Me incomodó la última extracción de órganos de un paciente similar al Paciente D”:*

- 1. Muy en desacuerdo
- 2. En desacuerdo
- 3. Indeciso
- 4. De acuerdo
- 5. Muy de acuerdo
- 7. Skip
- 8. No se aplica

**OQ11J1. Desea hacer algún comentario adicional sobre la última extracción de órganos de un paciente similar al paciente D?**

---



**QUESTIONNAIRE DE TRIAGE**

Date (mm / dd / yyyy): \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Country of origin: 1. France \_\_\_\_ 2. Spain \_\_\_\_ 3. United States \_\_\_\_

Questionnaire Type: 1. Triage \_\_\_\_ 2. Operating Room \_\_\_\_

Function (Two Digits): \_\_\_\_ \_\_\_\_

- 1. ICU physician / Réanimateur / Médico Intensivista
- 2. Attending neurosurgeon
- 3. Attending neurologist
- 4. ICU nurse / Infirmière en réanimation / Enfermera
- 5. Fellow in ICU / Chef de clinique en réanimation / Residente en Último Año
- 6. Coordinateur/Coordinador
- 7. Transplant Surgeon / Chirurgien transplanter / Cirujano de trasplante
- 8. Anaesthesiologist / Anesthésiste / Anestesta
- 9. Operating Room nurse / Infirmière du bloc opératoire / Enfermera de quirófano
- 10. Nurse Anaesthetist / Infirmière anesthésiste / Enfermera de anestesia
- 22. Other / autre / otro \_\_\_\_\_  
(Functionother)

Three digit interview number : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Seven digit interview number:

Country of origin	Questionnaire Type	Function (2 digits)	Three Digit Interview Number
_____	_____	_____ ____	_____ ____ ____



ANEXOS

- QA. Genre**  0. Homme  
 1. Femme

**QB. Age:** \_\_\_\_\_

**QC. Expérience dans le service de réanimation avec des patients donneurs d'organes potentiels. (années) :** \_\_\_\_\_

**QD. Religion :** \_\_\_\_\_

1. Protestant  
 2. Catholique  
 3. Juif  
 4. Musulman  
 5. Autre \_\_\_\_\_  
 6. Aucun

**Q1. Avez vous déjà reçu une formation sur (plusieurs croix possibles) ? :**

- a. Mort cérébrale  
 b. Prélèvement d'organe  
 c. Transplantation d'organe

**Q2. Combien de fois avez-vous été impliqué dans des soins cliniques auprès de patients en mort cérébrale ?**

0. Jamais  
 1. Une fois  
 2. Deux à cinq fois  
 3. Six à dix fois  
 4. Plus de dix fois

**Q3A. (Pas aux infirmières) Avez-vous déjà déclaré un patient en mort encéphalique, qui a ensuite été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes.**

1. Oui  7. *Sauter (pour les infirmières)*  
 0. Non  9. *Ne sait pas*

**Q3B Si oui, combien de fois ?**

1. Une fois  7. *Sauter (pour les infirmières)*  
 2. Deux à cinq fois  8. *Non Applicable*  
 3. Six à dix fois  
 4. Plus de dix fois

**Q4. Quelle condition doit être présente pour qu'un patient soit en mort cérébrale? (une seule réponse)**

1. perte irréversible de toutes les fonctions du cerveau, incluant le tronc cérébral.  
 2. perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral.  
 3. perte irréversible de la conscience  
 4. autre. spécifier \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
 9. *Ne sais pas*

**Q5. Si une personne, qui a subi une perte irréversible de toutes les fonctions cérébrales, bénéficie d'un traitement maximal en unité de soins intensifs, incluant la ventilation mécanique, quelle serait la durée maximale pendant laquelle d'autres fonctions physiologiques (par ex les battements cardiaques) pourraient théoriquement être maintenues ?**

1. moins d'un jour  
 2. moins d'une semaine  
 3. moins d'un mois  
 4. moins de trois mois  
 5. moins d'un an  
 6. plus d'un an  
 9. *ne sais pas*

**Q6. SCENARIO A : Le Patient A présente une perte irréversible de toutes les fonctions du cerveau, selon les tests requis par les standards médicaux de votre pays. D'autres fonctions physiologiques (par ex. le battement cardiaque, maintien de la pression artérielle et de la balance électrolytique, etc...) sont maintenues par les soins intensifs. Le patient A est-il mort selon la loi de votre Etat/Pays ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q6A. A votre avis personnel et indépendamment des considérations légales, le patient A est-il mort ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q6B. Si « oui », pourquoi le Patient A est-il mort (une seule réponse)?**

1. Parce que sa condition entraîne un arrêt permanent du flux des fluides corporels vitaux  
 2. Parce que sa condition entraîne un arrêt permanent du fonctionnement intégré de l'organisme comme un tout.  
 3. Parce qu'il présente une perte permanente de la conscience et de la cognition  
 4. Parce que sa condition entraîne un niveau de qualité de vie bas, inacceptable  
 5. Parce que le patient va mourir bientôt quoique l'on fasse.  
 6. Autre :

---

---

8. *Non Applicable*  
 9. *Ne sais pas*

**Q6C. Si « non » qu'est-ce qu'il devrait se passer pour considérer le patient A décédé ?**

---

---

---

**Q6D. A votre avis personnel, est-il moralement permis de prélever les organes de patients similaires au patient A?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q6D1. Avez-vous été impliqué dans des soins cliniques chez un patient similaire au patient A dont les organes ont été éventuellement prélevé pour transplantation?**

1. Oui  9. *Ne sait pas*  
 0. Non

**Q6D2. SI « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée): « J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient A dont je me suis occupé en soins intensifs »**

1. Fort désaccord  8. Non Applicable  
 2. Désaccord  
 3. Indécis  
 4. D'accord  
 5. Fortement d'accord

**Q6D3. Avez vous d'autres commentaires à propos du dernier prélèvement d'organe d'un patient similaire au patient au patient A dont vous vous êtes occupé en soins intensifs ?**

---

---

---

---

---

**Q6E1. (si « oui » à Q6A). Le patient avait exprimé par avance son refus d'être considéré comme mort dans de telles circonstances. Il veut de même que les mesures de maintien de la vie soient prolongées. Sa famille est d'accord. A votre avis, la ventilation mécanique du patient A devrait-elle être arrêtée contre les souhaits du patient et de la famille?**

1. Oui                       7. *Sauter*                       9. *Ne sais pas*  
 0. Non                       8. *Non Applicable*

**Q6E2. A votre avis, la mort du patient A devrait-elle être déclarée contre les souhaits du patient et de la famille?**

1. Oui                       7. *Sauter*  
 0. Non                       9. *Ne sais pas*

**Q6E3. Considereriez-vous moralement acceptable de prélever les organes du patient A contre ses souhaits et ceux de sa famille ?**

1. Oui                       7. *Sauter*  
 0. Non                       9. *Ne sais pas*

**Prière de cocher la case appropriée (une seule réponse autorisée)**

**Q6F. Les patients comme le Patient A sont ..**

1. *En mort cérébrale*  
 2. *En état végétatif permanent*  
 3. *Autre .....*  
 9. *Ne sais pas*

**Q6G. D'après vos connaissances, quand le prélèvement d'organes est-il réalisé sur les patients similaires au Patient A ?**

1. Avant l'arrêt du respirateur  
 2. Après l'arrêt du respirateur  
 9. *Ne sais pas*

**Q7. SCENARIO B: Le Patient B présente une perte irréversible de toutes les fonctions corticales selon les tests requis par les standards médicaux de votre pays. Il présente une perte complète et irréversible de la conscience et la cognition. Son tronc cérébral fonctionne. Le Patient B est dans cet état depuis deux ans. La respiration est spontanée et la régulation de la pression artérielle et de la température est intacte. Le patient requiert une alimentation par sonde. Le Patient B est-il mort selon la loi de votre pays ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q7A. A votre avis personnel, et indépendamment des considérations légales, le patient B est-il mort ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q7B. Si « oui », pourquoi le Patient B est-il mort ? (une seule réponse svp)?**

1. Parce que sa condition entraîne un arrêt permanent du flux des fluides corporels vitaux  
 2. Parce que sa condition entraîne un arrêt permanent du fonctionnement intégré de l'organisme comme un tout.  
 3. Parce qu'il présente une perte permanente de la conscience et de la cognition  
 4. Parce que sa condition entraîne un niveau de qualité de vie bas, inacceptable.  
 5. Parce que le patient va mourir bientôt quoique l'on fasse  
 6. Autre :

---

---

8. *Non Applicable*  
 9. *Ne sais pas*

**Q7C. Si « non » qu'est-ce qu'il devrait se passer pour considérer le patient B décédé ?**

---

---

**Q7D. A votre avis personnel, est-il moralement acceptable de prélever les organes de patients similaires au patient B ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q7D1. (Si « non » à Q7A). Le patient B avait exprimé par avance son refus d'être considéré comme vivant dans de telles circonstances. Il veut de même que les mesures de maintien de la vie soient interrompues et il veut être donneur d'organes. Sa famille est d'accord. A votre avis, le tube d'alimentation du patient B devrait-il être retiré si c'est sa volonté et celle de sa famille?**

1. Oui  7. *Sauter*  9. *Ne sais pas*  
 0. Non  8. *Non Applicable*

**Q7D2. A votre avis, le patient B devrait-il être déclaré mort si c'est sa volonté et celle de sa famille?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q7D3. Considèreriez-vous moralement acceptable de prélever les organes du patient B si c'est sa volonté et celle de sa famille?**

1. Oui  7. *Sauter*  
 0. Non  9. *Ne sais pas*

**Prière de cocher la case appropriée (une seule réponse autorisée)**

**Q7E. Les patients comme le Patient B sont ..**

1. *En mort cérébrale*  
 2. *En état végétatif permanent*  
 3. *Autre .....*  
 9. *Ne sais pas*

**Q7F. A votre avis, les patients en mort cérébrale, sont...**

1. *Morts*  
 2. *Comme s'ils étaient morts*  
 3. *Vivants*  
 9. *Ne sais pas*

**Q7G. A votre avis, les patients en état végétatif permanent, sont**

- 1. *Morts*
- 2. *Comme s'ils étaient morts*
- 3. *Vivants*
- 9. *Ne sais pas*

**Q8A. Dans votre expérience, avez-vous traité un patient qui n'avait pas été déclaré en mort encéphalique alors qu'il remplissait les critères médicaux légalement acceptés dans votre pays ?**

- 1. *Oui*
- 9. *Ne sait pas*
- 0. *Non*

**Q8B. Pourquoi? (please mark all that apply)**

- 1. *du fait de difficultés organisationnelles (i.e. manque de personnel, manque d'outil diagnostique)*
- 2. *Parce que certains membres de l'équipe considéraient que le patient était toujours vivant.*
- 3. *Parce que certains membres de l'équipe étaient réticents envers le prélèvement d'organe.*
- 4. *Autre:*

---

---

---

**Q9. Dans votre expérience, certains patients déclarés en "mort cérébrale" ne remplissaient pas en réalité tous les critères médicaux habituellement acceptés pour la mort cérébrale ?**

- 1. *Oui*
- 9. *Ne sais pas*
- 0. *Non*



**Q10. SCENARIO C: Le Patient C présente un arrêt cardiaque à domicile. À l'arrivée, les équipes de secours médicalisé (SAMU, SMUR, pompiers) tentent une réanimation pendant plus de 30 minutes, sans succès. Le patient est alors transporté à l'hôpital sous massage cardiaque et ventilation assistée. À l'hôpital, l'équipe médicale des urgences décide d'arrêter la réanimation après le jugement clinique qu'elle sera infructueuse. L'électrocardiogramme (ECG) est plat pendant cinq minutes. Considérant que le patient est éligible pour un don d'organes, le massage cardiaque et la ventilation sont repris jusqu'à ce que le patient soit placé sous circulation extracorporelle (CEC/ECMO). Le patient est maintenant sous ECMO. A ce moment, le patient C est-il mort selon la loi de votre pays ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10A. Laisant de côté les considérations légales, a votre avis le patient C est-il mort ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10B. A votre avis personnel, est-il moralement acceptable de prélever les organes de patients similaires au patient C après 5 minutes d'ECG plat, pendant qu'ils sont maintenus sous CEC ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10C. A votre avis, est-il moralement permis d'utiliser la CEC pour préserver les organes sans le consentement de la famille si la famille n'est pas disponible quand la mort est déclarée?**

2. Oui  
 1. Non, seulement après le consentement de la famille  
 0. Non

**Q10D. A votre avis, quelle durée d'ECG plat est moralement requise entre l'arrêt de la réanimation et le démarrage de la CEC.**

0. Moins de 5 minutes  9. *Ne sais pas*  
 1. 5 minutes  
 2. Plus de 5 minutes

**Q10D1. Pourquoi?**

---

---

---

---

---

**Q10E. A votre avis, est-il nécessaire de démontrer que toutes les fonctions cérébrales du patient C sont irréversiblement perdues pour déclarer le patient mort?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10E1. Pourquoi?**

---

---

---

---

---

**Q10F. Quel est, à votre avis, la condition nécessaire pour déclarer la mort de ce patient ? (Une seule réponse possible)**

1. La mort cérébrale  
 2. La mort cardiaque  
 3. Autre \_\_\_\_\_

**Q10G. A votre avis, est-ce que la mort cérébrale du patient C peut être établie de manière satisfaisante par l'examen clinique au chevet du patient sans mesures diagnostiques techniques spéciales ( par exemple, EEG, test d'apnée)**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10H. Y a-t-il, à votre avis, des problèmes éthiques soulevés par ce cas?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*  
 0. Non

**Q10H1. Si « oui », Lesquels ? Développez**

---

---

---

---

**Q10I. Avez-vous déjà été impliqué dans des soins cliniques chez un patient similaire au patient C qui a été ensuite prélevé ?**

1. Oui  9. *Ne sait pas*  
 0. Non

**Q10J. SI « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée): « J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient C dont je me suis occupé en soins intensifs »**

1. Fort désaccord  8. Non Applicable  
 2. Désaccord  
 3. Indécis  
 4. D'accord  
 5. Fortement d'accord

**Q10J1. Avez vous d'autres commentaires à propos du dernier prélèvement d'organe d'un patient similaire au patient au patient C dont vous vous êtes occupé en soins intensifs ?**

---

---

---

---

---

**Q11. SCENARIO D.** Monsieur D est un homme de 45 ans qui a souffert d'un traumatisme cérébral sévère dans un accident de voiture. Il est admis en réanimation et semble progresser vers la mort cérébrale. Cependant, il se stabilise quelque peu et il ne remplit pas les critères de mort cérébrale. Les médecins disent à la famille que monsieur D. ne reprendra jamais conscience, qu'il restera dépendant du ventilateur et qu'il va probablement décéder d'un collapsus cardio-vasculaire dans la semaine. Le patient avait signé une carte de donneur et la famille souhaite fortement donner ses organes, mais il n'est pas en mort cérébrale.

La famille accepte le don après la mort cardiaque. Le patient est conduit au bloc opératoire où il est préparé pour la chirurgie. Le ventilateur est déconnecté. Quelques minutes après il passe en arrêt circulatoire avec fibrillation ventriculaire. Il n'y a pas de circulation efficace comme le montre le cathéter artériel fémoral. Deux minutes après l'arrêt circulatoire, le patient est déclaré mort et le prélèvement d'organes commence. Le protocole statue qu'après deux minutes d'arrêt circulatoire le patient est mort parce que la perte de la fonction cardiaque est irréversible. Ceci est justifié, tel que stipulé dans le protocole, parce qu'une décision moralement justifiée a été prise de ne pas récupérer la fibrillation ventriculaire même si la technologie existe pour le faire.

**Q11A.** A votre avis, est-il nécessaire de démontrer que toutes les fonctions cérébrales du patient D sont irréversiblement perdues pour déclarer le patient mort?

1. Oui  9. Ne sais pas  
 0. Non

**Q11A1.** Pourquoi?

---

---

---

---

**Q11B.** Quel est, à votre avis, la condition nécessaire pour déclarer la mort de ce patient ? (Une seule réponse possible)

1. La mort cérébrale  
 2. La mort cardiaque  
 3. Autre \_\_\_\_\_

**Q11C. A votre avis, est-ce que la mort cérébrale du patient D peut être établie de manière satisfaisante par l'examen clinique au chevet du patient sans mesures diagnostiques techniques spéciales ( par exemple, EEG, test d'apnée)**

1. Oui  9. *Ne sais pas*

0. Non

**Q11D. A votre avis personnel, monsieur D. est-il mort après deux minutes de fibrillation ventriculaire alors qu'il existe des moyens disponibles pour récupérer temporairement la perte de la fonction cardiaque ?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*

0. Non

**Q11E. A votre avis, est-il acceptable de prélever les organes de monsieur D.?**

1. Oui  8. *Non Applicable*

0. Non  9. *Ne sais pas*

**Q11F1. Combien de temps après le début de l'arrêt circulatoire devrait commencer le prélèvement d'organes ?**

- 1. Immédiatement
- 2. 2 minutes
- 3. 3 minutes
- 4. 5 minutes
- 5. 10 minutes
- 6. Autre. Préciser \_\_\_\_\_
- 6. Skip

**Q11G. Y a-t-il, à votre avis, des problèmes éthiques soulevés par ce cas?**

1. Oui  9. *Ne sais pas*

0. Non

**Q11G1. Si « oui » , préciser**

---

---

---

---

---

**Q11H. Avez-vous été impliqué dans des soins cliniques chez un patient similaire au patient D dont les organes ont été éventuellement prélevé pour transplantation?**

1. Oui  9. *Ne sait pas*  
 0. Non

**Q11I. SI « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée): « J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient D dont je me suis occupé en soins intensifs »**

1. Fort désaccord  8. Non Applicable  
 2. Désaccord  
 3. Indécis  
 4. D'accord  
 5. Fortement d'accord

**Q11J1. Avez vous d'autres commentaires à propos du dernier prélèvement d'organe d'un patient similaire au patient au patient D dont vous vous êtes occupé en soins intensifs ?**

---

---

---

---

**QUESTIONS SPÉCIFIQUES DU QUESTIONNAIRE DU BLOC OPÉRATOIRE**

**OQC. Expérience dans la transplantation d'organes (prélèvement ou transplantation):**

**Années :** \_\_\_\_\_

**OQ2. Combien de fois avez-vous été impliqué dans un prélèvement d'organe?**

- 0. Jamais
- 1. Une fois
- 2. Deux à cinq fois
- 3. Six à dix fois
- 4. Plus de dix fois

**OQ6D1. Avez-vous été impliqué dans le prélèvement d'organes d'un patient similaire au patient A?**

- 1. Oui
- 9. *Ne sais pas*
- 0. Non

**OQ6D2. SI « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée): « J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient A »**

- 1. Fort désaccord
- 2. Désaccord
- 3. Indécis
- 4. D'accord
- 5. Fortement d'accord
- 8. Non Applicable

**OQ6D3. Avez vous un commentaire à propos du dernier prélèvement d'organe d'un patient similaire au patient au patient A.**

---

**OQ9A. A votre avis, à quel moment de son évolution clinique un donneur de rein ou de foie décède-t-il ?**

- 1. En soins intensifs, quand la mort cérébrale est déclarée
- 2. Au bloc opératoire, quand le respirateur est arrêté et l'activité cardiaque cesse
- 3. Autre: Spécifier \_\_\_\_\_

**OQ9B. A votre avis, à quel moment de son évolution clinique un donneur de coeur décède-t-il ?**

- 1. En soins intensifs, quand la mort cérébrale est déclarée
- 2. Au bloc opératoire, quand le cœur est prélevé et le respirateur est arrêté
- 3. Autre: Spécifier \_\_\_\_\_

**OQ10I. Avez-vous déjà été impliqué dans un prélèvement d'organes chez un patient similaire au Patient C ?**

- 1. Oui
- 0. Non

**OQ10J. Si « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée):**

« J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient C »

- 1. Fort désaccord
- 2. Désaccord
- 3. Indécis
- 4. D'accord
- 5. Fortement d'accord
- 8. Ne s'applique pas

**OQ10J1. Avez-vous d'autres commentaires à propos du dernier prélèvement d'organes d'un patient comme C auquel vous avez participé?**

---

**OQ11H. Avez-vous déjà été impliqué dans un prélèvement d'organes chez un patient similaire au Patient D ?**

- 1. Oui
- 0. Non

**OQ11I. Si « oui », notez le degré d'accord ou désaccord avec l'affirmation suivante en cochant d'une croix (X) la case appropriée. (une seule réponse autorisée):**

« J'étais gêné par le dernier prélèvement d'organe réalisé sur un patient similaire au Patient D »

- 1. Fort désaccord
- 2. Désaccord
- 3. Indécis
- 4. D'accord
- 5. Fortement d'accord
- 8. Ne s'applique pas

**Q11J1. Avez-vous d'autres commentaires à propos du dernier prélèvement d'organes d'un patient comme D auquel vous avez participé?**





**OPERATING ROOM QUESTIONNAIRE**

Date (mm / dd / yyyy): \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Country of origin: 1. France \_\_\_\_ 2. Spain \_\_\_\_ 3. United States \_\_\_\_

Questionnaire Type: 1. Triage \_\_\_\_ 2. Operating Room \_\_\_\_

Function (Two Digits): \_\_\_\_ \_\_\_\_

- 1. ICU physician / Réanimateur / Médico Intensivista
- 2. Attending neurosurgeon
- 3. Attending neurologist
- 4. ICU nurse / Infirmière en réanimation / Enfermera
- 5. Fellow in ICU / Chef de clinique en réanimation / Residente en Último Año
- 6. Coordinateur/Coordinador
- 7. Transplant Surgeon / Chirurgien transplanter / Cirujano de trasplante
- 8. Anaesthesiologist / Anesthésiste / Anestesiata
- 9. Operating Room nurse / Infirmière du bloc opératoire / Enfermera de quirófano
- 10. Nurse Anaesthetist / Infirmière anesthésiste / Enfermera de anestesia
- 22. Other / autre / otro \_\_\_\_\_  
(Functionother)

Three digit interview number : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

Seven digit interview number:

Country of origin	Questionnaire Type	Function (2 digits)	Three Digit Interview Number
_____	_____	_____ ____	_____ ____ ____

ANEXOS

- QA. Gender**  0. Male  
 1. Female

**QB. Age:** \_\_\_\_\_

**QOC. Experience in organ transplantation (retrieval or transplant):**  
**Years :** \_\_\_\_\_

**QD. Religion :** \_\_\_\_\_

1. Protestant  
 2. Catholic  
 3. Jewish  
 4. Muslim  
 5. Other \_\_\_\_\_  
 6. None

**Q1. Have you ever participated in a formal teaching program about (please mark all that apply)**

- a. Brain Death  
 b. Organ retrieval  
 c. Organ transplantation

**QQ2. How frequently have you taken part in an organ retrieval surgery?**

0. Never  
 1. Once  
 2. Two to five times  
 3. Six to ten times  
 4. More than ten times

**Q4. What brain functions must be lost in order for a patient to be brain dead?  
(Please answer only one )**

- 1. irreversible loss of all the functions of the brain, including the brainstem
- 2. irreversible loss of all the brain stem function
- 3. irreversible loss of consciousness
- 4. Other. specify \_\_\_\_\_

---

9. *Don't know*

**Q5. If a person who has sustained irreversible loss of all brain function is given all possible Intensive Care Unit treatment, including mechanical ventilation, what is the longest time that other physiological functions (e.g., beating heart) could possibly be maintained?**

- 1. Less than a day
- 2. Less than a week
- 3. Less than one month
- 4. Less than three months
- 5. Less than a year
- 6. More than a year
- 9. *Don't know*

**Q6. SCENARIO A : Patient A has sustained irreversible loss of all brain functions according to the tests required by the medical standards in your state/country. Other physiological functions (e.g., beating heart, maintenance of blood pressure, electrolyte balance, etc) are supported by intensive medical care. Is the Patient A dead according to the law in your State/country?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q6A. Leaving legal considerations aside, in your opinion is patient A dead?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q6B. If "yes," why is Patient A dead (Please answer only one)?**

1. Because this is a permanent loss of the flow of vital bodily fluids  
 2. Because this is a permanent loss of the integrative functioning of the organism as a whole  
 3. Because this is a permanent loss of consciousness and cognition  
 4. Because his quality of life is unacceptably low.  
 5. Because the patient will die soon no matter what you do  
 6. Other :

---

---

7. *Skip*  
 8. *Not Applicable*  
 9. *Don't know*

**Q6C. If "No," what would have to happen in order for you to consider Patient A dead?**

---

---

---

---

**Q6D. In your personal opinion, is it morally acceptable to retrieve organs from patients who are similar to Patient A?**

- 1. Yes
- 9. *Don't know*
- 0. No

**OQ6D1. Have you ever been involved in the organ retrieval of a patient similar to Patient A?**

- 1. Yes
- 0. No

**OQ6D2. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient A that I experienced”:*

- 1. Strongly disagree
- 2. Disagree
- 3. Undecided
- 4. Agree
- 5. Strongly agree
- 7. *Skip*
- 8. *Not Applicable*

**OQ6D3. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient A that you experienced?**

---

---

---

---

---

**Q6E1. (If « yes » to Q6A). Through his living will, you know that patient A refuses to be considered as dead in such circumstances. He also wants the life sustaining medical treatments to be maintained. His family agrees with his wishes. In your opinion, should mechanical ventilation be withdrawn from Patient A against patient and family wishes?**

1. Yes                       7. Skip                       9. Don't know  
 0. No                       8. Not Applicable

**Q6E2. In your opinion, should the death of Patient A be declared against patient and family wishes?**

1. Yes                       7. Skip  
 0. No                       9. Don't know

**Q6E3. Would you consider it morally acceptable to retrieve organs from Patient A against patient and family wishes?**

1. Yes                       7. Skip  
 0. No                       9. Don't know

**Please, place a check mark in the appropriate box (Please answer only one)**

**Q6F. Patients like A are...**

1. Brain dead  
 2. In permanent vegetative state  
 3. Other .....  
 9. Don't know

**Q6G. To your knowledge, when is organ retrieval performed in patients like Patient A ?**

1. Before the ventilator is turned off  
 2. After the ventilator is turned off  
 9. Don't know

**Q7. SCENARIO B: Patient B has sustained irreversible loss of all cortical brain function according to the tests required by the medical standards in your State/country. He has irreversibly and completely lost consciousness and cognition. His brain stem is working. Patient B has been in this condition for two years. Breathing is spontaneous and internal regulation of the blood pressure and the temperature is intact. The patient requires tube feeding. Is Patient B dead according to the law?**

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

**Q7A. . Leaving legal considerations aside, in your opinion, is Patient B dead?**

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

**Q7B. If "yes," why is Patient B dead (Please answer only one)?**

1. Because this is a permanent loss of the flow of vital bodily fluids  
 2. Because this is a permanent loss of the integrative functioning of the organism as a whole  
 3. Because this is a permanent loss of consciousness and cognition  
 4. Because his quality of life is unacceptably low.  
 5. Because the patient will die soon no matter what you do  
 6. \_\_\_\_\_ Other \_\_\_\_\_ :

---

---

7. *Skip*  
 8. *Not Applicable*  
 9. *Don't know*

**Q7C. If "No," what would have to happen in order for you to consider Patient B dead?**

---

---

---



ANEXOS

**Q7D. In your opinion, is it morally acceptable to retrieve organs from patients who are similar to Patient B?**

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

**Q7D1. (If « no » in Q7A). Through his living will, you know that Patient B refuses to be considered as alive in such circumstances. He wants the life sustaining medical treatments to be stopped. His family agrees. In your opinion, should the tube feeding be withdrawn from patient B if this is his wish and his family's wish?**

1. Yes                       7. *Skip*       9. *Don't know*  
 0. No                       8. *Not Applicable*

**Q7D2. In your opinion, should patient B be declared dead if this is his wish and his family's wish?**

1. Yes                       7. *Skip*  
 0. No                       9. *Don't know*

**Q7D3. Would you consider it morally acceptable to retrieve organs from Patient B if this is his wish and his family's wish?**

1. Yes                       7. *Skip*  
 0. No                       9. *Don't know*

**Please, place a check mark in the appropriate box (Please answer only one)**

**Q7E. Patients like B are...**

1. *Brain dead*  
 2. *In permanent vegetative state*  
 3. *Other .....*  
 9. *Don't know*

**Q7F. In your opinion, patients who are brain dead, are...**

1. *Dead*  
 2. *As good as dead*

- 3. *Alive*
- 9. *Don't know*

**Q7G. In your opinion, patients who are in a permanent vegetative state, are...**

- 1. *Dead*
- 2. *As good as dead*
- 3. *Alive*
- 9. *Don't know*

**Q9. In your experience, have some patients declared "brain dead" not actually fulfilled the medical requirements usually accepted for brain death?**

- 1. *Yes*
- 9. *Don't know*
- 0. *No*

**OQ9A. In your opinion, at what point in the clinical course does a kidney or liver donor die?**

- 1. *In ICU, when brain death is declared*
- 2. *In the OR, when the ventilator is turned off and cardiac activity ceases*
- 3. *Other: Specify \_\_\_\_\_*

**OQ9B. In your opinion, at what point in the clinical course does a heart donor die?**

- 1. *In ICU, when brain death is declared*
- 2. *In the OR, when the heart is removed and the ventilator is turned off*
- 3. *Other: Specify \_\_\_\_\_*

ANEXOS

**Q10. SCENARIO C: Patient C suffers severe chest pain at home and 911 is called by the family. Shortly after the Emergency Medical Technicians (EMTs) arrive at the home, Patient C suffers cardiopulmonary arrest and they attempt resuscitation for over 30 minutes, but without success. The patient is then transported to the hospital while CPR and assisted ventilation are continued. At the hospital, the emergency medical team decides to stop resuscitation after making the clinical judgment that it will not be successful. After CPR is stopped, no activity is indicated on an EKG for five minutes. Considering that the patient is a candidate for organ donation, mechanical cardiac massage and ventilation are then restarted until the patient undergoes ECMO. The patient is now on ECMO. At this point, is Patient C dead according to the law in your state/country?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q10A. Leaving legal considerations aside, in your opinion is Patient C dead?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q10B. In your opinion, is it morally acceptable to retrieve organs from patients like Patient C after five minutes of a flat EKG and while being maintained on ECMO?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q10C. In your acceptable is it morally acceptable to use ECMO to preserve organs without family consent if the family is not available when death is declared?**

2. Yes  
 1. No, only after family consent  
 0. No

**Q10D. In your opinion, how long of a period of a flat EKG is morally required between stopping CPR and starting ECMO?**

0. Less than 5 minutes  9. *Don't know*  
 1. 5 minutes  
 2. More than 5 minutes

**Q10D1.**

**Why?**

---

---

---

---

---

**Q10E. In your opinion, is it necessary to demonstrate that all brain function of Patient C is irreversibly lost for the patient to be declared dead?**

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

**Q10E1. Why?**

---

---

---

---

---

**Q10F. In your opinion, what is, the necessary condition for declaring the death of this patient ? (Please answer only one)**

1. Brain death  
 2. Cardiac death  
 3. Other \_\_\_\_\_

**Q10G. In your opinion, can the brain death of Patient C be satisfactorily assessed by a bedside clinical exam with no special technical diagnostic measures—for example, EEG, apnea test ?**

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

ANEXOS

**Q10H. In your opinion, are there any ethical concerns raised by this case?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q10H1. If yes, what are they? Please explain**

---

---

---

---

---

**Q10I. Have you ever been involved in the organ retrieval of a patient similar to patient C ?**

1. Yes  
 0. No

**Q10J. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient C that I experienced”:*

1. Strongly disagree  7. *Skip*  
 2. Disagree  8. *Not Applicable*  
 3. Undecided  
 4. Agree  
 5. Strongly agree

**Q10J1. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient C that you experienced?**

---

---

---

---

**Q11. SCENARIO D.** Mr. D is a 45-year-old man who has suffered severe brain injury in a car accident. He is admitted to the ICU and seems to be progressing to brain death. However, he stabilizes somewhat and does not meet brain-death criteria. The physicians tell the family that Mr. D will never recover consciousness, will remain ventilator dependent, and will likely die from cardiovascular collapse within a week. The patient had signed a donor card and the family is anxious to donate his organs, but he is not brain dead.

The family agrees to donation after cardiac death. The patient is taken to the operating room where he is prepped for surgery. The ventilator is disconnected. A few minutes later he suffers circulatory arrest with ventricular fibrillation. There is no effective circulation as measured by a femoral artery catheter. Two minutes after circulatory arrest, the patient is declared dead and organ retrieval surgery begins. The protocol states that after two minutes of circulatory arrest a patient is dead because the loss of cardiac function is irreversible. This is justified, the protocol reads, because a morally sound decision has been made not to reverse the ventricular fibrillation even though the technology is present to do so.

**Q11A.** In your opinion, is it necessary to demonstrate that all brain function of Patient D is irreversibly lost for the patient to be declared dead?

1. Yes                       9. *Don't know*  
 0. No

**Q11A1.** Why?

---

---

---

---

---

**Q11B.** In your opinion, what is the necessary condition for declaring the death of this patient ? (Please answer only one)

1. Brain death  
 2. Cardiac death  
 3. Other \_\_\_\_\_

ANEXOS

**Q11C. In your opinion, can the brain death of Patient D be satisfactorily assessed by a bedside clinical exam with no special technical diagnostic measures—for example, EEG, apnea test ?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q11D. In your personal opinion is Mr. D. dead after two minutes of ventricular fibrillation when the means are indeed available to temporarily reverse loss of cardiac function?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q11E. In your opinion, is it acceptable to take organs from Mr. D.?**

1. Yes  8. *Not Applicable*  
 0. No  9. *Don't know*

**Q11F1. How long after the beginning of the circulatory arrest should organ removal from patient D begin?**

1. Immediately  
 2. 2 minutes  
 3. 3 minutes  
 4. 5 minutes  
 5. 10 minutes  
 6. Other. Specify \_\_\_\_\_  
 7. Skip

**Q11G. In your opinion, are there any ethical concerns raised by this case?**

1. Yes  9. *Don't know*  
 0. No

**Q11G1. If “yes,” please explain**

---

---

---

---

---

**OQ11H. Have you ever participated in organ retrieval from a patient similar to patient D?**

- 1. Yes
- 0. No

**OQ11I. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient D that I experienced”:*

- 1. Strongly disagree
- 2. Disagree
- 3. Undecided
- 4. Agree
- 5. Strongly agree
- 7. Skip
- 8. Not Applicable

**OQ11J1. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient D that you experienced?**

---

---

---

---



**SPECIFIC QUESTIONS OF THE OPERATING ROOM QUESTIONNAIRE**

**OQC. Experience in organ transplantation (retrieval or transplant):**

**Years :** \_\_\_\_\_

**OQ2. How frequently have you taken part in an organ retrieval surgery?**

- 0. Never
- 1. Once
- 2. Two to five times
- 3. Six to ten times
- 4. More than ten times

**OQ6D1. Have you ever been involved in the organ retrieval of a patient similar to Patient A?**

- 1. Yes
- 0. No

**OQ6D2. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient A that I experienced”:*

- 1. Strongly disagree
- 2. Disagree
- 3. Undecided
- 4. Agree
- 5. Strongly agree
- 7. *Skip*
- 8. *Not Applicable*

**OQ6D3. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient A that you experienced?**

---

**OQ9A. In your opinion, at what point in the clinical course does a kidney or liver donor die?**

- 1. In ICU, when brain death is declared
- 2. In the OR, when the ventilator is turned off and cardiac activity ceases
- 3. Other: Specify \_\_\_\_\_

**OQ9B. In your opinion, at what point in the clinical course does a heart donor die?**

- 1. In ICU, when brain death is declared
- 2. In the OR, when the heart is removed and the ventilator is turned off
- 3. Other: Specify \_\_\_\_\_

**OQ10I. Have you ever been involved in the organ retrieval of a patient similar to patient C ?**

- 1. Yes
- 0. No

**OQ10J. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient C that I experienced”:*

- 1. Strongly disagree
- 2. Disagree
- 3. Undecided
- 4. Agree
- 5. Strongly agree
- 7. Skip
- 8. Not Applicable

**OQ10J1. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient C that you experienced?**

---

ANEXOS

**OQ11H. Have you ever participated in organ retrieval from a patient similar to patient D?**

- 1. Yes
- 0. No

**OQ11I. If “yes,” please rate how strongly you agree or disagree with the following statement by placing a check mark in the appropriate box (Please answer only one):**

*“I was upset by the last organ retrieval from a patient similar to patient D that I experienced”:*

- 1. Strongly disagree
- 2. Disagree
- 3. Undecided
- 4. Agree
- 5. Strongly agree
- 7. Skip
- 8. Not Applicable

**OQ11J1. Do you have any additional comments on the last organ retrieval from a patient similar to patient D that you experienced?**

---

## ANEXO IV

### **REAL DECRETO 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos**

#### 1. Diagnóstico y certificación de muerte:

El diagnóstico y certificación de muerte de una persona, se basará en la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias (muerte por parada cardiorrespiratoria) o de las funciones encefálicas (muerte encefálica), conforme establece el artículo 10 del presente Real Decreto.

#### 2. Criterios diagnósticos de muerte encefálica:

##### 1. Condiciones diagnósticas:

Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el Sistema Nervioso Central compatible con la situación de muerte encefálica.

##### 2. Exploración clínica neurológica

1º. El diagnóstico de muerte encefálica exige siempre la realización de una exploración neurológica que debe ser sistemática, completa y extremadamente rigurosa.

2º. Inmediatamente antes de iniciar la exploración clínica neurológica hay que comprobar si el paciente presenta:

- a) Estabilidad hemodinámica
- b) Oxigenación y ventilación adecuadas
- c) Temperatura corporal  $> 32^{\circ} \text{C}$
- d) Ausencia de alteraciones metabólicas, sustancias o fármacos depresores del Sistema Nervioso Central, que pudieran ser causantes del coma
- e) Ausencia de bloqueantes neuromusculares.

3º. Los tres hallazgos fundamentales en la exploración neurológica son los siguientes:

- a) Coma arreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración ni de decorticación.
- b) Ausencia de reflejos troncoencefálicos: reflejos fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculo vestibulares, nauseoso y tusígeno) y de la respuesta cardíaca a la infusión intravenosa de 0,04 mg/Kg de sulfato de atropina (test de atropina).

## ANEXOS

c) Apnea, demostrada mediante el "test de apnea", comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la PCO<sub>2</sub> en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg.

4°. La presencia de actividad motora de origen espinal espontánea o inducida, no invalida el diagnóstico de la muerte encefálica.

5°. Condiciones que dificultan el diagnóstico clínico de Muerte encefálica.

Determinadas situaciones clínicas pueden dificultar o complicar el diagnóstico clínico de muerte encefálica, al impedir que la exploración neurológica sea realizada de una forma completa o con la necesaria seguridad. Tales condiciones son:

- a) Pacientes con graves destrozos del macizo craneofacial o cualquier otra circunstancia que impida la exploración de los reflejos troncoencefálicos
- b) Intolerancia al test de la apnea
- c) Hipotermia (temperatura central inferior a 32°C)
- d) Intoxicación o tratamiento previo con dosis elevadas de fármacos o sustancias depresoras del Sistema Nervioso Central.
- e) Niños menores de un año de edad.

### 3. Periodo de observación.

El periodo de observación debe valorarse individualmente, teniendo en cuenta el tipo y gravedad de la lesión causante, así como las pruebas instrumentales realizadas.

Siempre que el diagnóstico sea únicamente clínico, se recomienda repetir la exploración neurológica según los siguientes periodos:

- a) A las seis horas: en los casos de lesión destructiva conocida.
- b) A las veinticuatro horas: en los casos de encefalopatía anóxica.
- c) Si se sospecha o existe intoxicación por fármacos o sustancias depresoras del Sistema Nervioso Central, el periodo de observación debe prolongarse, a criterio médico, de acuerdo a la vida media de los fármacos o sustancias presentes y a las condiciones biológicas generales del paciente.
- d) Los periodos de observación reseñados pueden acortarse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas (ver apartado 4).

### 4. Pruebas instrumentales de soporte diagnóstico.

Desde un punto de vista científico no son obligatorias excluyendo las siguientes situaciones:

1. Las referidas en el apartado 2.5°,
2. En ausencia de lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen.

3. Cuando la lesión causal sea primariamente infratentorial.

Sin embargo, con el fin de complementar el diagnóstico y acortar el periodo de observación, sería recomendable la realización de alguna prueba instrumental.

En el caso particular de que la etiología causante del coma sea de localización infratentorial, la prueba instrumental a realizar debe demostrar la existencia de lesión irreversible de los hemisferios cerebrales (Electroencefalograma o prueba de flujo sanguíneo cerebral).

1°. El número y tipo de test diagnósticos instrumentales a utilizar debe valorarse de forma individual, atendiendo a las características particulares de cada caso y a las aportaciones diagnósticas de las técnicas empleadas. Las pruebas instrumentales diagnósticas son de dos tipos:

a) Pruebas que evalúan la función neuronal:

1.ª Electroencefalografía

2.ª Potenciales evocados

b) Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral:

1.ª Arteriografía cerebral de los 4 vasos

2.ª Angiografía cerebral por substracción digital (arterial o venosa)

3.ª Angiogramografía cerebral con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica intacta.

4.ª Sonografía doppler transcraneal

En un futuro, podrán añadirse aquellas pruebas instrumentales de soporte diagnóstico que acrediten absoluta garantía diagnóstica.

2.º Diagnóstico de muerte encefálica no complicado.

Ante un coma de causa conocida, y una vez excluida la existencia de situaciones que pudieran dificultar el diagnóstico clínico (apartado 2.5.), un paciente que presente una exploración clínica de muerte encefálica y una prueba instrumental de soporte diagnóstico concluyente, puede ser diagnosticado de muerte encefálica, sin ser preciso esperar el periodo de observación a que hace referencia el apartado 3.

3.º Diagnóstico de muerte encefálica en situaciones especiales.

En aquellas condiciones clínicas en las que existen circunstancias que dificultan o complican el diagnóstico clínico (apartado 2.5.), cuando no haya lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen y cuando exista una lesión causal que sea primariamente infratentorial, además de la exploración neurológica deberá realizarse, al menos, una prueba instrumental de soporte diagnóstico confirmatoria.

4.º Recién nacidos, lactantes y niños:

a) El diagnóstico clínico de muerte encefálica en recién nacidos, lactantes y niños, se basa en los mismos criterios que en los

adultos, aunque con algunas peculiaridades. La exploración neurológica en neonatos y lactantes pequeños debe incluir los reflejos de succión y búsqueda. En neonatos, especialmente los pretérmino, la exploración clínica debe repetirse varias veces, ya que algunos reflejos del tronco pueden no haberse desarrollado o ser de incipiente aparición, lo que hace a estos reflejos muy vulnerables.

b) El periodo de observación varía con la edad y con las pruebas instrumentales realizadas:

1.<sup>a</sup> Neonatos pretérmino: Aunque no existen recomendaciones internacionalmente aceptadas, se deben realizar dos exploraciones clínicas y dos Electroencefalogramas separados por al menos, cuarenta y ocho horas. Este periodo de observación puede reducirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

2.<sup>a</sup> Recién nacidos a término hasta dos meses: dos exploraciones clínicas y dos Electroencefalogramas separados por al menos, cuarenta y ocho horas. Este periodo de observación puede reducirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

3.<sup>a</sup> Desde dos meses a un año: dos exploraciones clínicas y dos Electroencefalogramas separados por al menos veinticuatro horas. La segunda exploración clínica y el electroencefalograma pueden omitirse si se demuestra por medio de una prueba diagnóstica la ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

4.<sup>a</sup> Entre uno y dos años: dos exploraciones clínicas separadas por doce horas (en presencia de lesión destructiva) o veinticuatro horas (cuando la causa del coma es encefalopatía anóxica isquémica). Estos periodos de observación pueden reducirse si disponemos de una prueba diagnóstica adicional .

### 3.- Diagnóstico de muerte por parada cardiorrespiratoria

#### 1. Diagnóstico:

1.º El diagnóstico de muerte por criterios cardiorrespiratorios se basará en la constatación de forma inequívoca de ausencia de latido cardíaco, demostrado por la ausencia de pulso central o por trazado electrocardiográfico, y de ausencia de respiración espontánea, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos.

2.º La irreversibilidad del cese de las funciones cardiorrespiratorias se deberá constatar tras el adecuado periodo de aplicación de maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada. Este periodo, así como las maniobras a aplicar se ajustarán dependiendo de la

edad y circunstancias que provocaron la parada cardiorespiratoria. En todo momento deberán seguirse los pasos especificados en los protocolos de reanimación cardiopulmonar avanzada que periódicamente publican las sociedades científicas competentes.

3.º En los casos de temperatura corporal inferior a 32 grados se deberá recalentar el cuerpo antes de poder establecer la irreversibilidad de la parada y por lo tanto el diagnóstico de muerte.

## 2. Maniobras de mantenimiento de viabilidad y preservación

El equipo encargado del procedimiento de preservación ó extracción sólo iniciará sus actuaciones cuando el equipo médico responsable del proceso de reanimación cardiopulmonar haya dejado constancia escrita de la muerte especificando la hora del fallecimiento.

En los casos que sea necesaria la autorización judicial según lo especificado en el artículo 10 de presente Real Decreto, se procederá como sigue:

- a) Se podrán reanudar las maniobras de mantenimiento de flujo sanguíneo a los órganos y se realizará la oportuna comunicación al Juzgado de Instrucción sobre la existencia de un potencial donante.
- b) Tras la respuesta positiva del Juzgado o bien transcurridos quince minutos sin respuesta negativa del mismo, se podrá proceder a la extracción de una muestra de sangre de 20cc. y si fuera posible de 20cc. orina y 20cc. de jugos gástricos (según el protocolo adjunto de cadena de custodia) que quedarán a disposición del Juzgado de Instrucción. Posteriormente se procederá a iniciar las maniobras de preservación.
- c) Una vez obtenida la correspondiente autorización judicial según lo establecido en el artículo 10 de este Real Decreto, se podrá proceder a la extracción de órganos.



## ANEXOS

## MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

### Décret no 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules et modifiant le livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment les titres III et IV du livre II de sa première partie ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

**Art. 1er.** – La section 1 du chapitre II du titre III du livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est ainsi modifiée :

I. – Le titre de cette section est ainsi rédigé : « Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements ».

II. – Cette section est complétée par les articles R. 1232-4-1, R. 1232-4-2 et R. 1232-4-3 ainsi rédigés :

« *Art. R. 1232-4-1.* – Les prélèvements d'organes sur une personne décédée ne peuvent être effectués que si celle-ci est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique.

« Toutefois, les prélèvements des organes figurant sur une liste fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, pris sur proposition de l'agence de la biomédecine, peuvent être pratiqués sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant.

« *Art. R. 1232-4-2.* – Les prélèvements mentionnés au deuxième alinéa de l'article R. 1232-4-1 sont réalisés dans le respect de protocoles édictés par l'agence de la biomédecine. Ces protocoles déterminent notamment les situations dans lesquelles ces prélèvements peuvent être effectués ainsi que les conditions de leur réalisation.

« *Art. R. 1232-4-3.* – Il est mis fin aux mesures médicales prises avant le prélèvement pour assurer la conservation des organes d'une personne dont la mort a été dûment constatée s'il apparaît, au vu du témoignage des

proches de cette personne recueilli en application de l'article L. 1232-1, qu'elle avait manifesté de son vivant une opposition au don d'organes. »

**Art. 2.** – Le chapitre III du titre III du livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est modifié ainsi qu'il suit :

I. – Le titre de ce chapitre est ainsi rédigé : « Etablissements autorisés à prélever des organes ou participant à cette activité ».

II. – Dans chacun des articles de ce chapitre, les mots : « Etablissement français des greffes » sont remplacés par les mots : « agence de la biomédecine ».

III. – La section 1 est ainsi modifiée :

1° Dans la première phrase de l'article R. 1233-2, les mots : « sur une personne décédée » sont supprimés ;

2° Le deuxième alinéa de l'article R. 1233-3 est abrogé ;

3° Au deuxième alinéa de l'article R. 1233-4, les mots : « prévu au troisième alinéa de l'article L. 1245-1 » sont remplacés par les mots : « prévu au deuxième alinéa de l'article L. 1245-1 » ;

4° L'article R. 1233-5 est ainsi modifié :

Le premier alinéa est complété ainsi qu'il suit : « La demande de renouvellement de l'autorisation est adressée au directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation sous couvert du préfet du département d'implantation sept mois avant la fin de la date d'expiration de l'autorisation. »

Dans la première phrase du deuxième alinéa de l'article R. 1233-5, les mots : « la demande d'autorisation » sont complétés par les mots : « ou de renouvellement d'autorisation ».

IV. – La section 2 est ainsi modifiée :

1° Au 1<sup>o</sup> de l'article R. 1233-7, les mots : « d'une personne assistée par ventilation mécanique et conservant une fonction hémodynamique » sont supprimés.

2° La deuxième phrase de l'article R. 1233-10 est ainsi rédigée : « Ces établissements transmettent également au directeur général de l'agence de biomédecine les informations nécessaires à la mise en oeuvre d'un suivi de l'état de santé des donneurs vivants. »

3° Cette section est complétée par un article R. 1233-11 ainsi rédigé :

« *Art. R. 1233-11.* – Indépendamment de l'autorisation prévue à l'article R. 1233-2, les établissements de santé qui souhaitent effectuer les prélèvements d'organes mentionnés au deuxième alinéa de l'article R. 1232-4-1, définissent par voie de convention avec l'agence de la biomédecine les moyens qu'ils s'engagent à mettre au service de cette activité. Cette convention définit également le contenu et la périodicité des

informations qu'ils doivent transmettre à cette agence pour lui permettre d'évaluer cette activité. »

V. – A la section 3, l'article R. 1233-11 devient l'article R. 1233-12.

VI. – Il est ajouté à ce chapitre une section 4 intitulée : « Réseaux de prélèvement », qui comporte un article R. 1233-13 ainsi rédigé :

« *Art. R. 1233-13.* – Les établissements de santé mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 1233-1 qui ne sont pas autorisés à prélever des organes définissent, par voie de convention avec les établissements autorisés à pratiquer ces prélèvements, les modalités de leur participation à un réseau de prélèvement. Ces conventions sont transmises au directeur général de l'agence de la biomédecine. »

**Art. 3.** – La section unique du chapitre Ier du titre IV du livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complétée par un article R. 1241-2-1 ainsi rédigé :

« *Art. R. 1241-2-1.* – Les prélèvements de tissus et de cellules sur une personne décédée ne peuvent être effectués que si celle-ci est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique.

« Toutefois, les prélèvements de tissus et cellules figurant sur une liste fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, pris sur proposition du directeur général de l'agence de la biomédecine, peuvent être pratiqués sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant. »

**Art. 4.** – Le chapitre II du titre IV du livre II de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est modifié ainsi qu'il suit :

I. – Le titre de ce chapitre est ainsi rédigé : « Etablissements autorisés à effectuer des prélèvements ou participant à cette activité ».

II. – Dans chacun des articles de ce chapitre, les mots : « établissement français des greffes » sont remplacés par les mots : « agence de la biomédecine ».

III. – La section 1 de ce chapitre est ainsi modifiée : A l'article R. 1242-2, les mots : « aux articles R. 1233-2 à R. 1233-6 » sont remplacés par les mots : « à l'article R. 1233-2 et aux articles R. 1233-4 à R. 1233-6 ».

L'article R. 1242-3 est ainsi modifié : Au 3o et au 6o, les mots : « l'article L. 1243-1 » sont remplacés par les mots : « l'article L. 1243-2 ».

Au 4o *a*, les mots : « au 5o de l'article R. 1233-7 » sont remplacés par les mots : « au 5o *a* de l'article R. 1233-7 ».

Au 4o *b*, les mots : « au 5o de l'article R. 1233-7 » sont remplacés par les mots : « au 5o *c* de l'article R. 1233-7 ».

La dernière phrase de l'article R. 1242-5 est abrogée.

Il est ajouté un article R. 1242-6 ainsi rédigé :

## ANEXOS

« *Art. R. 1242-6.* – Les établissements de santé mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 1233-1 qui ne sont pas autorisés à prélever des tissus, définissent par voie de convention avec les établissements autorisés à pratiquer ces prélèvements les modalités de leur participation à un réseau de prélèvement. Ces conventions sont transmises au directeur général de l'agence de la biomédecine. »

IV. – A la section 2 du même chapitre, l'article R. 1242-6 devient l'article R. 1242-7.

**Art. 5.** – Le ministre de la santé et des solidarités est chargé de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2005.

Par le Premier ministre :

DOMINIQUE DE VILLEPIN

*Le ministre de la santé et des solidarités,*

XAVIER BERTRAND

ANEXO VI

**UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT**

Drafted by the

NATIONAL CONFERENCE OF COMMISSIONERS  
ON UNIFORM STATE LAWS

and by it

APPROVED AND RECOMMENDED FOR ENACTMENT  
IN ALL THE STATES

at its

ANNUAL CONFERENCE  
MEETING IN ITS EIGHTY-NINTH YEAR  
ON KAUAI, HAWAII

JULY 26 – AUGUST 1, 1980

*WITH PREFATORY NOTE*

Approved by the American Medical Association  
October 19, 1980

Approved by the American Bar Association  
February 10, 1981

**UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT**

**The Committee which acted for the National Conference of  
Commissioners  
on Uniform State Laws in preparing the Uniform Determination of  
Death Act was  
as follows:**

GEORGE C. KEELY, 1600 Colorado National Building, 950 Seventeenth  
Street, Denver, CO 80202, *Chairman*

ANNE MCGILL GORSUCH, 243 South Fairfax, Denver, CO 80222

JOHN M. McCABE, Room 510, 645 North Michigan Avenue, Chicago, IL  
60611, *Legal Counsel*

WILLIAM H. WOOD, 208 Walnut Street, Harrisburg, PA 17108

JOHN C. DEACON, P.O. Box 1245 Jonesboro, AR 72401, *President, Ex  
Officio*

## ANEXOS

M. KING HILL, JR., 6th Floor, 100 Light Street, Baltimore, MD 21202,  
*Chairman, Executive Committee, Ex Officio*

WILLIAM J. PIERCE, University of Michigan, School of Law, Ann Arbor,  
MI 48109,

*Executive Director, Ex Officio*

PETER F. LANGROCK, P.O. Drawer 351, Middlebury, VT 05753,  
*Chairman, Division E, Ex Officio*

### **UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT**

#### PREFATORY NOTE

This Act provides comprehensive bases for determining death in all situations. It is based on a ten-year evolution of statutory language on this subject. The first statute passed in Kansas in 1970. In 1972, Professor Alexander Capron and Dr. Leon Kass refined the concept further in "A Statutory Definition of the Standards for Determining Human Death: An Appraisal and a Proposal," 121 Pa. L. Rev. 87. In 1975, the Law and Medicine Committee of the American Bar Association (ABA) drafted a Model Definition of Death Act. In 1978, the National Conference of Commissioners on Uniform State Laws (NCCUSL) completed the Uniform Brain Death Act. It was based on the prior work of the ABA. In 1979, the American Medical Association (AMA) created its own Model Determination of Death statute. In the meantime, some twenty-five state legislatures adopted statutes based on one or another of the existing models.

The interest in these statutes arises from modern advances in lifesaving technology. A person may be artificially supported for respiration and circulation after all brain functions cease irreversibly. The medical profession, also, has developed techniques for determining loss of brain functions while cardiorespiratory support is administered. At the same time, the common law definition of death cannot assure recognition of these techniques. The common law standard for determining death is the cessation of all vital functions, traditionally demonstrated by "an absence of spontaneous respiratory and cardiac functions." There is, then, a potential disparity between current and accepted biomedical practice and the common law.

The proliferation of model acts and uniform acts, while indicating a legislative need, also may be confusing. All existing acts have the same principal goal – extension of the common law to include the new techniques for determination of death. With no essential disagreement on policy, the associations which have drafted statutes met to find common language. This Act contains that common language, and is the result of agreement between the ABA, AMA, and NCCUSL.

Part (1) codifies the existing common law basis for determining death – total failure of the cardiorespiratory system. Part (2) extends the common law to include the new procedures for determination of death based upon irreversible loss of all brain functions. The overwhelming majority of cases will continue to be determined according to part (1). When artificial means of support preclude a determination under part (1), the Act recognizes that death can be determined by the alternative procedures.

Under part (2), the entire brain must cease to function, irreversibly. The “entire brain” includes the brain stem, as well as the neocortex. The concept of “entire brain” distinguishes determination of death under this Act from “neocortical death” or “persistent vegetative state.” These are not deemed valid medical or legal bases for determining death.

This Act also does not concern itself with living wills, death with dignity, euthanasia, rules on death certificates, maintaining life support beyond brain death in cases of pregnant women or of organ donors, and protection for the dead body. These subjects are left to other law.

This Act is silent on acceptable diagnostic tests and medical procedures. It sets the general legal standard for determining death, but not the medical criteria for doing so. The medical profession remains free to formulate acceptable medical practices and to utilize new biomedical knowledge, diagnostic tests, and equipment.

It is unnecessary for the Act to address specifically the liability of persons who make determinations. No person authorized by law to determine death, who makes such a determination in accordance with the Act, should, or will be, liable for damages in any civil action or subject to prosecution in any criminal proceeding for his acts or the acts of others based on that determination. No person who acts in good faith, in reliance on a determination of death, should, or will be, liable for damages in any civil action or subject to prosecution in any criminal proceeding for his acts. There is no need to deal with these issues in the text of this Act.

Time of death, also, is not specifically addressed. In those instances in which time of death affects legal rights, this Act states the bases for determining death. Time of death is a fact to be determined with all others in each individual case, and may be resolved, when in doubt, upon expert testimony before the appropriate court.

Finally, since this Act should apply to all situations, it should not be joined with the Uniform Anatomical Gift Act so that its application is limited to cases of organ donation.



**UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT**

Section

1. Determination of Death.
2. Uniformity of Construction and Application.
3. Short Title.

Be it enacted . . .

**§ 1. [Determination of Death].** An individual who has sustained either (1) irreversible cessation of circulatory and respiratory functions, or (2) irreversible cessation of all functions of the entire brain, including the brain stem, is dead. A determination of death must be made in accordance with accepted medical standards.

**§ 2. [Uniformity of Construction and Application].** This Act shall be applied and construed to effectuate its general purpose to make uniform the law with respect to the subject of this Act among states enacting it.

**§ 3. [Short Title].** This Act may be cited as the Uniform Determination of Death Act.