

REVIEW ARTICLE

Cuando "ni vivimos ni morimos": el caso Schiavo

LILLIAN GAYÁ GONZÁLEZ, PhD*

Mucho se ha comentado sobre el caso Schiavo. Estamos seguros que no será uno aislado. Vislumbramos más situaciones médico-legales causadas en primera instancia, por el uso de una tecnología médica que podrá prolongar aún más la existencia de los seres humanos con condiciones neurodegenerativas, de índole genética en su etiología o adquiridas, irreversibles. Por ello, es oportuno presentar algunos asuntos a modo de reflexión sobre las situaciones límites que se presentan en casos en los que "ni vivimos ni morimos". Es correcto afirmar, como lo hizo el representante legal de los padres de Terri Schiavo, que Terri no se encontraba en un estado de salud terminal (*end-of-life-situation*). Su vida se pudo

haber prolongado quince años más. Sin embargo, su cuadro clínico no es tan sencillo de comprender. Terri ha sido la ventana por la cual el público educado ha confirmado que las decisiones éticas en asuntos médicos se dan siempre en un ambiente de incertidumbre y probabilidades. Uno de los factores que hace que situaciones como éstas sean angustiosas, es la incapacidad del paciente para dar respuestas. A pesar de toda su dureza, es innegable que el caso Schiavo nos ha permitido reflexionar sobre nuestra fragilidad humana.

Palabras clave: Caso Schiavo, Estado vegetativo, Límites del esfuerzo terapéutico, Al final de la vida, Autodeterminación, Dejar morir, Eutanasia

I. Sobre el caso de Terri Schiavo

El capítulo más reciente del caso Schiavo es el resultado de la autopsia (1). El certificado informa como causa de su muerte las complicaciones de una encefalopatía anóxica. Su cerebro pesaba la mitad del peso esperado (615 gramos en lugar de 1300g). Los lóbulos occipitales demostraban daño hipóxico y pérdida neural. Los extremos superiores e inferiores al igual que la musculatura del tronco del cuerpo estaban atrofiados. La radiografía mostraba osteoporosis. Repasemos los datos más significativos del caso.

En 1990, a la edad de 24 años, Terri colapsó. Estuvo el suficiente tiempo sin oxígeno (anoxia) como para sufrir daño cerebral irreversible que la dejó en estado vegetativo persistente. Nunca recobró la conciencia. Llevaba seis años de casada con el señor Michael Schiavo. Durante los primeros años la atención por Terri estuvo compartida entre sus padres y su esposo. También durante estos primeros años se hicieron esfuerzos para atender su condición, aún con el diagnóstico de estado vegetativo persistente y del pronóstico de que no había esperanza

médica de recuperación. La comunicación entre los padres y Michael se fue deteriorando al cabo de cuatro años. El desencuentro se agudizó en el 1998, cuando Michael solicitó autorización legal para desconectarla del tubo alimentario y de hidratación. Los padres insistían en mantenerla viva y someterla a tratamientos, incluyendo terapias experimentales, con la esperanza de que pudiera recuperar su salud. Por otro lado, su esposo argumentaba que ella nunca hubiese querido vivir bajo estas condiciones. La aprobación de su solicitud de desconectarla del tubo alimentario y de hidratación se otorgó por vez primera en el 2001. Dicha aprobación se retiró más tarde para atender alegaciones y apelaciones de los padres ante los tribunales. En el año 2000, diez años más tarde, el caso Schiavo se conoció más allá del estado de Florida. El conflicto se intensificó en los últimos meses de 2004 y principios de 2005, cuando intervinieron en la discusión pública los sectores religiosos y políticos. El gobernador Jeb Bush introdujo un proyecto de ley con intención de modificar la decisión judicial de este caso. Tras numerosas vistas y consideraciones legales, la orden judicial en el estado de Florida fijó la remoción del tubo alimentario y de hidratación para el 18 de marzo. Terri murió trece días luego de la remoción del tubo alimentario y de hidratación y quince años después de haber quedado en estado inconsciente.

No nos cabe la menor duda que en sus últimos años Terri estaba biológicamente viva. Respiraba, lloraba, reía

*Catedrática en la Facultad de Ciencias y Tecnología del Recinto Metropolitano de la Universidad Interamericana de Puerto Rico

Dirigir correspondencia a: Lillian Gayá González, PhD, Facultad de Ciencias y Tecnología, Recinto Metropolitano de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, PO Box 191293, San Juan, Puerto Rico, 00919-1293.

y parecía tener cierto grado de movimiento. Si preguntamos a las personas que tenemos a nuestro alrededor qué es vivir tendremos respuestas tan variadas como sus experiencias de vida. Coincidiremos en que el ser humano posee características comunes a los restantes organismos vivos. Como por ejemplo, los organismos vivos respiran y responden a estímulos. Sin embargo, los seres humanos nos distinguimos de los demás seres vivientes por nuestro intelecto, por la capacidad de utilizar la razón para justificar nuestras acciones. Esta capacidad nos la permite el cerebro. El cerebro humano nos permite distinguir entre "estar vivos" biológicamente y "vivir la vida".

II. El cerebro: sus funciones y sus límites

El cerebro es parte del Sistema Nervioso Central. Cada célula (neurona) de este órgano está interconectada logrando una red sincronizada de información química. Esta comunicación permite nuestras respuestas voluntarias (como lo son, dialogar, planificar, aprender, socializar, etc.) y nuestras respuestas involuntarias (como lo son, respirar, mantener los latidos del corazón, controlar los procesos dependiente de hormonas, etc.). Las interacciones entre neuronas que van desde el cerebro hasta diversas partes del cuerpo nos permiten llevar a cabo multitudes de actividades. Por ejemplo, mover la pierna voluntariamente requiere de asociaciones neurales y de coordinación neural-neuromuscular. Las asociaciones neurales van desde el cerebro hasta la pierna. A través del cerebro podemos almacenar recuerdos, recordar datos y relatar nuestra historia, así como aprender. También experimentamos el sentido de ser y estar. Con el cerebro podemos planificar nuestro proyecto de vida y llevarlo a cabo. Nos permitimos soñar y dar rienda suelta a la imaginación. No necesitamos mover el cuerpo para pensar, y a través de una expresión facial o de un murmullo podemos, muchas veces, comunicar lo que pensamos. El razonamiento e intelecto humano que nos distingue de otros organismos vivos se lo debemos al cerebro. Es el cerebro el que nos permite elegir entre un camino u otro. Es el cerebro el que nos permite relacionarnos de una manera significativa, plena y recíproca con el otro.

Con propósito educativo, el cerebro se ha seccionado en tres partes principales: el cerebro superior, el cerebro intermedio y el cerebro inferior (2). La corteza cerebral (cerebro superior) en los seres humanos hace posible las funciones mentales, cognoscitivas y neuropsicológicas. Nos permite la memoria, la respuesta motora, la visión o la respuesta visual, la comprensión verbal, entre otras actividades. Las partes que componen el tronco cerebral (cerebro inferior) controlan las funciones autonómicas tales como, respirar, tragar y mantener los latidos del corazón. El cerebro de una persona tiene dos estados

funcionales: el estado vegetativo y el estado sapiente:

"Contamos con una regulación interna vegetativa que controla la temperatura del cuerpo, la respiración, hasta cierto grado la presión sanguínea, la masticación, la deglución, el sueño y la vigilia. Tenemos un cerebro más desarrollado, exclusivo del ser humano, que controla nuestra relación con el entorno; nuestra capacidad de hablar, ver, sentir, cantar y pensar."(3)

Nos parece importante distinguir los casos clínicos que se documentan en la literatura o en los medios noticiosos para poder hacer un juicio adecuado sobre el caso Schiavo. Sólo los neurólogos experimentados que trabajan con pacientes que se encuentran en distintos estados de inconsciencia pueden diagnosticar un cuadro clínico más real o certero sobre el estado vegetativo persistente. Responsablemente aceptamos que no es ésta nuestra especialidad. Sin embargo, es deber de todos dominar los conceptos básicos sobre este tema.

Discapacidad mental se define como aquella condición en la que la persona que la padece tiene cierto grado de conciencia de sí mismo o de su entorno. Podría realizar ciertas tareas dependiendo de esa capacidad. En algunos casos, el paciente podría tener sensación de dolor y placer. Algunos pacientes quedan físicamente discapacitados pero conservan en plenitud sus capacidades mentales. Por ejemplo, Christopher Reeve, el actor que protagonizó las películas de Superman antes de la década de los ochenta estuvo nueve años discapacitado físicamente (4). En 1995, durante un ejercicio de equitación sufrió una caída. Debido a la lesión, perdió las funciones del control de la respiración, control de la vejiga, respuesta sexual y cualquier movimiento del cuello hacia abajo. Quedó tetrapléjico. El cerebro superior estaba activo y funcional pero tenía una disociación neural entre el cerebro y el resto de su cuerpo. La lesión (completa C-2) no permitía que su cuerpo respondiera al mandato que le daba la corteza cerebral. Por los siguientes nueve años realizó cambios en su vida. Pudo tomar decisiones sobre lo que quería o no quería como tratamiento y enfrentó las consecuencias dolorosas y de alto riesgo que implicaba continuar viviendo. Los pacientes con discapacidad mental o física están protegidos por las leyes del gobierno. Terri sobrepasaba la discapacidad mental y física. Su condición era más severa e irreversible. No tenía conciencia de sí misma ni de su entorno. No necesitaba de un ventilador para respirar pero necesitaba de un tubo de alimentación y de hidratación para mantenerse viva.

La muerte cerebral es el criterio médico que se utiliza para establecer cuando una persona está muerta. Significa que cesaron las funciones de todo el cerebro (superior,

intermedio e inferior). De estar conectado a un ventilador, el cuerpo recibe oxígeno a través de la máquina y los órganos se mantienen funcionando. El ventilador permite que el pecho se extienda y distienda a medida que el proceso de la respiración se da. El ventilador se mantiene ordinariamente con dos propósitos principales. Primero, preservar los órganos funcionales, en caso de donación de órganos. Y segundo, en algunos casos, es una práctica saludable darle tiempo a los familiares de procesar la información que ya su ser querido no está con vida. Terri no tenía muerte cerebral.

El estado de coma es un estado de inconsciencia donde la persona no responde a estímulo visual, motor o verbal, pero se puede confirmar que hay actividad cerebral. Equívocamente se ha afirmado que una persona en coma está dormida porque ordinariamente permanece con sus ojos cerrados y respira (si tiene el tronco cerebral funcionando o si tiene ventilador). Una persona dormida, en un periodo de horas, despierta. Sin embargo, una persona en estado de coma puede morir, salir del estado de coma y recuperar toda su capacidad cognoscitiva y motora, o recuperar su conciencia con limitación física o mental permanente. Las consecuencias del daño cerebral de una persona en estado de coma son muy difíciles de predecir. La edad del paciente, el tipo de lesión, el tiempo de duración en estado de coma son factores utilizados para establecer el pronóstico.

III. ¿Estar vivo o vivir? Las tinieblas del estado vegetativo

La tecnología en el escenario clínico ha permitido restablecer la salud en situaciones en las cuales el resultado hubiese sido indudablemente la muerte. Pero también nos ha llevado a experiencias sumamente dolorosas, como es el caso de cuidar un paciente en estado vegetativo. El estado vegetativo fue propuesto en 1972 por Fred Plum y Brian Jennett (5). A partir de este año los casos clínicos sirvieron para refinar con mayor certeza el cuadro clínico de este estado. Desórdenes metabólicos, condiciones degenerativas (como la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson), malformaciones en el desarrollo, lesiones agudas traumáticas y no traumáticas pueden causar el estado vegetativo. Las causas más comunes que pueden llevar al estado vegetativo o a un estado consciente mínimo son lesiones en la cabeza, daño cerebral por falta de oxígeno durante un paro cardíaco y derrame cerebral (6). En 1994 un grupo de especialistas estudió los casos clínicos que tenían al momento con pacientes adultos y menores de edad diagnosticados con el estado vegetativo (5, 6).

A diferencia de un paciente en estado de coma, el paciente en estado vegetativo tiene ciclos de sueño y vigilia: abre los ojos, llora, ríe y hace ruidos, pero éstas no

son respuestas voluntarias. El paciente no recupera la capacidad de estar consciente de sí mismo ni alerta de su entorno. Si este estado clínico se prolonga por lo menos un mes, se le llama estado vegetativo persistente. El diagnóstico de estado vegetativo es muy difícil de realizar. El médico debe ser especialista en neurología y tener una experiencia adecuada para evaluar al paciente. Los cambios de estado vegetativo a estados de conciencia mínima se podrían dar en los primeros meses luego de la lesión y pasar desapercibidos si no se tiene cautela en el diagnóstico. Recordemos que una persona en estado vegetativo está despierta pero no consciente de sí misma ni de su entorno (*awake but not aware*). La confusión en la terminología, la inexperiencia de quien la diagnostica y el poco tiempo que se espera para declarar con mayor certeza el diagnóstico son factores que han llevado a errores en el diagnóstico del estado de inconsciencia en que se encuentra el paciente (7,8). Sobre la cautelosa evaluación que el médico debe hacer al paciente, nos comenta James L. Bernat:

"Por lo tanto, podemos saber si están alerta sólo por inferencia: interactuamos con ellos, los estimulamos y estudiamos sus respuestas. Inferimos si están alertas analizando la calidad de sus respuestas y juzgando si la respuesta es tal que sólo puede darla una persona alerta... El estudio incluye la observación del paciente, interactuando con él mientras se hacen los exámenes neurológicos, dialogando con los cuidadores y familiares del paciente y examinando las pruebas de laboratorio, tales como el electroencefalograma, la tomografía computarizada y la imagen de resonancia magnética. El estudio debe dirigirse a suscitar cualquier signo de conciencia."(7)

En 1994 el *Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State* hizo un análisis de resultados con pacientes que estuvieron de tres a seis meses en estado vegetativo y que llegaron a los doce meses en esta condición. El análisis de los datos existentes sobre estos pacientes les permitió establecer que el estado vegetativo persistente se hace permanente luego de doce meses en pacientes (adultos) con lesiones traumáticas (accidente automovilístico, lesión directa al cerebro, herida de bala). La recuperación luego de este tiempo es extremadamente rara y, si ocurre, deja al paciente con una discapacidad severa (5,6). Los pacientes en estado vegetativo persistente con lesiones no traumáticas (anoxia, paro cardiorrespiratorio, sofocación, encefalopatía hipoxémica) pueden considerarse permanente luego de tres meses. La recuperación, si ocurre, deja al paciente con discapacidad moderada o severa. Sobre la recuperación de pacientes en

estado vegetativo persistente nos informa James L. Bernat:

"En general, el pronóstico depende de la causa y de la duración del estado vegetativo persistente. Tras un paro cardíaco y un tiempo prolongado en estado vegetativo persistente, el pronóstico de la condición es peor. Los pacientes que permanecen en estado vegetativo persistente más de tres meses después de un paro cardíaco, tienen una posibilidad remota de recuperar el estado de alerta. No existe precedente alguno de recuperación a estado de alerta luego de dos años. Si la causa del estado vegetativo es un trauma en la cabeza, el tiempo necesario para presentar un pronóstico más certero es de uno y cinco años, respectivamente". (7)

¿Cuánto tiempo es necesario para aceptar razonablemente que un ser querido no va a recuperar al menos un mínimo de conciencia? Terri estuvo 15 años. También tenemos una pregunta obligada para nosotros mismos. Basado en lo que se conoce al presente sobre el estado vegetativo persistente, ¿cuánto tiempo desearías que prolonguen tu vida en caso de que te diagnostiquen estado vegetativo persistente?

IV. Precedentes legales

Los casos de Karen Ann Quinlan (1976) y de Nancy Cruzan (1983), establecieron el precedente legal en la toma de decisiones sobre pacientes incompetentes (3, 10, 11). Karen y Nancy, de 22 y 24 años de edad respectivamente, se encontraban en estado vegetativo. Entre estos dos casos y el caso Schiavo hay una diferencia importante. En los primeros dos, la disputa sobre la suspensión de los tratamientos médicos se dio entre los hospitales y los padres de estas pacientes. En ambos casos los médicos buscaban una normativa legal que guiara sus acciones. En el caso Schiavo hubo una disputa familiar que llegó al Congreso de los Estados Unidos. El Presidente George W. Bush intervino personalmente para evitar que Terri fuese desconectada.

El caso Quinlan es el primer caso documentado de un paciente incompetente, en estado vegetativo, cuyos representantes legales piden autorización para discontinuar un tratamiento médico. La administración del hospital y su médico, el Dr. Robert J. Morse, se negaban a desconectar a Karen del ventilador. Para comenzar, Karen no cumplía con los estándares médicos de muerte cerebral. Además, los médicos dudaban si la acción de remover el ventilador era coherente con la tradición médica. Era probable que Karen muriese si se desconectaba del ventilador. El Dr. Fred Plum, uno de los testigos expertos citados en el caso, describió el estado de Karen como uno donde el "sujeto mantiene las

capacidades neurológicas vegetativas pero no tiene función cognoscitiva alguna". De hecho, al estado vegetativo para este entonces se le llamaba estado de coma irreversible (3,10). Por otra parte, los padres de Karen estaban convencidos que la decisión de removerle el ventilador era la correcta desde la perspectiva moral y teológica. Uno de los sacerdotes que asistió a la familia les aseguró que en el caso de Karen, el ventilador no mejoraría su condición, ya que la misma era irreversible. El ventilador se convertía, pues, en medio extraordinario y estaba justificada su remoción. La muerte si llegaba, no era por la remoción del ventilador sino por el propio curso de la condición irreparable.

En el caso Quinlan, se concluyó que si la paciente fallecía por la remoción del ventilador no se estaría cometiendo un homicidio. La causa de la muerte sería la condición subyacente del paciente y no la acción médica. La orden del Tribunal Supremo de New Jersey estipuló que el Comité de Ética del Hospital debía confirmar que no había esperanza médica para Karen y que no regresaría a un estado sapiente. De ser así, el ventilador podría retirarse sin que esto llevase a un cargo criminal a ninguna de las partes involucradas en el caso. Fue éste el primer caso en Estados Unidos que el tribunal equipara el derecho de un paciente competente al de un paciente incompetente a rechazar o no un tratamiento médico o de soporte vital. Tras la remoción del ventilador, Karen se mantuvo viva diez años más conectada al tubo alimentario y de hidratación. Nunca recobró la conciencia. En su última enfermedad sus padres solicitaron no tratarla médicamente. La causa inmediata de su muerte fue una combinación de broncopneumonia bacteriana, endocarditis vegetativa y meningitis (12).

El caso de Nancy Cruzan, resuelto en el 1990, también presentó una disputa legal entre los padres de Nancy y el hospital. Nancy estuvo en coma por espacio de tres semanas, luego de las cuales progresó hacia un estado vegetativo persistente. Se le insertó el tubo gástrico para proveerle alimentación vía artificial por tiempo más prolongado. Las acciones para rehabilitarla fueron infructuosas. Los padres solicitaron desconectar a Nancy del tubo alimentario y de hidratación y el hospital se negó. El caso llegó por apelación del hospital hasta el Tribunal Supremo de Estados Unidos. El Tribunal le reconoció al estado de Missouri la autoridad para requerir evidencia clara y convincente de lo que hubiese querido la persona, ahora incompetente, aunque no fuese necesario un estándar tan elevado de evidencia (11). Es decir, el estado podía pero no tenía que requerir un nivel tan elevado de pruebas. Una vez los padres encontraron evidencia clara y convincente sobre este particular se autorizó la desconexión del tubo alimentario y de hidratación. Es decir, para el 1990, cuando Terri tuvo su accidente, en la mayoría de los estados

de Estados Unidos se contaba con precedentes médico-legales sobre decisiones en cuanto al rechazo o no de tratamiento médico de pacientes incompetentes.

Dado estos precedentes legales era de esperar que, en el caso Schiavo, los tribunales sostuviesen la decisión sobre retirar el tubo alimentario y de hidratación, que se había tomado en el 2001. En el ámbito legal, la prueba fue clara y convincente. No era necesario contar con una evidencia más allá de toda duda porque en el estado judicial no se está atendiendo un caso criminal. La decisión se basó en la evidencia presentada durante las citas judiciales correspondientes. Es ésta la forma en que el sistema judicial norteamericano ha resuelto estos casos cuando no se tienen por escrito los deseos y preferencias de la persona incompetente.

Nunca sabremos con absoluta certeza si eso era en efecto lo que hubiese querido Terri. No dejó por escrito en un documento de voluntades anticipadas sus deseos y preferencias en cuanto al rechazo o no a tratamiento médico. Tampoco nombró un mandatario que tomara en su nombre decisiones relacionadas con su tratamiento médico, en caso de caer en un estado de incompetencia. Su esposo tenía el derecho legal de tomar decisiones por ella, evidenciando con pruebas claras y convincentes sus deseos. Esto fue lo que Michael Schiavo defendió hasta el final y lo que prevaleció legalmente a través de las revisiones del caso. Ante este cuadro, haberle entregado la custodia de Terri a los padres no hubiese sido una respuesta satisfactoria. No se trata de complacer a alguna de las dos partes. La decisión judicial buscaba respetar la autonomía y el derecho a la autodeterminación (*self-determination*) de la paciente, así como responder a los mejores intereses de Terri, basándose en los testimonios escuchados durante los procesos (13, 14). Sobre este particular comenta Timothy Quill:

"Si los datos sobre los deseos del paciente no están claros, entonces, en ausencia de una política pública o un consenso familiar, debemos errar a favor de la continuación de los tratamientos, incluso en casos como el estado vegetativo persistente, que no tienen esperanza de recuperación. Pero si la evidencia está clara, como determinaron los tribunales que era en el caso de Terri Schiavo, la imposición forzada de un tratamiento, que se ha acordado que va en contra de lo que se ha acordado que es la voluntad del paciente, es una acción inmoral e ilegal."(15).

V. La alimentación e hidratación artificiales: ¿cuidado ordinario o tratamiento médico?

Desde la perspectiva legal, y basados en los testimonios presentados en el caso Nancy Cruzan, se entendió que el

tubo alimentario y de hidratación no podían distinguirse de otras formas de tratamiento médico (11). Sin embargo, algunos estudiosos consideran que el tubo alimentario y de hidratación son métodos de cuidado ordinario y no un tratamiento médico. El "cuidado ordinario" se refiere a los cuidados básicos, como alimentación e higiene, que no se pueden negar a ningún paciente. Otros cuidados básicos serían el mantenimiento de una iluminación adecuada en la habitación, la cama limpia y el aseo del paciente. Para algunos teólogos y eticistas, alimentar e hidratar a una persona por vías artificiales es un método de cuidado ordinario y estamos obligados moralmente a mantenerlo. El énfasis en considerar estos métodos como unos de cuidado ordinario lo presentó el Papa Juan Pablo II en una conferencia dictada en marzo de 2004, auspiciada por la Federación Mundial de Asociaciones Médicas Católicas:

"En particular quisiera poner de relieve que la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico... Por lo tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio al sufrimiento... La valoración de las probabilidades, fundada en las escasas esperanzas de recuperación cuando el estado vegetativo se prolonga más de un año, no puede justificar éticamente el abandono o la interrupción de los *cuidados mínimos* al paciente, incluidas la alimentación y la hidratación. En efecto, el único resultado posible de su suspensión es la muerte por hambre y sed. En este sentido, si se efectúa consciente y deliberadamente, termina siendo una verdadera eutanasia por omisión" (16).

El discurso del Papa ha provocado una gran discusión entre los teólogos, eticistas y médicos. En algunos hospitales católicos se justificaba moralmente la remoción de estos aparatos en casos límites, como lo pueden ser los casos de pacientes en estado vegetativo persistente. Repenshek y Slosar (17) han intentado ofrecer una explicación conciliadora al discurso del Papa. Éstos argumentan que "en principio", como se menciona en el discurso, el tubo alimentario y de hidratación son medios ordinarios, pero que no significa que se tienen que utilizar siempre y en todo momento, sin excepción, en pacientes en estado vegetativo persistente. Su uso o suspensión dependerá en gran medida de la situación en particular.

Los que consideran que el tubo alimentario y de

hidratación son tratamientos médicos, sostienen que el retirarlos no es eutanasia o matar por compasión (*mercy-killing*) sino un acto de reconocimiento de los límites del esfuerzo terapéutico (o médico). Esta posición es coherente con una tradición moral existente desde pasados siglos. Los médicos y otros estudiosos del tema han recurrido a la teología moral católica y a la ética médica secular como fuente de ilustración para reconocer los criterios que hacen que un tratamiento médico sea proporcionado (ordinario) o desproporcionado (extraordinario). Generalmente, un tratamiento médico se hace desproporcionado cuando es complejo, artificial, invasivo, costoso y heroico (18, 19). Si las cargas son mayores que los beneficios al paciente, el tratamiento es extraordinario (desproporcionado), por lo tanto, opcional. No estamos obligados moralmente a realizarlo o mantenerlo. Parece una receta de cocina que se ejecuta sin tropiezos. Sin embargo, no es así. La prudencia en la decisión sobre continuar o suspender tratamiento médico de soporte vital es siempre necesaria. La decisión debe realizarse luego de un análisis sobre la información adicional que se tiene del paciente y su condición, incluyendo: el cuadro clínico (su diagnóstico y pronóstico), la preferencia del paciente, su calidad de vida y las situaciones dentro del contexto social, familiar y económico (20).

VI. La persona es más que la sola vida biológica

El caso Schiavo nos hizo más conscientes de nuestra visión sobre la vida y la muerte. Sobre la postura ante la vida en el ámbito clínico en nuestra sociedad podemos distinguir claramente dos visiones contrastantes: el vitalismo médico y la eutanasia (para simplificar la discusión incluiremos en esta visión la ayuda al suicidio y el suicidio médicamente asistido) (19). Por vitalismo médico se entiende la actitud que tenemos sobre la vida como un valor supremo y absoluto. Esta visión percibe la muerte del paciente como un fracaso del médico o de la medicina. Si la tecnología está, hay que mantener o prolongar la vida del paciente a todo costo. No sólo se absolutiza el derecho a la vida, sino que se pretende establecer leyes que apoyen este principio absoluto. Ante la visión de que el derecho a la vida es inviolable, como en el caso Schiavo, Thomas A. Shannon comenta:

"Este fervor por proteger la vida ha convertido la vida biológica en un ídolo, un falso dios, comprendida como un valor y un fin en sí misma, que ha de ser protegido ante casi cualquier circunstancia. Esta postura de idolatría de la vida biológica ya no es una forma de vitalismo, como muchos argumentaron. Es una postura que se ha convertido en una forma de materialismo, donde el único valor reconocido es la vida biológica, cuya preservación ha venido a ser un

fin en sí misma." (21).

A veces los costos del vitalismo médico son superiores al beneficio que puede adquirir el paciente. El mensaje sería hacer todo lo que sea por mantener viva a la persona, aún cuando el tratamiento sea fútil, vaya en contra de los deseos escritos o verbalizados del paciente, sobrepasando los límites y cayendo tal vez, en un encarnizamiento terapéutico. A veces no sólo prolongamos la vida sino que prolongamos la muerte del paciente y la agonía de los familiares. La visión del vitalismo médico la alimenta tanto el profesional de la salud como el paciente o los familiares.

Por otra parte, la visión a favor de la eutanasia engrandece la autonomía del paciente. Los que apoyan esta visión a veces buscan evitar el dolor, el sufrimiento y la limitación física o mental. Por temor a la prolongación del sufrimiento o a la pérdida de control sobre la vida, se prefiere adelantar la muerte. Esta visión apoya la eutanasia y podría, además, apoyar sus raíces o modalidades: ayuda al suicidio y el suicidio médicamente asistido. La connotación negativa que representa el concepto eutanasia ha provocado la pérdida de su significado original de "buena muerte". El Diccionario de la Real Academia Española define eutanasia de dos formas: la acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él; y, muerte sin sufrimiento físico. Su significado se extiende hoy día al concepto de "dejar morir por compasión" (*mercy-killing*).

Ambos extremos, el vitalismo médico y la eutanasia, podrían llevar a acciones deshumanizantes. Debemos reconocer caminos alternos que nos permitan expresar los rasgos humanos que nos distinguen de los demás organismos vivos; la sensibilidad y la razón. Nos parece que reconocer la limitación del esfuerzo terapéutico (o médico) es un punto medio entre las dos visiones. La tecnología médica no es mala ni buena, correcta ni incorrecta. Es el ser humano el agente moral que ejerce la acción al utilizar estos medios tecnológicos. Es el ser humano el que puede o no reconocer las limitaciones de un tratamiento o del uso de la tecnología en la recuperación de la salud de un paciente a un estado significativo de vida humana.

Según Diego Gracia, para humanizar el escenario clínico es necesario contar con personalidades maduras.

"Por personalidad madura entiendo la que se sabe débil y falible y, por lo tanto, no tiene excesivas dificultades en reconocer sus propios errores; la que sabe escuchar; la que da razones y comprende los límites de sus propios razonamientos; la que, en fin, está dispuesta a aceptar a los otros, a respetarlos no porque piensen como él sino porque son

otros como él. Situarse así ante la realidad exige una gran madurez psicológica y humana supone tener un inconsciente bastante limpio, bastante oreado. Éstas son las personas que pueden ayudar a los demás de verdad, sin tener angustia y sin transmitir angustia. Tener alguien de esas características cerca es, y todos somos conscientes de ello, una bendición... Cuando tenemos a alguien cerca de nosotros con esas cualidades, todos tenemos conciencia de que nos ayuda, que nos ayuda a vivir y a ser, es decir, que nos humaniza. Y es que probablemente no hay otro modo de humanizar más que éste, transmitiendo humanidad" (21).

VII. Reflexión final

El profesional de la salud, en especial el médico debe reconocer el lenguaje del que está sufriendo, bien sea en agonía, en proceso de despedida o duelo. El proceso de duelo no se limita a la muerte. También incluye la pérdida de funciones o actividades, como suele suceder con pacientes con derrame cerebral o la enfermedad de Parkinson. El médico necesita ir más allá de los sólo datos científicos, teniendo en cuenta la historia personal del paciente, y dejando que aflore el lenguaje del espíritu. En un escenario tan íntimo, individual, doloroso y de profunda experiencia humana, tanto los familiares como los médicos deben estar en sintonía humana para poder tomar decisiones lo más acertadas posibles. Como en la relación médico-paciente los más vulnerables son el paciente y los familiares, exigimos del médico una mayor disposición en el ámbito de lo humano.

El buen médico debe poseer humildad intelectual, estar consciente de sus propios valores y prejuicios que casi inevitablemente influyen en la toma de decisiones y en la forma de dirigirse a los familiares y pacientes. Necesitan captar y distinguir la definición propia y ajena de lo que es calidad de vida. Además, necesitan reconocer sus propios temores y dudas ante la realidad de la muerte y de los límites en el uso de la tecnología. Nos parece importante que el profesional de la salud reconozca su propia finitud, y del uso proporcionado que se le debe dar a la tecnología. Nos parece que un buen médico debe luchar con el paciente cuando existe la probabilidad de salir adelante, pero también debe ayudar en dejar ir cuando llegue ese momento. Dejar morir no necesariamente implica matar al paciente. Significa muchas veces, permitir el curso natural del proceso de muerte en casos límite; reconocer sabiamente la limitación del esfuerzo terapéutico o médico, tomando en cuenta todos los demás factores antes mencionados; la calidad del paciente, sus deseos y preferencias, además del pronóstico médico. Es deber también de los familiares reconocer los

límites de la tecnología médica.

La lucha por reconocer legalmente la autodeterminación del paciente (aún cuando el paciente es incompetente) ha sido históricamente larga. Hemos logrado hasta cierto grado que se respeten nuestras creencias y preferencias razonables en cuanto a aceptar o rechazar un tratamiento médico o de soporte vital. De seguro, ninguno quisiera para nosotros o para algún ser querido una situación tan prolongada y angustiada como la que recordamos del caso Schiavo, donde la desunión familiar continúa aun después de la muerte de Terri. Es obligación de los que quedan conscientes (familiares cercanos, médicos, profesionales de la salud y capellanes) hacer cumplir nuestros deseos razonables. Por ello, es imprescindible que comuniquemos al médico de cabecera, a nuestros seres queridos, familiares y amigos cercanos, lo más claro posible, nuestros deseos sobre tratamiento o rechazo a tratamiento en caso de quedar incompetente. Confiaremos entonces en que nuestros deseos se harán cumplir cuando ya no podamos comunicarnos como ahora lo hacemos.

Abstract

Recently the world was drawn into the news of the Terri Schiavo case. Like in that case many other patients and relatives face similar situation. We foresee more medical and legal struggles caused primarily by the use of advanced life-sustaining medical technology that could prolong the life of human beings with progressive neurodegenerative disorders, or acquired irreversible brain injury. This is an appropriate time to ponder the course of action when we "neither live nor die". We agree, as Terri Schiavo's parents' representatives affirm, that Terri was not in a terminal state (end-of-life situation). Her life could have been prolonged for another fifteen years. However, her clinical presentation was not easy to comprehend by some. That way Terri has become a window through which the educated public realized that ethical decisions regarding medical affairs are always played in an environment of uncertainty and probabilities. One of the factors that make such situation more painful is the patient's incompetence to respond. In the long run, despite the family tragedy, we can not deny that the Schiavo case provides us the basis for a thorough and careful reflection about our human brittleness.

Agradecimiento

La autora agradece a Jorge J. Ferrer, SJ ThD y William Gayá, MD por los comentarios y sugerencias al manuscrito.

Referencias

1. Report of Autopsy. Medical Examiner. District Six. Pasco & Pinellas Counties. Schiavo, Theresa. <http://www.co.pinellas.fl.us/forensics>
2. Colón, H. L. (2003) El cerebro que aprende. La neuropsicología del aprendizaje. Publicado por Luis H. Colón.
3. In re Quinlan, 70 N.J.10, 355 A2d 647 (1976).
4. Reeve, C. (1998) Still Me. The Random House Publishing Group. Cambria Productions, Inc.
5. The Multi-Society Task Force (1994) Medical Aspects of the Persistent Vegetative State- First of Two Parts. N. Engl. J. Med. Vol 330:1499-1508.
6. The Multi-Society Task Force (1994) Medical Aspects of the Persistent Vegetative State- Second of Two Parts. N. Engl. J. Med. Vol. 330:1572-1579.
7. Bernat, J. L. (2005) Executive Summary: Testimony from James L. Bernat, MD Before the Senate Health Education Labor and Pensions Committee. April, 6. http://dms.darmouth.edu/alumni/e_newsletter/srping05/bernat.shtml
8. Cranford, R. (2004) Diagnosing the Permanent Vegetative State. Ethics Journal of the American Medical Association. Vol 6 No. 8 en dirección cibernética: <http://www.ama-assn.org-ama-pob-category/12720.html>
9. Fins, J. J. (2005) Rethinking Disorders of Consciousness: New Research and Its Implications. Hasting Center Report 35. No. 2 p. 22-24.
10. Quinlan J. and J. Quinlan with Phyllis Battelle (1977) Karen Ann: The Quinlans Tell Their Story. Doubleday & Company, Inc.
11. Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health, 497 U.S. 261 (1990).
12. Kinney, H. C., J. Korein, A. Panigrahy, P. Dikkes, and R. Goode (1994) Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan- The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State. The New Eng. J. Med. 330:1469-1475.
13. Wolfson, J. Report to Governor Jeb Bush and the 6th Florida Judicial Circuit In The Matter of Theresa Marie Schiavo. December 2003.
14. Wolfson, J. (2005) Erring on the Side of Theresa Schiavo: Reflections of the Special Guardian *ad Litem*. Hasting Center Report 35. No 3. p. 16-19.
15. Quill, T. E. (2005) Terri Schiavo- A Tragedy Compounded. N. Engl. J. Med. 352:1630-1633.
16. Una traducción en español del texto completo se encuentra en la siguiente dirección cibernética: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/20040320_Congress-fiamc_sp.html.
17. Repenshek, M. and J. P. Slosar (2004) Medically Assisted Nutrition and Hydration: A Contribution to the Dialogue. The Hastings Center Report 34. No. 6 p. 13-16.
18. Beauchamp, T. L. and J. F. Childress (2001) Principles of Biomedical Ethics. 5th edition.
19. Ferrer, J. J. (2005) Apuntes del curso de Ética biomédica.
20. Jonsen, A. R., M. Siegler, W. J. Winslade (2002) Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. McGraw-Hill. 5th edition.
21. Shannon, T. A. (2005) The Legacy of the Schiavo Case. America. June 6-13. p. 17-19.
22. Diego Gracia (2004) Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Editorial Triacastela.