

Aspectos éticos en el síndrome apático

Martínez Baza P, Queipo D, Vega J, Castilla A, Bayo A, Villa M.

Cátedra de Medicina Legal. Comisión
Deontológica C.O.M., Valladolid.

(*) PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BEHAVIORAL RESEARCH: *Deciding to forego life-sustaining treatment*, US Government Printing Office. Washington DC, 1983.

En la presente comunicación hablaremos de un grupo de pacientes que pertenecen a la categoría de incurables incapaces, aunque no necesariamente son terminales: los pacientes con pérdida de consciencia permanente.

En el informe de PRESIDENT'S COMMISSION... dedica todo el capítulo V a "La decisión de suspender el tratamiento de sostenimiento de la vida". En este interesante informe basaremos nuestro análisis.

PRESIDENT'S COMMISSION... efectuó una investigación en pacientes en coma de más de 6 horas de duración, sostenidos con un ventilador mecánico y encontró que en el plazo de un mes murieron las 2/3 partes; un 12% -los intoxicados por drogas- tuvo una recuperación de moderada a buena; otro 12% quedó con incapacidades importantes, aunque conscientes; y un 6% permaneció indefinidamente en un "estado vegetativo persistente" o "permanente" o "síndrome apático". Desde el punto de vista anatómico es una alteración causada por un daño estructural de la corteza cerebral que origina una mutación grave del funcionamiento coordinado de ambos hemisferios cerebrales y del cerebro

medio, pero con el mantenimiento de la suficiente actividad del tronco cerebral como para sostener las funciones vegetativas. Estos pacientes presentan dos características: la inconsciencia y la permanencia de ésta.

La inconsciencia señala la pérdida de todos los pensamientos, sensaciones, deseos, conciencia de sí y del ambiente; sólo permanecen las funciones vegetativas y los reflejos. De este modo, si se administra alimento, el sistema vegetativo funciona; los riñones producen orina y los pulmones y el corazón siguen movilizand o aire y sangre. Pueden persistir reflejos espinales y del tronco cerebral: fotomotor, de deglución, óculo-auditivo, parpadeo de los ojos, etc. Por consiguiente, estos pacientes al conservar el tronco cerebral indemne y suministrárseles los debidos cuidados, pueden mantenerse vivos sin asistencia respiratoria durante años. Las estadísticas comúnmente aceptadas indican que a los 3 años del comienzo de un estado vegetativo aún sobreviven las dos terceras partes de los casos. El número de pacientes que sobreviven pasado ese tiempo es menor, imposible de precisar en este momento, pero se han publicado casos con supervivencia de 10, 18 y hasta 37 años.

Esta inconsciencia es permanente, es decir, no cambiará, no es temporal. Si bien, la experiencia en este tipo de pacientes es aún limitada, hoy se puede concluir con cierta seguridad en qué casos la reparación de los daños neurológicos no será posible.

El S. apático habitualmente es causado por traumatismos craneo-encefálicos, hipoxia encefálica (asfixia, paro cardiaco, shock hipotensivo) y por hipoglucemia encefálica. Si un paciente en coma por un traumatismo craneo-encefálico no responde a las órdenes,

ni pronuncia palabras, ni ejerce acciones intencionales después de un mes, durante el cual se han efectuado todos los tratamientos, el diagnóstico es prácticamente seguro. El diagnóstico cierto de S. apálico, se puede hacer con seguridad de 1 a 3 meses tras una agresión aguda cerebral. Sin embargo, por la descripción de casos de recuperación inesperada en enfermos de origen postraumático, el tiempo de observación debería ser superior a dos años en este supuesto particular.

Además del S. apálico hay otras cuatro condiciones en las cuales los pacientes pueden llegar a estar permanentemente inconscientes:

a) Aquellos que no presentan respuesta después de un TCE o de Hipoxia y que no recuperan una suficiente función del tronco cerebral como para estabilizarse en el síndrome antes de morir. Suelen fallecer en pocas semanas. Por ejemplo, los que tienen una reanimación cardiopulmonar con respuesta positiva posterior a un paro cardíaco, pero nunca recuperan la conciencia ni tampoco la estabilidad de las funciones vegetativas.

b) Aquellos que se encuentran en el estado final de una enfermedad degenerativa neurológico del SNC, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer.

c) Aquellos con una neoplasia o masa vascular intratable del SNC.

d) Aquellos con una hipoplasia congénita del SNC (anencefalia).

Una de las bases de todo tratamiento médico es promover los intereses del paciente -preservación de la vida, alivio del dolor y del sufrimiento, mejorar las funciones, etc.-. Ahora bien, en el caso del S. apálico el tratamiento continuado no otorgará satisfacciones ni alivio del sufrimiento ya que el paciente está in-

consciente. Podría entonces pensarse que el tratamiento se justifica por las pequeñas posibilidades de que el pronóstico de "permanencia" fuera erróneo. Sin embargo, añade el informe *PRESIDENT'S COMMISSION...* debe de tenerse en cuenta que:

a) Los pocos pacientes que se han recuperado después de un prolongado período de inconsciencia quedaron gravemente incapacitados, incluyendo generalmente entre las secuelas imposibilidad de hablar, ver y con deformación permanente de las piernas y parálisis. La mayoría de los pacientes considera un muy limitado beneficio el sobrevivir en ese estado.

b) Los tratamientos a largo plazo habitualmente imponen graves cargas emocionales y financieras a la familia del paciente. La mayoría de los pacientes considera de gran importancia el bienestar de sus familiares.

Por tanto -concluye la *PRESIDENT'S COMMISSION...*- el tratamiento continuado más allá de un mínimo nivel, a menudo no servirá a los intereses del paciente con S. apálico.

Pero también -apunta la *PRESIDENT'S COMMISSION...*- deben de tenerse en cuenta:

1.- La familia, que posee una esperanza, quizá pequeña, de la recuperación del paciente, comparte el interés de éste en la continuación del tratamiento. Además puede considerar importante atender al paciente inconsciente de forma respetuosa.

2.- Los profesionales de la salud se comprometen muchas veces a obligaciones específicas y explícitas para otorgar cuidados y la gente confía que estos profesionales actuarán para los mejores intereses del paciente. El no otorgar un nivel mínimo de cuidados a estos pacientes podría minar esa confianza. Más

aún, la propia identidad de médicos, enfermeras y del resto del personal sanitario está relacionada con los esfuerzos para salvar vidas. Por esto, los profesionales de la salud deben mostrar interés en el tratamiento continuado de estos pacientes.

3.- La sociedad tiene un gran interés en proteger el eminente valor de la vida humana. Así, aunque la vida en esas circunstancias puede ser de poco valor para el paciente, continuar los cuidados es un modo de simbolizar y reforzar el valor de la vida humana, tanto más si hay alguna posibilidad de recuperación. Además, el público puede querer que estos pacientes reciban por lo menos cuidados mínimos, para evitar incluso la sensación de que otros pacientes menos comprometidos puedan ser tratados con menos atención.

En la literatura médica de años recientes se han presentado casos de mujeres embarazadas que han caído en un S. apálico e incluso en muerte encefálica, a las cuales se las ha sostenido hasta el momento de la viabilidad del feto.

No se tiene mucha información sobre cómo son manejados estos pacientes en la actualidad. Habitualmente los pacientes con S. apálico no son admitidos a una UCI y se les escribe una "orden de no reanimación". La mayoría, sin embargo, reciben cuidados como higiene y alimentación. En 1982 el CONSEJO JUDICIAL DE LA ASOCIACION MEDICA AMERICANA estableció lo siguiente:

"Donde el coma de un paciente terminalmente enfermo tiene una irreversibilidad fuera de duda y hay adecuada confirmación de la seguridad del diagnóstico, todos los me-

dios de mantenimiento de la vida pueden ser interrumpidos. Si no ocurre la muerte cuando los sistemas de sostenimiento de la vida son interrumpidos, deben de mantenerse el bienestar y dignidad del paciente".

Este criterio se refiere a un paciente terminal; el paciente con S. apálico no necesariamente está en estado terminal.

En 1981 la Asociación de Abogados del Condado de Los Angeles y la Asociación Médica del Condado de Los Angeles publicaron un conjunto de directivas para los pacientes en coma irreversible, es decir, que incluye el S. apálico:

"Los sistemas de mantenimiento cardiopulmonar pueden ser interrumpidos si todas las siguientes condiciones están presentes:

a) La ficha clínica contiene un diagnóstico de coma irreversible. Un médico cualificado y con experiencia es quien realiza tal diagnóstico. La ficha debe incluir evidencias médicas adecuadas para sostener ese diagnóstico.

b) La ficha clínica indica que no ha habido expresa intención del paciente de que los sistemas de sostenimiento sean iniciados o mantenidos en tales circunstancias.

c) En la ficha clínica se indica que la familia del paciente o el representante concuerda con la decisión de interrumpir tal apoyo".

A juicio de la PRESIDENT'S COMMISSION... hay prácticas inaceptables:

a) Tratar el cuerpo de estos pacientes de forma indigna.

b) Que el paciente con S. apálico reciba cuidados que impidan el tratamiento de otros que recibirían mayores beneficios con ellos.

c) Que los recursos económicos sean tan pródigamente gastados en estos pacientes que no se puedan conseguir otras metas sociales.

En definitiva, las recomendaciones del informe son:

1.- Puesto que la mayoría de estos pacientes no pueden ser sostenidos largo tiempo sin alimentación artificial, cuyo único beneficio es sostener la vida corporal para permitir una remota posibilidad de recuperación, queda a criterio del médico y de la familia emplear este tipo de alimentación.

2.- La caterización de la vejiga estaría justificada a pesar del riesgo de infección posterior. También debe hacerse un buen aseo de las evacuaciones intestinales.

3.- El tratamiento de la piel y tratamiento de las úlceras de decúbito.

4.- Si se presenta una infección, habitualmente por aspiración de secreciones y/o contenido gástrico a vía aérea, debe tratarse con antibióticos, ya que no supone un gasto excesivo.

En nuestra opinión, la hidratación por sonda o por vía endovenosa beneficia al paciente con S. apático y las cargas tanto para el paciente como para el personal sanitario son mínimas. Por este motivo se tratará siempre de un cuidado ordinario, y por lo tanto deberá administrarse en todos casos.

En el caso de la alimentación, si es por sonda nasogástrica o por gastrostomía se considera cuidado ordinario. En cambio, la alimentación por vía endovenosa -cateter central-, significa un gasto que puede ser oneroso, ya que estos pacientes pueden tener una sobrevivencia de muchos años y por ello puede considerarse un cuidado extraordinario.

La obligatoriedad o no de estos cuidados, según sean ordinarios o extraordinarios, se refiere tanto para los familiares u otros representantes como para el Estado que, a través de las estructuras sanitarias, debe velar por el cuidado y protección de la vida de los miembros de la sociedad.

No se puede decir que los gastos u otras cargas que originen este tipo de pacientes sean de tal magnitud que impidan alcanzar otras metas sanitarias o sociales. Mientras no se les haya dictaminado como clínicamente muertos todos los seres humanos son personas y por tanto dignas de respeto.

Bibliografía

1. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BEHAVIORAL RESEARCH: Deciding to forego life-sustaining treatment, US Government Printing Office. Washington DC, 1983
2. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BEHAVIORAL RESEARCH: Deciding death, US Government Printing Office. Washington DC, 1981
3. INGVAR DH ET AL.: Survival after severe cerebral anoxia destruction of the cerebral cortex: The Apallic Syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences 1978; 35:184-194.
4. JENNET B ET AL.: Severe head injuries in three countries. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 1977; 15:291-298.
5. DILLON W ET AL.: Life support and maternal brain death during pregnancy. Journal of the American Medical Association 1982; 248:1089.
6. MARTINEZ BAZA P, VEGA GUTIERREZ J, AGUILERA LABARCA P: Bioética de la eutanasia. Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid 1990; 28:107-117.