

ASPECTOS BIOÉTICOS DEL ENFERMO EN ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE

M. D. Milán

*Servicio de Medicina Interna y Geriátrica
Hospital San Rafael. Granada. España*

Probablemente les sorprenda a ustedes que quién les hable de este tema no sea alguien relacionado ó perteneciente al mundo de lo ético, al mundo de lo filosófico, ó al mundo de lo científico.....alguien más autorizado. La única autoridad que me respalda es la "soledad asistencial" que un profesional sanitario siente cuando entre sus enfermos uno de ellos está diagnosticado de Enfermo en Estado Vegetativo Permanente.....soledad originada en el desconocimiento de lo que está más allá de síntomas, signos y fármacos.....y de todo lo que envuelve al ser humano cuando enferma y le enfrenta a otra realidad donde "el vivir", quizá haya que entenderlo de otra forma.

El EEVP representa actualmente un problema sanitario y social no sólo grave sino por ahora irresoluble, sobre todo en los países sin conciencia histórica de él. Tengamos en cuenta que para la sanidad actual el EEVP es un enfermo reciente y nuevo que nace al mismo tiempo que nacen los respiradores, momento en que el médico deja de observar "la llegada de la muerte", para decidir "el momento de la muerte". De hecho por un lado, desconectar el respirador puede matar a

un paciente todavía vivo y por otro, sino lo desconectamos, podemos estar manteniendo a un cadáver respirando. Hacemos esta simplificación frívola y casi irresponsable para resaltar el hecho de que **EL PRINCIPAL DEBATE ETICO SURGE O HA DE SURGIR ANTES DE QUE ESTOS ENFERMOS NAZCAN.**

Porque si bien hoy en día existe un considerable consenso sobre la ética de las terapéuticas de mantenimiento de la vida, **LOS EEVP PONEN A PRUEBA LOS PRINCIPIOS GENERALMENTE ACEPTADOS Y APLICADOS.**

Se suele aceptar que los tratamientos de mantenimiento de la vida ó de soporte vital pueden retirarse cuando para el paciente, signifiquen más problemas que beneficio, sean desproporcionados, inútiles ó excesivamente gravosos.

PERO EL EEVP NO SIENTE ABSOLUTAMENTE NADA Y PONE A PRUEBA todos nuestros principios y valores al menos de tres formas:

- **En primer lugar**, pone a prueba nuestro compromiso profesional centrado exclusivamente en el enfermo, porque aquí las cargas ó beneficios de un tratamiento mantenido van a recaer sobre otros. Estos enfermos atan a sus familias a la cama del hospital durante años y consumen recursos que podrían usarse con pacientes conscientes.

- **En segundo lugar**, el EEVP también pone a prueba ó cuestiona para algunos, la tradicional frontera entre suspensión del tratamiento de soporte vital y el suicidio asistido ó eutanasia activa. Un EEVP que puede sobrevivir años, cuando muere

al retirar las técnicas que lo mantienen con vida, puede parecer que la causa de la muerte no es el proceso patológico de base sino el acto de suspensión del tratamiento. Este dilema terapéutico se agrava cuando se plantea el poner fin a la nutrición e hidratación como más adelante y detenidamente veremos.

- **Finalmente**, el desafío del EEVP llega a afectar en el debate ético, al corazón mismo de quién debería ser considerado muerto y quién vivo, al corazón de **¿qué es lo que debemos a aquellos enfermos que se encuentran a caballo entre la vida y la muerte?**

Es importante insistir en **LA REALIDAD MEDICA** del enfermo en estado vegetativo permanente para intentar avanzar en el contenido que da título a esta comunicación.....sus aspectos bioéticos. Porque estos nuevos síndromes neurológicos, resultado del avance tecnológico de la medicina moderna, **NOS RECLAMA ante todo un conocimiento médico completo y diferenciado**, antes de iniciar una aproximación humana, un análisis ético, una reflexión moral, una legalidad apropiada y adecuada para cada caso individual y un desarrollo político sociosanitario correcto. **Y ESTE CONOCIMIENTO MÉDICO debe permanecer abierto a la luz de las últimas investigaciones y conocimientos científicos en el campo de la Neurología. Enorme desarrollo de ésta disciplina que está en condiciones de permitir a la profesión médica conocer mejor estos estados clínicos. Ello nos llevaría a una nueva redefinición conceptual de los**

mismos y a una uniformidad en los criterios terminológicos. En tanto la profesión médica siga en su intento fallido de entender éste síndrome y en tanto siga utilizando una terminología incorrecta que incluso está influyendo en decisiones legales....¿cómo podemos esperar del resto de la sociedad que entienda las complejidades neurológicas necesarias para la concienciación y análisis ético, moral y jurídico que surge precisamente de ésta complejidad....?

Hasta la actualidad, la realidad médica a la que nos referimos, es la siguiente: estamos ante un enfermo inconsciente de forma permanente con los ojos abiertos cuando está despierto pues tiene ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de ningún modo se dé cuenta de sí mismo ni de su entorno. **ESTAR DESPIERTO PERO INCONSCIENTE** es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total de función de la corteza cerebral.

LAS CARACTERISTICAS CLINICAS que de forma absoluta van a presidir la reflexión ética inicial son fundamentalmente tres:

1. Los pacientes en **EVP NO TIENEN** ninguna acción ó comportamiento voluntario, es decir carecen de reacciones y de respuestas conductuales que reflejen conciencia, volición ó emoción.

2. Los pacientes en **EVP PUEDEN** continuar sobreviviendo por espacios de tiempo prolongados mientras continúe el suministro artificial de nutrición y fluidos. En este sentido, estos pacientes no son enfermos terminales. Más adelante

no obstante se matizará de forma menos estricta la cuestión moribundo terminal.

3. Los pacientes en **EVP NO PUEDEN** sentir dolor ni sufrimiento. Dolor y sufrimiento son atributos de la conciencia que requieren el funcionamiento cortical cerebral. Se llega a ésta conclusión neurológica en base:

. a la experiencia clínica directa

. al examen postmortem de todos ellos que pone de manifiesto este abrumador deterioro bilateral en los hemisferios cerebrales

. a las recientes pruebas diagnósticas (tomografía de emisión de positrones) que indican que el coeficiente metabólico de la glucosa en la corteza cerebral está reducido en grado incompatible con el del estado consciente.

. TAC, RMN, EEG, SPECT, TEP, ECO-DOPPLER, CARTOGRAFIA.....

DESCRIPCION CLINICA a la que finalmente llegamos siempre de forma prudente y cautelosa, reflexiva y estudiada y con el tiempo como aliado para minimizar cualquier error pronóstico.

Y DESCRIPCION FORMULADA por La Academia Americana de Neurología avalada por la mayoría de asociaciones neurológicas, con apoyo claro de la comunidad médica y centros dedicados a la investigación en temas relacionados con la ética médica (Hastings Center), así como de amplios sectores de la Iglesia. Haremos mención a aquellas posiciones encontradas y al estado de la situación en la sociedad y sanidad de nuestro país.....pero sobre todo dejaremos aquellos necesarios interrogantes que sirvan para iniciar nuestra reflexión.

En la bibliografía consultada encontramos que autores del equipo de SEVERES consideran que así como los criterios y pruebas para diagnosticar la muerte cerebral tienen el grado de certeza moral suficiente, no sucede lo mismo con los criterios de irreversibilidad en el EEVP y también ponen en duda el que estos enfermos no puedan sentir dolor ni sufrimiento. Pero este equipo que ha revisado el estado actual de estos enfermos, aportando una experiencia multidisciplinar, no ha contado entre sus miembros con ningún neurólogo. Esta laguna nos parece importante.

Otros argumentos expuestos en cuanto "a que la ausencia de signos no puede negar la realidad de toda forma de conciencia ó actividad síquica", son rebatidos por la mayoría de médicos, biólogos y teólogos que han estudiado el tema, coincidiendo en aceptar que "**el órgano imprescindible para integrar todas las funciones vitales, incluidas las manifestaciones del espíritu y del alma que anima al cuerpo, es el cerebro**".

LOS PRESUPUESTOS ETICOS que hacen del EEVP uno de los cuadros clínicos que ocasionan más problemas médico-asistenciales, familiares, sociales, y económicos de los conocidos en el ámbito de la bioética SON DOS: **POR UN LADO**,.....aquel que incide en que la calidad de vida tiene un sentido cuando la dimensión espiritual de la persona conserva el sustrato que la hace posible, **EN CONTRAPOSICION** con aquel otro,..... que defiende la vida humana de manera

incondicional: un biologismo exagerado, pues incluso la tradición cristiana considera que aferrarse a ésta vida tanto tiempo como sea posible y a cualquier precio supone un mal entendimiento de los valores últimos y una exclusivización de ésta vida física y transitoria.

SI HAY UNA SITUACION CLINICA COMPLEJA A LA HORA DE TOMAR DECISIONES, EL EEVP es sin duda, una de ellas. Ni un buen saber hacer, ni un cierto estilo, ni una especial finura y sensibilidad son a veces suficientes para saber ó conocer cual puede ser la postura más genuinamente médica y humana.

DEFINIMOS SITUACION CLINICA COMPLEJA O LIMITE aquella en que la enfermedad, generalmente incurable, produce tal deterioro físico y/o síquico que impide el desarrollo de una vida autónoma precisando continuamente la ayuda de otras personas, de medios técnicos y de tratamientos especializados que han de ser supervisados por personal cualificado. En la clasificación de éstas situaciones clínicas complejas, el EEVP pertenece al grupo de enfermedades incurables estacionarias ó de lenta evolución con pérdida de conciencia de forma irreversible.

EL EEVP VA A CONSTITUIR PUES, EL PARADIGMA DE ESTE GRUPO EN CUANTO NOS OFRECE LOS PRINCIPALES DILEMAS ETICOS:

1. POR SU PRONOSTICO, no sólo en cuanto a expectativa de vida sino tam-

bién en cuanto a..... ¿QUE METODOS de cuidado y procedimientos terapéuticos debemos ofrecer a estos enfermos que pueden sobrevivir distintos periodos de tiempo?. Si bien ya hay estudios concretos que en función de variables tales como etiología traumática, anóxica, tóxica e infecciosa y en función de la zona cerebral lesionada, el tiempo de evolución, la presencia de complicaciones y la determinación del APOE 4 del cromosoma 14, que nos van a permitir pronunciarnos con un pronóstico más certero.

2. POR SU PERMANENTE ESTADO DE INCONSCIENCIA, al que ha llegado de forma súbita y que le incapacita para tomar decisiones....¿COMO CONOCER cuales son sus deseos que si estuviera consciente, podría manifestar. No hay en estas situaciones mecanismos que de alguna manera aseguren la participación del paciente: consentimiento informado, surrogado, testamento vital.....ninguno hasta ahora con plena validez ni ética ni jurídica.

3. PORQUE EN ESTE CONTEXTO DE EVOLUCION LENTA¿PUEDEN los cuidados básicos imponer una carga más que un beneficio? ó si en este contexto como decimos se presenta una complicación aguda, frecuente por otro lado o.....¿HASTA DONDE LLEGAR en la terapéutica empleada?.

4. POR RAZONES ECONOMICAS, suscitadas a raíz de la ya considerable cantidad de EEVP que ya están ocupando camas en instituciones sanitarias y consumiendo recursos financieros. Y un quinto dilema que viene establecido...

5. POR LA ACTITUD ADOPTADA POR SUS FAMILIAS, casi siempre sin consentimiento surrogado.....que muchas veces son fieles interpretes de los deseos de estos enfermos y otras veces lo que verdaderamente manifiestan son sus propios deseos. Unas, rehúsan los cuidados y tratamientos y otras insisten y demandan todo lo que en la actualidad la medicina puede proporcionar, sea adecuado ó inadecuado, proporcionado ó desproporcionado, eficaz ó ineficaz.....convirtiendo a los profesionales sanitarios en siervos en vez de servidores de su pacientes.

LA POSICION QUE LA ACADEMIA AMERICANA DE NEUROLOGIA HA ADOPTADO ANTE ESTOS DILEMAS ETICOS ES LA SIGUIENTE:

La Academia reconoce y considera el valor simbólico y el significado emocional para las partes interesadas y para la sociedad en general cuando se analiza la posibilidad de suspender la administración artificial de líquidos y nutrición. Suspender la nutrición e hidratación es lo que más va a reflejar la complejidad de la problemática que ha de delimitarse. Y a ella fundamentalmente nos vamos a referir.

1. EL suministro artificial de líquidos y nutrición es una forma de tratamiento médico cuya suspensión ha de estar sujeta a las mismas normas ético-jurídicas que rigen otras formas de tratamiento de mantenimiento de la vida.

2. El suministro artificial de líquidos y nutrición es análogo al uso de un res-

pirador. En un enfermo inconsciente, un respirador y un aparato para administrar artificialmente la alimentación sirven igualmente para reemplazar las funciones fisiológicas impedidas a causa de la enfermedad.

3. Cuando el suministro de la alimentación es además proporcionado por gastrostomía, la forma de tratamiento médico empleada es aún más especializada porque requiere un juicio médico cuidadoso y un procedimiento quirúrgico que una vez aplicado, debe ser controlado por profesional de la salud.

4. Los tratamientos y cuidados que no ofrecen mayor bienestar, beneficio, o mejoría al enfermo, no hay obligación ética de proporcionarlos. Per cuando la familia insiste en el mantenimiento de todo tipo de cuidado y tratamiento, sea cual sea la actuación del médico, no deberá jamás dar la impresión de que está haciendo morir al enfermo de modo intencional. Nunca se interrumpirán las medidas de soporte vital hasta que la familia entienda y acepte esta realidad. Igualmente si el equipo de salud presenta discrepancias a este respecto debe intentarse todo esfuerzo para allanar diferencias, referir la materia a un comité de ética y en último extremo confiar al paciente a otros profesionales de la salud.

5. El reconocimiento del derecho del paciente a la autodeterminación es central en los principios éticos, médicos y legales. Cuando es evidente que el enfermo ó la familia tiene pruebas de ser fieles interpretes de sus deseos, este derecho debe de ser respetado. Las distintas

opiniones morales ó éticas al respecto, aún consideradas, son secundarias a este derecho.

LA POSTURA EN GENERAL ADOPTADA POR LA IGLESIA es clara cuando reconoce que un paciente puede con legitimidad rehusar aquellos medios para conservar su vida inútiles ó excesivamente gravosos. Si bien esta declaración no puede servir ó ser utilizada para clasificar la vida humana en función de las capacidades físicas y mentales.

Es interesante anotar aquí dos de las **REFLEXIONES QUE EL PADRE KEVIN O'ROURKE**, director del Centro Ético para la Salud de la Universidad de San Louis, hace en carta abierta al obispo **JAMES McHUGH**:

1. La enseñanza católica permite retirar medios de soporte vital **SI LA INTENCION** es evitar cuidados de salud sin eficacia ó que impongan una carga ardúa.

2. Es incorrecto decir que un paciente que necesita nutrición ó hidratación artificial para poder fisiológicamente seguir viviendo, es "paciente no moribundo". Lo es por su patología fatal y eliminar un sistema de apoyo vital, no introduce una nueva causa de muerte.

RESPECTO AL ESTADO DE LA SITUACION EN NUESTRO PAIS, decir que se está intentando **DELIMITAR** cuales son aquellos procedimientos clínicos que mayormente pueden ser cuestionados y suscitar debates éticos cuando son utilizados para mantener necesariamente vivo al **EEVP**.

PROPONEMOS DOS CUADROS DE DECISIONES HABITUALES ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD:

- **EL PRIMERO** se basa en una encuesta realizada a 100 médicos pertenecientes a la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos** que **DICE NO** a la RCP, ventilación asistida, fluidoterapia, cirugía mayor, hemodiálisis, nutrición parenteral, cirugía menos, pruebas invasivas, antibioterapia y sonda nasogástrica, **DICE SI** al tratamiento sintomático (poca entidad en esta situación clínica), **Y NO HAY CLARA TENDENCIA** en cuanto a pruebas no invasivas, sonda vesical e insulina y no se ha investigado el caso de precisar una transfusión

- **EL SEGUNDO** está basado en el anterior, al que se han introducido las correcciones que en base a los principios éticos, han parecido oportunas a la **Sociedad Andaluza de Investigación Bioética** la cual **DICE NO** a la RCP, cirugía mayor, hemodiálisis, nutrición parenteral, pruebas invasivas y transfusión, **DICE SI** a la fluidoterapia, sonda nasogastrica, sonda vesical, pruebas no invasivas, tratamiento sintomático y ventilación asistida cuando es temporal y **ACONSEJAN VALORAR** en cada caso concreto la cirugía menor, antibioterapia e insulina.

Sería interesante asomarse al discutir de la investigación ética de otros países, al problema de la redefinición de la muerte y otros. No hay tiempo ni es el momento.

Nuestra andadura es corta, escasa nuestra experiencia, pobre nuestra refle-

xión e insuficientes nuestros conocimientos.....así pues, lo mejor para ustedes es que se olviden de todo lo que en esta comunicación se ha dicho y **sirva este foro para que en él se queden sólo estos interrogantes:**

- **¿la vida humana es sólo un proceso biológico?**
- **¿es legítimo racionar los servicios sanitarios?**
- **¿qué criterios han de seguirse para decidir qué servicios se prestan y a quienes?**
- **¿es el hospital el lugar más adecuado para prestar atención sanitaria a estos enfermos?**
- **¿en qué punto se sitúa el empleo proporcionado de los medios?**
- **¿cómo percibir de forma unánime y armónica el crepúsculo de la muerte?**
- **¿cómo saber hasta qué punto atentamos el último derecho de autonomía en la vida del hombre, con todos los controles y obstáculos que oponemos a ella?**
- **¿cómo se concreta todo esto en el enfermo que estoy viendo aquí y ahora?**

REINER MARIA RILKE escribía a un joven poeta....."viva usted ahora las preguntas. Tal vez algún día, pueda usted vivir las respuestas".....y éstas respuestas sólo pueden llegarnos del mundo de la ciencia. En tanto, mantengamos un corazón cálido.

Muchas gracias

Cuba23.febrero.2000

BIBLIOGRAFÍA

1. Doctors as gods. EBMJ 1999; (319):64.
2. Should cases of permanent vegetative states still go to court? EBMJ 1995; (319):796-7.
3. Abel F. Estado vegetativo persistente, Nancy Cruzan y cautelas en el pronóstico temprano. Labor Hospitalaria (221):212-51.
4. Gracia D. El persistente problema del estado vegetativo permanente (I). Jano 1994; XLVII (1101):1328-60.
5. Gracia D. El persistente problema del estado vegetativo permanente (y II): El estado vegetativo permanente y la ética. Jano 1994; XLVII(1106):1805-22.
6. Iceta Gavi cagogeascoa M. Criterios para la toma de decisiones en situaciones complejas (II). Curso básico de formación "Comités de Bioética Hospitalarios". Sociedad Andaluza Investigación Bioética.
7. Iceta Gavicagogeascoa M. Criterios para la toma de decisiones en situaciones complejas (I). Curso básico de formación "Comités de Bioética Hospitalarios". Sociedad Andaluza Investigación Bioética.
8. Iceta Gavicagogeascoa M. Futilidad y toma de decisiones en medicina paliativa. Córdoba: Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur, 1997.
9. Vade DT. The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. EBMJ 1999; (319):841-4.