

Scigliano, Pablo E.

*Estado vegetativo permanente
Calidad de vida vs sacralidad de la vida*

Vida y Ética. Año 14, N°2, Diciembre 2013

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Scigliano, Pablo E. "Estado vegetativo permanente : calidad de vida vs sacralidad de la vida" [en línea]. *Vida y Ética*, año 14, n°2 (2013). Disponible en:

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estado-vegetativo-permanente-calidad.pdf>

[Fecha de consulta:.....]

ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE

CALIDAD DE VIDA VS SACRALIDAD DE LA VIDA

Dr. Pablo. E. Scigliano

- Médico, Universidad de Buenos Aires (UBA)
- Especialista en Ortopedia y Traumatología
- Miembro Certificado de la Asociación Argentina de Ortopedia y Traumatología
- Médico de Planta Servicio de Ortopedia y Traumatología del Hospital "Dr. Castro Rendón". Ciudad de Neuquén
- Alumno del Magíster en Ética Biomédica del Instituto de Bioética (UCA)

Palabras clave

- Estado Vegetativo Permanente
- Eutanasia
- Sacralidad de la Vida
- Calidad de Vida

Key words

- Permanent Vegetative State
- Eutanasia
- Sacredness of life
- Quality of life

INTRODUCCIÓN

El Estado Vegetativo Permanente (EVP) es una situación caracterizada por: pérdida de la conciencia de sí mismo y del medio; no se evidencian signos de respuesta a estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos; periodos de circadianos de sueño y vigilia; ausencia de actos voluntarios; no se evidencia lenguaje de expresión o comprensión; presencia de reflejos de origen craneanos y espinales, en forma parcial o total; hay presencia total o parcial de las funciones del hipotálamo y las funciones autonómicas del SNV; incontinencia urinaria y fecal. [1]

Con respecto a la etiología, se pueden ocasionar por causas traumáticas, no traumáticas (hipoxia, isquémicas, estadios terminales, tumores); degenerativas metabólicas; malformaciones congénitas (anencefalia).

La muerte dentro del primer año es del 33% (traumáticos) y del 53% (no traumáticos). La sobrevivida no pasa entre los 2 a 5 años, siendo excepcional una sobrevivida de 10 años. A más de 10 años, solo 1 entre 15000 a 17000.

CASO CLÍNICO

Marcelo Diez es un paciente de 49 años, masculino, que en octubre de 1994 sufre un accidente en moto con traumatismo craneoencefálico grave, fractura inestable de pelvis y fractura de Miembro Superior derecho. Fue derivado al Hospital Provincial de Neuquén donde es internado para su tratamiento.

Tuvo una evolución tórpida agravada por complicaciones respiratorias, infecciosas renales y, especialmente, complicada con un absceso cerebral que produjo un efecto de masa significativo, con herniación subtentorial y lesión del tronco encefálico. (Glasgow 3) y anisocoria.

A pedido de la familia es derivado a Buenos Aires, donde se le realizan diferentes cirugías y tratamientos, en distintos centros de rehabilitación.

Al año de su derivación regresa a Neuquén con el diagnóstico de: Estado Vegetativo Permanente (EVP). Los padres lo alojan en una chacra en las periferias de la ciudad, donde tiene atención de enfermería y rehabilitación las 24 hs.

[1] THE MULTI-SOCIETYTASK FORCE ON PVS, "Medical Aspects of the Persistent Vegetative State", *The New England Journal of Medicine*, Vol. 330, 21, (Mayo, 1994), p. 1500.

En el año 2003 fallece su madre. A partir de este momento, su padre, de 79 años, junto a sus hermanas, deciden trasladarlo a un centro de cuidados en la Ciudad de Neuquén, donde se atienden a pacientes con patología oncológica en tratamiento ambulatorio (Luncec), lugar en el cual reside hasta el día de hoy.

En el año 2008, fallece su papá siendo sus dos hermanas sus Curadoras. Una de ellas vive en el exterior y la otra en Buenos Aires.

El Examen Físico: presenta ciclos de sueño y de vigilia intermitentes, sin respuesta a las órdenes simples verbales; sin posibilidad de comunicarse con el medio; presenta espasticidad de los 4 miembros; reacciona ante estímulos dolorosos; algunos movimientos incoordinados; puede girar solo en la cama y se mantiene solo sentado en una silla de ruedas; respiración espontánea; se lo alimenta e hidrata por yeyunostomía (imposibilidad para tragar); sonda vesical permanente y

pañales (incontinencia de esfínteres), sin escaras por decúbito. [2]

Ante este cuadro, las curadoras solicitan que:

"Se ordene el inmediato retiro, cese y abstención de todas las medidas de sostén vital en el cuerpo de Marcelo. Durante estos años han sido innumerables las interurrencias relacionadas con su estado, por lo que se plantea la inconveniencia de tratar las infecciones intercurrentes así como el retiro de medidas de soporte vital como la hidratación y la alimentación artificial." [3]

Fundamenta este pedido, ante la irreversibilidad del cuadro, que "ésta no es una manera digna de vivir"; y que "él nunca hubiera querido vivir así".

Adjuntan, asimismo, la opinión del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva; [4] dictá-

[2] Autos caratulados "D. M. A. S/ DECLARACION DE INCAPACIDAD" Expte.: (39775/9) Juzgados de Familia, Niñez y Adolescencia - I Circunscripción Judicial Secretaría: Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia n. 3 .Prov. de Neuquén.

[3] Ídem.

[4] Íbid. "Este comité considera que debe ser respetada la voluntad expresada por escrito, del cese de todas las medidas activas tales como el rechazo de tratamiento antibiótico frente a las complicaciones infecciosas sufridas por M. D., ya que esta práctica es considerada en este caso fútil en relación al objetivo biológico porque el resultado terapéutico de la misma solo podrá generar la mantención del estado de inconsciencia irreversible que sufre el paciente. De la misma manera es éticamente aceptable la solicitud de limitar el soporte vital que se ejerce actualmente permitiéndole una muerte digna y evitando la mantención de vida con un alto costo moral, acercándose al encarnizamiento terapéutico. El suministro de alimentación enteral e hidratación son medidas que conducen a preservar el metabolismo energético celular por lo que en los casos de EVP, pacientes en los cuales no hay sensaciones tales como hambre y sed, son consideradas (Hasting Center) como medidas de soporte vital."

menes del Área de Bioética de la Dirección Provincial de Calidad de la Gestión [5] (en resumidas palabras, avalan la suspensión del soporte vital hidratación/alimentación y que dada la voluntad de sus curadoras, **no habría conflictos de intereses bioéticos**).

Asimismo, el Ministerio de Incapaces solicita que se realice la pericia médica por parte del Equipo de Medicina Forense. Éstos en su evaluación concluyen:

"El paciente Marcelo Diez es un paciente desahuciado en estado Terminal, por lo tanto tiene derecho a morir. Afirma que no es ético dar ningún tipo de tratamiento tal como kinesiología, medicinas, antibióticos, intentar recuperarlo si se agrava, internarlo en terapia intensiva, si se infecta no es lícito tratarlo."

Categorícamente propicia:

"Su asistencia debe limitarse a hidratarlo y alimentarlo y darle los cuidados de confort: cambio de ropas de cama, rotarle para que no se escare." [6]

El Ministerio de Incapaces dictamina:

"Que no corresponde hacer lugar a lo solicitado, sintetizándose las razones proporcionadas del siguiente modo: 1) El ordenamiento jurídico (Constitución Nacional, Constitución Provincial, Convención Americana sobre Derechos Humanos, Declaración Universal de Derechos Humanos) consagra como valor fundamental, la vida; 2) M. D. no padece enfermedad Terminal ni su deceso es inminente; 3) La ciencia médica podría -a futuro- brindar ayuda profesional y técnica al incapaz debido a sus constantes avances; 4) M. D. no se encuentra sufriendo; son los familiares los que sufren por verlo así, por lo que la medida no se ajusta a las necesidades del pupilo sino a la de sus familiares".

El Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia n.3. Falla:

Rechazando el pedido de retiro de soporte vital a Marcelo Diez, concluyendo que el mismo presenta un estado irreversible e incurable pero no se encuentra

[5] Autos caratulados "D. M. A. S/ DECLARACION DE INCAPACIDAD" Expte.: (39775/9) Juzgados de Familia, Niñez..., op.cit.

[6] Ídem.

en agonía o estado Terminal; que el retiro de alimentación/hidratación sería condenarlo a una muerte segura, ya que estos son los que "sostienen esa vida". Por otro lado, cuestiona la legitimidad del pedido, del principio de autonomía personal, ya que no puede expresarla el titular, al considerarlo un derecho personalísimo.

La sentencia es apelada, pasando a la **Cámara Civil**, donde la misma confirma el fallo dictado en primera Instancia. [7]

Con la aprobación de la "**Ley sobre los derechos de los pacientes, historia clínica y consentimiento informado**" (mal llamada de Muerte Digna), una de sus curadoras (hermana de Marcelo) interpone Recurso de Casación, que es aceptado y es así que el Fiscal emite dic-

tamen, afirmando que Diez se encuadra dentro del art.4 Inc., g de la Ley 26.529, modificada por Ley 26.742 (que ahora tiene contenido normativo), por lo tanto se encuentran habilitadas para actuar en ese marco de ley.

Asimismo, ya el caso en al ámbito del TSJ, se presentan como "*Amicus Curiae*", el Comité de Bioética de una Clínica de la Ciudad de Neuquén (con la adhesión de otras entidades a nivel personal). [8]

Resumiendo dicha solicitud, hacen referencia que Marcelo Diez se encuentra en "estado Terminal", que las medidas de soporte vital (alimentación/ hidratación) son medidas extraordinarias, que resultan en un "encarnizamiento terapéutico". Que dichas medidas atentan contra la "dignidad humana" de Marcelo. [9]

[7] Los Jueces de la Cámara Civil en su sentencia afirman: "Que la desconexión de las vías de alimentación y de hidratación es una condena de muerte cierta, ya que el paciente se encuentra absolutamente imposibilitado de proveer dichas funciones por medios propios o con la ayuda no mecánica de terceros, y ello torna difuso el límite entre la eutanasia activa y la eutanasia pasiva. Respecto del tratamiento con antibióticos interpreta que no puede entenderse que signifique una práctica invasiva o un soporte vital externo, sino que se encuentra dentro de los procedimientos ordinarios de la medicina e incluso podría ser considerado una práctica paliativa, por lo que no puede ser autorizado su uso en el supuesto de ser necesario".

[8] Asociación por los Derechos Civiles (A.D.C) e integrantes del Comité de Bioética de C.E.M.I.C. S.A., más las adhesiones a esta última efectuadas por Instituto Borja de Bioética (Barcelona); Dra. Nuria Terribas Sala (presidenta del Instituto y jurista especialista en bioética); Dr. Ignacio Maglio, especialista en bioética, Convocatoria Neuquina por la Justicia y la Libertad de Prensa; Dra. Dinah Magnante, magister en bioética; el Dr. José Luis Mainetti (coordinador y en representación del Comité de Ética del CE.LA.BE mediante la cual adhiere a la del Comité de Bioética del CEMIC S.A. y de la Dra. M. Cristina Ambort.

[9] "Finalmente estamos convencidos que deben reivindicarse y preservarse en casos como el de Marcelo, la autonomía o protagonismo del interesado, quien además, atravesando un proceso de 'vida' incompatible con la dignidad,...." A.Curae. Cemic.

En sus conclusiones hacen referencia: "Sostener su vida en estas condiciones atenta contra la dignidad humana, entendiéndose por ella: lo que cada cual elige como modo de vida plena". Valorizan la autonomía del paciente y, en este caso, por la decisión de sus curadores. "Marcelo nunca hubiese querido vivir así".

El **Tribunal Superior de Justicia de Neuquén**, en su dictamen del 19/4/13, resolvió, invocando la ley recientemente sancionada:

-Dejar sin efecto las sentencias dictadas en las instancias anteriores.

-Declarar que no corresponde que este Tribunal se expida respecto de la petición de suspender las medidas de sostén vital ya que tal cuestión no requiere de autorización judicial y que debe ser decidido en el ámbito familiar.

Fundamenta dicho fallo en la autonomía de voluntad a sus subrogantes y en el estado "Terminal" del paciente.

Por otro lado, el **Obispado de Neuquén**, mediante un comunicado de su P.O Mons. Virginio Bressanelli, informa que:

No corresponde a la verdad decir que Marcelo Diez:

- "Esta enchufado", como se publicita, pues no está conectado a nada. Ni lo ha estado en estos últimos años.

- Está "en estado Terminal o agónico". Dentro de su cuadro goza de una salud estable, sin ni siquiera resfríos o escaras desde hace mucho tiempo.

- Se le esté dando un tratamiento desproporcionado o de ensañamiento terapéutico. Se le brinda el sostén vital básico que no se le puede negar a ningún ser humano: alimentación e hidratación por vía enteral, higienización, afecto y asistencia espiritual. "Aunque se realice por vías artificiales, es siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por lo tanto, es un servicio ordinario y proporcionado que lo exige el reconocimiento de la dignidad humana del paciente".

- No corresponde a la verdad decir que quitarle el sostén básico es "dejarlo partir en paz". En un estado Terminal, donde los cuidados naturales no cumplen su función, nadie se opondría a la suspensión de los mismos. Mientras que en la situación actual de Marcelo, la suspensión de ese sostén, provocaría activamente su muerte, por omisión de la debida ayuda. Lo cual corresponde a una verdadera práctica eutanásica. La actual situación de Marcelo conformaría un cuadro de alta discapacidad irreversible.

Aunque no lo podamos curar merece siempre la asistencia básica. Por su dignidad de ser humano, corresponde que se le brinde la calidad de vida posible en esas circunstancias.

“Como Iglesia Neuquina, pedimos a sus familiares que nos confíen a Marcelo para que, junto a LUNCEC, cuidemos de su persona y de su vida, hasta que su curso en esta tierra se cierre naturalmente.”.

Ante este fallo del TSJ, se solicitó un recurso extraordinario ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación, y que fue aceptado. Hasta aquí el relato cronológico de la situación.

En resumen: paciente en EVP, desde hace 19 años, institucionalizado, cuyos curadores solicitan el retiro de soporte Vital (alimentación/ hidratación); ya que “esta no es manera de vivir”, “que él nunca hubiera querido estar en esa situación”, “que siente que es violada su dignidad” y que “tiene derecho a una muerte digna, por ley”.

Los Jueces de 1ra. Instancia y luego los de la Cámara Civil rechazan dicho pedido. Siendo elevado al TSJ fallan refi-

riéndose que dada la nueva ley es decisión de la familia los pasos a seguir.

Se solicita Recurso Extraordinario ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación. (CSJN).

Algunas reflexiones, en este caso:

1) Privilegio de la Calidad de Vida sobre la Sacralidad de la Vida

Se hace muy difícil tratar de encontrar una definición sobre lo que es Calidad de Vida. En la actualidad, esta noción del vivir, está orientada a “la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales, y de disminución de oportunidades, a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento, y/o las políticas de salud”. [10] Es decir, como “el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida”. Esto estaría jerarquizado por el modo de vivir, profesional, económico, social; es decir, con una valoración subjetiva del individuo. “Al sustituir los valores del ser por los del tener, ratifica que el único fin que cuenta es la consecución del propio bienestar material; es así como interpreta la llamada calidad de vida exclusiva-

[10] Cfr. PAJARES, *La calidad de la vida*, Roma, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, 2005.

mente como eficiencia económica, consumismo desordenado, belleza y goce de la vida física, olvidando las dimensiones más profundas –relacionales, espirituales y religiosas– de la existencia. [11]

En este marco conceptual, la enfermedad y el sufrimiento hacen que la vida pierda su sentido y de esta manera aumentaría el deseo a su eliminación. (Eutanasia, suicidio).

2) El concepto de Vida Digna, como sinónimo de Calidad de Vida

Siguiendo esta línea de pensamiento, se ha caído en el error de interpretar la Dignidad de las personas con el de Calidad de Vida. Toda persona tiene por el solo hecho de ser persona (por pertenecer al género humano) la misma dignidad ontológica, intangible e inviolable; ésta se encuentra enclavada en el ser de la persona.

Esta Dignidad nace por el hecho de haber sido creados por Dios a "su imagen y semejanza". Nunca se "degrada" por enfermedad, por estado de conciencia o

dependencia de terceros, status social o económico.

Una concepción gradualista de la Dignidad humana nos llevaría a categorizar vidas humanas que "tienen valor y otras vidas, que no lo tienen". "Apelando a la noción de 'calidad de vida', se consideran que ciertas vidas han perdido su valor o que, en algunas circunstancias, el hombre deja de ser hombre". [12]

3) Considerar el E.V.P como Estado Terminal

El EVP es un "estado diferente de Vida", que si bien no podemos discernir en él actos voluntarios de los actos reflejos; de no responder ordenes simples; que no haya nivel de conciencia evidente; no se puede afirmar que no haya algunas respuestas a nivel central (cortical).

Son interesantes los trabajos de Owen al respecto, por medio de la RNM funcional. [13] Luego de 19 años, probablemente el organismo haya podido reconectar algunas uniones del tronco cerebral hacia zonas corticales.

[11] Cfr. OBIGLIO, Hugo, "Calidad de Vida Valor o Disvalor en una Sociedad Utilitarista", *Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas*, (8 de junio de 2005).

[12] Prof. Dr. ETIENNE, Montero, "Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria", *La Ley, Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*, n. 4755, (marzo, 1999), pp. 1-6.

[13] OWEN, Adrian et al, "Detecting awareness in the vegetative state", *Science*, 313:1402, (2006).

Generalmente los pacientes en EVP fallecen por complicaciones de su estado (infecciones respiratorias, urinarias, sepsis, complicaciones por escaras, entre otras, y no por su EVP). Según queda evidenciado Marcelo presenta un EVP, que no es un estado de agonía (no hay agonía de 19 años), ni estado pre-morten. Todas las pericias y la evaluación que hace los peritos, el Fiscal y el TSJ, lo colocan como definitivo para que se le aplique la Ley 26.529, modificada por la Ley 26.742. [14]

4) Hidratación y alimentación como "método extraordinario"

En este punto es donde mayores controversias se discuten. Por un lado, la alimentación/hidratación ha sido catalogada como un medio de soporte vital, poniéndolo a la misma altura de la asistencia respiratoria mecánica o método de diálisis, (estos son métodos que suplen la ausencia de la función de un órgano determinado). En este caso particular, Marcelo no puede por sí mismo "alimentarse o tomar agua", por eso es necesario hacerlo por medio de una sonda

(Sgreccia, habla cuidados normales: alimentación/ hidratación, higiene, calefacción, movilización, entre otras.).

"La administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos". [15]

El retiro de la hidratación tiene como consecuencia, inevitable y directamente relacionado, la muerte del paciente. Esto se convierte un acto de eutanasia (omisión).

CONCLUSIÓN

Las presentaciones de los diferentes Comités de Bioética y peritos hacen una valoración tomando como base, al esta-

[14] Decreto 1089/2012, que reglamenta la Ley n.26529, modificada por la Ley n.26742, con su anexo I, en su Capítulo 1, art.2, inc.: e. manifiesta "El paciente podrá ejercer el derecho previsto en el artículo 2°, inciso e), tercer párrafo de la Ley n. 26.529, modificada por la Ley n. 26.742, cuando padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio Terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación. En caso de discrepancia en las decisiones, podrá recurrir a un comité de bioética." El estado de Marcelo Diez, es irreversible, incurable, pero no Terminal.

[15] JUAN PABLO II, *Discurso a los participantes Congreso sobre Tratamiento de Mantenimiento vital y Estado Vegetativo*, marzo 2004.

do Terminal; asimismo el hecho de "estar atravesando un proceso de 'vida' incompatible con la dignidad"; y de que "Sostener su vida en estas condiciones atenta contra la dignidad humana, entendiéndolo por ella lo que cada cual elige como modo de vida plena". Considerar a la alimentación/hidratación como método extraordinario, y por lo tanto como no modificará su estado actual, sería encarnizamiento terapéutico. Conclusiones desde una Bioética sin Moral, donde se privilegian los Derechos y una supremacía de la Autonomía, sobre el valor de la Vida.

La vida como Don de Dios, creando al hombre a "su imagen y semejanza", le imprime en su corazón esta Dignidad, algo que toda persona lleva innato en su ser, desde su comienzo hasta su fin, no es algo que se degrada según las condiciones de vida y que no puede ser homologada a la Calidad de Vida. [16]

Marcelo Diez es una persona que vive en un estado vegetativo que es incurable y muy posiblemente irreversible. Desde hace 19 años solo se le brindan los cui-

dados ordinarios y proporcionados, básicos de cualquier persona, con una gran discapacidad y que depende de terceros. Su estado vegetativo es una manera diferente de vivir.

La gente que cuida de él, enfermeras y voluntarias, dan testimonio del cariño que le tienen, en el cuidado de su persona (en 10 años de Luncec nunca se ha escarado; se lo siente en una silla de ruedas, se lo pasea y comparte con los otros internados).

Por último, la Iglesia del Neuquén, por medio de su P.O Mons. Bressanelli, junto con Luncec, ofrecen cuidar y acompañar a Marcelo, hasta su muerte natural; "haciéndose cargo" de aquel en estado de necesidad, como Buen Samaritano ("lo vio, se conmovió y actuó").

Será la Corte Suprema de Justicia de la Nación quien dirá la última palabra.

¿PODRA LA CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION DICTAR SENTENCIA A FAVOR DE LA VIDA?

[16] "La vida humana es el fundamento de todos los bienes, la fuente y condición necesaria de toda actividad humana y de toda convivencia social. Si la mayor parte de los hombres creen que la vida tiene un carácter sacro y que nadie puede disponer de ella a capricho, los creyentes ven a la vez en ella un don del amor de Dios, que son llamados a conservar y hacer fructifica" Iura et Bona.