

Más allá del nihilismo clínico: la bioética personalista al cuidado de pacientes con trastornos de la consciencia

Beyond clinical nihilism: personalist bioethics in the care of patients with disorders of consciousness


Zamira Verónica Montiel Boehringer*

Universidad Xochicalco Campus Ensenada,
Ensenada BC, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n1.03>

Resumen

Los trastornos del sistema nervioso constituyen la principal causa de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) y la segunda cau-

* Profesor de Bioética de la Facultad de Medicina. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Xochicalco Campus Ensenada, Ensenada BC, México. Correo electrónico: 000045092@ens.xochicalco.edu.mx ORCID record:  Para optimizar la estructura y claridad del texto, se utilizó la herramienta de IA generativa "Claude".

Recepción:
28.08.2025

Envío a dictamen:
01.09.2025

Aceptación:
01.09.2025

Publicación:
02.01.2026

CÓMO CITAR: Montiel Boehringer, Z. V. (2026). Más allá del nihilismo clínico: la bioética personalista al cuidado de pacientes con trastornos de la consciencia. *Medicina y ética*, vol. 37, núm. 1. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n1.03>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

sa de muerte a nivel mundial. El accidente cerebrovascular lidera los AVAD, mientras que el traumatismo craneoencefálico representa la segunda causa de mortalidad y, tercera, considerando los indicadores de mortalidad y discapacidad. Los trastornos de la consciencia (DoC) resultantes generan complejos dilemas bioéticos. A pesar del interés en prevenir, atender y rehabilitar el daño neurológico, persiste una desatención sistemática en el manejo de los pacientes con DoC. Esta negligencia, reforzada por un nihilismo clínico que subestima el sufrimiento, deshumaniza la alianza terapéutica. Ante esta problemática, la bioética personalista ofrece una perspectiva fundamentada en la dignidad intrínseca de la persona humana. Este enfoque promueve una atención integral, personalizada, respetuosa y antropológicamente fundamentada hacia pacientes en situación de vulnerabilidad extrema, marcada por la incertidumbre diagnóstica, pronóstica y terapéutica inherente a estos cuadros clínicos.

Palabras clave: daño cerebral adquirido grave (DCA), Guías Clínicas, Síndrome de negligencia, dignidad intrínseca.

1. Introducción

Los trastornos de la consciencia (en adelante DoC, del inglés *Disorders of Consciousness*) constituyen un conjunto heterogéneo de condiciones caracterizadas por alteración del estado de alerta, cognitivo y de percepción del entorno. Estas afecciones derivan principalmente de daño cerebral adquirido severo, como el traumatismo craneoencefálico, accidente cerebrovascular y encefalopatía anóxica, representando un desafío considerable tanto para los sistemas sanitarios como para las familias afectadas. Este escenario se enmarca en una problemática mayor, ya que las patologías neurológicas constituyen actualmente la principal causa de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD)¹ y la segunda causa de muerte a nivel mundial.

¹ AVAD son una medida que combina los años perdidos por muerte prematura y los años vividos con discapacidad. Se utilizan para cuantificar la carga total de una enfermedad en una población, reflejando tanto la cantidad como la calidad de vida perdida.

Las estadísticas globales de 2021 confirman esta realidad: el accidente cerebrovascular encabeza las causas de AVAD, seguido por la meningitis (6^a posición), encefalitis (13^a) y traumatismo craneoencefálico (TCE) (1). El TCE merece especial atención al representar la segunda causa mundial de mortalidad y la tercera cuando se combinan mortalidad y discapacidad, principalmente en países de bajos ingresos (2). Su incidencia y su prevalencia continúan en ascenso, incrementando paralelamente su impacto en AVAD (3).

En respuesta a esta realidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado el Plan de Acción Global Intersectorial sobre la Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos 2022-2031 (IGAP). Su objetivo fundamental es mejorar el acceso al tratamiento, optimizar la atención y la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores. Además, el IGAP aborda cuestiones estratégicas clave: políticas y gobernanza, avances en los métodos de diagnóstico, tratamiento, modelos de atención, prevención y líneas prioritarias de investigación (4).

2. Daño cerebral adquirido grave

Dentro del contexto estadístico de patologías neurológicas, el daño cerebral adquirido grave se presenta como una de las más relevantes por su vínculo directo con la discapacidad. El daño cerebral se define como cualquier alteración estructural o funcional en el encéfalo que puede repercutir significativamente en las esferas física, emocional y cognitiva de la persona afectada. Según su etiología, las lesiones cerebrales adquiridas se clasifican en traumáticas, como el traumatismo craneoencefálico (TCE), y no traumáticas, como el accidente vascular cerebral (AVC). El TCE suele ser consecuencia de un impacto externo, por ejemplo, un accidente de tránsito, lo que puede provocar hemorragia o edema cerebral. En contraste, el AVC se origina por una interrupción del flujo sanguíneo cerebral, ya sea por isquemia o hemorragia, como en el caso de una oclusión arterial por trombo. Aunque las manifestaciones clínicas pueden superponerse, como la hemiparesia o los trastornos del lenguaje, las diferencias en

el mecanismo fisiopatológico implican abordajes diagnósticos y terapéuticos diferenciados.

Los pacientes con daño cerebral requieren un abordaje altamente especializado en unidades de terapia intensiva (TI) con evaluación continua de la función cerebral en tiempo real. El monitoreo digital avanzado permite la detección precoz de signos de daño cerebral secundario², incluso antes de que se presenten manifestaciones clínicas evidentes. Esta capacidad diagnóstica temprana posibilita intervenciones oportunas y más eficaces, ya sea mediante tratamientos quirúrgicos o conservadores, dependiendo del contexto clínico y la evolución del paciente (5).

Debido al carácter complejo y dinámico de estos cuadros clínicos, se requiere la aplicación de protocolos de atención especializados, que integren terapias de soporte multimodal y un monitoreo riguroso. Este enfoque integral tiene como objetivo reducir las tasas de morbilidad y mortalidad asociadas, además de optimizar la función y calidad de vida a largo plazo. La atención en TI no solo busca la estabilización fisiológica, sino también la prevención de complicaciones neurológicas y sistémicas, lo que constituye un componente esencial en el proceso de recuperación de los pacientes (5,6).

Los avances en la medicina de urgencia y cuidados intensivos han contribuido a disminuir la mortalidad asociada a estas condiciones; sin embargo, un número considerable de personas sobrevive con secuelas neurológicas: motoras, cognitivas y neuropsicológicas, que comprometen significativamente su funcionalidad y calidad de vida (5).

2.1. Rutas de atención desde TI hasta la rehabilitación

En este contexto, se han desarrollado rutas de atención progresiva que optimizan el manejo clínico desde la fase aguda hasta la rehabili-

² Una lesión puede causar daño neurológico y el daño neurológico puede causar discapacidad. La discapacidad puede ser causada por una disfunción neurológica sin una lesión visible estructural.

tación integral. El abordaje varía según el país y recursos disponibles (3). En los de mayores ingresos en distintos niveles: unidades de trauma especializadas; cuidados intensivos durante las fases hiperguda, aguda y subaguda; rehabilitación neurológica intensiva (hospitales de alta especialidad o unidades específicas); centros de estancia prolongada; atención ambulatoria y domiciliar (7–9) y cuidados paliativos (10).

2.2. Marcadores pronósticos de recuperación

Como resultado de la mayor sobrevivencia en TI, se han desarrollado marcadores pronósticos tempranos que permiten anticipar la recuperación funcional. Sin embargo, la mayoría de estos datos han sido obtenidos durante la fase de rehabilitación en unidades específicas y no en la etapa aguda de la lesión. Además, los estudios suelen centrarse en aspectos clínicos y biomédicos, relegando a un segundo plano las repercusiones a largo plazo que afectan la reintegración del paciente en su entorno cotidiano (11).

2.3. Rehabilitación y estrategias de intervención

De forma complementaria, el diseño e implementación de estrategias de rehabilitación personalizadas se convierte en un pilar fundamental para maximizar la recuperación funcional y la calidad de vida. El Paquete de Intervenciones de Rehabilitación en Afecciones Neurológicas de la OMS establece estrategias para la prevención y tratamiento de las secuelas del ACV, TCE y otras afecciones neurológicas (12).

2.4. Factores que influyen en la recuperación

La efectividad de las intervenciones rehabilitadoras está influenciada por factores clínicos, individuales y contextuales que condicionan la evolución del paciente. La calidad de la atención médica, acceso

a centros especializados y disponibilidad de profesionales entrenados son determinantes. En áreas rurales o con recursos limitados, la escasez de especialistas, las barreras económicas y el conocimiento limitado sobre daño neurológico dificultan el acceso al tratamiento integral, generando inequidades que afectan la recuperación del paciente (5).

2.5. Seguimiento de pacientes con TCE

El seguimiento longitudinal de pacientes con TCE constituye un elemento fundamental para comprender la evolución clínica y optimizar las intervenciones terapéuticas. Uno de los estudios más importantes es el *Transforming Research and Clinical Knowledge in TBI* (TRACK-TBI), que analiza de manera sistemática la historia natural del TCE desde la fase aguda hasta la crónica. Este proyecto realiza un monitoreo funcional sistemático que inicia desde las dos primeras semanas posteriores a la lesión y se extiende a los 3, 6 y 12 meses, proporcionando datos longitudinales esenciales para la comprensión de la recuperación (13).

Complementando estos hallazgos, diversas investigaciones han contribuido al conocimiento sobre la frecuencia y el alcance de la recuperación en pacientes con TCE moderado-severo, particularmente en quienes que desarrollan DoC (14,15). La integración de estos estudios ha sido fundamental para el desarrollo de estrategias de tratamiento más efectivas y para la optimización de protocolos de atención a pacientes con daño neurológico complejo.

2.6. Secuelas neurológicas

El análisis de las secuelas derivadas del daño neurológico moderado-severo revela un amplio espectro de manifestaciones clínicas, siendo los DoC los que representan el nivel más severo de afectación funcional y discapacidad. Dentro de este continuum de alteraciones, las manifestaciones más extremas incluyen el Síndrome de vigilia sin

respuesta y la Disociación cognitiva motora, condiciones que plantean desafíos diagnósticos, pronósticos y éticos de particular complejidad.

Los DoC no solo impactan la funcionalidad del paciente, sino que también generan incertidumbre clínica significativa y plantean dilemas éticos fundamentales en la toma de decisiones terapéuticas. La cronicidad de estos trastornos y su impacto en la calidad de vida tanto del paciente como de sus familias subraya la necesidad crítica de enfoques asistenciales integrales y éticamente fundamentados.

Esta revisión narrativa examina la paradoja existente entre las recomendaciones establecidas en las principales guías clínicas americanas y europeas para la atención de pacientes con DoC y la realidad de la práctica asistencial contemporánea. A pesar de la existencia de estándares clínicos definidos persiste una brecha entre la evidencia científica disponible y su implementación en el contexto clínico cotidiano.

El análisis identifica el nihilismo clínico y la negligencia sistemática en el cuidado como problemáticas éticas fundamentales que no solo comprometen la calidad asistencial, sino que también erosionan la dignidad intrínseca del paciente. Estas actitudes perpetúan la desconexión entre la evidencia científica disponible y la práctica clínica, generando un círculo vicioso que afecta negativamente al paciente y su familia.

Como respuesta integral a esta realidad compleja, el trabajo propone y delinea un paradigma asistencial fundamentado en los principios de la bioética personalista. Este enfoque busca articular de manera coherente la mejor evidencia científica disponible con un compromiso ético hacia la persona humana, salvaguardando su dignidad intrínseca, independientemente de las limitaciones comunicativas y de la incertidumbre diagnóstica y pronóstica inherente a estas condiciones neurológicas complejas.

3. DoC: caracterización clínica

Entre las secuelas neurológicas más complejas derivadas del daño cerebral severo los pacientes que desarrollan DoC representan un

desafío clínico significativo. Esta complejidad se manifiesta tanto en las dificultades diagnósticas que presentan como en la incertidumbre que caracteriza su evolución a largo plazo.

Los DoC constituyen un amplio espectro de condiciones neurológicas caracterizadas por la disociación entre el estado de vigilia y la consciencia propiamente dicha. Desde una perspectiva fisiopatológica, estas alteraciones resultan de disfunciones complejas en la actividad neuronal que comprometen múltiples niveles de organización cerebral, afectando particularmente la conectividad córtico-cortical, subcortico-cortical y la integración funcional global de las redes neuronales especializadas, incluyendo de manera prominente la Red de Modo por Defecto, entre otras estructuras críticas para el mantenimiento de la consciencia (16).

3.1. Etiología y epidemiología

Las causas de los DoC son diversas, siendo las más prevalentes el ACV, el TCE, el daño metabólico y la encefalopatía post-anóxica (16). Esta variabilidad etiológica se refleja en diferentes series clínicas: Más- Sesé *et al.* (8) identificaron como causas predominantes la hemorragia cerebral, seguida por la encefalopatía anóxica, la encefalopatía metabólica y el TCE.

Por su parte, Baricich *et al.* (17) analizaron de manera prospectiva 49 pacientes ingresados en una Unidad especializada de Estado Vegetativo, encontrando que la principal etiología correspondía a la encefalopatía post-anóxico-isquémica, seguida en orden de frecuencia por TCE, ACV, hemorragia subaracnoidea aneurismática y otras afecciones neurológicas agudas.

3.2. Clasificación clínica

El espectro clínico de los DoC abarca diferentes síndromes neurológicos con características distintivas, incluyendo el estado vegetativo o Síndrome de vigilia sin respuesta (EV/SVSR [UWS]), el estado de

mínima consciencia (EMC) y la disociación cognitiva motora (DCM). La prevalencia mundial del EV/SVSR se estima en un rango amplio entre 0,2-6.1 por 1000,000 habitantes, con un margen de error diagnóstico clínicamente significativo que oscila entre el 37% al 42%, lo que subraya las dificultades inherentes al diagnóstico diferencial de estas condiciones (16).

Los avances tecnológicos en neuroimagen (NI) y neurofisiología (NF) han revolucionado fundamentalmente la comprensión de los DoC (18,19). Particularmente relevante ha sido la identificación de que algunos pacientes diagnosticados clínicamente con EV/SVSR presentan el fenómeno de *consciencia encubierta*, caracterizado por una discrepancia marcada entre la actividad cerebral funcional detectada mediante NI y la ausencia de respuestas conductuales observables durante la evaluación clínica convencional.

Este fenómeno, denominado formalmente como DCM (20), tiene implicaciones clínicas y éticas profundas, ya que sugiere que el paciente mantiene cierto nivel de consciencia y capacidad de respuesta a estímulos ambientales a través de su actividad cerebral, aunque estas respuestas cognitivas permanezcan imperceptibles en el examen clínico, lo que plantea desafíos fundamentales para el diagnóstico, pronóstico y toma de decisiones terapéuticas.

3.3. Evaluación de la evolución y herramientas pronósticas

Para evaluar sistemáticamente la evolución clínica y funcional de los pacientes con lesión cerebral moderada o grave, la *Glasgow Outcome Scale-Extended* (GOSE) (21) constituye la herramienta más utilizada en el contexto de investigación clínica. Esta escala, derivada conceptualmente de la Escala de Glasgow para el Coma, proporciona una clasificación estructurada del grado de discapacidad o recuperación funcional mediante ocho niveles jerárquicos: muerte, estado vegetativo, discapacidad severa (baja o superior), discapacidad moderada (baja o superior), buena recuperación (baja o superior) (14).

En el ámbito de la investigación traslacional contemporánea, se están desarrollando modelos predictivos multimodales sofisticados

diseñados para ser implementados durante las primeras fases posteriores a la lesión cerebral, con el objetivo de predecir el pronóstico funcional a largo plazo en personas con DoC. Estos protocolos innovadores integran indicadores neurofisiológicos, de neuroimagen avanzada, serológicos y clínicos, proporcionando una aproximación holística y personalizada para la evaluación pronóstica (11).

4. Problemática clínica: actitudes clínicas hacia el dolor en DoC

A pesar de los avances significativos alcanzados en la comprensión neurobiológica y evaluación clínica de los DoC, la experiencia del dolor en estos pacientes permanece como una dimensión crucial insuficientemente atendida en la práctica clínica. Esta problemática adquiere una relevancia particular cuando se considera que el fenómeno de *consciencia encubierta*, revelado por NI, plantea interrogantes éticos y clínicos fundamentales sobre la capacidad real para percibir y procesar experiencias sensoriales aversivas, especialmente en contextos donde la comunicación convencional está comprometida severamente o ausente.

La paradoja que caracteriza el abordaje clínico actual resulta especialmente llamativa: mientras que el interés científico y clínico por prevenir, monitorear y tratar eficazmente el daño neurológico ha generado rutas de atención especializadas y bien establecidas, y los esfuerzos por identificar signos pronósticos favorables se orientan sistemáticamente hacia la optimización de los programas de rehabilitación, el manejo integral de los pacientes con SVSR y DCM continúa siendo limitado y frecuentemente inadecuado.

Este contraste fundamental entre el conocimiento disponible y la implementación práctica constituye un reto que plantea interrogantes clínicos, éticos y bioéticos. Resulta particularmente preocupante que, a pesar del reconocimiento científico explícito de que estos pacientes mantienen la capacidad de experimentar dolor y sufrimiento, y de la disponibilidad de guías internacionales específicamente diseñadas

para su manejo, la implementación práctica continúa siendo deficiente y heterogénea en múltiples contextos asistenciales.

Un análisis de esta problemática revela que la raíz de esta brecha asistencial no reside únicamente en la falta de recursos o deficiencias en la formación técnica del personal sanitario, sino fundamentalmente en la persistencia del nihilismo clínico. Esta actitud profesional que se caracteriza por una tendencia sistemática a subestimar el potencial de recuperación de estos pacientes y contribuye directamente a ignorar o minimizar la importancia del manejo del dolor, generando decisiones prematuras y frecuentemente marcadas por prejuicios sobre la discapacidad y por visiones reduccionistas de lo que constituye la calidad de vida.

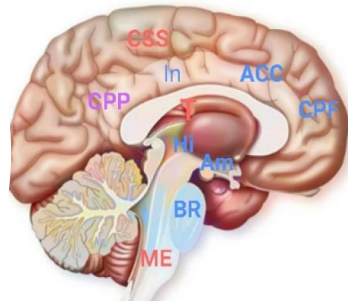
4.1. Características específicas del dolor en DoC

El dolor en esta población neurológicamente vulnerable presenta características y desafíos únicos, siendo su rasgo distintivo la imposibilidad de expresión verbal de la experiencia dolorosa. Esta limitación no deriva únicamente de la alteración primaria de la consciencia, sino que también resulta de múltiples factores neurológicos secundarios, incluyendo afasia de diversos tipos, fluctuaciones en los niveles de alerta, espasticidad, rigidez articular y cambios motores y cognitivos secundarios al daño cerebral estructural y funcional (22).

4.2. Bases neurofisiológicas del procesamiento del dolor

El daño neurológico severo produce alteraciones complejas en la actividad funcional entre diversas áreas corticales especializadas, lo que inicialmente pudiera sugerir que la percepción consciente del dolor se encuentra significativamente comprometida o ausente. Sin embargo, evidencia científica derivada de estudios avanzados de NI funcional y NF ha demostrado que, ante la presencia de estímulos nociceptivos, se activan estructuras cerebrales relacionadas con el procesamiento afectivo-cognitivo del dolor, incluso en pacientes diagnosticados con SVSR (23), como se observa en la Figura 1.

Figura 1. Esquema de las principales áreas cerebrales relacionadas con el procesamiento del dolor



ME médula espinal, T tálamo
CSS corteza somatosensorial
CPP corteza parietal posterior
ACC corteza cingulada anterior
In ínsula, Am amígdala, CPF corteza prefrontal
BR bulbo raquídeo, Hi hipocampo

Estas áreas comprenden regiones sensoriales o discriminativas (anaranjado), afectivas (lila) y asociativas (azul) densamente interconectadas.

Fuente: Creado con Napkin.

Esta evidencia neurocientífica tiene implicaciones clínicas profundas, ya que sugiere que la ausencia de signos evidentes de consciencia no excluye necesariamente la posibilidad de actividad cortical funcionalmente significativa. Por tanto, es plausible que un paciente pueda procesar e incluso experimentar subjetivamente el dolor sin tener la capacidad de manifestarlo de forma conductualmente observable o comunicarlo. Esta consideración implica que la ausencia de respuestas visibles o comunicables no deba interpretarse automáticamente como evidencia de ausencia de percepción consciente, ni como indicador de la ausencia de respuestas fisiológicas y neurológicas ante estímulos potencialmente nocivos (24).

4.3. Respuesta institucional: desarrollo de guías clínicas basadas en evidencia

Frente a estas problemáticas clínicas y éticas identificadas, la comunidad neurológica internacional ha desarrollado un marco normativo para mejorar la atención de pacientes con DoC. El cambio paradigmático más significativo se materializó con la Practice Guideline

update: Recommendations Summary: Disorders of Consciousness” de la Academia Americana de Neurología (AAN, 2018), desarrollada en forma conjunta con el Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación (ACRM) y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación (NIDILRR). Esta actualización surge de un proceso quinquenal de revisión basada en evidencia y consenso interdisciplinario que supera las directrices de la AAN de 1995 (25).

Las guías enfatizan la implementación de evaluaciones estandarizadas mediante abordajes multidisciplinarios que optimicen tanto la precisión diagnóstica como la efectividad terapéutica. Reconocen que, aunque el pronóstico suele ser reservado, la documentación científica de casos con mejoría a largo plazo fundamenta la necesidad de evaluaciones longitudinales periódicas y planes de tratamiento individualizados (25) .

Para el manejo específico del dolor, la guía establece recomendaciones de nivel B que incluyen: evaluar y tratar cuando exista causa razonable, e informar a las familias sobre la incertidumbre científica existente (26). Estas recomendaciones se traducen en tres principios clínicos fundamentales: no asumir la ausencia de experiencia dolorosa basada únicamente en la incapacidad comunicativa, utilizar herramientas de evaluación indirecta mediante respuestas autonómicas o reflejas, y administrar tratamiento analgésico ante sospecha de dolor, incluso con incertidumbre sobre su percepción subjetiva (27).

Complementariamente, la *European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness* (2019) representa un avance metodológico al recomendar la Escala Revisada Nociceptiva de Coma (NCS-R), herramienta validada para la evaluación sistemática del dolor en pacientes con DoC (28). Estudios de neuroimagen funcional han demostrado correlaciones significativas entre puntuaciones de la NCS-R y activación de procesos corticales nociceptivos, particularmente en la corteza cingulada anterior (ACC), región clave para la percepción consciente del dolor (29–31).

4.4. *Limitaciones persistentes y desafíos futuros*

Ambas guías son importantes para contrarrestar el nihilismo clínico en la atención de pacientes con DoC. Sin embargo, a pesar del rigor científico, reconocen insuficiencias significativas: dificultades ante la consciencia encubierta, ausencia de consenso terapéutico específico y una brecha persistente entre evidencia neurocientífica y protocolos clínicos operativos. Estas limitaciones requieren investigación adicional para optimizar la atención integral de esta población vulnerable, evidenciando que los avances en las recomendaciones, aunque necesarios, resultan insuficientes para transformar completamente la práctica clínica contemporánea.

4.5. *Brecha entre recomendación y práctica*

A pesar de la publicación de estas guías con recomendaciones basadas en evidencia, su implementación efectiva en la práctica cotidiana continúa siendo un reto complejo. Farisco *et al.* (32) evidenciaron esta problemática mediante un estudio internacional realizado en 2023 que reveló importantes disparidades en la adopción de las recomendaciones, especialmente en lo referente al diagnóstico del nivel de consciencia, en la detección y tratamiento del dolor.

Esta investigación incluyó 216 profesionales de 40 países (54% mujeres, 44% hombres) con una edad media 50 años, ofrece un panorama revelador de la realidad clínica. Del total de participantes, el 87% eran profesionales en activo ejercicio clínico y el 48% trabajaba en unidades de rehabilitación intensiva especializada, con un 63% de médicos que contaban con más de una década de experiencia. La distribución (38% Europa, 34% EUA, 21% Asia-Pacífico y 7% África (APA) identificó variaciones regionales significativas en la aplicación de las recomendaciones (32).

El estudio reveló que, a pesar de los avances neurocientíficos y las directrices de las guías, persiste una marcada heterogeneidad en las prácticas diagnósticas del nivel de consciencia. Mientras el 79% de

los profesionales recurría principalmente a evaluaciones conductuales, solo el 54% empleaba estudios neurofisiológicos y el 52% neuroimagen estructural. Estas disparidades se acentúan al examinar diferencias regionales: en Europa, el 89% utilizaba evaluación conductual y el 66% estudios neurofisiológicos, mientras que, en EUA, este último porcentaje desciende al 38%. Además, la repetición de evaluaciones conductuales evidenció variaciones notables: 76% en APA, 71% en EUA y solo 44% en Europa (32).

4.6. Divergencias críticas en la evaluación y tratamiento del dolor

La inconsistencia en la implementación de las recomendaciones sobre evaluación y tratamiento del dolor es preocupante. Aunque el 76% de los clínicos manifestó evaluar sistemáticamente el dolor, existen diferencias metodológicas sustanciales: el 59% mediante evaluación clínica inespecífica y solo el 47% utilizando la NCS-R. Las disparidades se agudizan regionalmente: en EUA predomina la evaluación clínica no estructurada (80% frente al 39% en Europa), mientras que Europa adopta con mayor frecuencia la NCS-R (60% frente al 24% en EUA). Estos datos evidencian una brecha significativa entre las recomendaciones de las guías y la realidad clínica, donde prevalecen aproximaciones heterogéneas y menos estructuradas.

Respecto al tratamiento farmacológico, aunque los porcentajes generales parecen alentadores (96% en Europa, 82% en EUA), existen diferencias según el entorno asistencial: 84% en TI, 87% en unidades de rehabilitación especializada, y solo 55% en centros para pacientes crónicos. Además, únicamente el 81% de los profesionales informa a las familias sobre las dificultades para detectar el dolor en pacientes con DoC (32). Esta diversidad sugiere que los pacientes con DoC prolongado reciben atención subóptima para el dolor, precisamente cuando su evaluación y tratamiento resultan más complejos y cruciales.

Los hallazgos de Kuehlmeier *et al.* (33) complementan este panorama al investigar actitudes médicas alemanas y canadienses frente

a la detección del dolor en DoC. Mediante un caso clínico, el 70% consideraba que los pacientes podían percibir dolor y el 51% sensaciones táctiles, con mayor prevalencia entre médicos alemanes. Estas diferencias actitudinales, posiblemente influenciadas por factores culturales o por el modelo alemán de rehabilitación para pacientes crónicos no hospitalizados, repercuten directamente en las decisiones clínicas, incluido el abordaje del dolor.

La investigación de Bonin *et al.* citado por Bonin (24) evidencia una realidad inquietante: aunque la mayoría de los pacientes con DoC presentan signos clínicos de dolor durante procedimientos como la movilización, apenas un tercio recibe tratamiento adecuado. Esta discrepancia refleja una falla sistémica en la traducción del conocimiento teórico en prácticas efectivas, comprometiendo la calidad asistencial y la dignidad de estos pacientes.

Estos estudios revelan una implementación irregular de las guías clínicas, planteando serias dudas sobre la equidad y calidad de atención que reciben los pacientes con DoC. Las disparidades observadas no constituyen meras variaciones metodológicas, sino diferencias sustanciales en la conceptualización del dolor y el compromiso hacia una evaluación y tratamiento adecuados en esta población vulnerable.

5. Consideraciones éticas y bioéticas

5.1. *El nihilismo clínico como barrera terapéutica*

La evaluación y manejo de los pacientes con DoC representan un desafío clínico complejo, agravado por la persistencia del nihilismo clínico en la práctica médica contemporánea. Este escepticismo sistemático interpreta erróneamente la ausencia de comunicación verbal o motora como prueba de inexistencia de experiencia consciente, a pesar de la evidencia neurocientífica que demuestra actividad cerebral compatible con la percepción del dolor en algunos pacientes, incluso sin manifestaciones conductuales observables.

Esta postura niega valor a la intervención médica ante condiciones consideradas “irreversibles”, fundamentándose en la ausencia de respuestas visibles más que en la evidencia científica disponible. Ontológicamente, resulta peligrosa al reducir al paciente a un cuerpo sin voz, sin valor intrínseco y, en última instancia, sin derechos fundamentales.

La brecha entre reconocimiento teórico y manejo efectivo del dolor resulta preocupante: aunque el 76% de los médicos evalúa el dolor y el 82% afirma tratarlo, menos de la mitad utiliza instrumentos específicos como la NCS-R. Consecuentemente, solo entre el 33% y el 55% de los pacientes crónicos recibe atención analgésica adecuada, evidenciando la distancia entre conocimiento teórico e implementación práctica.

Este nihilismo en terapia intensiva puede conducir a la suspensión prematura del soporte vital; y en los pacientes crónicos, al traslado inapropiado a centros de cuidados custodiales en condiciones subóptimas, privando a los pacientes de rehabilitación especializada. Estos escenarios constituyen errores de omisión y de comisión que no se alinean con los objetivos fundamentales de las guías y de otros documentos internacionales, ya mencionados, orientados a optimizar la atención de esta población vulnerable (26).

Este nihilismo/escepticismo, que las propias guías intentan contrarrestar, ha imperado durante décadas influyendo en la percepción de recuperación y propiciando una preocupante insensibilidad hacia el dolor y a la atención de estos pacientes.

5.2. Negligencia médica en el tratamiento de los pacientes con DoC

Fins (34) ha acuñado el término “Síndrome de Negligencia” para describir el conjunto de factores que conducen al abandono sistemático de pacientes con DoC. Este fenómeno se caracteriza por la difusión de información imprecisa en medios de comunicación, influencias políticas, comprensión social limitada sobre los DoC, ausencia de registros clínicos detallados y dificultades para identificar

transiciones diagnósticas significativas, particularmente la progresión del SVSR al EMC. Este síndrome de negligencia refuerza la mentalidad nihilista que culmina en inacción terapéutica, consolidando la errónea convicción de que la recuperación resulta inalcanzable. La consecuencia directa es una preocupante indiferencia y falta de curiosidad intelectual en la comunidad médica, actitud que contrasta marcadamente con la evidencia científica emergente.

Fins (35) subraya la necesidad de considerar a los pacientes con DoC no como entidades estáticas, sino como sujetos inmersos en procesos dinámicos de recuperación, donde el tiempo y la biología desempeñan roles fundamentales. Esta perspectiva permitiría valorar objetivamente los hallazgos científicos sobre la percepción del dolor y la potencial eficacia de intervenciones terapéuticas en esta población.

La evidencia empírica contradice el escepticismo generalizado. Diversos estudios demuestran que un porcentaje significativo de pacientes con daño neurológico severo logra resultados favorables meses o incluso años después de la lesión. Más-Sesé *et al.* (8) documentaron que el 43,4% de los pacientes con DoC mostró mejoría respecto a su estado inicial, alcanzando el 35,3% en el grupo con SVSR y el 66,6% en aquellos con EMC, siendo más significativa durante los primeros tres meses posteriores a la lesión.

McCrea *et al.* (14), al analizar a 484 pacientes del estudio TRACK-TBI, observaron que, dos semanas después de la lesión, 36 de 290 individuos con TCE severo y 38 de 93 con TCE moderado presentaban una evolución clínica positiva. A los 12 meses, el 52,4% de los casos graves y el 75% de los moderados lograron resultados favorables. En el grupo con SVSR, el 78% recuperó la consciencia en las primeras dos semanas, y el 25% logró orientación al año.

Estos hallazgos contrastan notablemente con la práctica extendida de retirar el soporte vital a las 72 horas, periodo en el que se registra un tercio de las muertes en pacientes hospitalizados por TCE severo, la mitad en la primera semana y tres cuartas partes dentro de las dos semanas posteriores a la lesión (14). Este dato revela

que, frecuentemente, la principal causa de muerte no es la gravedad del daño neurológico *per se*, sino la decisión médica de suspender prematuramente el soporte vital, fundamentada en un nihilismo clínico que subestima sistemáticamente las posibilidades de recuperación (36).

5.3. Calidad de vida y sufrimiento: dimensiones éticas fundamentales

La cuestión central en el abordaje ético del paciente con DoC no radica únicamente en determinar si pueden experimentar dolor, sino en cómo interpretamos su sufrimiento desde una perspectiva ética y cómo respondemos a él desde la práctica médica. Esta aproximación requiere trascender el paradigma biomédico reduccionista que asocia la discapacidad con una “vida no digna” (34), para adoptar un enfoque integral que reconozca la dignidad intrínseca del paciente en cualquier circunstancia.

El debate bioético entorno a la calidad de vida y al sufrimiento permanece complejo, principalmente por su incapacidad para expresarse verbalmente, lo que ha conducido a interpretaciones basadas en suposiciones médicas y sociales frecuentemente sesgadas.

Un prejuicio recurrente es la llamada “paradoja de la discapacidad”, que evidencia cómo personas con discapacidades graves suelen reportar una calidad de vida satisfactoria o incluso superior a la de personas sin discapacidad (37), mientras que la opinión pública y parte de la comunidad médica tienden a subestimarla sistemáticamente. Este fenómeno revela una incapacidad para comprender la experiencia subjetiva del paciente y genera dilemas éticos y clínicos en la toma de decisiones (36).

Para una evaluación comprehensiva de la calidad de vida se reconocen tres dimensiones fundamentales: la vivencia de experiencias placenteras, la realización personal y la percepción de un estado de salud deseable según los valores sociales predominantes. En el caso específico de los pacientes con DoC, la calidad de vida podría depender en mayor medida del apoyo social percibido y de experiencias

sensoriales positivas como el contacto físico, la compañía y la estimulación multisensorial adecuada (37).

Ante la incertidumbre del pronóstico y de la capacidad de percibir o no el dolor, Graham³ (38) enfatiza la obligación ética y moral de tratar a los pacientes con DCM como seres sentientes y actuar con prudencia. Un enfoque integral, que incluya estimulación sensorial (música, interacción social y recreación) y una comunicación clara para reducir la ansiedad, podría mejorar significativamente su bienestar. Este enfoque, accesible y poco demandante en recursos, podría tener un impacto significativo en la atención de estos pacientes.

Un dilema ético particularmente controvertido surge en el contexto de fin de vida, específicamente respecto a la decisión de retirar la alimentación e hidratación a pacientes con DoC. Algunas prácticas clínicas optan por este procedimiento con la intención de provocar la muerte sin la administración concomitante de analgésicos profilácticos. La relevancia ética de esta conducta exige una investigación más profunda para diferenciar entre percepción del dolor y sufrimiento, no solo para proteger a los pacientes, sino para garantizar a los familiares la responsabilidad ética del equipo médico (39).

5.4. Desde la evidencia al encuentro: el paradigma personalista como horizonte del acto clínico

La ausencia de consensos claros en el manejo del dolor en pacientes con DoC ha contribuido a una notable disparidad en la calidad asistencial, generando decisiones clínicas basadas en inferencias, prejuicios o suposiciones no verificadas (37). El imperativo ético no radica únicamente en perfeccionar herramientas diagnósticas, sino en

³ Mackenzie Graham, neuroeticista, refleja una postura dentro de la ética médica basada en el principio de precaución y el humanismo bioético, busca garantizar el respeto y la dignidad de los pacientes, incluso en situaciones de incertidumbre sobre su capacidad de percepción y sufrimiento. Su trabajo se centra en cuestiones éticas relacionadas con la neuroimagen, especialmente en pacientes con lesiones cerebrales graves. Ha investigado el concepto de consciencia encubierta en personas con SVSR y los desafíos éticos de comunicar estos hallazgos a los familiares.

reconocer que el dolor no tratado afecta dimensiones profundas del bienestar (22), demandando un enfoque guiado por la precaución y fundamentado en la dignidad inherente de toda persona (40).

La medicina debe adoptar un paradigma integral donde el sufrimiento, aunque no siempre observable, sea reconocido como una señal que interpela la responsabilidad profesional (36). Este compromiso requiere actualización científica constante y el desarrollo de competencias empáticas que permitan humanizar la atención (20,26,41). La experiencia subjetiva del dolor puede traducirse, mediante herramientas clínicas y neurocientíficas avanzadas, en información objetiva y clínicamente relevante para diseñar intervenciones terapéuticas integrales (42).

6. Bioética personalista como respuesta integral de atención

A pesar de la elaboración de guías específicas por parte de la Academia Americana de Neurología y de la Federación Europea de Sociedades Neurológicas, persiste una brecha significativa entre estas recomendaciones y su aplicación clínica real, reflejando un nihilismo terapéutico dominante que tiende minimizar sistemáticamente el sufrimiento de estos pacientes.

La convergencia entre la magnitud epidemiológica del problema, el compromiso con una medicina basada en evidencia y la persistencia de actitudes nihilistas exige una respuesta bioética integral. En este marco, el modelo de bioética personalista (BP) sostiene que la dignidad ontológica de la persona humana permanece intacta, independientemente de su estado de consciencia o capacidad de interacción (43–45).

La dignidad inherente posee características fundamentales: es innata, inalienable, igual, universal e inviolable. No se fundamenta en capacidades cognitivas o productivas, sino que constituye el principio rector que excluye cualquier forma de condicionalidad. En este sentido, no puede admitirse que, ante la necesidad de proteger deter-

minados valores instrumentales, se justifique la transgresión de la dignidad humana fundamental (46).

6.1. Bioética personalista (BP) y metodología triangular.

La BP exige un abordaje interdisciplinario que articula tres dimensiones fundamentales sistematizadas en el método triangular (47) que permite una lectura integral de los dilemas bioéticos, especialmente en contextos complejos como los DoC, incluyendo el SVSR y la DCM.

a) Nivel biomédico

La neurociencia contemporánea ha evidenciado la fragilidad de supuestos clínicos tradicionales. Investigaciones con RMf y neuroimagen (39) han demostrado respuestas al dolor y patrones de conectividad cerebral preservados en pacientes diagnosticados con SVSR, desafiando el nihilismo clínico y justificando el uso sistemático de escalas de dolor, monitoreo fisiológico y analgesia preventiva.

Además, en contextos de incertidumbre diagnóstica y pronóstica, el principio de precaución exige no asumir la ausencia de consciencia sin evidencia concluyente (37). Múltiples estudios sostienen la relevancia de implementar programas de neurorrehabilitación intensiva, especialmente en la fase subaguda (48), confirmando el deber de actuar terapéuticamente aun cuando la recuperación parezca incierta.

b) Nivel antropológico

Desde la antropología personalista, la persona humana conserva su identidad y dignidad independientemente de su capacidad expresiva o funcional. En este marco, los pacientes con SVSR o DCM no pierden el estatus personal, ya que la persona permanece en su totalidad psicosomática, esencialmente relacional (47).

La existencia de un cuerpo humano implica necesariamente la presencia de una persona (49), obligando a comprender estos estados no como meras condiciones biológicas, sino como situaciones humanas límite donde se manifiestan con particular intensidad los rasgos de la condición humana: finitud, vulnerabilidad, dependencia y necesidad del otro. La persona no se define por sus manifestaciones cognitivas, sino por su ser ontológico, rechazando cualquier reducción funcionalista (50).

c) Nivel ético. Análisis del problema

La BP aborda los procesos de deshumanización mediante la inversión del paradigma funcionalista, que considera que las personas emergen de cualidades humanas específicas, la BP sostiene que las personas son seres humanos sobre los cuales pueden desarrollarse cualidades humanas específicas (por ejemplo: capacidades cognitivas).

Esta reorientación genera implicaciones prácticas transformadoras: actitudes profesionales más respetuosas, enfoques holísticos centrados en la tríada “ser humano-persona-paciente”, y superación del nihilismo terapéutico. Mantiene un equilibrio ético que evita tanto el aventurismo terapéutico como la obstinación médica desproporcionada (50).

7. Paradigmas en tensión: nihilismo clínico versus bioética personalista

7.1. Fundamentos conceptuales contrapuestos

Nihilismo clínico. Adopta presupuestos funcionalistas que definen a la persona por capacidades cognitivas específicas (consciencia, comunicación, autonomía). Cuando estas se afectan, considera que la condición de persona se erosiona proporcionalmente, justificando decisiones basadas en “calidad de vida” y en una “vida no digna de ser vivida”.

Bioética personalista. Se fundamenta en una ontología donde las capacidades humanas emergen del ser personal. La persona precede ontológicamente a sus manifestaciones funcionales, manteniendo su dignidad intacta independientemente de las funciones cognitivas.

Criterios para toma de decisiones clínicas:

Nibilismo. Esta perspectiva prioriza el análisis costo-beneficio y considera no solo el retiro de soporte vital, sino también la alimentación e hidratación como una expresión de “realismo clínico” frente a la “futilidad terapéutica”. Las decisiones se fundamentan en pronósticos funcionales y en estimaciones sobre la productividad social futura del paciente.

Personalismo. Este enfoque fundamenta las decisiones en la dignidad ontológica de la persona, privilegiando evaluaciones longitudinales y un cuidado integral proporcionado. Las decisiones clínicas respetan el valor intrínseco del ser humano, independientemente del pronóstico funcional.

Implicaciones en la práctica asistencial (fase aguda y crónica):

El *nihilismo clínico* se caracteriza por una tendencia a minimizar sistemáticamente el sufrimiento, resistir la implementación de cuidados paliativos y retirar de forma prematura las intervenciones médicas, tanto en la fase aguda como en la crónica. Este enfoque puede conducir a decisiones que priorizan la eficiencia técnica sobre la atención integral, reduciendo la complejidad del cuidado a criterios funcionales y de utilidad.

El *personalismo*, en cambio, reconoce el sufrimiento como una realidad que interpela la responsabilidad médica en todas las fases del proceso asistencial. Integra los cuidados paliativos desde la fase aguda, no solo como estrategia para el manejo del dolor y el confort, sino como una herramienta que afirma la dignidad de la persona a lo largo de todo el proceso, hasta la muerte natural.

8. Principios del personalismo en el contexto de DoC

La aplicación de los principios de la BP a las guías internacionales sobre los DoC aporta un marco antropológico que va más allá de las limitaciones meramente técnicas, constituyendo una base ética y humanista más sólida para la toma de decisiones clínicas en contextos marcados por la incertidumbre diagnóstica y pronóstica.

Principio de inviolabilidad de la vida humana. Este principio, que precede a todos los demás, reconoce la vida corporal como dimensión esencial de la persona. Implica deberes negativos (no supresión) y positivos: defensa activa y promoción de la vida y la salud según las necesidades individuales (47). Se opone al nihilismo al afirmar la dignidad personal independientemente del nivel de conciencia, exigiendo atención personalizada. Las guías internacionales, al recomendar evaluaciones sistemáticas y tratamiento analgésico ante la sospecha de dolor, reconocen implícitamente este principio fundamental.

Principio de totalidad (terapéutico). Considera la totalidad existencial de la persona, incluyendo las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. Vinculado al criterio de proporcionalidad, orienta intervenciones que eviten tanto el abandono como los tratamientos excesivos o inútiles (47). La proporcionalidad no se evalúa solo en términos de supervivencia o funcionalidad, sino en función del bien integral que incluye el dolor y el sufrimiento. Por ello, medidas como alimentación, alivio del dolor y confort mantienen carácter proporcionado, independientemente del pronóstico. Las guías recomiendan abordajes multidisciplinarios que atienden no solo aspectos clínicos sino también dimensiones humanas.

Principio de libertad y responsabilidad. Aunque los pacientes con DoC presentan limitaciones evidentes en el ejercicio de su autonomía, este principio mantiene relevancia a través de la alianza terapéutica con familiares, en una dimensión relacional y de responsabilidad médica, reconociendo las preferencias culturales, religiosas y sociales para lograr una Toma de Decisiones Compartidas (TDC)

(51). Las guías reconocen implícitamente este principio al promover la participación de la familia y la elaboración de planes de atención individualizados.

Principio de sociabilidad y subsidiariedad. Este principio se aplica al ámbito de la asistencia sanitaria y a la dimensión social de la salud (47). El primero reconoce que el daño neurológico severo involucra a toda la comunidad de cuidado a la familia, los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto. se promueve el bien común cuando se favorece el bienestar de cada ciudadano; por ello, la comunidad tiene la responsabilidad de garantizar que todos tengan acceso a la atención médica necesaria. Por su parte, la subsidiariedad establece que la comunidad debe destinar mayores recursos allí donde las necesidades son más urgentes, lo que implica que los criterios económicos utilitaristas no deben ser los únicos considerados. Precisamente, la atención médica no puede negarse a quienes más la necesitan, ya que su acceso constituye una expresión concreta de justicia y solidaridad (52).

9. Conclusiones

A pesar de los avances clínicos y normativos en el abordaje del daño neurológico y de los trastornos de la consciencia, persiste un preocupante hiato entre las recomendaciones internacionales y su aplicación efectiva, motivado no tanto por limitaciones técnicas como por una visión reduccionista y funcionalista del paciente con daño neurológico. Este nihilismo clínico, minimiza la posibilidad de recuperación y la experiencia del dolor, lo que revela una crisis antropológica y ética subyacente.

En este contexto, la bioética personalista ofrece un marco alternativo y necesario: reconoce la dignidad ontológica de la persona más allá de sus funciones y sostiene que toda intervención clínica debe orientarse a la atención proporcional e integral del paciente. Desde esta perspectiva, la vulnerabilidad del paciente interpela directamente

la responsabilidad médica de reconocer y validar su dignidad incondicional. Integrar este enfoque permite reconfigurar la práctica clínica hacia un modelo auténticamente humano, en el que cada paciente, incluso en el silencio y la inmovilidad, es reconocido como persona merecedora de respeto y protección.

La metodología triangular, que articula evidencia biomédica, fundamentos antropológicos y reflexión ética, proporciona herramientas conceptuales y prácticas que superan el reduccionismo funcionalista dominante. Esta integración no solo trasciende las limitaciones del nihilismo terapéutico, sino que aporta criterios decisionales sólidos y fundamentados. En este sentido, la bioética personalista no se presenta únicamente como una alternativa teórica, sino como una propuesta de transformación práctica capaz de orientar políticas sanitarias, protocolos asistenciales y procesos formativos hacia una medicina auténticamente centrada en la persona.

El desafío futuro consiste en implementar de manera sistemática este paradigma en las instituciones de salud, desarrollar indicadores de calidad que reflejen sus principios fundamentales y diseñar programas de formación que capaciten a los profesionales para reconocer y responder adecuadamente a la vulnerabilidad específica de estos pacientes. Esto hará posible cerrar la brecha entre el compromiso ético y la práctica clínica, asegurando que ningún paciente con trastornos de la conciencia sea abandonado en la inacción que caracteriza al nihilismo terapéutico.

Referencias

1. Steinmetz JD, Seeher KM, Schiess N, Nichols E, Cao B, Servili C. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol* [Internet]. 2024 Apr [citado 19 de febrero de 2025]; 23(4):344–81. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442224000383>
2. Feigin VL, Stark BA, Johnson CO, Roth GA, Bisignano C, Abady GG. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Neurol* [Internet].

- 2021 [citado 20 de febrero de 2025]; 20(10):1–26. Disponible en: <http://www.thelancet.com/article/S1474442221002520/fulltext>
3. James SL, Bannick MS, Montjoy-Venning WC, Lucchesi LR, Dandona L, Dandona R. Global, regional, and national burden of traumatic brain injury and spinal cord injury, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* [Internet]. 2019 [citado 19 de febrero de 2025]; 18(1):56–87. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30497965/>
 4. World Health Organization. Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases: Annex 7. 2022 [citado 19 de febrero de 2025]; [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30499-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30499-X)
 5. Karipiadou A, Korfiás S, Papastavrou E. Diagnosis, monitoring and prognosis of secondary brain damage in icu patients with traumatic brain injuries. *Health & Research Journal* [Internet]. 2018 [citado 19 de febrero de 2025]; 4(2). <https://doi.org/10.12681/healthresj.19217>
 6. Godoy DA, Videtta W, Santa Cruz R, Silva X, Aguilera-Rodríguez S, Carreño-Rodríguez JN. Cuidados generales en el manejo del traumatismo craneoencefálico grave: consenso latinoamericano. *Med Intensiva* [Internet]. 2020 [citado 22 de febrero de 2025]; 44(8):500–8. Disponible en: <https://www.medintensiva.org/es-cuidados-generales-el-manejo-del-articulo-S0210569120300607>
 7. ARS Agenzia Regionale di Sanità. Regione Toscana [Internet]. 2014 [citado 24 de febrero de 2025]. Regione Toscana: percorso assistenziale per le persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) – utilizzo della scheda filtro (marzo 2014) - Agenzia Regionale di Sanità della Toscana. Disponible en: <https://www.ars.toscana.it/aree-dintervento/problemi-di-salute/gravi-cerebrolesioni-acquisite/dati-e-statistiche/3091-regione-toscana-percorso-assistenziale-per-le-persone-con-gravi-cerebrolesioni-acquisite-gca-utilizzo-della-scheda-filtro.html>
 8. Más-Sesé G, Snachis-Pellicer MJ, Tormo-Micó E, Vicente-Más J, Vallalta-Morales M, Rueda-Gordillo D. Atención a pacientes con estados alterados de conciencia en un hospital de pacientes crónicos y larga estancia. *Rev Neurol* [Internet]. 2015 [citado 2025 Feb 24]; 60(6):249. Disponible en: www.neurologia.com
 9. Ministero della Salute [Internet]. 2012 [citado 24 febrero de 2025]. Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Fase acuta e post-acuta. Disponible en: https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=1880
 10. Ximénez Carrillo Rico A, López Fernández JC. Manual de Cuidados Paliativos en el paciente con ictus. Recomendaciones del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. [Internet]. Sociedad Española de Neurología (SEN), editor. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2022 [citado 17 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.sen.es/noticias-y-actividades/noticias-sen/3127-disponible-el-manual-de-cuidados-paliativos-en-el-paciente-con-ictus>
 11. Masiero S, Cerrel Bazo HA, Rattazzi M, Bernardi L, Munari M, Faggini E. Developing an instrument for an early prediction model of long-term functional outcomes

- in people with acquired injuries of the central nervous system: protocol and methodological aspects. *Neurological Sciences* [Internet]. 2021 [citado 22 de febrero de 2025]; 42(6):2441–6. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04821-8>
12. Garcia RA, Laxe S, Opisso Salleras E, Morales Mateau, Pajaro Blázquez M, Seijas V. Paquete de intervenciones de rehabilitación. Módulo 3. Afecciones neurológicas [Package of interventions for rehabilitation. Module 3. Neurological conditions]. Ginebra; 2023.
 13. TRACK-TBI LONG | TRACK-TBI [Internet]. [citado 4 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://tracktbi.ucsf.edu/track-tbi-long>
 14. McCrea MA, Giacino JT, Barber J, Temkin NR, Nelson LD, Levin HS. Functional Outcomes Over the First Year After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury in the Prospective, Longitudinal TRACK-TBI Study. *JAMA Neurol* [Internet]. 2021 [citado 22 de febrero de 2025]; 78(8):982–92. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2781523>
 15. Boase K, Machamer J, Temkin NR, Dikmen S, Wilson L, Nelson LD. Central Curation of Glasgow Outcome Scale-Extended Data: Lessons Learned from TRACK-TBI. *J Neurotrauma* [Internet]. 2021 [citado 19 de febrero de 2025]; 38(17):2419–34. <https://doi.org/10.1089/neu.2020.7528>
 16. Pistarini C, Maggioni G. Disorders of Consciousness. In: Platz T, editor. *Clinical Pathways in Stroke Rehabilitation: Evidence-based Clinical Practice Recommendations* [Internet]. Springer; 2021 [citado 20 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK585588/>
 17. Baricich A, de Sire A, Antoniono E, Gozzerino F, Lamberti G, Cisari C. Recovery from vegetative state of patients with severe brain injury: a 4-year real-practice prospective cohort study. *Funct Neurol* [Internet]. 2017 [citado 4 de marzo de 2025]; 32(3):131. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5726348/>
 18. Laureys S, Berré J, Goldman S. Cerebral Function in Coma, Vegetative State, Minimally Conscious State, Locked-in Syndrome, and Brain Death. *Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine* 2001 [Internet]. 2001 [citado 26 de abril de 2023]; 386–96. https://doi.org/10.1007/978-3-642-59467-0_33
 19. Demertzi A, Soddu A, Laureys S. Consciousness supporting networks. *Curr Opin Neurobiol* [Internet]. 2013 [citado 26 de abril de 2023]; 23(2):239–44. <https://doi.org/10.1016/J.CONB.2012.12.003>
 20. Peterson A, Owen AM, Karlawish J. Alive inside. *Bioethics* [Internet]. 2020 Mar 1 [citado 28 de marzo de 2024]; 34(3):295–305. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/bioe.12678>
 21. Wilson L, Boase K, Nelson LD, Temkin NR, Giacino JT, Markowitz AJ. A Manual for the Glasgow Outcome Scale-Extended Interview. *J Neurotrauma* [Internet]. 2021 Sep 1 [citado 18 de febrero de 2024]; 38(17):2435–46. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/neu.2020.7527>
 22. Pistoia F, Sacco S, Stewart J, Sarà M, Carolei A. Disorders of consciousness: Painless or painful conditions? evidence from neuroimaging studies [Internet]. Vol. 6, *Brain Sciences*. MDPI AG; 2016 [citado 5 de junio de 2024]. <https://doi.org/10.3390/brainsci6040047>

23. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. Vol. 11, Brain Sciences. MDPI AG; 2021 [citado 31 de mayo de 2024]. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050665>
24. Bonin EAC, Lejeune N, Szymkowicz E, Bonhomme V, Martial C, Gosseries O. Assessment and management of pain/nociception in patients with disorders of consciousness or locked-in syndrome: A narrative review [Internet]. Vol. 17, Frontiers in Systems Neuroscience. Frontiers Media S.A.; 2023 [citado 31 de mayo de 2024]. <https://doi.org/10.3389/fnsys.2023.1112206>
25. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S. Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2018 [citado 28 de marzo de 2024]; 99(9):1699–709. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>
26. Peterson A, Young MJ, Fins JJ. Ethics and the 2018 Practice Guideline on Disorders of Consciousness: A Framework for Responsible Implementation. Neurology [Internet]. 2022 [citado 20 de junio de 2024]; 98(17):712–8. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000200301>
27. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness. Neurology [Internet]. 2018 [citado 28 de marzo de 2024]; 91(10):450–60. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>
28. Kondziella D, Bender A, Diserens K, van Erp W, Estraneo A, Formisano R. European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. Eur J Neurol [Internet]. 2020 [citado 28 de marzo de 2024]; 27(5):741–56. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ene.14151>
29. Chatelle C, Thibaut A, Bruno MA, Boly M, Bernard C, Hustinx R. Nociception coma scale-revised scores correlate with metabolism in the anterior cingulate cortex. Neurorehabil Neural Repair [Internet]. 2014 [citado 30 de mayo de 2024]; 28(2):149–52. <https://doi.org/10.1177/1545968313503220>
30. Naro A, Russo M, Leo A, Rifìci C, Pollicino P, Bramanti P. Cortical responsiveness to nociceptive stimuli in patients with chronic disorders of consciousness: Do c-fiber laser evoked potentials have a role? PLoS One [Internet]. 2015 Dec 1 [citado 1 de junio de 2024]; 10(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144713>
31. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. Vol. 11, Brain Sciences. MDPI AG; 2021 [citado 1 de junio de 2024]. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050665>
32. Farisco M, Formisano R, Gosseries O, Kato Y, Kobayashi S, Laureys S. International survey on the implementation of the European and American guidelines on disorders of consciousness. J Neurol [Internet]. 2023 [citado 10 de agosto de 2024]; <https://doi.org/10.1007/s00415-023-11956-z>
33. Kuehlmeier Katja, Palmour Nicole, Riopelle Richard J, Bernat James L, Jox Ralf J, Racine Eric. Physicians' attitudes toward medical and ethical challenges for patients in the vegetative state: comparing Canadian and German perspectives in

- a vignette survey. BMC Neurol [Internet]. 2014 [citado 19 de agosto de 2024]; 14(119). <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-119>
34. Fins JJ. Neuroethics and Disorders of Consciousness: A Pragmatic Approach to Neuropalliative Care. In: Laureys S., Tononi G., editors. The Neurology of Consciousness. London: Elsevier Ltd.; 2009.
35. Fins JJ. The ethics of measuring and modulating consciousness: the imperative of minding time. Prog Brain Res [Internet]. 2009 [citado 17 de marzo de 2025]; 177(C):371–82. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(09\)17726-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(09)17726-9)
36. Young MJ, Bodien YG, Giacino JT, Fins JJ, Truog RD, Hochberg LR. The neuroethics of disorders of consciousness: A brief history of evolving ideas. Brain [Internet]. 2021 [citado 28 de marzo de 2025]; 144(11):3291–310. Disponible en: <https://doi.10.1093/brain/awab290>
37. Goss AL, Creutzfeldt CJ. Prognostication, Ethical Issues and Palliative Care in Disorders of Consciousness. Neurol Clin [Internet]. 2022 [citado 4 de marzo de 2025 4]; 40(1):59–75. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8672806/>
38. Graham M. Can they Feel? The Capacity for Pain and Pleasure in Patients with Cognitive Motor Dissociation. Neuroethics [Internet]. 2019 [citado 17 de enero de 2025]; 12(2):153–69. <https://doi.org/10.1007/s12152-018-9361-z>
39. Zasler ND, Formisano R, Aloisi M. Pain in Persons with Disorders of Consciousness [Internet]. Vol. 12, Brain Sciences. MDPI; 2022 [citado 23 de mayo de 2024]. <https://doi.org/10.3390/brainsci12030300>
40. Fins JJ. Giving voice to consciousness: Neuroethics, human rights, and the indispensability of neuroscience. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2016.
41. Rutz Voumard R, Dugger KM, Kiker WA, Barber J, Borasio GD, Curtis J. Goal-Concordant Care After Severe Acute Brain Injury. Front Neurol [Internet]. 2021 [citado 17 de febrero de 2025]; 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.710783>
42. Bueno-Gómez N. Conceptualizing suffering and pain. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine [Internet]. 2017 [citado 10 de mayo de 2024]; 12(7):2–11. <https://doi.org/10.1186/s13010-017-0049-5>
43. Sgreccia E. Persona humana y Personalismo. Cuadernos de Bioética. 2013; XXIV(1):115–23.
44. Pérez Bermejo M. El debate en bioética. El personalismo en el pensamiento de Elio Sgreccia. Entrevista a Elio Sgreccia. Medicina y Ética [Internet]. 2018 [citado 2 de mayo de 2025]; 29(1):143–58. Disponible en: <https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/issue/view/98/Vol%2029%201>
45. Bermeo Elías. La vida humana desde la antropología del personalismo integral y la bioética personalista de Elio Sgreccia. QUIÉN. 2021; (13):7–25.
46. Ferdynus MP. of dignity · Speciesism · Ecumenical model of dignity · Moral experience Is Dignity Still Necessary in Health Care? From Definition to Recognition of Human Dignity. PHILOSOPHICAL EXPLORATION Journal of Religion and Health [Internet]. 2024 [citado 11 de julio de 2025]; 63:1154–77. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10943-023-01995-1>

47. Giglio F. Bioethical perspective of ontologically-based personalism. *BIOETHICS UPdate* [Internet]. 2017 [citado 6 de mayo de 2025]; 3(1):59–73. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-bioethics-update-232-articulo-bioethical-perspective-ontologically-based-personalism-S2395938X17300013>
48. Noé E, Navarro MD, Moliner B, O'Valle M, Olaya J, Maza A. Guía: Neuror rehabilitación en pacientes en estados alterados de la consciencia. Recomendaciones de la Sociedad Española de Neuror rehabilitación. *Neurología* [Internet]. 2025 [citado 14 de julio de 2025]; 40(1):92–117. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-guia-neuror rehabilitacion-pacientes-estados-alterados-S0213485324002421>
49. Burgos JM. El personalismo ontológico moderno II. Claves antropológicas. Quién *Revista de filosofía personalista* [Internet]. 2015 [citado 14 de julio de 2025]; (2):7–32. Disponible en: <https://doi.org/10.69873/aep.i2.241>
50. Zilio F. Personhood and care in disorders of consciousness. An ontological, patient-centred perspective. *Medicina e Morale*. 2020; 3:327–46.
51. Sellaiah V, Merlo F, Malacrida R, Albanese E, Fadda M. Physician-reported characteristics, representations, and ethical justifications of shared decision-making practices in the care of paediatric patients with prolonged disorders of consciousness. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2023 [citado 23 de agosto de 2025]; 24(19):1–13. Disponible en: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.TheCreativeCommonsPublicDomainDedicationwaiver>
52. Montiel B. *Despertar y Conciencia: Nuevas Aportaciones para Comprender el Estado Vegetativo*. Roma: IF Press; 2015.