

Dejen de "curarlo", déjenlo en paz

COMITÉ DE BIOÉTICA

Sociedad Argentina de Terapia Intensiva
Decisiones de Limitación Terapéutica

El Comité de Bioética de la SATI ha intervenido en numerosas oportunidades, por solicitud de familiares o instituciones, y otras veces por pedido expreso de la Justicia o de colegas intensivistas que encuentran dificultades a la hora de tomar decisiones, especialmente referidas a la aplicación de limitación terapéutica. Muchos de estos dilemas éticos se resolvieron manteniendo una comunicación apropiada entre el equipo asistencial y la familia; otros, sin embargo, al llegar a la Justicia, no siempre obtienen el resultado esperado, cuando el argumento de los fallos judiciales no satisface las expectativas de la familia ni se ajusta a los criterios bioéticos actuales.

Adriana y Andrea Diez emprendieron esta larga lucha en defensa de los derechos de su hermano Marcelo, y encontraron múltiples escollos judiciales que reflejan claramente a través de este Editorial. A expreso pedido de ellas, este Comité difunde el siguiente documento.

El 11 de febrero de 2011, la Jueza de familia Beatriz Giménez, acompañada por la defensora oficial, se dirigió a la institución en que se encuentra Marcelo Diez, para comprobar personalmente el estado vegetativo en que se encuentra desde el año 1994. Se supone que ya había leído los 6 dictámenes de peritos oficiales, expertos en bioética, médicos y psiquiatras, que afirman que Marcelo "tiene una grave secuela con desconexión entre ambos cerebros" lo que implica que no tiene "evidencia de sí mismo, o del medio que lo rodea; no hay capacidad de elaborar una comunicación, comprensión o expresión".

Beatriz Giménez se sentó frente a Marcelo y tomó sus manos.

Es probable que la señora jueza haya equivocado de profesión, porque en ese momento logró un milagro, que luego escribió en su sentencia:

"Marcelo estaba sentado, pudo mirarme (...) y apretarme la mano cuando tomé la suya."

Esta no es la parte más arbitraria de la sentencia. Es la más insultante. Y la más dolorosa.

Porque durante más de una década, muchas personas que quisimos a Marcelo intentamos, inútilmente, que nos devolviera una mirada o que respondiera con un apretón de manos. Hasta que llegó la jueza y en cinco minutos obtuvo lo que seis dictámenes médicos

dicen que es imposible que haga, y lo que las personas que lo acompañaron durante 17 años nunca lograron.

No soy una cronista imparcial en esta historia. Porque Marcelo era mi hermano.

Y tampoco soy neutral. Porque, a instancias de mi hermana, he solicitado en el año 2009 a la justicia que le retiren la alimentación por sonda y que no le den más antibióticos en caso de infección. Hemos pedido que lo dejen ir.

No es la primera vez que Marcelo es víctima de la arbitrariedad de familiares, profesionales e instituciones que anteponen sus propias creencias e intereses a lo que la realidad les muestra o a lo que él mismo hubiera querido (incluso a lo que es ético y legal). "Sí, sabemos que han pedido que no se coloque el respirador, pero nosotros no podemos hacer eso, estamos obligados" intentó disculparse un enfermero de terapia intensiva de una clínica privada, años atrás, una de las cientos de veces en que estuvo internado.

Pero ¿es la función de los médicos, siempre, curar? ¿Qué sucede cuando no pueden hacerlo? ¿Debe su propia impotencia guiar su conducta hasta límites insostenibles para las personas sujetas de tratamiento?

Hace años, saliendo de una de las visitas que realizaba habitualmente en la institución en que se encuentra internado, me topé con una psicóloga que

me dijo: “es difícil entrar y verlo y pensar que tal vez esté muerto ¿no?”. En realidad mi tristeza era porque, una vez más, había llegado a verlo y comprobaba que continuaba vivo.

¿Qué les sucede a tantos profesionales de la salud con la muerte?

En el año 2007 escribimos en su historia clínica nuestra negativa a la colocación de respirador y a maniobras de resucitación si Marcelo ingresaba en una Unidad de Terapia Intensiva. Un año más tarde retiramos la kinesioterapia. Y en el año 2009 pedimos, directamente, que no le suministraran antibióticos en caso de infección.

Nunca logramos que se respetaran estos pedidos.

Fue, justamente, para poner límites a las acciones desproporcionadas de algunos profesionales de la salud que se llegó a una indeseada judicialización.

Pasar del mesianismo de algunos médicos al fundamentalismo de otros jueces no fue, por cierto, un gran avance. Unos y otros comparten, con sus diferencias, un punto en común: la íntima convicción de que solo ellos pueden saber qué es lo mejor para los otros. Aunque sea exactamente lo opuesto a lo que las personas quieren.

Los puntos de la discordia

¿Podemos cualquiera de nosotros negarnos a “ser curados”, podemos decir no a un tratamiento médico, aun cuando esto comprometa nuestra vida?

Claro que sí.

Miles de personas con cáncer deciden, todos los días, no continuar con la quimioterapia, conscientes de que el esfuerzo y dolor físico que conllevara no los conducirá a nada, porque no se van a curar. “El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad”, dice la ley nacional 26.529 de derechos del paciente.

¿Pueden los familiares decidir sobre qué acciones deben hacerse sobre una persona que no puede expresar su opinión, en forma temporal o definitiva?

Por supuesto. En este mismo momento, en los pasillos de cualquier hospital, hay médicos preguntando y familiares respondiendo sobre operaciones, intervenciones o maniobras invasivas por sus seres queridos que están inconscientes, cuya acción u omisión cambiará el rumbo de sus vidas.

Entonces ¿Por qué tanta reacción de las instituciones en el caso de Marcelo?

Cuando Beppino Englaro decidió retirar el soporte vital de su hija Eluana, el escritor Roberto Saviano escribió que la clase política italiana reaccionó de tal manera en su contra porque nunca le perdonó que lo hubiera hecho público, en lugar de hacerlo “a la

italiana”, es decir, pagando para que se resolviera el final de Eluana sin estridencias. Ese extraordinario hombre que enfrentó la falsa moralina de toda la clase dirigente de un país me dijo, semanas atrás, que él solo aceptaba hablar “con las personas que hacen las cosas de cara al sol, sin esconderse, sin hacer arreglos oscuros”.

- ¿Cómo consiguió mi número? —me preguntó.
- Lo encontré en la guía telefónica, —respondí.
- ¿Ha visto? Usted misma lo ha comprobado. Haciendo las cosas en forma transparente, se obtiene a la larga mucho más que haciéndolas a escondidas.

Una de las personas que recientemente se presentó ante al Senado argentino para pedir por la sanción de la ley, también se refirió al miedo y rechazo que tienen las instituciones de enfrentarse con sus tabúes y con su propia impotencia. Al parecer, en su caso, todo transcurrió con relativa normalidad hasta que ella comenzó a decir abierta y francamente, en el hospital en que se encontraba internada su hija, de que prefería para ella la muerte, antes que la vida en esas condiciones. A partir de allí, los operadores colocaron una distancia y desconfianza que se mantiene hasta hoy. Y la duda se instaló: ¿qué hubiera pasado si en lugar de hablarlo con todos, lo hubiera hecho en forma más discreta?

En toda la parte inicial de este proceso judicial, en el año 2009, la casi totalidad de las acciones de la justicia se centraron en investigarnos y en poner en duda nuestras motivaciones. En el expediente consta que indagaron para saber si nos beneficiábamos económicamente con esta decisión; que el defensor ad hoc; Jorge Andion, intentó denunciarnos por abandono de persona por nuestra negativa a que le dieran antibióticos; que la defensora oficial Patricia Berzano se presentó ante la jueza para indagar “si el estado de salud (de Marcelo) pudo ser consecuencia de la interrupción del tratamiento kinesiológico” (seguramente alguien se encargó de explicarle que debía leer el expediente, porque allí se indica que su estado es consecuencia de una lesión cerebral, no de nuestras decisiones).

El juez de Cámara Gigena Basombrío, quien ratificó recientemente la sentencia de la jueza Gutiérrez tampoco se privó de pontificar sobre lo que los familiares deben hacer en estos casos (mejor dicho, lo que no deben hacer, como presentarse a la justicia):

“la obligación principal del curador consiste en “cuidar que (el incapaz) recobre su capacidad, esto es, su salud (...) la curación de la enfermedad que origina la interdicción” sin embargo “la autorización impetrada, al apuntar a la supresión del “soporte vital” causación indirecta de la muerte-, importaría, en lugar de ello, una actitud del curador manifiestamente adversa a la misma salud”.

■ Dejen de “curarlo”, déjenlo en paz

¿Sabrá el señor juez que existen enfermedades incurables, y capacidades que nunca pueden ser recuperadas? Y que de esto trata el caso en cuestión:

“... la magnitud del daño cerebral (de Marcelo Diez) ¿puede alguna vez ser reversible?, la respuesta es no; no existe manera de revertir esa situación, o sea que no hay posibilidad de mejoría neurológica, por lo tanto se transforma en un desahuciado en cuanto a la posibilidad de abandonar algún día su estado vegetativo” (del informe del médico Carlos Losada, perito del Gabinete Médico Forense del Poder Judicial).

El retiro de soporte vital no es eutanasia

Por soporte vital se entiende “toda técnica o tratamiento que aplicado al organismo puede sustituir la función fisiológica de un órgano” y comprende: la ventilación mecánica (respirador artificial), el sostén hemodinámico, la alimentación e hidratación por sonda. No hay que ser un experto en medicina para saberlo, porque está publicado en la página Web de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (<http://www.sati.org.ar/>), cuyo comité de bioética publicó en el año 99 las “Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico.”

Allí se recomienda expresamente que los equipos médicos pueden planear “la posible abstención o el retiro del soporte vital” cuando “solo se trate de mantener y prolongar un cuadro de inconciencia permanente e irreversible (p.ej. estado vegetativo persistente)”.

El retiro del soporte vital tiene directa relación con el encarnizamiento terapéutico, también llamado obstinación médica, que consiste en “seguir tratando a enfermos irreversibles. Se aplica ese imperativo tecnológico al enfermo y se lo acribilla cuando se sabe que no hay solución”, explica Carlos Gherardi, autor del libro “Vida y muerte en Terapia Intensiva”. Es decir que la diferencia entre un tratamiento normal y otro desproporcionado radica en las características del paciente y sus circunstancias médicas, no en el tratamiento en sí mismo: darle un antibiótico a un adulto saludable para que cure su infección es algo normal, pero a una persona que está desahuciada, no.

Así lo entendió el señor A.P., enfermo de diabetes, cuando en el año 1995 se negó a que le amputaran una pierna, mientras estaba internado en el hospital de Agudos de Mar del Plata, procedimiento que le salvaría la vida. Para él, esa amputación no provocaría una mejora en su salud, y la dirección del Hospital acudió a la justicia. El juez Pedro Hooft falló a favor del respeto de la decisión autónoma del paciente, quien murió tiempo después.

En el fallo del juez Gigena, en cambio, se habla de “eutanasia”, cuando el pedido es de retiro de soporte vital, y se afirma que “la medicación que se le brinda es

básica, es decir, no comporta un medio extraordinario de sostener la vida ni, menos aún, supone encarnizamiento terapéutico”. Sin embargo, no fundamenta su afirmación sobre ninguna definición de las existentes en bioética, sino que se basa en una idea personal de lo que es un tratamiento médico.

No hay peor miedo que a la propia ignorancia

“Los jueces tienen miedo” me dice al teléfono Bepino Englaro, que algo debe saber del tema.

De las críticas de la gente, de sus superiores, de su propia imagen y de sus límites. Esto sin olvidar el miedo más peligroso de todos: el miedo a enfrentar la propia ignorancia.

“Yo le preguntaba a los jueces, y ninguno me sabía responder: ¿puede el estado condenar a vivir a una persona? ¿Está Eluana condenada a vivir?”

La respuesta tardó diez años en llegar. Y fue negativa: no, el estado no puede condenar a nadie a vivir. El Supremo Tribunal Italiano consideró que un juez puede autorizar la suspensión del tratamiento si el estado del paciente es irreversible, y si se constata la voluntad del paciente a través de testimonios y documentos.

Antes, el señor Englaro tuvo que enfrentar, en su larga batalla judicial, la “excusa perfecta” que emplean las instituciones para sacarse el problema de encima: que la persona en estado vegetativo no había dejado constancia escrita de su decisión. A él le dijeron, igual que a nosotras, que no tenía capacidad para representar la voluntad de esa persona. Y esa fue la argumentación de la jueza Clérici, quien da su voto negativo, aunque distanciándose notablemente del fundamentalismo religioso de sus colegas:

“Si M., en forma conciente, hubiera decidido que ante una situación como la que está atravesando no quiere ser asistido vitalmente mediante soportes externos, no dudaría en autorizar la supresión de estos soportes, incluidas la alimentación e hidratación. Ello así desde el momento que el art. 19 de la Constitución Nacional ampara el derecho a disponer del propio cuerpo, incluso la aceptación o no de un determinado tratamiento sanitario”.

Las dudas de la jueza son legítimas. Es más, conscientes de ello, pusimos a disposición de la justicia una lista de personas que, habiendo conocido a Marcelo, estaban dispuestas a declarar sobre cual habría sido su decisión. La jueza de primera instancia ni siquiera tomó en cuenta la posibilidad de testimoniales. Aunque la Cámara solo puede observar sobre los puntos de la apelación ¿Por qué, ante su duda, la Jueza Clérici no ejerció su poder y abrió la causa a prueba? Por otra parte, la ley nacional establece: “en el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender

la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.”

En el año 94, cuando Marcelo se accidentó, el tema del testamento biológico ni siquiera estaba en la agenda pública o privada de las personas. Es obvio que no hay declaración escrita al respecto, como tan obvio es que hay otras formas de demostración de su voluntad.

Que la justicia solicite esta expresión de la voluntad previa del paciente, es, en realidad, la mejor manera de desresponsabilizarse del problema y el mejor caldo de cultivo para la hipocresía fácil y los discursos

ignorantes - ignorantes porque no quieren aprender de un problema del que no saben, no porque no sepan de tantas instituciones.

Tan solo pedimos que los médicos, asistentes sociales, defensores, jueces; dejen de depositar en el cuerpo de quien fue Marcelo sus creencias religiosas, sus convicciones personales, sus prejuicios y sus íntimas certezas (o que se limiten a aplicarlas a sus propias vidas).

Marcelo no hubiera querido ésto.
Por favor, déjenlo ir.

Andrea Diez
Octubre de 2011.