ESPECIALIZACIÓN EN BIOÉTICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA

MONOGRAFÍA DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN BIOÉTICA

Evolución de la Noción de Muerte Encefálica e Implicaciones Bioéticas

Alumno:

Luis Felipe Parra Penagos, M.D.

Tutor:

Dr. Pedro José Sarmiento Medina, M.D. MSc. Ph.D.

Universidad de La Sabana
Facultad de Medicina
Departamento de Bioética
Chía, Colombia
2019

TABLA DE CONTENIDO

OBJETIVOS

JUSTIFICACIÓN

INTRODUCCIÓN

1. Capítulo I: HISTORIA DEL CONCEPTO DE MUERTE ENCEFÁLICA

- 1.1 Posibilidad del error diagnóstico de muerte
- 1.2 El comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard
- 1.3 Coma Depassé
- 1.4 Puente entre la medicina de trasplantes y la muerte encefálica
- 1.5 Al comienzo fue un dilema ético y legal
- 1.6 La Comisión del Presidente (1981)
- 1.7 El Consejo del Presidente (2008)

2. Capítulo II: ESTADO DEL ARTE

- 2.1 Argumentos en favor de la muerte encefálica
 - 2.1.1 La comprensión del organismo como un todo
 - 2.1.2 El trabajo vital fundamental del organismo
 - 2.1.3 La unidad del organismo como una consideración ontológica
 - 2.1.4 La muerte encefálica como decapitación fisiológica: un ejercicio filosófico
- 2.2 Argumentos en contra de la muerte encefálica
 - 2.2.1 Hans Jonas
 - 2.2.2 Alan Shewmon
 - 2.2.3 La perspectiva de los países orientales

2.3 Argumento en zona gris: muerte encefálica como ficción legal

3. Capítulo III: DISCUSIÓN

- 3.1 Manipulación semántica a favor de la muerte encefálica
- 3.2 Ambigüedad en el concepto de "insuficiencia cerebral total"
- 3.3 En busca de una justificación
- 3.4 Consentimiento informado en muerte encefálica
- 3.5 "Irreversibilidad" del diagnóstico de muerte encefálica

4. Capítulo IV: CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

Objetivo General

Revisar la historia y el debate contemporáneos sobre el uso y la aplicación del concepto de muerte encefálica y evaluar sus implicaciones bioéticas.

Objetivos Específicos

- **1.** Establecer los planteamientos teóricos y culturales que subyacen en el debate contemporáneo del concepto de muerte encefálica.
- 2. Establecer las implicaciones bioéticas y sus consecuencias prácticas.

JUSTIFICACIÓN

Los criterios neurológicos que equiparan la muerte encefálica con la muerte de la persona, con una trayectoria de medio siglo, gozan de una aceptación y aplicación en la práctica diaria de hospitales alrededor del mundo, casi sin ninguna discusión. De esta noción, se pueden tomar decisiones que giran en torno de la desconexión o extubación del paciente con este diagnóstico, permanecer en cuidado intensivo y la obtención de órganos para trasplante. Esta última posibilidad ha llegado a ser la solución al problema de la larga lista de pacientes que esperan un órgano. Para el 2016 se llevaron a cabo 135.860 trasplantes de órganos sólidos en el mundo, provenientes de 89.823 donantes, de los que 34.854 fueron donantes muertos. Estos datos (2016) se fundamentan en los del Observatorio Global de Donación y Trasplantes (GODT) producidos por la colaboración OMS-ONT. Sin embargo, los criterios neurológicos de la llamada muerte encefálica requieren ser reexaminados, especialmente, en virtud de las controversias que suscita desde el punto de vista neurológico, antropológico y social. Este trabajo busca hacer una revisión de la historia y del debate contemporáneo en torno de este concepto, a fin de realizar un análisis y discusión coherente entre las diferentes posturas, así como evaluar las implicaciones bioéticas de esta noción y de sus aplicaciones.

INTRODUCCIÓN

Después de 50 años de debate en torno de la muerte encefálica, las controversias suscitadas en busca de una justificación que logre equiparar la muerte encefálica con la muerte de la persona, aún se mantienen tan vigentes como lo fue en la década de los años 60. Este trabajo monográfico revisa la historia y actualiza el debate contemporáneo en relación con el uso del concepto de muerte encefálica y sus implicaciones bioéticas.

En el capítulo 1 se presenta el antecedente histórico de la posibilidad de errar en el diagnóstico, al declarar a una persona como muerta; luego, se identifican los avances desarrollados a finales del siglo XIX y principios del XX en cuanto a tecnología médica, que permitieron mantener con vida a pacientes con lesiones neurológicas catastróficas, es decir, un nuevo tipo de paciente. Esta nueva cohorte fue catalogada como muerta, según el argumento principal propuesto por el comité ad hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad Harvard (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). En este capítulo, además, se citan a los primeros autores que dieron cuenta del fenómeno clínico descrito como coma irreversible que posteriormente se hizo conocer como muerte encefálica. Por ultimo, se reconoce que ante la pluralidad divergente en la adopción de los criterios propuestos por el Comité Ad Hoc de Harvard, fue necesaria la elaboración de una ley uniforme que permitiera la determinación de la muerte por criterios neurológicos en los Estados Unidos.

Asimismo, en el capítulo 2 se actualizan las posturas contemporáneas a favor, en contra y lo que el autor de esta monografía y su tutor denominan la zona gris, en relación a considerar a la muerte encefálica como la muerte del individuo.

Además, en el capítulo 3 se hace una discusión entre las diferentes posturas contemporáneas y, finalmente, en el capítulo 4 se proponen algunas conclusiones en relación con la determinación de la muerte por criterios neurológicos, en la que se destaca una: que a la luz de la evidencia empírica disponible la persona con muerte encefálica, en realidad, debe ser reconocida como un paciente extremadamente incapacitado, pero no muerto (Jonas, 1970, 1978; Sarmiento, 2003).

1. Capítulo I: HISTORIA DEL CONCEPTO DE MUERTE ENCEFÁLICA

El criterio tradicional para determinar la muerte de la persona es el cese irreversible de la función cardiopulmonar (Maguire, 2019), no obstante, ya fueron refutados en el pasado y en el presente, los criterios neurológicos se han establecido como el *statu quo* (Seema K. Shah, Kasper, & Miller, 2015; R. D. Truog & Miller, 2014a; Whetstine, 2014). Los criterios neurológicos son el resultado de un Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard que en 1968 equiparó el fenómeno clínico conocido como coma irreversible a la muerte, de esta forma permite declarar al individuo como muerto en presencia de latidos cardiacos y respiración.

El coma irreversible se describe en la mitad del siglo XX y es el resultado de los avances en ciencia y tecnología de la reanimación (De Georgia, 2014). Paralelamente la medicina de trasplantes se consolida por el fortalecimiento en la técnica quirúrgica, específicamente, las técnicas vasculares desarrolladas por Carrel (Machado *et al.*, 2007). La disposición de los muertos neurológicos para trasplantes, así como la adopción de manera heterogénea de estos criterios (neurológicos), planteó dilemas éticos y legales que llevó a evaluar la definición de muerte por la Comisión del Presidente para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y del Comportamiento en 1981 (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981) con el objeto de garantizar que la muerte se declarara de manera uniforme.

La Comisión del Presidente de 1981 evaluó tres formulaciones del significado de la muerte: la primera, centrada en las funciones de todo el cerebro, es decir, el encéfalo (compuesto por hemisferios cerebrales, tronco cerebral y cerebelo), la segunda, ajustada en la función solo de los hemisferios cerebrales y, la ultima, exclusivamente, en las funciones del tronco encefálico (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). Tras el análisis de la lógica de cada formulación, la comisión del Presidente se decantó por la formulación centrada en las funciones de todo el cerebro, pues consideró, entre otras, como distinción razonable entre los seres vivos y los muertos su capacidad para "organizarse y regularse", y dado que esta "función" reside en el encéfalo, esto es, en la interacción entre hemisferios y el tronco

cerebral, el modelo de muerte soportado en todo el cerebro es, por tanto, la formulación que lleva a comprender mejor el significado de estar muerto, además, en la práctica clínica se puede traducir en términos de criterios clínicos y paraclínicos medibles para el diagnóstico.

Las formulaciones del significado de la muerte centradas en las funciones de los hemisferios cerebrales o las del tronco cerebral, se plantean problemáticas por sus implicaciones en la práctica clínica. La primera, centrada solo en las funciones cerebrales, propone que la persona muere cuando las estructuras que permiten razonar o tener memoria dejan de funcionar y, por tanto, permite clasificar como muerto a recién nacidos anencefálicos o incluso a pacientes en estados vegetativos permanentes (Schofield, Urch, Stebbing, & Giamas, 2015). La segunda, centrada en las funciones del tronco cerebral y que representa el estándar de muerte en el Reino Unido, tiene un desafío tecnológico por delante, pues cabe la posibilidad de que en un futuro se logre desarrollar un tronco cerebral artificial que supla sus funciones y, por tanto, que pueda ser reemplazado antes de que los hemisferios cerebrales fallen. Por lo mismo, este artefacto podría asistir a los pacientes con diagnóstico de muerte encefálica, como se llevan a cabo hoy otros tipos de soportes vitales (Schofield *et al.*, 2015).

Este trabajo monográfico, teniendo en consideración las tres formulaciones de muerte analizadas por la Comisión del Presidente de 1981 y vigentes en los debates actuales, se centra en recopilar, analizar y discutir la noción de muerte fundamentada en la literatura correspondiente a la lógica de todo el cerebro y se refiere a esta formulación con el término de muerte encefálica, pues este término es el más exacto a lo que se quiere expresar (muerte de todo el cerebro) en comparación con el de muerte cerebral que si bien representa la traducción literal de "brain death", se podría confundir con la lógica de la muerte, centrada en la función exclusiva de los hemisferios cerebrales (Centanaro, 2003).

1.1. Posibilidad del error diagnóstico de muerte

El criterio tradicional para determinar la muerte de la persona es el cese irreversible de la función cardiopulmonar, es decir, el cese de los latidos cardiacos y la respiración (Maguire, 2019; Schofield *et al.*, 2015). No obstante, el médico griego Claudio Galeno reconoció, en

relación con la determinación de la muerte, que existían ciertos casos en los que era preciso guiarse por signos que él mismo habría recomendado, de lo contrario, se podría incurrir en diagnósticos erróneos de muerte (Sarmiento, 2003). Con la posibilidad del error diagnóstico, el concepto de "animación suspendida" tomó importancia y, como consecuencia, surgió en la sociedad el miedo a ser enterrado vivo, de esta forma, la idea de la putrefacción como el único signo confiable de muerte se recuperó, aparecieron los tanatorios y las legislaciones exigieron un tiempo mínimo de 24 horas antes de la inhumación, con el propósito de permitir la descomposición celular y así asegurar la muerte del individuo (Eslava, 2000).

En la década de los años 50, la invención de la ventilación mecánica, apoyada por la creación de las unidades de cuidados intensivos, permitieron mantener la respiración y la circulación de personas con lesiones cerebrales catastróficas que de otro modo hubieran muerto rápidamente por el cese irreversible de la función cardiopulmonar (De Georgia, 2014). La aparición de estos nuevos pacientes con un estado clínico irreversible, convocó en la década de los años 60 a muchas organizaciones médicas del mundo a discutir la noción de muerte (Robert D. Truog, Berlinger, Zacharias, & Solomon, 2018). En 1968 el Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard publicó un informe histórico que dio lugar a una nueva definición de muerte, basado en criterios neurológicos (Robert D. Truog, Pope, & Jones, 2018).

1.2. El Comité Ad Hoc de la escuela de medicina de Harvard

El comité fue liderado por el anestesiólogo Henry Beecher (Lewis, Cahn-Fuller, & Caplan, 2017). El objetivo del comité fue equiparar el coma irreversible a la muerte del individuo y lo justifico basándose en dos razones: la primera, que los pacientes en estado de coma irreversible resultaron ser una carga para sus familias, para los hospitales y en un retraso en la asignación de cama para aquellos pacientes que requerían de atención en las unidades de cuidado intensivo. La segunda se sustentó en lo controversial que podría resultar la obtención de los órganos para trasplante, por lo obsoleto de los criterios

_

¹ La "animación suspendida" hacía referencia a la ralentización de los signos vitales al punto de poder llegar a ser determinado muerto.

tradicionales. No obstante, aunque la intención del comité fue "definir el coma irreversible como nuevo criterio de muerte", el informe no da cuenta de una lógica que justifique el nuevo criterio de muerte, en su lugar, se limitó a describir los criterios para llevar a cabo el diagnóstico y a realizar un comentario legal para proteger de demandas futuras a los médicos que llevarían a cabo la declaración de muerte basados en los nuevos, es decir, pasaron por alto el porqué de la nueva definición y se centraron en el cómo y cuándo.

El comité formuló cuatro criterios neurológicos que hicieron posible determinar la muerte de la persona en presencia de latidos cardiacos y respiración. Los criterios son: 1. Ausencia de respuesta a las demandas externas como a las internas del organismo, 2. Abolición del esfuerzo respiratorio y los movimientos musculares, 3. Ausencia de reflejos y 4. Un electroencefalograma isoeléctrico (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). Sin embargo, el comité no ofrece una explicación que permita conectar estos criterios con el hecho de estar muerto.

El informe del Comité se publicó el 5 de agosto de 1968 en la revista médica JAMA. En ese mismo año se llevaron a cabo tres reuniones paralelas con agendas similares (considerar la noción de muerte) en Ginebra (Suiza), Ciudad del Cabo (Sudáfrica) y Sidney (Australia), no obstante, el Comité de Harvard, a diferencia de sus pares, "se centró, principalmente, en definir la muerte encefálica en lugar de la obtención de órganos" (Wijdicks, 2018).

1.3. Coma Depassé

La primera descripción del fenómeno clínico denominado coma irreversible o mas allá de coma, corresponde a la descrita por Lofstedt y Von Reis en 1956, al caracterizar a seis pacientes con ausencia completa de sus funciones neurológicas que se asoció a poliuria, ausencia de reflejos, apnea, hipotensión e hipotermia. Luego, en 1959 se publican dos descripciones del mismo fenómeno clínico. La primera es realizada por Wertheimer, Jouvet y Descotes, y la denominan "muerte del sistema nervioso" (Centanaro, 2003). La segunda descripción y la más difundida en la literatura médica es la llevada a cabo por Goulon y Mollaret, neurólogos franceses que la caracterizaron "coma depassé" (Mollaret & Goulon, 1959).

El surgimiento de este nuevo fenómeno clínico es atribuido a los avances en la ciencia y la tecnología de la reanimación. Comenzó en 1947 cuando Claude Beck realizó la primera desfibrilación exitosa de un corazón humano y continuó con el primer ventilador fabricado en masa, el Bird Mark 7, que se introdujo en 1955 (De Georgia, 2014). Paralelamente a estos adelantos en la tecnología de la reanimación, la medicina de trasplantes se consolidaba por el avance de la técnica quirúrgica y el tratamiento inmunosupresor. La técnica fue la desarrollada y descrita por Carrel, resultado de su trabajo pionero con las técnicas vasculares en cirugía experimental de trasplantes (Machado *et al.*, 2007). Por otra parte, la terapia de inmunosupresión fue decisiva en los primeros intentos de trasplantes de órganos entre donante y receptor no relacionados. El éxito llegó, en 1954, cuando Murray logra el primer trasplante exitoso en el mundo, al realizar uno renal en gemelos idénticos. No obstante, el desarrollo en paralelo de la medicina de trasplante y la muerte encefálica es hasta 1963, cuando es llevado a cabo el primer trasplante de órgano obtenido de un donante con muerte encefálica (Machado, 2005).

1.4. Puente entre la medicina de trasplantes y la muerte encefálica

El 3 de junio de 1963 fue llevado al hospital Saint Pierre en Louvain (Bélgica) un paciente con traumatismo craneano y en estado de coma profundo, quien a pesar de los esfuerzos médicos de reanimación mostró los signos clínicos descritos por Mollaret y Goulon en 1959 (Mollaret & Goulon, 1959). Ante el cuadro de *coma depassé*, Guy Alexander, que se desempeñaba como cirujano en el hospital de Louvain, le hizo una petición al jefe del departamento de cirugía, Jean Morelle, de permitir la extracción de un riñón de ese paciente a quien le latía el corazón, previa la declaración de muerte por criterios neurológicos. Morelle aceptó y el trasplante se llevó a cabo. Este resultó ser el primer trasplante de un órgano obtenido de un paciente determinado muerto por criterios neurológicos y que no se desconectó del soporte vital para el rescate del órgano a trasplantar (Machado, 2005). En 1966, durante un simposio CIBA sobre problemas éticos y legales del trasplante de órganos, llevado a cabo en Londres, Alexander describió los cinco criterios que utilizó para declarar la muerte en aquel paciente. La presentación de los

criterios del profesional se reconocieron como innovadores, no obstante, otros los consideraron éticamente dudosos (De Georgia, 2014).

1.5. Al comienzo fue un dilema ético y legal

El primer dilema que surgió después de haber iniciado la atención a pacientes con latidos cardiacos, respirando y en coma irreversible fue ético: los médicos se cuestionaban si era obligatorio mantener esta atención, cuando sus esfuerzos parecían no marcar diferencia en el curso de la enfermedad (Capron, 2018). No obstante, el mayor problema fue la amenaza legal, los médicos temían ser acusados de homicidio al desconectar a estos pacientes. Las preocupaciones de índole legal fueron tan prominentes que el comité de Beecher al redactar el informe "una definición de coma irreversible", dedicó un tercio del mismo a un "comentario legal" (Capron, 2018). El comentario fue:

"El sistema legal de los Estados Unidos necesita mucho el tipo de análisis y recomendaciones para procedimientos médicos en casos de daño cerebral irreversible como se describe. En la actualidad, la ley de los Estados Unidos ... trata la cuestión de la muerte humana como una cuestión de hecho que debe decidirse en todos los casos ... No obstante, la ley supone que los criterios médicos para determinar la muerte están resueltos y no están en duda entre los médicos. Además, la ley asume que el método tradicional entre los médicos para determinar la muerte es determinar la ausencia de todos los signos vitales ... Sin embargo, en este informe, sugerimos que la opinión médica responsable está lista para adoptar nuevos criterios para declarar que se produjo la muerte en un individuo que sufrió un coma irreversible como resultado de un daño cerebral permanente ... Ningún cambio legal en la ley debería ser necesario, ya que la ley trata esta cuestión esencialmente como un hecho que debe ser determinado por los médicos" (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968).

A pesar de esta afirmación, "ningún cambio legal en la ley debería ser necesario", dado que declarar la muerte tiene consecuencias sociales y legales. En 1980, 27 estados adoptaron, de manera heterogénea, los criterios propuestos inicialmente por el Comité de Harvard y realizaron cambios legales para afirmar el uso de criterios neurológicos como equivalente a la muerte (Lewis, 2018). Los estatutos adoptados fueron: el inspirado en Kansas (1970), el

modelo de Capron-Kass (1972), la propuesta del Colegio de Abogados de los Estados Unidos (1975), la Ley Uniforme de Muerte Cerebral (1978) y la propuesta de la Asociación Médica Americana (1979) (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). Ante la pluralidad de estatutos y con el propósito de garantizar la uniformidad en la declaración de muerte, esto es, que se desarrollara un lenguaje modelo para definir esta por criterios neurológicos por la ley estatal en los Estados Unidos, en 1981 se creó la Comisión del Presidente para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y del Comportamiento (Robert D. Truog, Berlinger, *et al.*, 2018).

1.6. La Comisión del Presidente (1981)

La Comisión del Presidente para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y del Comportamiento fue creada el 9 de noviembre de 1978 por el presidente estadounidense Jimmy Carter (1924 -) y expiró su autoridad el 31 de marzo de 1983 (Kennedy Institute of Ethics, 1988). Su misión fue asesorar al presidente en dilemas éticos en medicina, uno de estos fue argumentar una justificación para definir la muerte por criterios neurológicos. Del análisis y el debate llevado a cabo en torno de la definición de muerte, surge su famoso reporte de 1981, titulado: "Definiendo la muerte: un informe sobre los problemas médicos, legales y éticos en la determinación de la muerte" (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981).

En razón a los múltiples modelos para declarar la muerte siguiendo criterios neurológicos adoptados en los Estados Unidos, posterior a la publicación hecha por el Comité Ad Hoc de la universidad de Harvard en 1968, la comisión revisó los estatutos vigentes en los 27 estados que habían adoptado leyes sobre la determinación de muerte encefálica hasta 1979 y encontró, en cuanto a las prácticas que se llevaban a cabo una vez los pacientes cumplían los criterios neurológicos, que había diferencias ostensibles entre un estado y otro, por ejemplo, mientras en uno al paciente se le desconectaba del ventilador, en otro, este soporte se continuó hasta que se vieron cumplidos los criterios tradicionales de muerte, incluso, en algunos centros las prácticas variaban de paciente a paciente (Lewis *et al.*, 2017).

Ante la posibilidad, según la adopción de los diferentes modelos, de estar vivo en un estado, pero muerto en otro, y posterior a revisar cada uno de los estatutos propuestos en las diferentes jurisdicciones estatales, la Comisión del Presidente (1981) evaluó tres formulaciones del significado de la muerte en torno de criterios neurológicos. Al final optó por la perspectiva de muerte que involucraba todo el cerebro, la que argumenta a favor de la muerte encefálica como muerte de la persona al considerar que una vez el encéfalo dejaba de funcionar, la unidad de integración somática cesaba, es decir, el cuerpo empezaba a desintegrarse y, por tanto, el organismo como un todo dejaba de existir y la persona se podía declarar muerta (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981).

Es así como en mayo de 1980, el director ejecutivo de la comisión del Presidente, Alexander Capron, se reunió con representantes del Colegio de Abogados de los Estados Unidos, la Asociación Médica Americana y la Conferencia Nacional de Comisionados sobre Leyes Estatales Uniformes, con el propósito de consolidar un estatuto modelo que facilitara la promulgación de una ley sobre la muerte encefálica en todos los Estados Unidos. Mediante la lógica propuesta en la Comisión del Presidente, llegaron a una propuesta de Ley Uniforme de Determinación de la Muerte:

"[Determinación de la muerte.] Un individuo que ha sufrido (1) cese irreversible de las funciones circulatorias y respiratorias, o (2) cese irreversible de todas las funciones de todo el cerebro, incluido el tronco encefálico, está muerto. Se debe determinar la muerte de acuerdo con las normas médicas aceptadas" (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981)

Capron, como arquitecto del Acta Uniforme para la Declaración de Muerte (UDDA por sus siglas en inglés), detalla en una publicación reciente los principios y las características formales y sustantivas que guiaron la elaboración del reporte hecho por la comisión (Capron, 2018). En cuanto a los principios destaca tres generales: 1. El reporte buscaba definir qué seres humanos habrían muerto, no intentaba definir la muerte o la vida, 2. El

establecimiento de los estándares fue un asunto meramente legislativo y 3. El poder legislativo se consideró el mejor equipado para elaborar esta ley.

En cuanto a las características formales destaca cuatro generales: 1. El estatuto definía uniformidad en la declaración de la muerte en los Estados Unidos, 2. Los estándares se utilizarían siempre que se produjera la muerte, tanto en el ámbito judicial como el médico, 3. El estatuto no describía qué acciones se derivan de caracterizar como muerta a la persona y 4. El estatuto no especifica los criterios médicos por los que se cumplen los estándares ni las pruebas o los procedimientos a través de los cuales se evaluarían esos criterios.

Al final, resalta dos características sustantivas como "más polémicas" que las formales. La primera consistía en si debía o no la declaración de muerte anexar los criterios tradicionales, la conclusión fue que los dos criterios debían ser tenidos en cuenta, pues así se hacía evidente el carácter incremental de la reforma. La segunda fue la especificación de la UDDA de un estándar de "cerebro completo", o sea, hemisferios cerebrales y tallo cerebral, el estándar opcional era "cerebro superior", no obstante, se rechazó por razones de principio como prácticas.

Sin embargo, esta comprensión de muerte defendida por la Comisión del Presidente de 1981, desde su publicación convocó al debate académico, a saber, si realmente la muerte de todo el encéfalo en realidad es la muerte de la persona. Dentro de los argumentos en contra de esta lógica, Shewmon y sus contundentes publicaciones (Shewmon, 1998, 2001), terminaron por socavar la lógica de la Comisión al punto de convocar en 2008 al Consejo de Bioética del Presidente para una nueva reflexión en torno de la definición de muerte.

1.7. El Consejo del Presidente (2008)

El presidente estadounidense George Bush (1946 -) creó en noviembre de 2001 el Consejo de Bioética del Presidente con la finalidad de ser asesorado en torno de los temas bioéticos surgidos de los avances en la ciencia y la tecnología biomédica (The President's Council on Bioethic, 2001), un trabajo similar que la Comisión del Presidente de 1981 llevó a cabo y que culminó en marzo de 1983 (Kennedy Institute of Ethics, 1988).

En 2008, el Consejo del Presidente publicó: "Controversias en la determinación de la muerte: un libro blanco del Consejo de Bioética del Presidente" (The President's Council on Bioethic, 2008). En este reporte, el consejo revisó, a la luz de la nueva evidencia científica disponible, la definición de muerte en torno de criterios neurológicos. El libro blanco declara, en referencia a la Comisión del Presidente de 1981, que "pueden haberse equivocado al centrarse en la pérdida de la integración somática como el signo crítico de que el organismo ya no es un todo", no obstante, "puede haber una explicación más convincente de la integridad que respaldaría la intuición de que después de una falla cerebral total, el cuerpo ya no es un todo orgánico y, por lo tanto, ya no está vivo" (The President's Council on Bioethic, 2008), es decir, el Consejo de 2008 rechaza la primera lógica a favor de la muerte encefálica como definición de muerte, pero continua defendiendo la noción con una nueva justificación, que se centra en "reconocer la persistencia o el cese del trabajo vital fundamental de un organismo vivo" que denominan "el trabajo de auto-conservación" (The President's Council on Bioethic, 2008). De esta manera el Consejo reafirma la noción de muerte encefálica como muerte de la persona, y la justifica en una nueva tesis. No obstante, esta nueva lógica que respalda la muerte por criterios neurológicos ya genera discusión en las esferas académicas (Shewmon, 2009).

En conclusión, la Comisión del Presidente (1981) y hoy el Consejo del Presidente (2008) fijaron un estándar universal para declarar la muerte de la persona que incluye tanto los criterios tradicionales como los neurológicos. Sin embargo, un estudio llevado a cabo en 2017 revisó la definición legal de muerte determinada por criterios neurológicos y los detalles sobre la declaración de esta en los Estados Unidos, con el objeto de definir si había alguna diferencia que pudiera tener importantes implicaciones médicas, legales o éticas. Concluyen que es claro que persisten las variaciones en las definiciones de muerte y que estas variaciones producen incertidumbre, confusión y pueden llegar a socavar la confianza pública tanto en la medicina como en la ley (Lewis *et al.*, 2017). Por tanto, la muerte encefálica como muerte de la persona es un tópico "bien establecido, sin embargo, aún no resuelto" (Capron, 2001).

2. Capítulo II: ESTADO DEL ARTE

2.1. Argumentos en favor de la muerte encefálica como muerte del individuo

2.1.1. La comprensión del organismo como un todo

La Comisión del Presidente de 1981 argumenta que la diferencia entre estar vivo y muerto radica en la capacidad para "ordenarse y regularse" que ostenta el ser vivo. Esta capacidad tiene lugar, principalmente, en el encéfalo según las fuentes científicas que comparecieron ante la comisión. De acuerdo con estas, la vida de un ser vivo surge del funcionamiento de órganos "vitales" y su integración que en principio es ordenado y regulado por el encéfalo. De esta relación vertical surge la "unidad integradora somática", esto es, la vida misma. Esta es la lógica y justificación principal que ofreció el Comité de 1981, para equiparar los criterios neurológicos a la muerte del individuo (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981).

También la Comisión reconoce como "vitales", dentro de los muchos órganos del cuerpo, a tres: el corazón, los pulmones y el cerebro, ya que el cese irreversible de la función de uno de estos, detiene la función rápida de los otros dos y, en consecuencia, paraliza el funcionamiento integrado del organismo como un todo. La interrupción de esta relación tripartita se determinaba sin dificultades con los criterios tradicionales de muerte antes de la mitad del siglo XX. Sin embargo, con la incursión del respirador artificial y los cuidados intensivos, esta relación fue considerada interrumpida por la tecnología, dando lugar a cuestionamientos en torno de los criterios tradicionales de muerte en estos casos. La revisión llevada a cabo en 1968 por el Comité de Harvard, se les encontró y declaró consecuentemente como obsoletos. Ante la conclusión de este comité, la Comisión del Presidente de 1981 propuso a los criterios neurológicos como una "segunda ventana" para poder observar el fenómeno de muerte, inclusive, si la vida continúa en células u órganos individuales, esto es, ante un corazón que late o un cuerpo cálido, pero sin función neurológica (President's Commission for the Study of

Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). Como argumenta Condic en un simposio celebrado en junio de 2014, sobre la definición de muerte, estas funciones residuales son el resultado de la coordinación local entre células, como se aprecia en los tejidos ex vivo (Moschella, 2016a) y no representa por sí solo a la persona.

Con el objeto de comprender el "organismo como un todo", o sea,, la integridad de la que goza la unidad somática integradora y, por tanto, diferenciar la vida de la muerte, Bonelli y colaboradores establecieron una distinción entre vida biológica derivada² y un ser vivo (J. Bonelli, Prat, Auner, & Bonelli, 2003; R. M. Bonelli, Prat, & Bonelli, 2009). Argumentan que todas las nociones de vida tienen una idea en común: que sus partes se integran en una unidad, cuyo principio es inmanente³. No obstante, demostrar signos de vida (metabolismo, crecimiento, reproducción, pulso, entre otros) por la integración y coordinación⁴ de sus partes no lo hace un ser vivo. La célula de un corazón de rana, por ejemplo, ostenta los criterios de una unidad integrada, es decir, en ella se observan signos de vida, integración, coordinación y estos procesos son inmanentes, sin embargo, esta célula no es la rana. Así, la unidad integrada es una condición necesaria, pero no suficiente para un ser vivo.

Un ser vivo, explican, posee cuatro características de una calidad totalmente diferente a la de la vida biológica derivada. Primero, el ser viviente no forma parte de un *todo* mayor (Integridad), a diferencia de la célula (del ejemplo) que pertenece al corazón y este corazón le pertenece a la rana, un ser vivo está completo en sí mismo, o sea, no forma parte de un todo mayor. Segundo, es más que la suma o resta de sus partes (Indivisibilidad), por ejemplo: si a Daniel por un osteosarcoma le amputan un brazo o, si por un defecto congénito nace con un dedo de más, Daniel no es más ni menos, él sigue siendo Daniel, en cambio, por ejemplo, sí se puede hablar de medio riñón. Tercero, sus partes tienen su función y finalidad en sí mismo (Autorreferencia), esto es,

² La llaman vida derivada porque proviene de un ser vivo, no obstante, no es un ser vivo en sí mismo (ejemplo de una vida biológica derivada: células, órganos vivos aislados, cultivos de células, entre otros).

³ Inmanente hace referencia a que los procesos de vida surgen del interior, es decir, de la vida misma.

⁴ Los autores exponen que la integración corresponde a los procesos de vida que derivan de la interacción de las partes y por coordinación, esta interacción se mantiene constante dentro de un orden.

sirven para y su fin es el ser viviente. Y cuarto, no muta a pesar de que los signos de vida varíen, gane o pierda una de sus partes (Identidad). En definitiva "el ser viviente no es solo una unidad integrada, como en la vida derivada, sino que por encima de esta, es un *todo* específicamente integrado" (J. Bonelli *et al.*, 2003).

Bernat, con el mismo objetivo de Bonelli y colaboradores, comprenden mejor al organismo como un todo, emplean dos conceptos de biología teórica: la mereología⁵ y las funciones emergentes⁶. Explican que un principio mereológico básico es la distinción entre el estado ontológico de un todo y sus partes componentes, o sea, no es lo mismo el ser del organismo superior, al ser de sus partes componentes. Así las cosas, un órgano trasplantado y funcional en su receptor, no implica nada en el estado de vida del organismo del que proviene. En cuanto a las funciones emergentes, explica que "son un producto únicamente del todo unificado y siguen siendo distintas y jerárquicamente mayores que las funciones de cualquiera de sus partes", y que el cese permanente de estas, cuenta como la muerte del organismo superior. El autor identifica las funciones emergentes, principalmente, en el sistema nervioso central, específicamente, en el cerebro (James L. Bernat, 2018). Es decir, continúa estableciendo una diferencia entre el ser de la vida biológica (por ejemplo, una célula de riñón) y un ser vivo (por ejemplo, Juan). Aunque ambos son dos formas de vida, Juan está completo en sí mismo, por otra parte, la célula del riñón requiere del riñón, el riñón requiere estar en un cuerpo y el cuerpo requiere regularse y ordenarse por el encéfalo de una persona.

Esta lógica, la de la unidad integradora somática, fue la que el Comité del Presidente de 1981 planteó como la justificación para equiparar la muerte encefálica como la muerte de la persona. Sin embargo, en el debate académico los aportes científicos hechos, principalmente, por Shewmon (Shewmon, 1998, 2001), pusieron en evidencia las incongruencias de la lógica promulgada por el comité (1981) que llevó a

_

⁵ "La mereología es esa rama de la filosofía y las matemáticas que describe la relación de una entidad completa con sus partes y las relaciones entre sus partes".

⁶ "Una función emergente es una propiedad de un todo que no se encuentra ni se puede reducir a ninguna de sus partes".

reconsiderar la justificación de la muerte fundamentado en criterios neurológicos en el 2008 por el Consejo del Presidente. Este consejo argumenta que si bien estos primeros defensores de los criterios neurológicos, "...no se equivocaron al buscar ese principio de integridad. Sin embargo, pueden haberse equivocado al centrarse en la pérdida de la integración somática como el signo crítico de que el organismo ya no es un todo", o sea, sostienen todavía que la muerte encefálica es la muerte de la persona, argumentando una nueva justificación (The President's Council on Bioethic, 2008).

2.1.2. El trabajo vital fundamental del organismo

La primera justificación de la muerte cerebral total, como muerte de la persona, se basó en la pérdida de la integración somática como el signo inequívoco de que el organismo ya no es un todo (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). Sin embargo, el Consejo de Bioética del Presidente en 2008, a la luz de la evidencia presentada⁷, sobre todo, por el Alan Shewmon (Moschella, 2016a; Shewmon, 1998, 2001) concluye que esta justificación, de los primeros defensores, es incorrecta. Al mismo tiempo desarrolla un argumento en favor de la noción de "insuficiencia cerebral total" como el "estándar para declarar la muerte".

La capacidad para demostrar el "trabajo vital fundamental", o sea, "el trabajo de autoconservación" es lo que permite reconocer al organismo como un todo. Este trabajo depende de tres capacidades: 1. Percepción del entorno, 2. Respuesta sobre el entorno y 3. Percepción interna que impulsa a responder (The President's Council on Bioethic, 2008). Según declara el Consejo de 2008 "el trabajo de autoconservación" es logrado "a través del comercio impulsado por la necesidad del organismo con el mundo circundante", para esto, "el consejo destaca dos formas de comercio ambiental como conceptualmente importantes: la respiración y la conciencia. Según la posición

⁷ El Consejo del Presidente de 2008 enlista en una tabla la "evidencia fisiológica de la integración somática", a saber, entre otras, la curación de heridas, la respuesta inmune a infecciones, la gestación exitosa de un feto en una mujer con muerte encefálica y el crecimiento proporcional de un niño con muerte encefálica.

⁸ El Consejo del Presidente de 2008 desestima el término "muerte encefálica" por considerarlo ambiguo y en su lugar recomienda el término "insuficiencia cerebral total".

dos, al menos uno de estos es necesario para que un organismo superior sea un todo vivo; a la inversa, la pérdida irreversible de ambos es suficiente para constituir el cese del organismo en su conjunto, es decir, la muerte" (Shewmon, 2009). O sea, la nueva justificación de muerte encefálica considera que la verdadera integridad del organismo como un todo se puede determinar en presencia de conciencia o respiración, de lo contrario, se puede proceder a declarar la muerte del individuo.

2.1.3. La unidad del organismo como una consideración ontológica

"Melissa Moschela es profesora asistente de filosofía en la Universidad Católica de América, donde su enseñanza e investigación se centran en el derecho natural, la bioética y el estado moral y político de la familia" (Moschella, 2016b). Moschela, tras la revisión de la nueva justificación planteada por el Consejo del Presidente de 2008, da cuenta de lo ambiguo que puede llegar a ser términos como la "integración" y la "integridad" dentro del debate actual sobre muerte encefálica. Esto es tangible, según la autora, al revisar la justificación de los primeros defensores de la noción de muerte encefálica, quienes argumentaban que la "integración biológica" implicaba "integridad ontologica", es decir, "unidad". La misma cuenta estaba implícita en las publicaciones de Shewmon, autor en contra de los criterios neurológicos como muerte de la persona. No obstante, la autora, por medio de una consideración ontológica basada en el trabajo de Hoffman y Rosenkrantz, establece una diferencia ostensible entre integración e integridad que permite concluir que los pacientes con muerte encefálica han sufrido un "cambio sustancial" y, por tanto, están muertos (Moschella, 2016b).

Según Hoffman y Rosenkrantz, expone Moschela, la *unidad del organismo* se basa en la explicación de la *unidad funcional* que la entienden como la interrelación entre las funciones naturales⁹ de las partes del organismo¹⁰. Esta interrelación unificadora se denomina principio organizador y representa la unidad de todos los órganos que componen el organismo. Este principio es la subordinación directa o indirecta de las

⁹ Una función cuenta como natural en la medida en que se ajusta a la "naturaleza hereditaria original" de ese individuo, es decir, a la información codificada en su ADN.

¹⁰ Existe cierta forma de jerarquización, para los autores, entre las partes del organismo, a saber, existe una vital entre las vitales, a la que denominan parte reguladora o maestra, seguida de las partes vitales y las no vitales.

partes a una parte maestra. La subordinación funcional es necesaria para la unidad del organismo, porque la regulación de las partes por la parte maestra permite que el organismo sea autorregulado y autosustentable.

Al aplicar esta consideración ontológica, la autora primero afirma que "los seres humanos sanos tienen una parte centralizada", a saber, el sistema nervioso central, que de manera directa o indirecta regula y controla todas las "funciones del organismo". A la vez que desestima que su función radique exclusivamente en "asumir" o "administrar" esas funciones, según argumenta Shewmon (Shewmon, 2001). Por tanto, reconoce que estas "entidades vivientes orgánicas" pueden, siempre que se les brinde el medio adecuado, continuar desempeñando sus funciones naturales después de una insuficiencia cerebral¹². Segundo, afirma que "un cuerpo con insuficiencia cerebral total carece de una parte maestra", al no existir un órgano que asuma la función de regular todas las funciones del organismo. Incluso, de poder sustituir "artificialmente la función reguladora de la parte maestra" se pondría en duda de que la entidad restante se trate de un organismo, "por lo menos uno natural" (Moschella, 2016b). En definitiva, la autora hace una distinción entre la vida ostentada por las partes de un ser y la vida del ser humano; reafirma al sistema nervioso central como el eje que soporta la identidad de la vida, al considerarlo irremplazable y de llegar a darse el caso que se pueda sustituir "artificialmente", pone en duda su estado ontológico como ser humano.

En la misma línea, Patrick Lee argumenta que "incluso si algunos cuerpos con muerte cerebral son organismos o entidades complejas de algún tipo, no son organismos humanos: carecen de la capacidad radical de la conciencia consciente (un requisito previo para la racionalidad en los seres humanos) y, por tanto, no son animales racionales" (Lee, 2016). Esta posición lo ubica en la lógica de la perspectiva de muerte basada, exclusivamente, en la función de los hemisferios cerebrales, o sea, en la lógica de la muerte del cerebro superior.

_

¹¹ Es decir, los cuerpos con muerte encefálica.

¹² La autora emplea el término insuficiencia cerebral total en lugar del más popular, muerte encefálica, siguiendo las recomendaciones de la Comisión del Presidente de 2008.

Por último, Moschela argumenta que "un cuerpo con insuficiencia cerebral total carece de la unidad adecuada para un organismo humano". Este análisis lo propone como contraargumento a la discusión plantada por Shewmon, de acuerdo con la evidencia científica publicada, a saber, que las personas declaradas muertas por insuficiencia cerebral total, demuestran una "letanía" de funciones no mediadas por el cerebro que les confiere integración y, por tanto, integridad ontológica o unidad (Shewmon, 2001). No obstante, la autora argumenta que de existir esta "unidad" es de una calidad diferente a la "unidad propia del organismo" (Moschella, 2016b).

2.1.4. La muerte encefálica como decapitación fisiológica: un ejercicio filosófico

Durante los debates académicos en torno de la muerte encefálica, muchas veces las ideas se expresan en metáforas o ejercicios filosóficos, es el caso de la muerte encefálica como decapitación fisiológica. Los autores a favor de los criterios neurológicos como muerte de la persona, plantean un ejercicio filosófico basado en la intuición popular de que la decapitación es la muerte per se (R. M. Bonelli *et al.*, 2009), es decir, hacen un símil entre una persona declarada con muerte encefálica y una decapitada. En realidad este ejercicio filosófico deriva de unos experimentos reales llevados a cabo por Robert White (White, Wolin, Massopust, Taslitz, & Verdura, 1971), este experimento fue expuesto el 10 de abril de 2009, durante la reunión filosófica estadounidense, celebrada en Vancouver, por John Lizza, para su análisis (Lizza, 2011).

Los experimentos llevados a cabo por White consistieron en decapitar unos monos y trasplantar estas cabezas a los cuerpos de otros monos decapitados y sostenidos artificialmente. En los experimentos, los monos cuyas cabezas fueron trasplantadas "parecían exhibir conciencia después del trasplante" (White *et al.*, 1971). Teniendo en cuenta estos experimentos, el autor narra casos hipotéticos en el que una persona, a quien llama Waldo, es decapitado y posteriormente su cabeza: 1. Es trasplantada a otro cuerpo decapitado y sostenido artificialmente o, 2. Es sostenida por medio de artefactos mecánicos. En las dos posibilidades la cabeza siempre exhibe conciencia. Sirviéndose de estos experimentos, el autor (Lizza, 2011) equiparó al cuerpo con muerte encefálica con los cuerpos decapitados y artificialmente mantenidos, esto es, no estableció ninguna

diferencia entre una persona decapitada y una con muerte encefálica en la que por definición su encéfalo está comprometido completa e irreversiblemente. Su intención era demostrar, sin embargo, lo contradictor que puede llegar a ser definir la muerte en términos "puramente biológicos" y no por el hecho de que la decapitación sea "un signo infalible y una condición suficiente para la muerte" como argumentan en un artículo los autores (Franklin G. Miller & Truog, 2010). Este tipo de ejercicios demuestra que Lizza comparte, así como otros autores, por ejemplo, Patrick Lee con la perspectiva de muerte sustentada en la función exclusiva de los hemisferios cerebrales¹³. Aunque arguyendo una lógica diferente a la del Consejo de Bioética del Presidente de 2008, Lizza mantiene la postura de muerte encefálica como muerte del ser humano. Según la profesional, el debate en torno de muerte encefálica de hoy, lo considera un auténtico "paradigma biológico" y promueve una definición en términos de cese irreversible de la "integración psicofísica".

2.2 Argumentos en contra de la muerte encefálica

2.2.1. Hans Jonas (1903 - 1993)

Uno de los primeros argumentos en contra de los criterios neurológicos para determinar la muerte del ser humano fue el planteado por el filósofo Hans Jonas (1903 - 1993). En su ensayo de 1970, contra la corriente (Jonas, 1970), el autor discrepó de la formulación planteada por el Comité de Harvard, argumentando que en un "estado de ignorancia marginal y duda", ante la no certeza del límite entre la vida y la muerte y de sospechas de vitalidad en los pacientes con coma irreversible mantenidos artificialmente, consideró que "el único curso a seguir es inclinarse hacia atrás, hacia el lado de la vida posible" (The President's Council on Bioethic, 2008). No obstante, fundamentado en un principio de incertidumbre, el autor prefiere considerar a estos pacientes vivos en lugar de muertos, pues reconoce que se les puede llegar a clasificar de manera incorrecta.

Aunque, Jonas, en un artículo titulado "El Derecho a Morir" (Jonas, 1978), considera el caso de los pacientes con muerte encefálica. Al respecto, dado que "ni siquiera queda un

_

¹³ Entre los ejemplos hipotéticos resalta uno en el que Waldo estaría vivo por duplicado al mismo tiempo, al estar consciente en la cabeza trasplantada y su cuerpo decapitado de origen existiendo como un "organismo humano integrado como un todo".

agente libre imaginario, cuya presunta voluntad podría llevar a cabo", el derecho (literal)¹⁴ a morir no está involucrado, por tanto, lo que debe ser cuestionado, según el autor, es el derecho de los cuidadores a mantener o retirar el soporte artificial. El autor del artículo se decanta por retirar el soporte, sin embargo, reconoce que existen "obstáculos" dado "la renuencia humana a matar" y la ley existente que culpa a quien produce la muerte intencionalmente, así como al que la produce por negligencia u omisión. Por esta razón, el autor plantea dos soluciones: 1. "Redefinir la muerte", es decir, considerando el coma irreversible como un caso de muerte anticipada; un argumento similar al que se promulga hoy con el término "ficción legal" (S. K. Shah, Truog, & Miller, 2011) o, 2. Cuestionando la "rectitud de continuar el soporte artificial".

La primera opción la descarta por las "graves dudas" que le genera, ante la "sospecha de conveniencia" de la nueva semántica de muerte, que se podría prestar para asegurar "material más perfecto para los trasplantes de órganos". La segunda opción es la que cree más conveniente al considerar que si bien estos pacientes ostentan "vida", esta solo se debe a la técnica, por tanto, Jonas concuerda con el Papa Pío XII (Pío XII, 1957), al considerar que no son obligatorios los "medios extraordinarios" cuando el coma es "permanente", en estos casos, dice el Papa, "pueden ser terminados y el paciente puede morir". El autor concluye que: "Después de todo, algo como un 'derecho a morir' se puede interpretar en nombre y en defensa de la dignidad pasada de la persona que el paciente fue alguna vez y cuyo recuerdo está contaminado por la degradación de esta 'supervivencia'" (Jonas, 1978).

El argumento principal de Jonas es el rechazo a la noción de muerte encefálica como muerte de la persona y ratifica, implícitamente, los criterios tradicionales como signos de muerte. No obstante, tilda la vida de los pacientes con muerte encefálica de estar contaminada "por la degradación de 'supervivencia", de esta manera, cuestionando la "rectitud de continuar el soporte vital" y argumentando a favor de la dignidad de la "persona pasada", considera la limitación del esfuerzo terapéutico conveniente para estos

-

¹⁴ Jonas considera que no se puede hablar del "derecho a", estrictamente hablando, porque el propietario debe ser quien lo reclame y en el caso de la muerte encefálica no existe "voluntad" por parte del paciente.

pacientes, esto es, supone vivo al paciente con muerte encefálica, pero los prefiere muertos por la "dignidad" de la "persona pasada".

2.2.2 Alan Shewmon

Alan Shewmon es profesor de neurología pediátrica en la Universidad de California en Los Ángeles (UCLA por sus siglas en inglés). Los argumentos científicos y filosóficos en contra de la muerte encefálica han tenido tanta repercusión en el debate académico que hubo la necesidad de reconsiderar la definición de muerte por el Consejo del Presidente de 2008.

Dentro de las publicaciones iniciales a favor de la muerte encefálica como muerte de la persona, entre otras existen: la "supuesta inminencia de asistolia a pesar de la terapia máxima" (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981) y la justificación principal de que "el cerebro confiere unidad integradora al cuerpo" (J. L. Bernat, Culver, & Bernard, 1981; J. Bonelli *et al.*, 2003; R. M. Bonelli *et al.*, 2009; Moschella, 2016b), sin embargo, Alan Shewmon las ha refutado con amplia evidencia científica (Shewmon, 1998, 2001).

Es así como en 1998 publica un metaanálisis titulado "Muerte encefálica crónica" (Shewmon, 1998), en el que recopiló datos de 175 casos con una supervivencia mayor a 1 semana. El autor refuta la "inminencia de asistolia" tan solo con la obtención de población para el estudio, no obstante, obtiene, además, unas conclusiones sorprendentes de las que se destaca un caso con supervivencia de 14,5 años, la supervivencia más larga entre las patologías cerebrales primarias en comparación con las etiologías multisistémicas, la tendencia de la inestabilidad hemodinámica inicial a resolverse y la posibilidad de alta de muchos de ellos con un tratamiento relativamente simple ¹⁵ a centros de enfermería o, incluso, a sus propios hogares.

¹⁵ El autor emplea la oración "relativa simplicidad" cuando se refiere al tratamiento (ventilación mecánica y nutrición, incluso, enteral) que se pudo lograr en algunos casos de pacientes con muerte encefálica a su egreso, al contrastarlo con la "proeza tecnológica típicamente descrita".

En 2001, el autor hace otra publicación en la que nuevamente refuta el predicado de que el cerebro es el responsable de la unidad integradora del organismo, para este fin, formula una definición operativa de la unidad integradora somática y la contrasta con la "letanía" (Shewmon, 2001) de funciones integradoras del cerebro. Encuentra, además, que en la literatura de muerte encefálica se emplea de manera ambigua la palabra "integración", con ella hacen referencia al procesamiento, dentro del cerebro, de la información proveniente de diversas fuentes, no obstante, el autor sostiene que este procesamiento no confiere integración somática, sino que mejora una unidad somática ya establecida, o sea, "el papel del cerebro es más modulador que constitutivo" (Shewmon, 2001).

Para ilustrar esta lógica el autor toma una de las "funciones integradoras" mediadas por el cerebro, la respiración, y explica que si esta es entendida como fuelle, es decir, como entrada y salida de aire en los pulmones, esta función es mediada por el cerebro, no obstante, no es una función vitalmente necesaria, pues se puede llegar a prescindir de ella en algún momento, por ejemplo (y menciona), a los fetos en el útero y a los pacientes con oxigenación por membrana extracorpórea, los cuales "están bastante vivos y unificados somáticamente sin movimiento de aire impulsado por el cerebro". Ahora, si la respiración es entendida como el intercambio de oxígeno y dióxido de carbono que involucra a las mitocondrias en cada célula del organismo, entonces, esta función sí es esencial en la integración somática y, por consiguiente, confiere unidad integradora al organismo. Con este discernimiento el autor llega a dos conclusiones: la primera, que muchas de las funciones integradoras mediadas por el cerebro no se integran somáticamente y la segunda, que la mayoría de las funciones integradoras del organismo no están mediadas por el cerebro (Shewmon, 2001).

Existen dos términos empleados y necesarios en la definición de muerte por criterios neurológicos, irreversibilidad y totalidad que confieren a la definición de muerte la certeza de ser el desenlace final de un proceso neuropatológico, sin embargo, aunque bien establecido en la teoría, en la realidad difiere sustancialmente (Shewmon, 2012). En este artículo, el autor presenta la evidencia científica de los estudios adelantados por Suzuki y colegas, quienes midieron los niveles de enolasa específica de la neurona, un marcador

estándar de muerte encefálica, a dos grupos de pacientes pediátricos, el primero, pacientes que cumplían con los criterios neurológicos para muerte encefálica y el segundo, pacientes con paro cardiopulmonar, pero cuyos desenlaces neurológicos estaban por debajo de la muerte encefálica. De los hallazgos informados por los autores, Shewmon resalta uno que lo cataloga como "muy sorprendente", a saber, que el grupo 1 mantuvo persistentemente elevados los niveles de enolasa después de la cuarta semana de seguimiento, en comparación al grupo control, es decir, si los criterios neurológicos describen como lesión total a la muerte encefálica los niveles de enolasa debieron caer exponencialmente y esto no sucedió, así el autor afirma que:

"Los hallazgos de la enolasa específica de la neurona refuerzan y contribuyen, con una nueva dimensión temporal, a la creciente evidencia neuropatológica de que en el momento del cumplimiento de los criterios clínicos de muerte cerebral, el infarto cerebral puede estar lejos de ser 'total'" (Shewmon, 2012).

De lo anterior se sigue, explica el autor, que pueden existir casos en los que áreas del cerebro necróticas se intercalan con áreas de penumbra con alguna preservación y se pregunta si estas áreas de penumbra tienen algún grado de función y de no ser así, si esta pérdida es irreversible o potencialmente reversible. A la luz de la nueva evidencia científica y los cuestionamientos planteados, el autor socava la certeza de punto final o sin retorno de la definición de muerte por criterios neurológicos, al demostrar que ni la totalidad ni la irreversibilidad están completamente en los pacientes diagnosticados con muerte encefálica.

"Pero si la muerte encefálica no es la muerte, entonces, ¿qué es?" (Shewmon, 2018). Esta pregunta se la hace Shewmon, después de concluir que la muerte encefálica está en constante búsqueda de una justificación. Este autor considera que probablemente una razón por la que la cuestión de la muerte encefálica se ha mantenido en un estado de "intratable" se debe a caracterizar diferentes conceptos con la misma palabra, por esta razón, y con el propósito de llegar a cierto acuerdo, el autor reconoce que con respecto de la muerte existen dos conceptos igualmente "legítimos", normativos y ontológicos:

"La muerte normativa ocurre al comienzo del cese permanente del funcionamiento del organismo en su conjunto, mientras que la muerte ontológica ocurre al comienzo del cese irreversible del funcionamiento del organismo en su conjunto. Una serie de cuestiones aparentemente insolubles se aclaran cuando se entiende la muerte en este doble sentido" (Shewmon, 2018).

No obstante, este sería un punto de no acuerdo, según Shewmon, con la Ley Uniforme de Determinación de la Muerte, que intenta por criterios neurológicos definir la muerte ontológica.

En definitiva, Shewmon rechaza, desde el punto de vista biológico, la definición de muerte defendida en primer lugar por la Comisión del Presidente de 1981 y, posteriormente, y más reciente, por el Consejo del Presidente de 2008, al mismo tiempo que revindica los criterios tradicionales de muerte. Considera que la integración somática demostrada en su publicación (Shewmon, 2001) es suficiente para conferir unidad ontológica a la persona diagnosticada con muerte encefálica, es decir, integridad y, por tanto, se debe considerar como viva. Hoy sostiene que la temática en torno de la muerte encefálica es "una conclusión en busca de una justificación" (Shewmon, 2018) y que se debe esperar a un "debate público más exhaustivo" para dar cuenta, en realidad, cuántos encuentran la nueva lógica de muerte del Consejo de 2008 "más convincente" (Shewmon, 2009).

2.2.3 La perspectiva de los países orientales

La muerte encefálica es ampliamente debatida en occidente, de hecho, se lleva a cabo en términos esencialmente occidentales, a saber, el concepto de persona basado casi exclusivamente en la razón y la autonomía (Yang & Miller, 2015). No obstante, los casos de muerte encefálica y los trasplantes de órganos no son exclusivos de occidente y en un contexto de globalización, el debate involucra nuevos actores y con estos los conceptos de persona con un significado sustancialmente diferente (Cañamero, 2019). Al respecto, este último autor explica que la noción de persona como se comprende en occidente, para oriente es un término extranjero que caracterizan, incluso, en su escritura de forma

diferente, *perusona*. Con el fin de comprender la noción de persona, el autor explica que para el caso de Japón hay dos términos esenciales: *hito* (persona), es comprendido como la persona biológica y, *ningen* (ser humano), representa al individuo como miembro de una sociedad, en este sentido Cañamero afirma que:

"... ningen aporta un matiz 'social' a la noción de hito, a la persona individual, de una manera en que la noción occidental de ser humano no afecta a la noción de persona" (Cañamero, 2019).

De esta forma, que cuando la identidad de la persona surge por la relación, esto es, por su "matiz social" y no por la razón o la autonomía, la postura respecto de la muerte encefálica varía indiscutiblemente; y es, afirma Cañamero, lo que posiblemente explique el rechazo generalizado de oriente a aceptar y aplicar la determinación de muerte por criterios neurológicos.

2.3 Argumento en zona gris: muerte encefálica como ficción legal

En el debate bioético moderno, en torno de la muerte encefálica, existe un punto de vista en el que los autores hacen la distinción de la muerte encefálica como un fenómeno biológico y como un estado legal (R. D. Truog & Miller, 2014b). Estos autores entienden que la vida se define por la capacidad de mantener un ambiente interno homeostático y un funcionamiento integrado, por consiguiente, a la luz de la evidencia científica aportada, sobre todo por Alan Shewmon (Shewmon, 1998, 2001), la afirmación de que la muerte encefálica es la muerte biológica del ser humano (The President's Council on Bioethic, 2008) es falsa.

No obstante, los autores creen que existen "buenas razones para mantener la postura política ampliamente aceptada de que aquellos con un diagnóstico de muerte encefálica están legalmente muertos" (S. K. Shah *et al.*, 2011); con este objetivo, el de mantener la postura política de muerte de los criterios neurológicos, los autores proponen un concepto

jurídico denominado "ficción legal" ¹⁶. En la publicación de 2011, citada anteriormente, argumentan que existen muchos tipos de ficciones legales, uno de estos es la "ficción legal de estado", cuyo razonamiento analógico empleado es "A y B son claramente diferentes, pero son similares en ciertos aspectos", un ejemplo de esta ficción que hoy se encuentra vigente, es la de considerar a personas con visión mayor o igual a 20/200 como legalmente ciegas, aun cuando, en realidad no son ciegas; aplicado al caso de muerte encefálica una persona que cumple los criterios neurológicos no está muerta (A), y esta es claramente diferente a un muerto (B), pero (A) pareciera "tan bien como muerta", por tanto, podría ser tratada como (B).

Estas ficciones tienen un papel "legítimo en la sociedad" (S. K. Shah *et al.*, 2011), aplicado a la muerte encefálica se busca que cumpla una "función social importante: poder definir a las personas como muertas mientras, todavía, están fisiológicamente en un estado donde sus órganos pueden ser utilizados para el trasplante" (R. D. Truog & Miller, 2014a). Sin embargo, Truog y Miller sostienen que esta función social no puede ser llevada a cabo por la regla del donante muerto, pues esta exige que los donantes estén biológicamente muertos, cuando en realidad las personas con muerte encefálica no lo están. Según Chaten, la regla del donante muerto compromete la práctica virtuosa de la medicina fundamentada, entre otras, en la confianza que el paciente y sus familiares depositan en el médico tratante, y, por esta razón, recomienda que la regla se rechace como "norma ética que rige el trasplante de órganos vitales al final de la vida", por faltar precisamente a este principio de confianza. Al derogar, entonces, la regla del donante muerto Chaten sostiene que la relación médico paciente y la confianza en la obtención de órganos se fortalecerá (Chaten, 2014).

Como alternativa que justifique la donación de órganos dentro del marco de la ficción legal de muerte encefálica, algunos autores proponen una lógica basada en un "principio más fundamental", el de no "perjudicar ni dañar" a los pacientes que donan órganos. Este principio sería respetado según una teoría desarrollada y argumentada por los autores Sinnott-Armtrong y Miller, a saber, que lo que hace que matar sea incorrecto radica en que

¹⁶ Las ficciones legales "son dispositivos heurísticos que usan declaraciones falsas para servir a un propósito legal particular. Por lo general, tratan dos cosas claramente diferentes como si fueran lo mismo, de modo que la ley que gobierna una, también gobierna a la otra".

deshabilita e incapacita universal e irreversiblemente a la persona, y teniendo en cuenta que los pacientes que cumplen los criterios neurológicos para muerte encefálica, son personas discapacitadas universal e irreversiblemente, en definitiva, no tendrían "habilidades por perder" (Sinnott-Armstrong & Miller, 2013) y, por tanto, matarlos al obtener sus órganos no sería incorrecto.

Basados en los argumentos anteriores, los autores consideran que se debe "cambiar la conversación en torno de la muerte encefálica", con este propósito se debe reconocer, honestamente, que la muerte cerebral no es la muerte biológica del ser humano, pero sí sostenerse como la muerte legal por "razones de política pública". De aceptarse como ficción legal se debe, entonces, entrar a considerar alternativas o por lo menos rechazar la regla del donante muerto que permitiría no solo obtener más y mejores órganos para trasplante, sino que, además, "permitiría que los deseos del donante se cumplieran más completamente" (R. D. Truog & Miller, 2014a). No obstante, algunos autores sostienen que la aceptación médica y legal de la muerte encefálica no debe dar un paso "tan drástico", esto es, entrar a reconocerlo como invitan autores como Truog y Miller, pues argumentan que morir es un proceso y que como tal, no todas las partes mueren al mismo tiempo, es decir, no se debe esperar a que cese la función de todos y cada uno de los órganos de la persona para considerarlo muerto, con haberse iniciado el proceso basta. Así, este punto de vista considera que la donación de órganos por criterios neurológicos debe estar respaldado no solo como fenómeno legal, sino también y, más importante, como fenómeno biológico (Magnus, Wilfond, & Caplan, 2014).

3. Capítulo III: DISCUSIÓN

El objetivo actual con respecto de la muerte por criterios neurológicos es el de buscar una justificación razonable equiparable con la realidad biológica y, por tanto, verificable empíricamente y que permita, por esta razón, clasificar de manera correcta como vivos o como muertos a los seres humanos, es lo que guardo en común con el Consejo del Presidente de 2008. En este punto es importante reconocerle al Consejo de 2008, que trata la definición de muerte en términos biológicos, esto debido a que, "... la deliberación moral y política responsable comienza con una evaluación imparcial de preguntas fácticas relevantes ... ¿cuál es el estado vital de este organismo?" (Nair-Collins & Miller, 2017). Sin embargo, el análisis profundo y reflexivo de la lógica sostenida por la nueva justificación, a la luz de la evidencia científica disponible, evidencia incoherencias tanto internas como externas de la lógica que socavan la nueva propuesta del Consejo y que ante la insistencia de continuar con la práctica de determinación de muerte basada en criterios neurológicos con una justificación aún en debate público, para el autor y tutor de esta monografía, el tema se sostiene más como un dogma.

- Manipulación semántica a favor de la muerte encefálica:

En la literatura de muerte encefálica es común elegir unas funciones del organismo, sobre otras, como las verdaderamente unificadoras, o sea, las que confieren integridad ontológica a la persona humana, y aunque argumentan las razones por las que se decantaron por estas, no deja de ser arbitraria su elección. Hoy la conciencia y la respiración, denominadas bajo el concepto de "trabajo de autoconservación" (The President's Council on Bioethic, 2008), son las que argumentan, confieren una verdadera integridad. No obstante, otras capacidades demostradas como la homeostasis (Shewmon, 2001) son consideradas como resultado de la integración somática, es decir, el resultado de la interacción mutua entre las partes y no la presencia de un "todo integrado", por consiguiente, no se puede establecer una verdadera unidad (Moschella, 2016b), Al respecto es muy válida la pregunta que plantea Shewmon:

¿Por qué el trabajo inmanente en un nivel holístico, como el autodesarrollo (por ejemplo, de un embrión) y el automantenimiento (por ejemplo, la homeostasis interna, la renovación ordenada de células y componentes de tejidos, o la reparación teleológica) no cuentan también como ejemplos legítimos de "trabajo vital fundamental de un organismo vivo"? (Shewmon, 2009).

Probablemente llegar a reconocer estas capacidades como "trabajo de autoconservación" dejaría sin suministro de órganos a la larga lista de pacientes pendientes por trasplantar. Lo cierto es que con el uso conveniente de palabras como "integridad" o "integración", el Consejo de 2008 evita las críticas de Shewmon, "porque si la integración no implica integridad, la presencia de la integración no prueba lo que Shewmon y otros piensan que prueba, esto es, que un organismo humano puede persistir después de una falla cerebral total" (Moschella, 2016b).

Continuando con la perspectiva biológica analizada a partir de la semántica, lo que denota el término "integridad" en comparación con el de "integración" es "simplista" en varios aspectos. Es "simplista" (Nair-Collins & Miller, 2017) con respecto de la afirmación hecha por el Consejo del Presidente 2008 que la presencia de un corazón que late, así como la respiración (entiéndase como intercambio gaseoso a nivel alveolar), en un paciente que cumple los criterios neurológicos, en realidad es una función del ventilador (The President's Council on Bioethic, 2008). Nada más erróneo que una comprensión de la fisiología así, y es que para que un corazón pueda latir, así como para que sea plausible la difusión de gases a nivel de los alveolos, el paciente requiere estar inmerso en un medio interno homeostático que es la consecuencia de la interrelación de miles de procesos orgánicos "integrados" y no solo de la simple administración rítmica y constante de aire dentro de los bronquios por parte del ventilador (Nair-Collins & Miller, 2017).

Otra táctica empleada por los defensores de la muerte encefálica para equipararla a la muerte, se fundamenta en la lógica de "necesaria" y "suficiente" (Shewmon, 2009). Según Shewmon, el Consejo de 2008 combina la necesidad física para mantenerse vivo con la necesidad lógica de estar vivo, es decir, estar consciente y respirar es necesario para estar vivo en la naturaleza, pero no es necesario para estar vivo en un hospital, por tanto, "la asistencia externa para un organismo con discapacidades prevendrá la muerte, no la 'enmascarará'" (Shewmon, 2009). En cuanto a la lógica de "suficiente", según analiza Shewmon, el Consejo de 2008 abandona el rigor lógico, pues si la presencia de conciencia y respiración son suficientes para probar la vida, la contrapartida lógica sería la ausencia de conciencia y respiración necesarias para probar la muerte, sin embargo, la lógica sostenida por el libro blanco afirma que la ausencia de estas dos son "necesarias y suficientes para probar la muerte" (Shewmon, 2009).

Por ultimo, existe una tercera distinción en la semántica a favor de la muerte encefálica, a saber, entre "apariencia" y "realidad", la que, sin embargo, "no defiende la opinión de que los 'muertos encefálicos' están muertos" (Nair-Collins & Miller, 2017). Según los autores, tanto la Comisión de 1981 como el Consejo de 2008, han "distorsionado" la verdadera función de la tecnología en el soporte de los pacientes con muerte encefálica. Dentro de sus publicaciones los signos de vida que demuestran estos pacientes son descritos como de carácter artificial, restándoles, por tanto, dignidad a estas formas de vida vulnerables. También, los describen como aparentemente similares a los muertos, porque están "como muertos", aunque, sustancialmente diferentes por el soporte mantenido, pues se mantienen rosados, muchas veces cálidos y les late el corazón (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). En definitiva, los dos referentes presidenciales tienden a describir la tecnología de soporte como una forma de "enmascarar", lo que de otra forma culminaría en la muerte por signos tradicionales de muerte. Pero las apariencias son muchas veces engañosas o incluso ilusorias (Nair-Collins & Miller, 2017), esta conclusión se da a la luz del análisis detenido del verdadero papel del ventilador en la fisiología del paciente con muerte encefálica que es de soporte, no el de la vida misma.

Ambigüedad en el concepto de "insuficiencia cerebral total":

El término muerte encefálica, específicamente la palabra muerte, puede –muy seguro– dar una falsa apariencia de que en realidad este fenómeno ha tenido lugar en el paciente, no obstante, el concepto hace alusión a la falta de función total de los hemisferios cerebrales, tronco encefálico y cerebelo, o sea, el encéfalo, en referencia a la perspectiva de muerte que adoptó la Comisión del Presidente en 1981 (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981). Sin embargo, el término no deja de ser ambiguo, muy a pesar de la explicación.

La ambigüedad del concepto es reconocida y aceptada por el Consejo de 2008, y destaca en su libro blanco el rechazo al término "muerte encefálica" que es reemplazado por el término "insuficiencia cerebral total" que, sin embargo, no deja de ser inexacto para el autor y tutor de esta monografía. Al analizar y siendo estrictos en el término, si la insuficiencia neurológica es total, ninguna función debería estar presente clínicamente y mucho menos determinarse empíricamente. No obstante, la evidencia muestra que los pacientes con "insuficiencia cerebral total" retienen funciones neurológicas como la regulación hipotalámica del sodio y la osmolaridad (Nair-Collins & Miller, 2017), además, según las investigaciones llevadas a cabo por Suzuki y colaboradores, sobre los niveles de enolasa específica neuronal (un marcador estándar de muerte celular neuronal), medidos en niños diagnósticos con muerte encefálica, demuestra que dados los niveles permanentemente altos de la enolasa en el tiempo, la necrosis cerebral total podría no estar presente (Shewmon, 2012).

Aunque inexacto el nuevo término, se resalta la intención del Consejo por evitar confusiones o ambigüedades en el trato por parte del personal médico, pero, sobre todo, para la población no asistencial que por una u otra razón entra en contacto con estas nociones; de esta población es importante la comprensión que desarrolle un periodista, por cuanto de ella depende la información a difundir a la sociedad en general.

En busca de una justificación:

La primera definición de muerte por criterios neurológicos desarrollada por el comité Ad Hoc de Harvard (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968) carece de una lógica que sustente el porqué la muerte encefálica es la muerte de la persona. Lo que realmente justifica es una propuesta utilitarista de los pacientes con coma irreversible (Jonas, 1970).

No fue sino hasta la Comisión del Presidente de 1981 (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981) que se articuló una lógica, en su momento razonable, que permitía equiparar los criterios neurológicos con la muerte. No obstante, la experiencia clínica y la publicación académica de esta, por parte de Shewmon (Shewmon, 1998), terminó por demostrar que la lógica era incorrecta y que su tesis central era falsa.

La lógica de la comisión del Presidente de 1981 estaba enmarcada, entonces, en el cese permanente del funcionamiento del organismo como un todo que es la definición que subyace a la comprensión tradicional de la muerte (J. L. Bernat *et al.*, 1981). Sin embargo, con el rechazo de la lógica de 1981 sostenida por la Comisión del Presidente, lo que realmente preocupa era que si la muerte encefálica no representa la muerte del ser humano, el rescate de órganos era, entonces, la causa de muerte de los donantes (Thomas, 2012) y, por tanto, se requería de una nueva justificación. Ante este contexto planteado, el Consejo del Presidente publica en 2008 su libro blanco en el que promulga una nueva justificación para la definición de muerte, no obstante, esta lógica ha venido siendo refutada por manipular la semántica a favor de la muerte encefálica (Nair-Collins & Miller, 2017; Shewmon, 2009; Thomas, 2012), por abandonar el rigor lógico (Shewmon, 2009), por las incoherencias entre justificación y criterios, criterio y práctica y entre práctica y justificación (Shewmon, 2018) y por beneficiar la empresa de trasplantes (F. G. Miller, 2009).

En concreto, la primera falló por no dar una justificación, la segunda por ser falsa y la tercera, está en debate sobre todo por la "contorsión semántica" (Shewmon, 2009).

- Consentimiento informado en muerte encefálica:

La temática en torno de muerte encefálica continúa siendo compleja y sus implicaciones también lo son. Con respecto de esta última, es de gran interés las inherentes a la donación de órganos. Existe una "omisión curiosa" que tildan de "típica" en la literatura sobre muerte encefálica, a saber, que si bien "...el consejo reafirma el requisito tradicional de consentimiento para la donación de órganos, ni una sola vez combina el término 'consentimiento' con 'informado'" (Shewmon, 2009). Este hecho es curioso porque las personas que están firmando su disposición anticipada a ser donantes, hoy no se les informa del debate en curso en torno de la validez de la justificación de la lógica que subyace al concepto de muerte encefálica, por tanto, se les está omitiendo información vital para la toma de decisiones. Al respecto, es muy interesante y a la vez ilustrativa la propuesta planteada por Shewmon. Él toma como ejemplo los letreros de advertencia que se fijan en las cajetillas de cigarrillos informando sobre los riesgos de fumar. Fundamentado en este modelo, sostiene que los consentimientos informados de los potenciales donadores o los firmados por los familiares de pacientes en estado de insuficiencia cerebral total, deberían tener un pie de página en el que se pueda leer:

"Advertencia: sigue siendo controvertido si realmente estará muerto al momento de la extracción de sus órganos. Esto depende de la validez conceptual de la 'posición dos' en el análisis de la determinación de la muerte realizada por el Consejo de Bioética del Presidente. Debes estudiarlo cuidadosamente y decidir por ti mismo antes de firmar una tarjeta de donante de órganos".

Quizás, un consentimiento informado así de honesto, podría suponer una práctica más virtuosa de la empresa sobre donación de órganos según algunos autores (Chaten, 2014). De hecho, la propuesta central de Shah, Truog y Miller al

considerar la muerte encefálica como ficción legal, se fundamenta en reconocer que biológicamente la insuficiencia cerebral total no es la muerte de la persona que, sin embargo, no impide seguir llevando a cabo los procesos de rescate de órganos de manera legal y ética (S. K. Shah *et al.*, 2011).

No obstante, estos argumentos en favor de la donación de órganos que intentan validar como honesta la práctica de trasplantes, al reconocer el estado biológico de vivo de los donantes, emplea la tesis desarrollada por Sinnott-Armstrong & Miller, 2013, en la que sostienen que lo incorrecto de matar está en restar capacidades, y dado que los pacientes con muerte encefálica no tienen capacidades por perder, su muerte en las mesas de rescate de órganos, de cierta forma, estaría éticamente permitida. Al respecto, el autor y tutor de esta monografía concuerdan que esta tesis es incorrecta. No se puede llegar a encontrar la dignidad de una vida humana en sus capacidades, dado lo riesgoso que puede ser su interpretación en la práctica. Aunque los autores de la teoría de las capacidades argumentan que esta práctica no se puede derivar de su consideración, porque sustancialmente lo que importa no es el número de capacidades sino el poseerlas. Sin embargo, creemos que en realidad sí se puede llegar a dar el caso al considerar, por ejemplo, la calidad de la capacidad poseída y de acuerdo con esto reconocerla como tal o rechazarla; entonces, ¿quién garantiza que la calidad nunca sea tenida en cuenta?.

Sostenemos, en relación con la dignidad de la vida humana, que esta radica, precisamente, en que somos humanos, por lo que dado que un paciente con insuficiencia cerebral total está vivo, goza así como cualquier persona con "capacidades", de una dignidad de cantidad y calidad igual. La vida humana tiene un espectro de vulnerabilidad sorprendente y con mucho, la vida intrauterina y los pacientes con insuficiencia cerebral total son los más vulnerables de este espectro, por tanto, sostener que la dignidad radica en la naturaleza humana permite verlos y tratarlos como iguales. Mientras estas vidas continúen ostentando todas esas "capacidades" intrínsecas demostradas por Shewmon (Shewmon, 1998, 2001), ellos tienen todavía mucho que perder.

Pero el consentimiento informado no solo debe hacer la advertencia honesta tratada en líneas anteriores. Hoy se hallan en discusión otros aspectos relevantes en muerte encefálica, entre otros, los derechos reproductivos después de la insuficiencia cerebral total. Aunque existe relativa poca evidencia al respecto, solo algunas publicaciones de casos (Sardinha *et al.*, 2019), lo importante es que se está dando y que el asunto es problemático. En un artículo reciente el autor (Lewis, 2018) explora esta realidad y a partir de ella plantea una pregunta que debería empezar a tratarse en los debates bioéticos contemporáneos:

"Después de la muerte de un ser querido, el cónyuge, pareja o familiares sobrevivientes pueden solicitar la recuperación del gameto para facilitar la reproducción en el futuro. Si bien es técnicamente factible a través de la aspiración del epidídimo o laparotomía, ¿se debe realizar la recuperación de gametos?" (Lewis, 2018).

Comparto con el autor la diferencia con la que trata los dos tipos de donaciones, uno es donar órganos, temática controversial y exigente, pero otra cosa muy distinta es la donación de gametos. Este tema se augura entre los casos problemáticos, quizás el más problemático. Por el momento, insistimos, debe empezar a ocupar la agenda del debate contemporáneo bioético.

El consentimiento informado, además, tiene cabida en otros aspectos de la insuficiencia cerebral total; existe evidencia empírica que entre las pruebas diagnósticas de muerte encefálica, la prueba de apnea es, particularmente, controversial, no solo por el hecho de que puede llegar a ser innecesaria para el diagnóstico, sino que podría ser lo necesario y suficiente para que un caso llegue en realidad a cumplir los criterios neurológicos para muerte encefálica (Shewmon, 2012). Ante esta posibilidad, los autores R. D. Truog & Tasker, 2017 hacen una publicación en la que se plantean desde el título la siguiente pregunta: "¿Debería requerirse el consentimiento informado para las pruebas de apnea en pacientes con sospecha de muerte encefálica?". Para dar respuesta a su pregunta se dan a la tarea de citar las complicaciones graves que hasta entonces se han reportado en la

literatura con la prueba de apnea y concluyen que dado que el procedimiento puede "exceder los beneficios", la respuesta a la pregunta es "Sí", sí se debería requerir consentimiento informado para someter a los pacientes a pruebas de apnea. Sin embargo, el autor de esta monografía sostiene que a la luz de la evidencia científica, de hecho, el procedimiento debe ser abandonado en consecuencia al principio de no maleficencia, no hay lugar a considerarla de acuerdo con esta lógica: la prueba no es necesaria para el diagnóstico y sí puede dañar irreversiblemente.

- "Irreversibilidad" del diagnóstico de muerte encefálica:

La muerte como estado es irreversible y esto es lo que asegura un diagnóstico de muerte, o sea, que bajo ninguna circunstancia el muerto recobrará signos de vida. Sin embargo, en la literatura de muerte encefálica contemporánea existe un concepto que le confiere incertidumbre al pronóstico de los daños neurológicos catastróficos que cumplen con los criterios neurológicos en los plazos para el diagnóstico de muerte encefálica y que terminan por ser una "profecía autocumplida" (R. D. Truog, 2018) de muerte, este concepto se denomina penumbra isquémica, que se entiende mejor a la luz del caso de Jahi McMath (Johnson, 2018).

Jahi fue una paciente de 13 años quien durante un posoperatorio de amigdalectomía presentó un sangrado inesperado que no pudo ser controlado, por lo que la paciente entra en paro y es reanimada durante 2 horas y media, tiempo después del cual se logra nuevamente circulación espontánea. Sin embargo, 48 horas después del evento, tras una valoración médica, cumple con los criterios neurológicos para muerte encefálica y, en consecuencia, se expide la certificación de muerte. Los familiares de la menor no estuvieron de acuerdo con el diagnóstico y la niña fue transferida a unidad de cuidados crónicos en la ciudad de Nueva Jersey, en donde la ley permite objeciones a los criterios, entre otras, por razones religiosas. Dos años después de ser diagnosticada muerta por criterios neurológicos, tras observar respuestas volitivas (por ejemplo: mover un dedo) por parte de la familia y un perito, Jahi fue valorada nuevamente por una neuróloga quien la describió, tras la

evaluación médica, como: "una adolescente extremadamente discapacitada, pero muy viva".

El concepto de penumbra isquémica, descrito en 1999 por Coimbra (Verheijde, Rady, & Potts, 2018), consiste en que existe un área que circunda el punto de anoxia que bien puede evolucionar a la recuperación de funciones con un espectro variable o bien sumarse a la necrosis por anoxia y, por tanto, perder su función. Este hecho permite, entonces, la posibilidad de que se den casos como los de Jahi, en los que aparentemente puede ser declarada muerta por criterios neurológicos, pero luego, aplicando los mismos criterios, ser considerada una paciente viva. Pero si esto es posible, Truog se hace una pregunta: "¿por qué no hay más pacientes como Jahi McMath?" (R. D. Truog, 2018). El autor sostiene que la muerte encefálica es una "profecía autocumplida" porque "en casi todos los casos, el diagnóstico de muerte cerebral es seguido rápidamente por la extracción del ventilador o por la donación de órganos, lo que invariablemente conduce a la muerte cardiorrespiratoria".

Este hecho no deja de ser inquietante por varias razones, una es: ¿cuántas personas se han considerado muertas por criterios neurológicos que luego no cumplirían los mismos criterios? y ¿cuántas de ellas fueron desconectadas en el mejor de los casos o, por el , destinadas a la sustracción de sus órganos para donación? Otra razón inquietante con estos hechos es que los criterios neurológicos actuales podrían no ser los suficientes para establecer la insuficiencia cerebral total de manera aguda o, por lo menos, deberían ser considerados en otro momento de la evolución del coma irreversible, precisamente para evitar estos falsos positivos como lo fue el caso de Jahi o el descrito más recientemente por Shewmon, 2017, este último, es el caso de un niño de 2 años con un traumatismo craneoencefálico severo, quien fue diagnosticado con muerte encefálica siguiendo las pautas diagnósticas de 2011 (Nakagawa *et al.*, 2011), los padres rechazaron la donación de órganos y al niño se le retiró el soporte, sin embargo, después de unos minutos el niño inició respiración espontánea. Lo cierto es que, incluso, con las controversias hoy vigentes y brevemente descritas en las líneas anteriores, el *status quo* de la insuficiencia

cerebral total como muerte de la persona se mantiene y con este, su inseparable, el trasplante de órganos.

La controversia académica actual, acerca de si la muerte encefálica es la muerte de la persona, parece no ser suficiente para detener, por lo menos por principio de incertidumbre (Jonas, 1978), la práctica de trasplantes de órganos en el mundo, y siendo franco, ciertamente, lo veo imposible. Las historias detrás de cada paciente en una lista de espera para trasplantes se constituyen como un mecanismo de presión social de alto impacto, para continuar con la oferta de órganos de pacientes declarados muertos por criterios neurológicos. La historia del coma irreversible como muerte ordinaria y el avance de la práctica de trasplantes si bien se gestaron por separado (Machado et al., 2007), desde su encuentro con el primer trasplante de órgano obtenido de un paciente con muerte encefálica (Machado, 2005) no se han podido (o querido) desligar y muy seguramente este comportamiento se va a mantener en el tiempo hasta que las nuevas tecnologías genéticas ofrezcan una alternativa como los xenotrasplantes. Para el autor de esta monografía es insólito que a la luz de la evidencia científica rigurosa y contundente para considerar como vivos a los pacientes con insuficiencia cerebral total, la ley y, sobre todo, la ética médica se mantenga inamovible en cuanto a este último tema, el rescate de órganos, justificado por la "regla del donante muerto", que en realidad es una ficción moral (F. G. Miller, 2009) que permite a la medicina actual tratar como un medio a la persona humana y no como un fin.

En definitiva, la muerte encefálica o insuficiencia cerebral total, ambos conceptos igual de imperfectos, se mantienen como el *statu quo* en el debate bioético contemporáneo sobre la muerte de la persona por criterios neurológicos, muy a pesar de la incoherencia entre concepto y criterios, entre criterios y pruebas, y entre pruebas y concepto, que terminan por configurar a la insuficiencia cerebral total como una conclusión en busca de una justificación (Shewmon, 2018) o en palabras de Capron como un tópico "bien establecido, sin embargo, aún no resuelto" (Capron, 2001).

4. Capítulo IV: CONCLUSIONES

- La determinación de la muerte ha sido problemática a lo largo de la historia. En el pasado los casos de "animación suspendida" cuestionó ya los criterios tradicionales. Hoy, los criterios neurológicos, con una trayectoria de 51 años, se establecen como el nuevo paradigma para determinar la muerte, incluso, sin tener una justificación aceptada ampliamente en el debate académico.
- 2. La lógica que permite determinar la muerte por criterios neurológicos aún está en debate. La primera justificación propuesta por el Comité Ah Hoc de Harvard fue netamente utilitarista, lo que produjo una adopción divergente, resultado de la acomodación a la necesidad de cada jurisdicción. La segunda, aunque más formal, fue demostrada incorrecta a la luz de la evidencia científica. La tercera, en debate, se demuestra altamente manipuladora de la semántica.
- 3. La determinación de muerte por criterios neurológicos, históricamente, se han adoptado de manera idiosincrática (Capron, 2018), no obstante, si bien desde 1981 existe un esfuerzo sistemático por uniformar esta determinación, a través de una definición legal de muerte, la realidad es otra. Las variaciones aún persisten con profundas implicaciones médicas, legales y éticas (Lewis *et al.*, 2017).
- 4. La muerte encefálica es un tema bioético problemático actual, por tres razones: la primera, la justificación que permite equiparar la muerte encefálica con la muerte aunque está bien establecida, sin embargo, todavía no está resuelta (Capron, 2001), por tanto, es posible que se esté declarando de manera incorrecta como muerto a una persona que está muy viva, en consecuencia, y esta es la segunda razón, prácticas como los trasplantes de órganos serían ilegales y éticamente cuestionables, configurándose como imperativo categórico, por principio de incertidumbre (Jonas, 1970), el cese de los trasplantes. No obstante, con el cese de estos, la vida de cientos de miles de pacientes que se encuentran a la espera de un órgano, tercera razón, estaría sentenciada a la muerte al no existir alternativa.

- 5. La muerte encefálica continúa siendo compleja y sus implicaciones también. La semántica de la noción puede estar sujeta a la manipulación para favorecer la lógica de la nueva justificación de muerte planteada por el Consejo del Presidente de 2008 y con esto poder continuar, prácticas como el rescate y trasplante de órganos.
- 6. Los esfuerzos por consolidar una justificación se están llevando a cabo sobre una base biológica que es la manera más coherente si se quiere tener certeza de si una persona está viva o muerta, por cuanto permite comprobarlo. Sin embargo, es precisamente esta realidad biológica lo que desmontó la primera justificación, la unidad integradora del organismo de la Comisión del Presidente de 1981, y la que hoy refuta la justificación del Consejo del Presidente de 2008, a saber, el trabajo fundamental del organismo. A raíz de estos hechos se ha intentado sustentar una lógica basada en el cerebro superior, es decir, en la personalidad, no obstante, dado que es difícil empíricamente medirlo se ha considerado inconveniente.
- 7. Es una realidad que la empresa de trasplantes sostenida por la necesidad de una oportunidad de vida, demandada por los cientos de miles de pacientes en lista de espera de un órgano, se comporta como una forma de presión social para justificar la muerte encefálica como muerte del ser humano, muestra de esto es que incluso sin una lógica coherente con la realidad biológica y en controversia actual académica, se mantiene en práctica y se ha evolucionado incluso al rescate de gametos, agregándole un dilema extra a la controversia que se augura, incluso, más problemática.
- 8. Al ser el debate bioético un puente entre las ciencias y las humanidades (Potter, 1970), en un contexto de globalización, la diversidad de perspectivas culturales son de particular interés a la hora de abordar problemáticas comunes, como es el caso de la muerte encefálica, por esto, la noción de persona de los países orientales que se identifica diferente a la de países occidentales, debería ser tenida en cuenta con el objeto de ampliar las bases conceptuales del debate (Cañamero, 2019).

- 9. El concepto de dignidad desempeña un papel primordial a la hora de la determinación de la muerte por criterios neurológicos, pues, de acuerdo la perspectiva de muerte que se argumente, con esta se sostiene una definición de dignidad que debe ser coherente al extrapolarse a otras temáticas, por ejemplo, el inicio de la vida. La dignidad que sostiene el autor y tutor de esta monografía se basa en la de reconocernos dignos por el hecho de ser seres humanos, por tanto, la perspectiva de muerte que es coherente a esta definición se centra en los criterios tradicionales de muerte y no se encuentra en ninguna de las tres perspectivas de muerte por criterios neurológicos.
- 10. La justificación de la muerte encefálica en términos de ficción legal (S. K. Shah et al., 2011) es un ejemplo de manipulación directa de una realidad biológica que permite clasificar como muerto al ser humano vivo, con el objetivo de obtener sus órganos sin repercusiones legales. De esta manera se desconoce que las discapacidades extremas como la muerte encefálica están inmersas en el espectro de vida de un ser humano y que así como se protege y vela por el recién nacido, que es incapaz de valerse por sí mismo, de la misma manera debería ser el comportamiento con este ser humano vulnerable en estado de coma irreversible.

Esta visión diferente de muerte encefálica, esto es, ver al paciente que cumple criterios neurológicos para coma irreversible como alguien en condición de discapacidad y vulnerabilidad extrema, rompe el paradigma sostenido por 51 años de considerarlo y clasificarlo como muerto, de manera que se da lugar lado más humano de la ciencia médica, el de cuidar con diligencia y velar por el enfermo, es decir, al vulnerable. De asumir esta postura, más allá de evolucionar en ciencia, estaríamos evolucionando como humanidad.

11. Es importante, entonces, a la luz de la evidencia científica que describe la realidad de vida de los pacientes con muerte encefálica que se empiece a manejar este tema con prudencia, pues es inverosímil que ante la controversia de si realmente la muerte encefálica es la muerte del ser humano, la conducta sea continuar con los

rescates y trasplantes de órganos a la escala que se está dando, es decir, hoy se está incentivando la cultura del donante, pero en ningún momento se informa de la controversia académica en curso, a saber, de si el donante en realidad está vivo o muerto.

- 12. El entendimiento y el asumir a las personas con muerte encefálica como pacientes y no como muertos, no debe suponer que es el fin de los trasplantes de órganos y, por tanto, la sentencia de muerte para los que aguardan a uno. El rescate de órganos, posterior a la determinación de muerte por los criterios tradicionales de muerte, es decir, la parada cardiorrespiratoria, es también posible y de hecho se ha llevado a cabo con éxito, con esto de ninguna manera se abandona al paciente en lista de espera. Además, los avances en ingeniería genética con los xenotrasplantes serían una alternativa novedosa para estos pacientes y que saca de la ecuación como necesarios a los pacientes con muerte encefálica.
- 13. Siguiendo a Shewmon, Jonas y Sarmiento es, quizás, hora de llamar por el nombre a las personas con muerte encefálica como pacientes y no como muertos, y ofrecerles vida digna con cuidados paliativos como los pacientes que son, y no la muerte con el rescate de órganos o con la desconexión del soporte vital. Sostener que estos pacientes ostentan un conjunto de funciones que solo podría ser sostenida por un ser vivo (Shewmon, 2001), es reconocer en ellos unidad ontológica y, por tanto, dotados de dignidad. Las implicaciones en la práctica clínica son inmediatas, se mantiene el soporte vital, se provee de manejo paliativo, nutrición, hidratación y se determina el cese de rescate y trasplante de órganos obtenidos de paciente con muerte encefálica.

Estos pacientes no son moribundos, Shewmon corroboró que en la historia natural de la enfermedad existe una etapa de estabilización (Shewmon, 1998), por lo que se deben considerar pacientes discapacitados, no terminales. Sin embargo, podrán existir pacientes con cosmovisiones, en las que para su concepto de dignidad, no sea digno una vida tan discapacitada, esto abre un dilema adicional, eutanasia en muerte

encefálica. En este punto se debe reconocer la importancia de superar la medicina paternalista y de reconocer la posibilidad de autodeterminación de los pacientes (Andorno, 2012), por tanto, las voluntades anticipadas serán la forma de autodeterminación y con esto mantener autonomía en cada momento de vida.

La muerte encefálica con sus implicaciones es la fuente de vida para muchos pacientes terminales, a la vez que ha significado la muerte para un número más o menos igual de pacientes extremadamente discapacitados.

BIBLIOGRAFÍA

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A Definition of Irreversible Coma. *JAMA*, 205(8), 337–340.
- Andorno, R. (2012). *Bioética y dignidad de la persona* (Segunda Ed; Tecnos, Ed.). París, Francia: Preses Universitaires de France.
- Bernat, J. L., Culver, C. M., & Bernard, G. (1981). The definition and criterion of death. Annals of Internal Medicine, 94(3), 389–394. https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53501-6.00033-0
- Bernat, James L. (2018). A Conceptual Justification for Brain Death. *The Hastings Center*, 48(6), S19–S21. https://doi.org/10.1002/hast.946
- Bonelli, J., Prat, E. H., Auner, N., & Bonelli, R. (2003). Muerte cerebral: la comprensión del organismo como un todo. *Selecciones de Bioética*, *3*(4), 46–59.
- Bonelli, R. M., Prat, E. H., & Bonelli, J. (2009). Philosophical considerations on brain death and the concept of the organism as a whole. *Psychiatria Danubina*, 21(1), 3–8.
- Cañamero, E. H. (2019). On the idea of *person* and the Japanese notion of *ningen* and its relation to organ transplantation. *The New Bioethics*, *25*(2), 185–198. https://doi.org/10.1080/20502877.2019.1613809
- Capron, A. M. (2001). Brain Death: Well settled yet still unresolved. *N Engl J Med*, 344(16), 1244–1246.
- Capron, A. M. (2018). Beecher Dépassé: Fifty Years of Determining Death, Legally. *Hastings Center Report*, 48(12), S14–S18. https://doi.org/10.1002/hast.945
- Centanaro, G. (2003). Muerte encefálica: El concepto de muerte, un poco de historia. *Acta Neurol Colomb*, 19(4), 172–185.
- Chaten, F. C. (2014). The dead donor rule: Effect on the virtuous practice of medicine. *J Med Ethics*, 40(6), 496–500. https://doi.org/10.1136/medethics-2013-101333
- De Georgia, M. A. (2014). History of brain death as death: 1968 to the present. *Journal of Critical Care*, 29(4), 673–678. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.04.015
- Eslava, E. (2000). Muerte encefálica y trasplantes. Universidad de Navarra.
- Johnson, R. F. (2018). The death debate: penumbra conundrum. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *35*(12), 1473–1476. https://doi.org/10.1177/1049909118778288

- Jonas, H. (1970). "Against the stream: Comments on the definition and redefinition of death." *Philosophical Essays*, pp. 132–140. Chicago: Chicago University Press.
- Jonas, H. (1978). The Right to Die. *Hastings Center Report*, 8(4), 31–36. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(71)90801-4
- Kennedy Institute of Ethics. (1988). The president's commission for the study of ethical problems in medicine and in biomedical and behavioral research.
- Lee, P. (2016). Total Brain Death and the Integration of the Body Required of a Human Being. *Journal of Medicine and Philosophy (United Kingdom)*, 41(3), 300–314. https://doi.org/10.1093/jmp/jhw005
- Lewis, A. (2018). Contentious Ethical and Legal Aspects of Determination of Brain Death. *Seminars in Neurology*, 38(5), 576–582. https://doi.org/10.1055/s-0038-1668075
- Lewis, A., Cahn-Fuller, K., & Caplan, A. (2017). Shouldn't dead be dead?: The search for a uniform definition of death. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 45(1), 112–128. https://doi.org/10.1177/1073110517703105
- Lizza, J. P. (2011). Where's waldo? The "decapitation gambit" and the definition of death. *Journal of Medical Ethics*, *37*(12), 743–746. https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100109
- Machado, C. (2005). The first organ transplant from a brain-dead donor. *Neurology*, *64*(11), 1938–1942. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000163515.09793.CB
- Machado, C., Korein, J., Ferrer, Y., Portela, L., Garcia, M. de la C., & Manero, J. M. (2007). The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants. *J Med Ethics*, *33*(5), 197–200. https://doi.org/10.1136/jme.2006.016931
- Magnus, D. C., Wilfond, M. D., & Caplan, A. L. (2014). Accepting Brain Death. New England Journal of Medicine, 370(10), 891–894. https://doi.org/10.1056/NEJMp1400969
- Maguire, A. (2019). Towards a holistic definition of death: the biological, philosophical and social deficiencies of brain stem death criteria. *The New Bioethics*, *25*(2), 172–184. https://doi.org/10.1080/20502877.2019.1606148
- Miller, F. G. (2009). Death and organ donation: Back to the future. *Journal of Medical Ethics*, 35(10), 616–620. https://doi.org/10.1136/jme.2009.030627
- Miller, Franklin G., & Truog, R. D. (2010). Decapitation and the definition of death.

- Journal of Medical Ethics, 36(10), 632–634. https://doi.org/10.1136/jme.2009.035196
- Mollaret, P., & Goulon, M. (1959). "Le coma depassé." Rev Neurol (Paris), 101(7), 3–15.
- Moschella, M. (2016a). Brain Death and Human Organismal Integration: A Symposium on the Definition of Death. *Journal of Medicine and Philosophy (United Kingdom)*, 41(3), 229–236. https://doi.org/10.1093/jmp/jhw007
- Moschella, M. (2016b). Integrated But Not Whole? Applying an Ontological Account of Human Organismal Unity to the Brain Death Debate. *Bioethics*, *30*(8), 550–556. https://doi.org/10.1111/bioe.12258
- Nair-Collins, M., & Miller, F. G. (2017). Do the "brain dead" merely appear to be alive? *Journal of Medical Ethics*, 43(11), 747–753. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103867
- Nakagawa, T. A., Ashwal, S., Mudit, M., Mysore, M., Medicine, T. S. of C. C., & Society, T. C. N. (2011). Guidelines for the Determination of Brain Death in Infants and Children: An Update of the 1987 Task Force Recommendations. *American Academy of Pediatrics*, 128, e720–e740. https://doi.org/10.1542/peds.2011-1511
- Pío XII. (1957). Discurso del santo padre PIO XII sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación. In *Acta Apostolicae Sedis*. Retrieved from https://w2.vatican.va/content/pius-xii/es/speeches/1957/documents/hf_p-xii spe 19571124 rianimazione.pdf
- Potter, V. R. (1970). Bioethics, the science of survival. *Biology and Medicine*, 14(1), 127–153.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1981). *Defining Death: A report on the medical, legal and ethical isues in the determination of death.* Washington, D.C.
- Sardinha, L., Athayde, M., Rodrigues, S., Cunha, M., Dantas Filho, V., Zambelli, H., ... Boin, I. (2019). Case Reports and Literature Review About Family Autonomy in the Process of Donation of Organs and Gametes: An Ethical and Legal Analysis. *Transplantation Proceedings*, 51(2), 595–601. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.12.004
- Sarmiento, P. J. (2003). ¿Es la muerte cerebral realmente la muerte del individuo? *Persona* y *Bioética*, 18(4), 25–46.

- Schofield, G. M., Urch, C. E., Stebbing, J., & Giamas, G. (2015). When does a human being die? *Qjm*, 108(8), 605–609. https://doi.org/10.1093/qjmed/hcu239
- Shah, S. K., Truog, R. D., & Miller, F. G. (2011). Death and legal fictions. *Journal of Medical Ethics*, *37*(12), 719–722. https://doi.org/10.1136/jme.2011.045385
- Shah, Seema K., Kasper, K., & Miller, F. G. (2015). A narrative review of the empirical evidence on public attitudes on brain death and vital organ transplantation: The need for better data to inform policy. *Journal of Medical Ethics*, *41*(4), 291–296. https://doi.org/10.1136/medethics-2013-101930
- Shewmon, D. A. (1998). Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology*, *51*(7), 1538–1545.
- Shewmon, D. A. (2001). The Brain and Somatic Integration: Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating Brain Death With Death. *The Journal of Medicine and Philosophy*, *26*(5), 457–478. https://doi.org/10.1076/jmep.26.5.457.3000
- Shewmon, D. A. (2009). Brain Death: Can It Be Resuscitated? *Hastings Center Report*, 39(2), 18–24.
- Shewmon, D. A. (2012). Brain death or brain dying? *Journal of Child Neurology*, *27*(1), 4–6. https://doi.org/10.1177/0883073811421986
- Shewmon, D. A. (2017). False-Positive Diagnosis of Brain Death Following the Pediatric Guidelines: Case Report and Discussion. *Journal of Child Neurology*, *32*(14), 1104–1117. https://doi.org/10.1177/0883073817736961
- Shewmon, D. A. (2018). Brain Death: A Conclusion in Search of a Justification. *Hastings Center Report*, 48(December), S22–S25. https://doi.org/10.1002/hast.947
- Sinnott-Armstrong, W., & Miller, F. G. (2013). What makes killing wrong? *J Med Ethics*, 39(12), 3–7. https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100351
- The President's Council on Bioethic. (2001). Executive Order Creating the Council.
- The President's Council on Bioethic. (2008). *Controversies in the Determination of Death. A White Paper*. https://doi.org/10.1515/9783110208856.403
- Thomas, A. G. (2012). Continuing the definition of death debate: The report of the president's council on bioethics on controversies in the determination of death. *Bioethics*, 26(2), 101–107. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01812.x
- Truog, R. D. (2018). Defining death-making sense of the case of jahimcmath. JAMA,

- 319(18), 1859–1860. https://doi.org/10.1001/jama.2018.3441
- Truog, R. D., & Miller, F. G. (2014a). Changing the Conversation About Brain Death.

 *American Journal of Bioethics, 14(8), 9–14.

 https://doi.org/10.1080/15265161.2014.925154
- Truog, R. D., & Miller, F. G. (2014b). The meaning of brain death: a different view. *JAMA Internal Medicine*, 174(8), 1215–1216. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.2272.Conflict
- Truog, R. D., & Tasker, R. C. (2017). Should Informed Consent Be Required for Apnea Testing in Patients With Suspected Brain Death? Yes. *Chest*, *152*(4), 702–704. https://doi.org/10.1016/j.chest.2017.05.032
- Truog, Robert D., Berlinger, N., Zacharias, R. L., & Solomon, M. Z. (2018). Brain Death at Fifty: Exploring Consensus, Controversy, and Contexts. *Hastings Center Report*, 48(December), S2–S5. https://doi.org/10.1002/hast.942
- Truog, Robert D., Pope, T. M., & Jones, D. S. (2018). The 50-year legacy of the Harvard report on brain death. *JAMA*, Vol. 320, pp. 335–336. https://doi.org/10.1001/jama.2018.6990
- Verheijde, J. L., Rady, M. Y., & Potts, M. (2018). Neuroscience and Brain Death Controversies: The Elephant in the Room. *Journal of Religion and Health*, *57*(5), 1745–1763. https://doi.org/10.1007/s10943-018-0654-7
- Whetstine, L. M. (2014). Biophilosophical criticisms of brain death: The need for a new paradigm. *Journal of Critical Care*, Vol. 29, pp. 878–880. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.06.016
- White, R. J., Wolin, L. R., Massopust, L. C., Taslitz, N., & Verdura, J. (1971). Cephalic exchange transplantation in the monkey. *Surgery*, 70(1), 135–139.
- Wijdicks, E. F. M. (2018). Deliberating Death in the Summer of 1968. *N Engl J Med*, *379*(5), 410–412. https://doi.org/10.1056/NEJMp1805870
- Yang, Q., & Miller, G. (2015). East–West Differences in Perception of Brain Death:
 Review of History, Current Understandings, and Directions for Future Research. *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(2), 211–225. https://doi.org/10.1007/s11673-014-9564-x