

¿ES LÍCITO SUSPENDER LOS LÍQUIDOS A UNA PERSONA EN ESTADO VEGETATIVO O DE MÍNIMA CONCIENCIA?

REFLEXIONES A PROPÓSITO DE UN CASO

Declaración pública del Instituto de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Pontificia Universidad Católica Argentina

*Ciudad de Buenos Aires,
martes 11 de junio de 2013*

Palabras clave

- Estado vegetativo
- Eutanasia
- Soporte vital

Key words

- Vegetative state
- Eutanasia
- Life support

El Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica Argentina atento a la información que ha tomado estado público sobre la situación de Marcelo Diez [1] y frente el pedido de la familia de suspender la hidratación y alimentación, quiere dejar asentada su posición al respecto.

A fin de proteger la intimidad de la familia Diez, nos hemos basado en un análisis médico, antropológico y ético de datos de conocimiento público.

[1] Marcelo Diez (49 años), oriundo de la provincia de Neuquén (Argentina), se encuentra en estado vegetativo permanente desde hace 19 años. Primero estuvo al cuidado de sus padres, hasta que éstos fallecieron. Ahora sus hermanas solicitaron en una carta dirigida a los medios el retiro del soporte vital (hidratación y alimentación): "Marcelo no hubiera querido estar vivo de esta manera. Nosotras dos lo sabemos. Nada de lo que hagamos podrá cambiar el hecho de que hace mucho tiempo que ya se ha ido".

El obispo de Neuquén, Mons. Virginio Bressanelli, pidió a los familiares de Marcelo que confíen a la Iglesia y al centro asistencial LUNCEC (Lucha Neuquina contra el Cáncer) "el cuidado de su persona y de su vida, hasta que su curso en esta tierra se cierre naturalmente".

ANÁLISIS MÉDICO

Desde lo médico, entendemos que los atributos humanos esenciales pueden expresarse gracias a la función integradora de la conciencia a través de sus dos componentes: el contenido (estar despierto o en vigilia) y la capacidad (posibilidad de despertar). Una persona estará muerta luego de haber perdido "para siempre" la posibilidad de despertarse, es decir, haber perdido irreversiblemente su capacidad de conciencia.

Las personas en Estado Vegetativo conservan esta capacidad pero tienen una alteración del contenido que los desconecta del mundo exterior, no pueden expresar sus pensamientos y sus sentimientos; aunque nadie está en condición de asegurar que no los tengan. El Estado Vegetativo pertenece a un amplio espectro de alteraciones cognitivas entre las cuales también está el Estado de Mínima Conciencia. Se ha observado personas en Estado Vegetativo que transitan hacia un Estado de Mínima Conciencia, siendo capaces de pasar a un nivel que incluye comunicarse e interactuar. Ello se debe a que la "no-vigilia" y la "vigilia" son parte de un continuo que se puede activar en cualquier momento. Los términos "persistente" o "permanente" que acompañan al diagnóstico de Estado Vegetativo son confusos y acarrearán una connotación engañosa de irreversibilidad. La

misma palabra "vegetativo" es peyorativa y denota una cualidad que no corresponde a la vida humana. De ahí la propuesta de sustituir el término por otro más veraz como "Estado Post-comatoso Sin Respuesta".

La medicina aún entiende de manera incompleta a los Estados Vegetativos por causa de extremas limitaciones clínicas para acceder a la (in)conciencia y a la función cognitiva. Es casi imposible la comprobación de la dimensión subjetiva de la conciencia. No se puede saber lo que sienten ni lo que piensan, aseverar que no experimentan sed o hambre carece de consistencia científica; en cambio, hay comprobación del dolor generado por la sed. Hallazgos fisiológicos y patológicos han encontrado que es posible que continúe el pensamiento subjetivo en los Estados Vegetativos. Estas personas conservan funciones del hipotálamo y del tronco cerebral, tienen signos vitales estables y pueden respirar autónomamente sin necesidad de soporte vital, entendido éste como "la sustitución fisiológica de un órgano cuya afectación pone en peligro de vida".

Uno de los dos elementos del diagnóstico del Estado Vegetativo es la observación minuciosa (pero subjetiva al fin) de la conducta de la persona, sea ésta espontánea o provocada. Esto requiere evaluaciones frecuentes y perió-

dicas en diferentes momentos del día. Los testimonios de los cuidadores son de gran ayuda ya que son quienes suelen presenciar el momento de conexión con el mundo exterior que puede ser fluctuante e inconsistente. Por sobre las dificultades del examen físico, la lógica del diagnóstico tiene un problema conceptual: la "ausencia de evidencia" de contenido (o de vigilia) es tomada por "evidencia de ausencia" de ese contenido. Este razonamiento no refleja la integridad de la verdad, porque en medicina la ausencia de evidencia no siempre supone la inexistencia de algo. Muchas personas en Estado de Mínima Conciencia (con distinto pronóstico) son catalogadas como Estado Vegetativo. El error diagnóstico llega hasta un 40%.

La idea de la "irreversibilidad" del Estado Vegetativo es solo un dato estadístico. El impacto del sesgo profesional sobre la toma de decisiones es de relevancia y no se limita a prevenir falsas expectativas, sino que aporta un pesimismo desproporcionado. Estudios hablan de profesionales que consideran que las personas en Estado Vegetativo ya están muertas, o que vivir así sería peor que estar muertos. Sin embargo, hay descripciones recuperaciones no esperadas y bien documentadas de las funciones cognitivas en pacientes diagnosticados por neurólogos con experiencia y entrenados en el diagnóstico. Incluso, se ha comunicado

la recuperación del habla coherente luego de 19 años de Estado Vegetativo transitado a Estado de Mínima Conciencia.

Difícilmente pueda atribuírsele el calificativo de "incurable" a alguien en Estado Vegetativo o de Mínima Conciencia y libre de alguna comorbilidad. La alteración de su conciencia, luego de instituirse y estabilizarse, existe como un "estado no mórbido". Un estado y una enfermedad comparten semejanzas, pero no son idénticos. Las diferencias entre ambos no es un asunto semántico, sino una realidad demostrada en la dificultad de estos estados para encajar íntegramente dentro de alguna de las tres dimensiones en que puede afectarse la salud: el malestar, la enfermedad y la indisponibilidad. Probablemente esto se deba a que carecen de expresión subjetiva necesaria para definir el malestar o dolencia (illness). Asimismo, la imposibilidad de una sistematización y estandarización rigurosa del proceso diagnóstico torna frágil su certificación como entidad nosológica o enfermedad propiamente dicha (disease). Además, detentan una indisponibilidad o inhabilitación (sickness) que siendo severa se aprecia de manera distorsionada, debido a que depende de la participación social de los individuos. En la práctica, la indisponibilidad subvalora a los laboralmente ausentes (infantes, adolescentes, adultos muy jóvenes o personas de tercera edad)

y sobrestima a los económicamente activos. Ya que el estado no se mimetiza con la enfermedad, la categoría de curación le es impropia. Esto no implica desconocer las desemejanzas biológicas objetivas que presentan los individuos en Estado Vegetativo o de Mínima Conciencia, solo que éstas no se yerguen en un padecer, sino que son su modo de ser, su manera de existir.

El Estado Vegetativo no es una agonía, ni un desahucio. Tampoco cumple criterios de "terminalidad" ya que es un estado estable, no progresivo, no posee un tratamiento específico que hubiere fracasado, no manifiesta síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Ignoramos si las personas en este estado experimentan sensación próxima de muerte, o si sufren impacto emocional, aunque es constatable el impacto sobre sus familias. Si las interurrencias no consumen su salud, todos estos seres humanos seguirán viviendo después del sexto mes; tiempo que no lograría sobrevivir un verdadero enfermo terminal.

ANÁLISIS ANTROPOLÓGICO

Desde lo antropológico, comprendemos el sufrimiento de la familia Diez. Estamos concientes de que la medicina y demás disciplinas empíricas sabrán expresar solo una parte de este sufrimiento: el dolor del cuerpo. Pero segura-

mente lo padecido excede a la enfermedad, es más complejo y pluridimensional. Sus raíces penetran hasta la humanidad misma. Esta familia sabrá leer la historia de la humanidad a través de la historia de vida de Marcelo.

El agobio evidente luego de tantos años de cuidado nos permite percibir el sufrimiento moral que padecen: a ellos les duele el alma. Pese a esto, primero sus padres y luego sus hermanas se han mantenido firmes en defender a un Marcelo vivo. Ahora es tiempo de cuidar también de ellos. Es tiempo de que la sociedad en general, esto es cada uno de nosotros, asuma el verdadero rol de cuidador y mancomune esfuerzos con la familia.

En el esfuerzo de ser solidarios a través de nuestra ayuda, lo que hacemos es comportarnos como esos padres que pretenden comprender el sufrimiento de sus hijos pequeños e imposibilitados para verbalizar sus vivencias en situaciones críticas. El resultado es que, al igual que aquellos padres, deformamos las vivencias de los más indefensos y terminamos explicando nuestra propia experiencia de sufrimiento, es decir, lo que éstos vulnerables -entiéndase Marcelo y su familia- nos están haciendo sufrir: incertidumbre, impotencia, desconocimiento.

Es comprensible que el sufrimiento nos asedie, nos importune y lo queramos

evitar. Pero no se puede vivir huyendo ni cerrando los ojos ante tal situación. Hacerlo es caer en la peligrosa "autoconmiseración" que justifica la eliminación de quien nos recuerda lo que no quisiéramos para nosotros mismos pero que debido a nuestra condición humana no estamos exentos de padecer.

El valor de la vida de una persona no admite graduación: se está o no se está vivo. No es posible estar medio vivo, o estar vivo pero parecer muerto. No puede confundirse el "valor" vida con la "calidad" de vida. Las condiciones de vida de una persona, por más precarias o penosas que éstas sean, no están llamadas a definir sobre el valor de esa vida.

Abordar el pronóstico con pesimismo equivale a hablar por quienes consideran al ser humano como una suma de funciones perceptibles, entre ellas, la interacción. La visión mecánico-funcionalista del hombre es uno de los motivos de mayor influencia en la toma de decisiones en el final de la vida; tal como lo comprobó un reciente estudio que analizó más de 6000 publicaciones sobre el tema. La aplicación de este razonamiento a las alteraciones de conciencia, en las cuales no hay manera de asegurar que estas funciones no estén presentes, terminará caratulando como "inexistentes" a seres humanos reales.

Independientemente de la evidencia, el ser humano siempre está en funcionamiento. Todos sabemos que existen realidades inmateriales, inmensurables e intangibles como son las voluntades a futuro o los valores morales. Las primeras las desconocemos en la vida de Marcelo; los segundos, a juzgar por el abnegado cuidado de su familia, que es de quien habitualmente se los recibe, no pudieron haber sido otros que el respeto por la vida.

ANÁLISIS ÉTICO

Un adecuado análisis ético se sustenta sobre la consistencia de los datos y procedimientos médicos. Se debe analizar solo lo que es técnicamente correcto. El diagnóstico médico debe considerar que el ser humano es una totalidad compleja e integrada, la cual se conserva incluso sin contenido de conciencia; más aún, cuando la ausencia de tal contenido se trata de una "presunción".

Al suspender la administración de líquidos y alimentos se pone en riesgo la vida. Ese es el primero y más valioso de los bienes. Su alienación extingue a la persona, de ahí que sea el más merecedor de los derechos humanos.

La "práctica de la hidratación" es una acción de salud pensada por un equipo

especializado, con determinados fines asistenciales y donde la acción gira en torno al tipo de hidratación a ofrecer y a la forma de acceder usando las vías enteral o parenteral. De ahí que no cualquiera podría ejecutarla. Siempre que la práctica de la hidratación sea extraordinaria, ésta podría ser rechazada por el paciente, o en determinadas circunstancias su familia, sin incurrir en alguna ilicitud moral.

Sin embargo, la administración de líquidos (o alimentos) a través de una sonda colocada en una persona en Estado Vegetativo o de Mínima Conciencia no se equipara a la práctica de "hidratar", sino, de "dar de beber" y "dar de comer". Estos son actos pensados y ejecutados por cualquier ser humano sin otra finalidad que otorgar a su congénere un derecho que le es propio, en virtud de la necesidad natural de calmar la sed y el hambre, y evitar sus consecuentes daños: la deshidratación, la desnutrición y el dolor. No es una maniobra terapéutica, tampoco es una discusión sobre los accesos porque la única vía posible es la digestiva. A diferencia de los animales, los humanos generalmente bebemos (o comemos) con la ayuda de un instrumento (o artefacto) que por ahora es una sonda, como pudo haber sido un vaso, una cuchara o una pajita. Esto sin desconocer que hay artefactos más o menos agresivos. En tal caso su uso

será guiado por el principio de "ante todo, no dañar".

Por iguales motivos, tampoco son prácticas asistenciales: la limpieza de secreciones respiratorias, la rotación postural, la prevención y alivio del dolor, la higiene personal, el cambio de ropa de cama o la estimulación por vías simples como la conversación, la música o una caricia. Quienes las ejecutan emulan al Buen Samaritano -de quien, con claridad, se habla en las Escrituras y cuyo carácter humano lo hace presente en todas las culturas, filosofías o creencias-, a la vez que otorgan bienes que nos merecemos todos: el ser querido y protegido, sin los cuales ninguna persona pudo haberse desarrollado. Estas acciones están ligadas a la existencia del hombre (mujer y varón) sobre la que se fundamenta su dignidad. Por eso las entendemos como "imprescindibles". Al dejar de ofrecer cualquier imprescindible -incluidos los líquidos o alimentos a través de una sonda- caeremos en una "inhumanidad" fáctica que es moralmente ilícita.

Otras acciones como el uso de determinados antibióticos, aparatos de soporte vital, procedimientos diagnósticos y terapéuticos agresivos o invasivos, cirugías, entre otros, sí son prácticas asistenciales. Su implementación debe regirse según el análisis de lo proporcionado y ordinario. El criterio de "lo ordinario"

será acorde a la decisión de su subrogante natural: la familia.

No obstante, es motivo de debate bioético, jurídico y social la certeza de si la familia representa "siempre el mejor interés" para la persona sin posibilidad de tomar decisiones; sobre todo, si las consecuencias producen la eliminación del bien vida. Esto se debe a que la custodia y cuidado del bien vida también es responsabilidad de la sociedad. Es por ello que la condición de "irrestringida" de la decisión subrogada es un tema en controversia.

Si el sufrimiento de la persona motivara suspender el "dar de beber y de comer" para así acabar con tal sufrimiento, tal suspensión -dada su naturaleza e intención- ocasionará la muerte de la persona. Esto lo entendemos como eutanasia.

Como sociedad, nos cabría mirar horizontes que traspasen nuestros adentros, y darnos cuenta de que la solidaridad no es otra cosa que conservar la totalidad, al *solidus*: la humanidad misma. En esta totalidad caben todos, incluso, los más débiles y vulnerables.

CONCLUSIONES

Cualquiera de las alteraciones de conciencia, acorde a los hallazgos de la

medicina, requiere de evaluación y estimulación permanente. Sus diagnósticos se reformulan porque son dinámicos y no están exentos de errores. Sus pronósticos están altamente sesgados.

Dar de beber y comer, la limpieza de secreciones respiratorias, la rotación postural, la prevención y alivio del dolor, la higiene personal, el cambio de ropa de cama o la estimulación simple, no constituyen prácticas asistenciales o terapéuticas. A éstas no le corresponde ser analizadas según lo proporcionado y ordinario. Su implementación se guiará por el principio de "ante todo, no dañar".

En cambio, la aplicación de prácticas asistenciales o terapéuticas sí debe guiarse por el criterio de "lo proporcionado" y "lo ordinario".

El subrogante natural para la toma de decisiones es la familia. A ella le corresponde definir "lo ordinario" de las propuestas terapéuticas. La búsqueda del mejor interés para la persona sin posibilidad de tomar decisión y la condición de "irrestringida" de la subrogación son objeto de debates.

El agobio del cuidador nos recuerda que los cuidadores también deben ser cuidados. La sociedad está llamada a asumir un rol activo en el cuidado y mancomunar sus esfuerzos con la familia.

La suspensión de la administración de líquidos y alimentos a través de una sonda a una persona en Estado Vegetativo o de Mínima Conciencia son acciones claramente eutanásicas. Estas prácticas están prohibidas no solo por la ley moral, sino por la ley de los hombres, como lo expresa la ley 26.742.

Pbro. Lic. Rubén Revello
Director

Mg. Dr. Lenin de Janon Quevedo
Investigador

BIBLIOGRAFÍA

ANDREWS, K., "International Working Party on the Management of the Vegetative State: Summary Report", *Brain Injury*, 10 (1996), pp. 797-806.

CABARCOS, A. y ASTUDILLO, W., "Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad", en ASTUDILLO, A y col., editores, *Avances Recientes en Cuidados Paliativos*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2002. pp. 49-87.

CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración 'Iura et bona' sobre la eutanasia*, Ciudad del Vaticano, 1980.

COMITÉ DE BIOÉTICA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA DE TERAPIA INTENSIVA,

"Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico" (1999) [en línea], disponible en: <<http://www.sati.org.ar/files/bioetica/guidas/1999-Comite-de-%20Bioetica-Pautas-y-recomendaciones-para-la-Abstencion-y-o-el-retiro-de-los-metodos-del-soporte-vital-en-el-paciente-critico.pdf>> [consulta: 10/06/13].

DAY, B., "The Persistent Vegetative State (Prolonged Postcoma Unresponsiveness) and Posthypoxic Brain Injury", en SCHAPIRA, A. y cols., *Neurology and Clinical Neuroscience*, Philadelphia, Mosby Elsevier, 2007.

FARREL, M. y cols., "Unique, Common, and Interacting Cortical Correlates of Thirst and Pain", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 14, 103 (2006), pp. 2416-2421.

FROST, D. y cols., "Patient and Healthcare Professional Factors Influencing End-of-life Decision-making during Critical Illness: A Systematic Review", *Crit Care Med*, 39, 5 (2011), pp. 1174-1189.

JUAN PABLO II, *Evangelium vitae*, Ciudad del Vaticano, 1995, n. 65.

JUAN PABLO II, *Salvifici doloris*, Ciudad del Vaticano, 1984, n. 7.

KARS, M. y cols., "Being there: Parenting the Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia", *J Clin Nurs*, 17, 12 (2008), pp. 1553-1562.

LAUREYS, S. y BOLY, M., "The Changing Spectrum of Coma", *Nat Clin Pract Neurol*, 4 (2008), pp. 544-546.

LAMMI, M. y cols., "The Minimally Conscious State and Recovery Potential: a Follow-up Study 2 to 5 Years after Traumatic Brain Injury", *Arch Phys Med Rehabil*, 86, 4 (2005), pp. 746-754.

MACHADO, C., "¿Defendemos una visión encefálica de la muerte?", *Rev Neurol*, 35, 4 (2002), pp. 387-396.

MACHADO, C., Is the Concept of Brain Death Secure?, en ZEMAN, A. y EMANUEL, L., eds., *Ethical Dilemmas in Neurology*, London, WB Saunders, 2000, pp. 193-212.

MONTI, M. y LAUREYS, S., "The Vegetative State", *BMJ*, 341 (2010), pp. c37-65.

MONTIEL BOEHRINGER, V., "Estado vegetativo (post coma unresponsiveness): una condición poco comprendida", *Medicina e Morale*, 1 (2010), pp. 75-109.

MONTOYA-JUÁREZ, R. y cols., "Sufrimiento en infantes con enfermedad

terminal: perspectiva de padres y profesionales", *Rev Esc Enferm USP*, 46, 6 (2012), pp. 1300-1305.

MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, "Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: Second of Two Parts", *New Engl J Med*, 330 (1994), pp. 1572-1579.

PAYNE, K. y cols., "Physicians' Attitudes about the Care of Patients in the Persistent Vegetative State: A National Survey", *Ann Intern Med*, 125, 2 (1996), pp. 104-110.

RUBIN, E. y BERNAT, J., "Ethical Aspects of Disordered States of Consciousness", *Neurol Clin*, 29 (2011), pp. 1055-1071.

SCHOOYMAS, M., "Eutanasia hoy", *Humanitas*, 43 (2006), pp. 436-448.

VOSS, H. y cols., "Possible Axonal Regrowth in Late Recovery from the Minimally Conscious State", *J Clin Invest*, 116, 7 (2006), pp. 2005-2011.

SOANES, L. y cols., "What are the Experiences of the Child with a Brain Tumour and their Parents?", *Eur J Oncol Nurs*, 13, 4 (2009), pp. 255-261.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, "Definición de Enfermedad Terminal" [en línea], disponible en: <<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>> [consulta: 10/07/13].

WIKMAN, A. y cols., "Illness, Disease, and Sickness Absence: an Empirical Test of Differences between Concepts of Ill Health", *J Epidemiol Community Health*; 59 (2005), pp. 450-454.