

Pautas para la abstención y/o retiro del soporte vital en terapia intensiva (1999) Reflexiones después de 7 años

DR. CARLOS R. GHERARDI

Doctor en Medicina. Consultor Honorario del Servicio de Terapia Intensiva del Hospital de Clínicas. Miembro del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

A pesar de que la especialidad Terapia Intensiva reconoce su comienzo formal entre las década del sesenta y del setenta, recién a comienzos de los noventa las sociedades internacionales más prestigiosas emitieron normativas respecto de la actitud que debiera asumirse en relación al uso del soporte vital en el paciente grave con evolución presuntamente irreversible^{1, 2}.

En el año 1999 el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva emitió un informe sobre aspectos relacionados con las acciones sobre el soporte vital con el objeto de establecer un conjunto de pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los mismos en el paciente crítico. Este documento, que fue motivo de un debate público en el Salón del Consejo Directivo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires ese mismo año, con la presencia de un panel interdisciplinario integrado por especialistas vinculados al espacio bioético (medicina paliativa, filosofía, medicina legal, antropología, derecho, medicina clínica, terapia intensiva), fue inmediatamente publicado en revistas argentinas de la especialidad Terapia Intensiva, Medicina, Cardiología y también de Bioética³. Luego de más de siete años de la elaboración de esta guía de orientación, pensada para que fuera capaz de proveer caminos orientadores que ayudaran a la resolución de situaciones que se presentan cotidianamente en el ejercicio de la especialidad, ya es tiempo oportuno para efectuar una reflexión sobre conceptos que pueden no haberse profundizado y examinado convenientemente.

Asimismo no bastará con repetir constantemente normas y principios, cuya inmutabilidad y cumplimiento no siempre está asegurada en el imperfecto marco de una sociedad que debiera ser plural y democrática como la nuestra, para confiar en que su aplicación es la correcta en la realidad y praxis médica de cada día.

Para cumplir acabadamente con el propósito de esta publicación se transcribirá textualmente cada pauta y recomendación, tal como fuera publicada, y a continuación de cada una de ellas se efectuará el comentario que sugiere la experiencia acumulada en nuestro país en estos años.

1.-La fuente de autorización primaria de la decisión de tratar o no tratar emana del paciente. Este derecho para autorizar el tratamiento es independiente de la naturaleza de la enfermedad y de su estado evolutivo.

El documento comienza por afirmar, en su primer párrafo, la absoluta vigencia de la autonomía del paciente en orden de respetar su acuerdo en ser tratado o la voluntad de su rechazo del tratamiento aunque del mismo surgiera la muerte. Asimismo en el mismo punto se afirma que esta decisión autónoma será independiente del pronóstico por lo que este derecho no está supeditado a una presunta irreversibilidad del cuadro clínico y mucho menos a que la enfermedad transcurra en un período considerado terminal.

En nuestro país y dentro de lo términos que ya regula la ley 17132 vigente en la ciudad de Buenos Aires y en muchas otras existentes en distintas provincias⁴ no existen en la práctica conflictos que se susciten cuando el paciente no desea ser sometido a tratamiento alguno. Ya en 1995 el fallo judicial conocido como el caso Parodi⁵, -un varón diabético, alcohólico y con la amputación de una pierna efectuada dos meses antes, se negó a ser amputado de la pierna restante cuando una gangrena en la misma se constituyó en el origen de una infección grave y diseminada que, a menos que fuera llevada a cabo la intervención, lo llevaría a la muerte segura- convalidó el derecho del paciente en oponerse a la propuesta médica en defensa de la dignidad de la persona. Se privilegió entonces el valor dignidad respecto al valor vida

recogiendo, una vez más para la jurisprudencia argentina, el reconocimiento expreso del principio bioético de autonomía por el cual se incorpora al ámbito médico, aunque tardíamente, un precepto claro de la cultura occidental: el derecho a la propia decisión de la persona.

2. La existencia de un testamento vital o directiva anticipada del paciente, convenientemente verificado en su existencia y actualidad, deberá constituir una prioridad para ser respetado con independencia de la opinión del médico (equipo asistencial) y de la familia.

La inclusión de la posible existencia de una directiva médica anticipada del paciente se encuentra en línea con la validez moral que tiene toda expresión de la persona respecto de su derecho a morir con dignidad ante la presencia eventual de una situación dada, presente o futura. Esta categoría decisional se impulsó en Estados Unidos desde las décadas del setenta y ochenta y comprende la confección de documentos mediante los cuales una persona capaz y competente determina, según sus valores y preferencias y en pleno estado salud, cómo desea ser tratado en situaciones de discapacidad o grave riesgo de muerte para el caso en que no pudiera manifestarse por sí mismo⁴. Las situaciones de demencia, estados vegetativos, comas prolongados u otras en que estuviera en juego el uso o no soporte vital, son de especial importancia en Terapia intensiva. También incluye a quienes, ya siendo portadores de una enfermedad crónica (enfermedades neurológicas degenerativas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca avanzada) no desean su ingreso a terapia intensiva, que en muchos casos ya ocurrió hasta más de una vez.

Aún en Estados Unidos no se ha popularizado esta decisión y su incidencia es menor del diez por ciento cuando se la contabiliza desde los pacientes a quienes se le retira el soporte vital en terapia intensiva. En nuestro país su validez jurídica parece estar asegurada aunque su existencia es numéricamente insignificante. Recientemente se concedió un amparo para tutelar judicialmente una directiva anticipada emitida ante escribano público en una enfermedad neurológica⁶ y también se abrió un registro notarial de "Actos de autoprotección" en el Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires. Resulta razonable comprender que estas decisiones, por lo menos con esta formalidad jurídica, sean infrecuentemente efectuadas desde el estado de salud plena, y que en cambio habitualmente se conozcan las preferencias de los pacientes que ya están aquejadas de una dolencia que, con el paso del tiempo, pudiera ser pasible de aplicación de un soporte vital. El conocimiento de esta información puede ser transmitida por familiares, amigos o médicos vinculados asistencialmente al pa-

ciente, siempre debe ser cuidadosamente evaluado y atendido. La inexistencia de un documento jurídico no niega la validez moral al conocimiento y respeto de una preferencia bien conocida del paciente, de igual modo que la presencia de un instrumento legal aislado deberá también ser ponderado en su actualidad para su aplicación en la situación que se plantee.

3. La comunicación con el paciente deberá ser reemplazada por la familia sólo en caso de incompetencia del primero. A este respecto en medicina crítica deberá recordarse que el concepto de competencia implica la consideración cuidadosa de la existencia de plena lucidez mental, comprensión de la información suministrada y libertad para la toma de una decisión voluntaria.

Para el ejercicio de la medicina no resulta una novedad que en situaciones de incompetencia mental del paciente o de un severo y agudo compromiso de su estado de salud la comunicación se efectúa con la familia. En terapia intensiva el cumplimiento del principio de autonomía con el mismo paciente resulta dificultoso no sólo en las situaciones de coma o alteraciones en la lucidez plena por la propia enfermedad sino también porque la administración habitual de drogas que facilitan el manejo instrumental, por ejemplo respiratorio, tornan imposible la comunicación. También en caso de gravedad no resulta aconsejable (privilegio terapéutico) el diálogo sobre aspectos de la enfermedad y de sus eventuales tratamientos. Es frecuente que el establecimiento de un vínculo afectivo entre el equipo de salud y el paciente tome formas y acciones que, aun implicando una verdadera comunicación, no incluya intercambio de información y preferencias.

Así las cosas, la subrogación de la decisión del paciente por parte de la familia es casi una constante sobre todo en quienes no se conoce o no exista un médico de cabecera previo al evento agudo que motivó su internación. Como ocurre en toda la medicina, pero aun más en terapia intensiva, para el médico la familia es quien está constantemente al lado del paciente, conoce sus deseos y valores y comparte su sufrimiento y necesidades más allá del parentesco y consanguinidad.

4. La comunicación con el paciente o en su defecto con la familia debe ser diaria y establecida de modo permanente con miembros del equipo médico de planta. De este modo se facilitará un diálogo transversal y continuo que atienda a los objetivos del tratamiento y no solamente a los eventos ocurridos cada día. La información transferida diariamente sólo por los médicos de guardia (siempre distintos cada día), que tam-

bién frecuentemente es necesaria, tiende a comunicar los hechos del día sin considerar exhaustivamente la valoración general del cuadro clínico y la idea directriz general del tratamiento. A este respecto también debe valorizarse la experiencia mayor de los médicos de planta en el difícil y complejo tema de la comunicación. En el caso particular de la comunicación con la familia siempre debería mantenerse en lo posible con las mismas personas para favorecer la comprensión de los hechos y facilitar sus propias decisiones. El análisis permanente de la situación evolutiva y sus alternativas permitirá asimismo la eventual reconsideración de los acuerdos sobre el tratamiento.

Poco puede agregarse a esta pauta que pormenoriza hasta el detalle la complejidad de la comunicación sobre el estado del paciente. La estructura profesional de cada servicio facilitará la operatividad comunicacional que siempre se torna difícil y aun más en circunstancias como las actuales en que el progreso médico ha prolongado sensiblemente la estadía de los enfermos críticos en terapia intensiva, muchas veces con soporte vital avanzado (respiración mecánica permanente). Debiera incluirse siempre en la comunicación la participación de enfermería y de trabajadores sociales que pueden trabajar con la familia en aspectos complementarios al informe estrictamente médico. Miembros de un equipo de salud mental también son muy útiles en el seguimiento diario de la comunicación con la familia.

No resulta ocioso reiterar la importancia del último párrafo de la pauta por cuanto el aumento en las complicaciones de un cuadro clínico y la eventual aplicación de una nueva y mayor tecnología para el tratamiento de cada una de ellas, deberá siempre obligar moralmente a revisar todos los acuerdos que se hayan previamente consensuado con la familia. La reversibilidad potencial del paciente crítico es la única condición que no puede perderse para considerar como racional su permanencia en Terapia Intensiva. La razonabilidad del conjunto de acciones médicas aplicadas sucesivamente dependen más del objetivo final y central del tratamiento deseado para un determinado paciente que de la naturaleza de los mismos, concepto que encierra en sí mismo el concepto más aceptado actualmente sobre el significado de futilidad en medicina crítica⁷.

5.-La toma de decisión sobre la abstención o retiro de los métodos de soporte vital en un medio asistencial como Terapia Intensiva son en general dependientes de la iniciativa médica, salvo en los casos en que exista una directiva anticipada.

Las acciones que implican abstención, aplicación y retiro del soporte vital forman parte de las indica-

ciones terapéuticas del paciente y por tanto son, en principio, de incumbencia estrictamente médica. Sin embargo es menester recordar aquí que las acciones médicas, obligatorias u opcionales, ofrecen frecuentemente un importante margen de discusión profesional. Hasta las consideradas obligatorias, tanto en el sentido de actuar (indicaciones) como de no actuar (contraindicaciones) no son absolutas siendo muy dependientes del tratamiento programado para cada paciente que ofrece siempre características singulares. Las acciones opcionales (que pueden o no ser aplicadas) tienen en general una acción neutra (no están indicados ni contraindicados, no son necesarios ni están prohibidos) o son francamente supererogatorias porque que exceden a la obligación propiamente dicha⁸.

No existe una clara división entre los aspectos médicos y los éticos de una indicación no sólo porque la cualidad ética forma parte de la acción médica sino también porque el soporte vital por sí mismo atiende al mantenimiento de las funciones y signos vitales y su retiro o abstención influirá a veces decisivamente en la vida o la muerte del paciente, circunstancia que debe necesariamente acordarse con la familia. Finalmente, la visión familiar de una presunta irreversibilidad del paciente puede demandar al equipo médico el establecimiento de un límite en la atención, solicitud que debe atenderse con todo cuidado para examinar en detalle la razonabilidad del pedido y la conducta a seguir.

6. Es aconsejable que las decisiones en Terapia Intensiva, respecto a la abstención o retiro de métodos de soporte vital, sean discutidas y compartidas por todo el equipo asistencial que incluye a médicos, enfermeros, kinesiólogos, trabajadores sociales, psicólogos, etc. En este debate, si existiera disenso y se lo considerara conveniente, puede darse intervención al Comité de Ética de la Institución antes de tomar la decisión correspondiente.

Esta recomendación tiende a sugerir la participación de todo el servicio en la discusión sobre esta crucial temática de la especialidad. Naturalmente en cada caso individual las decisiones se toman en las revistas diarias de sala, con todo el equipo de planta, aunque cada unidad asistencial deberá elegir operativamente su modalidad de discusión. Hay decisiones que pueden programarse para ser ejecutadas durante las horas o días subsiguientes de guardia pero otras quedarán reservadas al juicio del equipo médico que le toque actuar. Lo habitual es que, si esta recomendación se cumple, después de un tiempo necesariamente prolongado cada servicio adquirirá una posición ideológica y fáctica consensuada sobre los puntos centrales que se debaten en torno a la absten-

ción y retiro. Sin embargo, en nuestro país una encuesta efectuada por el Comité de Bioética de la SATT⁹ reveló que sólo en un 26 por ciento de las unidades se efectuaba este proceso de discusión interno dentro del servicio. En este proceso la misma encuesta indicó que en el total de las consultas efectuadas al Comité de Ética de la Institución, que fueron del 32 por ciento, solo en el 19 por ciento de las mismas el motivo fue la presencia de un conflicto en el equipo profesional.

7.-Resultará conveniente que las decisiones acerca de la actitud a tomar frente a los métodos de soporte vital comiencen activamente antes del ingreso del paciente al área de Terapia Intensiva. La admisión inadecuada de un paciente puede ser el comienzo de un sucesivo y habitual conjunto de acciones médicas de difícil contención. También el equipo médico puede consensuar con el paciente o la familia, previamente a su ingreso, en qué situaciones se decidiría la extirpación del paciente para que éste no se exponga a ser sometido a determinados procedimientos difíciles de prever o limitar en la misma área.

Un inadecuado ingreso a terapia intensiva es frecuentemente el primer paso equivocado que conduce al encarnizamiento o empecinamiento terapéutico¹⁰. Este punto que se enfatiza en esta pauta tiende a que este consenso, que inexplicablemente no se ha logrado cabalmente después de casi cuarenta años de especialidad, sea comprendido por todas las especialidades médicas y por la sociedad.

La sala de terapia intensiva alberga una modalidad operativa asistencial destinada al cuidado y tratamiento del paciente crítico que tiene por definición una amenaza de muerte posible o próxima si no se toman rápidamente algunas medidas diagnósticas y terapéuticas que están disponibles en esta área. Esta característica esencial se complementa obligatoriamente en la probable transitoriedad del cuadro y su potencial reversibilidad. El recuerdo permanente de estas condiciones esenciales, que fue posibilitada por la aplicación de una tecnología médica continua en el ámbito asistencial, y que en este caso simboliza paradigmáticamente el soporte vital, es indispensable para sostener positivamente el cambio más importante ocurrido en el ámbito clínico en la medicina en la segunda mitad del siglo XX. Ya existen suficientes problemas para decidir acciones que tienden a limitar el tratamiento con un paciente bien ingresado como para comenzar con un problema seguro motivado por un mal ingreso.

El paciente portador de una enfermedad irreversible bien conocida y diagnosticada no debe ser ingresado a terapia intensiva. La inevitable y sucesiva claudicación de las funciones de sus órganos vitales como paso previo a su muerte deberá respetarse como a la

vida misma. El cuidar reemplazará totalmente el curar y el alivio el dolor y el sufrimiento de un paciente terminal se encontrará en el cuidado paliativo como modalidad asistencial especialmente dedicada a esta etapa evolutiva de la enfermedad.

Recientemente¹¹, el Director de un Hospital de una provincia argentina, pidió inexplicablemente permiso judicial, con el consentimiento de los médicos, para no enviar a terapia intensiva a niño portador desde hace años de una enfermedad incurable (mucopolisacaridosis) y atendido en su fase terminal en su domicilio por Cuidados paliativos y para quien sus padres no sólo lo habían manifestado su conformidad en la Historia Clínica (el vínculo moral entre el médico y paciente parece ahora inválido sin lenguaje escrito, escritura pública, registro de directivas o tutela judicial), sino que habían manifestado reiteradamente el deseo expreso una muerte en paz para su hijo. El fallo fue naturalmente favorable aunque innecesario, y ciertamente peligroso porque, si como en este caso –no hay conflicto médico ni moral con los profesionales ni con la familia– admitir este grado de medicina defensiva reduce al paciente a un expediente, somete a la familia a una crueldad burocrática y su generalización desplazaría a la justicia una decisión que debe ser naturalmente médica.

8. Habitualmente el equipo médico planteará la posible abstención o el retiro del soporte vital frente a alguna de las siguientes circunstancias:

8.1. Cuando no existan evidencias de haber obtenido la efectividad buscada (ausencia de respuesta en la sustitución del órgano o la función), o existan eventos que permitieren presumir que tampoco se obtendrán en el futuro.

8.2. Cuando solo se trate de mantener y prolongar un cuadro de inconciencia permanente e irreversible (p.ej. estado vegetativo permanente).

8.3. Cuando el sufrimiento sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado.

8.4. Cuando se conozca fehacientemente el pensamiento del paciente sobre la eventualidad de una circunstancia como la actual, en el caso de una enfermedad crónica preexistente (informe personal, del médico de cabecera si existiere o del familiar).

8.5. Cuando la presencia de irreversibilidad manifiesta del cuadro clínico, por la sucesiva claudicación de órganos vitales, induzca a estimar que la utilización de más y mayores procedimientos no atenderán a los mejores intereses del paciente.

En esta pauta se detallan las situaciones en las cuales la abstención o el retiro de un soporte vital constituye el escalón principal para establecer un lí-

mite en el tratamiento médico, implica no ceder al imperativo tecnológico y facilita la llegada de una muerte digna al paciente.

Cada punto refiere sumariamente a (i) la falta de efectividad en el tratamiento por el cual ingresó el paciente, (ii) el inadecuado costo (sufrimiento)- beneficio de la asistencia médica instituída, (iii) la atención a los mejores intereses del paciente en relación a las disfunciones orgánicas que aparecen sucesivamente y no se pueden resolver ni prevenir determinando la irreversibilidad del cuadro clínico, y (iv) el conocimiento en este tiempo de las preferencias del paciente respecto de la conducta deseable en un cuadro clínico como el actual. También se hace referencia explícita (v) al estado vegetativo que en su forma permanente (tres meses si no es producto del trauma o un año si es de etiología traumática) puede plantear como opción ética central el retiro de la alimentación e hidratación para permitir su muerte.

Como es muy difícil establecer cuál es el momento adecuado para tomar esta crucial decisión es una buena práctica en el seguimiento de estos pacientes establecer un continuo replanteo de cuales son los objetivos centrales del tratamiento más allá del logro de un óptimo estado funcional o fisiológico en las múltiples correcciones de las anomalías que presentan estos pacientes tan complejos. La participación de varios equipos de especialistas en cada paciente dificulta frecuentemente una toma de decisión unívoca a este respecto. En este punto es de vital importancia acentuar la comunicación con la familia que se torna cada vez más difícil cuanto más numerosas son las complicaciones y mayor es la prolongación de la internación.

9. La propuesta de abstención o retiro de un método de soporte vital deberá ser efectuada, si fuera posible, al paciente, y si éste no es competente, deberá ser comunicada y explicada detenidamente al familiar, cuyo acuerdo resulta, en principio, indispensable.

La abstención y retiro de soporte vital tienen una relación vincular con la llegada de la muerte en terapia intensiva que no se debe soslayar ni disimular. El marco del permitir morir con la no utilización o el retiro de la tecnología médica generó el concepto de muerte intervenida para denominar todos aquellos casos en que esta decisión se toma para que llegue el momento de la tradicional muerte cardiorrespiratoria¹². Por ello la importancia central de respetar la autonomía en el paciente crítico que generalmente es subrogada por la familia en el paciente incompetente, que son la mayoría, o en los representantes, si existieren, y en los padres cuando los pacientes son niños. La comunicación fluida desde el comienzo de la internación, aunque nadie pueda sospechar un fi-

nal dependiente del comportamiento sobre el soporte vital, preparará el camino para facilitar el diálogo que sobre este tema siempre es extremadamente difícil pero indispensable. Lamentablemente la cultura que impera en la sociedad, y en particular en la nuestra, no ayuda al planteo de esta problemática central de la medicina de estos tiempos.

10. En medicina crítica existen especiales circunstancias en que, por la agudeza de la situación clínica (deterioración cardiocirculatoria, shock, insuficiencia respiratoria), por la urgencia en la toma de decisión (reanimación cardiopulmonar, intubación y colocación de un respirador mecánico, implante de un marcapaso transitorio), o por la valoración inmediata del resultado (futilidad fisiológica), la decisión debe ser tomada tanto en el sentido de la abstención como del retiro por el médico responsable sin consulta o comunicación previas.

Esta recomendación tiene por único objeto liberar moralmente al médico para que efectúe su tarea según las normas que correspondan, aunque de soporte vital se trate, en ocasión de urgencias, ausencia de la familia y hasta en caso de controversia dentro de la misma en cuyo caso se seguirá fielmente el criterio del profesional interviniente. Si alguna determinación tomada por ausencia de una información adecuada (desconocimiento de una enfermedad irreversible) no correspondiere, siempre se estará a tiempo posteriormente de retirar el tratamiento indicado. En relación al mencionado ejemplo éste puede ser momento para advertir sobre las consecuencias no beneficiosas para el paciente que pueden derivarse de sentir mayor comodidad moral en abstenerse de iniciar un tratamiento que de retirarlo. En la encuesta que se ha citado precedentemente⁹ también se pudo constatar que el 71 por ciento de los profesionales que trabajan en terapia intensiva no perciben subjetivamente como equivalentes no actuar (abstención) y dejar de actuar (retiro). Deberá reflexionarse mucho sobre este resultado porque privilegiar la abstención del soporte vital por esta causa puede inducir a privar a un paciente de una posibilidad de recuperación y, en otro caso, no tomar la decisión de retirarlo por alguno de los motivos indicados en la pauta 8 puede ser el comienzo del encarnizamiento terapéutico.

11. En ningún caso la abstención o el retiro de un método de soporte vital significará privar al paciente de todas las medidas que atiendan a su confort físico, psíquico y espiritual así como la posibilidad de su traslado al área de cuidados paliativos si correspondiere. La aplicación de una ética del cuidado, que alivie el sufrimiento y mejore la calidad de vida remanente, estará siempre presente en todas las situaciones.

La relación y el encuentro entre el paciente, su familia y los cuidadores de la salud sólo podrán efectivizarse en el ámbito de terapia intensiva si se cambian los ejes de vinculación entre estos actores esenciales del acto asistencial. Para ello deberá buscarse consenso en incorporar en la cultura del personal profesional de esta especialidad algunos de los principios esenciales del cuidado paliativo. Entre ellos sobresale el concepto central de equipo de salud, los canales de comunicación con el paciente y su familia y la constante preocupación por el alivio de los síntomas y el sufrimiento del paciente¹³.

Finalmente, la atención y el resguardo de la vinculación afectiva con el paciente crítico y su familia tiene una arista adicional común con la medicina paliativa que es generar el clima adecuado para el diálogo o acuerdo sobre las formas de morir en los casos en que debe operarse sobre los métodos de soporte vital o la eventual externación de terapia intensiva.

12. Las dificultades en arribar a un acuerdo con los familiares del paciente generalmente se vinculan a una primaria incomprensión y desconocimiento real de la situación planteada, por lo que deberán extremarse todas las habilidades y el esfuerzo en transmitir la racionalidad de las medidas propuestas por el equipo médico. En la relación interpersonal establecida deberá tomarse especial resguardo en visualizar que la opinión del familiar trata de expresar fielmente los verdaderos intereses del paciente.

Las dificultades en transmitir la situación que se plantea ante la abstención o retiro del soporte vital ya se han comentado suficientemente a propósito de la pautas 3, 4 y 9. La intención del último párrafo se refiere a no sustituir los que eventualmente serían los valores, deseos y preferencias del paciente, ahora incompetente, por los propios del familiar.

13. Si a pesar de todo no existe acuerdo de la familia con la propuesta médica resultan posibles las siguientes alternativas:

13.1. Consultar a un médico elegido por la familia o por consenso para lograr una mayor comprensión entre las partes.

13.2. Consultar con el Comité de Ética de la institución.

13.3. Si existe desacuerdo entre los diversos miembros de la propia familia deberá intentarse de todas formas la obtención del consenso, incluso también a través de la intervención del Comité de Ética. Si no obstante esto no fuera posible convendría priorizar la opinión del familiar que resulte con mayor compromiso afectivo con el paciente por su convivencia habitual.

En esta pauta se recomienda un proceso operativo escalonado que pueda ayudar a facilitar el logro de acuerdo y no requiere de ningún comentario adicional.

14. Si no se obtiene el acuerdo a pesar de lo anterior existen las siguientes posibilidades:

14.1. Considerar la factibilidad del traslado del paciente a otra institución donde el equipo médico coincida con la opinión de la familia.

14.2. Cuando lo anterior no fuera posible y se trate de la aplicación de un procedimiento que exija un equipo mecánico o electrónico (respirador, marcapaso), cuyo número es siempre limitado, el equipo médico podrá dejar constancia que el mismo podrá ser retirado si lo requiriera otro paciente conceptualizado como recuperable según el juicio del equipo médico.

14.3. Siempre queda abierta para el equipo médico la solicitud de intervención judicial.

A este respecto conviene resumir un caso en que el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva fue convocado a emitir opinión en Octubre de 2001 por pedido del Servicio de Terapia Intensiva del Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez". Los hechos fueron los siguientes: 1) los padres de una niña de 7 meses, internada en dicho hospital con una enfermedad de Werdnig-Hoffmann confirmada (amiotrofia espinal), expresaron claramente a los médicos su pedido de evitar todo tratamiento que implicara un sufrimiento mayor para su hija y a tal efecto solicitaron que no se le efectuara asistencia respiratoria invasiva; 2) el Comité de Bioética del Hospital emitió un dictamen que acompaña la decisión de los padres de la paciente aconsejando no efectuar maniobras invasivas (ARM), continuar el tratamiento ordinario de soporte, disponer en lo posible el traslado a un lugar adecuado para facilitar el acompañamiento de los padres y brindar el sostén emocional adecuado a la familia y al equipo terapéutico; 3) ante un recurso judicial preventivo efectuado por los padres, el Juez claramente indicó que hasta tanto no exista presentación judicial de los médicos oponiéndose a esta solicitud, como lo indica la norma legal¹⁴ debe prevalecer el deseo de los padres en el sentido de abstenerse de efectuar maniobras invasivas de soporte respiratorio; 4) no se respetó la decisión de los padres y la niña fue intubada y respirada mecánicamente. La presentación judicial de los médicos fue tardía y prolongada y durante ese proceso no concluido se impuso la opinión de los médicos. La niña finalmente falleció con una neumopatía aguda en terapia intensiva; 5) en una actuación posterior el Juez de primera instancia condenó a pagar una multa a los médicos intervinientes y al asesor letrado del Gobierno de la

Ciudad. También ordenó al Gobierno a organizar talleres con los integrantes de los Servicios de Terapia Intensiva de los Hospitales de la Ciudad para tomar conocimiento de la Ley Basica de Salud y su Decreto de Reglamentario, que protege el principio de autonomía y reglamenta, no obstante, el procedimiento que los médicos pueden seguir si se objetara con argumento científicos, la decisión solicitada por el paciente o su representante.

Del estudio de estas actuaciones (Historia Clínica y expediente judicial) el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI) concluyó: 1) ratificar que la autonomía decisional del paciente o sus representantes, en este caso los padres, están por encima de toda opinión médica. Esta afirmación implica un imperativo moral que va más allá de la obligación legal; 2) la incorporación al derecho positivo, en la legislación de la Ciudad¹⁴, del principio de autonomía, resultó auspicioso y crea además un deber legal adicional; 3) el dictamen del Comité de Bioética del Hospital de Niños es impecable y trasunta el espíritu y la convicción del Comité de la SATI. Aun más, hasta sugiere el traslado de la niña fuera de terapia intensiva lo que, en nuestra opinión, hubiera sido absolutamente necesario; 4) la Dirección del Hospital y los médicos intervinientes desoyeron autoritariamente el pedido de los padres primero, el dictamen del Comité de Bioética después y también la orden judicial, lo que nos parece una actitud inaceptable a esta altura de los tiempos; 5) si los tiempos judiciales para la revisión de la negativa de los padres fueron más largos y tardíos que los que los hechos requieren, durante este período debió prevalecer solo la opinión de los padres; 6) parece acertada la decisión del juez de buscar un modo (la organización de los talleres con los médicos de Terapia Intensiva) de disponer un mecanismo que, a través del diálogo y la información, se obtenga un beneficio social que impida futuros problemas ante situaciones similares.

15. Todo paciente competente tiene derecho a rechazar todo tratamiento que le fuera indicado por el equipo médico aunque sean aquellos que puedan salvarle la vida. Esta afirmación incluye también a la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital. En esta circunstancia el médico o algún integrante del equipo asistencial puede plantear una objeción de conciencia que deberá ser respetada.

La redacción de esta recomendación resume la primaria intencionalidad de todo el documento que se comenta y que se refiere al respeto del principio de autonomía del paciente o de quien lo subroga.

A este respecto resultará valioso comentar brevemente dos casos que por distintos motivos invitan a

una profunda y serena reflexión. En el primero de ellos fue convocado a actuar el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, en Octubre de 2000 por solicitud del esposo de una señora, madre de cuatro hijos, que se encuentra en estado vegetativo permanente desde julio de 1998 cuando sufrió una lesión hipóxica cerebral (encefalopatía anóxica) secundaria a un status epiléptico durante el puerperio inmediato de su cuarto parto. La solicitud concreta fue emitir opinión sobre el pedido del esposo para efectuar el retiro de la alimentación e hidratación a su esposa con el fin de permitir su muerte.

El dictamen del Comité fue el siguiente 1) el estado vegetativo permanente es un cuadro neurológico irreversible y definitivo que mantiene solo vida vegetativa y refleja, con supresión de las funciones de la conciencia que identifican la cualidad distintiva de la persona humana; 2) la decisión de permitir morir por la suspensión del soporte vital (hidratación y nutrición) le corresponde en plenitud al esposo que ha cuidado y cuida a su mujer desde el comienzo de su infortunio y quien también como padre de sus cuatro hijos, tiene y representa toda la autoridad moral que puede esperarse de la familia de la paciente 3) tomada la decisión no deberán interrumpirse todos los cuidados de enfermería que atienden, como hasta hoy, el confort y la pulcritud de la paciente.

Lamentablemente esta solicitud fue llevada a la decisión judicial, por la oposición que los padres de la paciente efectuaron sobre la opinión del esposo, que la rechazó en primera instancia y también en la apelación efectuada a la Corte Suprema de la Provincia de Buenos Aires. Este fallo de la Corte¹⁵ de febrero de 2005, más allá de no acceder a la solicitud de interrupción de la alimentación e hidratación de un estado vegetativo permanente de 7 años de evolución, muestra una muy pobre y sesgada argumentación, no atendiendo a ninguno de los fundamentos que se señalan en la profusa documentación existente en el Derecho internacional, a la legítima representación de la familia ejercida por el esposo de la paciente, a la vinculación entre el soporte vital y la muerte, y sin tomar tampoco en consideración principios bioéticos que resultan centrales en este debate¹⁶.

El segundo caso ocurrido recientemente en el Hospital de Puerto Madryn (Provincia de Chubut) se refiere a un niño, en este caso en coma y con un estado vegetativo permanente por un grave politraumatismo ocurrido hace casi dos años, en quien los médicos, proponen el retiro del respirador en virtud de la irreversibilidad del cuadro. Ante la negativa de los padres de acceder al retiro, el Comité de Ética del Hospital representado aparentemente por un médico legista, pide la intervención de un Tribunal de

Familia en la búsqueda, dice la noticia, de una “opinión judicial”.

Ante esta situación, así planteada, corresponde efectuar varios comentarios. El primero es que debe ser explicado el porqué este estado vegetativo necesita respirador cuando lo normal es que en dicha situación clínica esté conservada la respiración espontánea. Todos deben recordar el caso Karen Quinlan quien después del retiro del respirador vivió 10 años. El segundo es que debiera prevalecer la decisión de los padres cuya autonomía decisional nadie puede discutir. En último término no es procedente que un Comité de Ética que es un cuerpo consultivo efectúe una presentación judicial, si se actuó verdaderamente en su representación, en la búsqueda de una opinión. Finalmente ha privado la razón y las autoridades del Hospital manifestaron oficialmente ahora que el niño quedará internado y se respetará la opinión de los padres.

Como en el caso descripto al comentar la pauta 7 las decisiones médicas en estas circunstancias deben tomarse en el ámbito asistencial hospitalario en forma indelegable. Que toda la sociedad tenga claro que en estas situaciones con niños menores e incompetentes son los padres quienes absolutamente subrogan la decisión que corresponda en todos los casos. Y además que las decisiones médicas, que no constituyan delito, deben ser tomadas por los médicos y no por los jueces.

La creciente fragilidad del vínculo entre la medicina y la sociedad se acentúa con estas actitudes propias de una inconcebible medicina defensiva. La justicia no tiene nada que decir al respecto y resulta inaudito que haya sido consultada por médicos.

16. En todas las circunstancias posibles que se han mencionado, todos los hechos, opiniones, consultas y posiciones diversas ante cada una de los eventos ocurridos deberán constar con toda precisión en la Historia Clínica correspondiente.

Esta recomendación final tiende a que el registro de todos los hechos se efectúen con absoluta escrupulosidad.

Bibliografía

1. Task force on ethics of the society of critical care medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit. Care Med.* 1990;18, 1435-9.
2. American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Annals of Internal Medicine.* 1991; 115, 478-85.
3. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (Gherardi Carlos R.; Biancolini Cesar; Butera Juan; Calvillo Lidia; Canteli Maria; Cardonnet Luis, Maglio Francisco; Montrul Mauricio; Pacin Juan). *Medicina Intensiva* 1999;16,53-56. *Medicina (BsAs)* 1999;59, 501-504. *Rev de la AMA* 1999;112:5-9. *Rev. Arg. Card.* 2000 (Nov/Dic); 68: 869-872. *Cuadernos de Bioética*, Nro 5, Ad-Hoc, Bs. As., 2000, ps. 145/151.
4. Luis G. Blanco. Directivas médicas anticipadas: la disidencia, admisión y rechazo de tratamientos médicos y el derecho a morir dignamente. *Revista Notarial*, n° 951, Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, 2005, págs. 437/461.
5. Hoopf Pedro. *Juzg. Crim. y Correc.* Nro. 3, Mar del Plata, Setiembre 18-1995.
6. Hoopf Pedro. *Juzg. Crim. y Correc. de Transición* N° 1, Mar del Plata, Julio 25, 2005.
7. Gherardi CR. Reflexiones sobre la futilidad médica. *Perspectivas Bioéticas en las Américas.* 1998, N° 6, 59-71.
8. Beauchamp TL and Childress JF. *Principios de Ética Biomédica.* 4ta Edición Masson. 1999.
9. Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva Encuesta Nacional sobre abstención o retiro de soporte vital. Presentada en el XIII Congreso de Terapia Intensiva. 15 setiembre 2002.
10. Gherardi CR. Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades. *Medicina (Buenos Aires)* 1998; 58: 755-62.
11. *Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia* Nro 2. Neuquen, 20 de Marzo de 2006.
12. Gherardi CR. La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital. *Medicina (Buenos Aires)* 2002; 62: 279-90.
13. Gherardi C. R. y Mertnoff Rosa. *Terapia Intensiva y Medicina Paliativa. Avances en Cuidados Paliativos Tomo 1* Marcos Gomez Sancho. Edición Gafos. España Capitulo 29 Páginas 549-62. 2003.
14. *Ley Basica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (Ley 153/1999).*
15. S., MdC, SC Buenos Aires, 09/02/2005.
16. Gherardi Carlos R. Permiso para morir en la justicia argentina. Análisis médico y bioético de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente. (aceptado para su publicación en Junio de 2006 y en prensa en *La Ley Actualidad*).