

ALGUNAS CONSIDERACIONES BIOÉTICAS SOBRE EL TESTAMENTO «VITAL» A PROPÓSITO DE DOS PROYECTOS DE LEY.

ESTEVEZ AGUSTIN

Departamento de Humanidades y Carrera de Medicina. Universidad Nacional del Sur. Bahía Blanca, Provincia de Buenos Aires. Argentina.

RESUMEN

En la presente publicación se puntualizan, desde una perspectiva bioética, los principios que configuran el peculiar dominio en el que se dan las cuestiones éticas en el final de la vida, usando el caso de Terri Schiavo como hilo conductor. El reciente caso de Terri Schiavo muestra la significación de este especial consentimiento informado de directivas adelantadas que protege y fomenta la autonomía de las personas, destrabando situaciones en donde la asistencia médica puede devenir compleja y dilemática. En este contexto, se analizan principios sustanciales de la Bioética en el final de vida como son el de sacralidad de vida y el de calidad de vida.

Palabras Claves: Bioética,

Testamento vital, consentimiento informado, Terri Schiavo.

ABSTRACT

In this paper, the focus, from a bioethical point of view, is on the principles that make up the peculiar domain in which ethical issues arise at the end of an individual's life, by using Terri Schiavo's case as a guide. Terri Schiavo's recent case shows the significance of this special informed consent that provides directives in advance in order to protect and encourage the individuals' autonomy, unblocking situations in which medical assistance can become complex and dilemmatic. In this context, the substantial principles of Bioethics at the end of an individual's life such as the sacrality and quality of life are analyzed.

Key words: Bioethics, informed consent, Terri Schiavo.

INTRODUCCIÓN

Es un acontecimiento auspicioso que tengamos en el país dos proyectos de ley sobre un tema tan importante como el del Testamento «vital» (1). El reciente caso de Terri Schiavo muestra la significación de este especial consentimiento informado de directivas adelantadas que protege y fomenta la autonomía de las personas, destrabando situaciones en donde la asistencia médica puede devenir compleja y dilemática.

En lo que sigue, y usando el caso de Terri Schiavo como hilo conductor, puntualizaremos desde una perspectiva bioética los principios que configuran el peculiar dominio en el que se dan las cuestiones éticas en el final de la vida.

Lo más lamentable del caso Schiavo residió en su utilización política y mediática y en el mal manejo bioético de los conflictos, y por supuesto, en el olvido completo de lo que hubiera que-

Correspondencia:

Agustín Estévez. Departamento de Humanidades. Universidad Nacional del Sur. (8000) Bahía Blanca. Argentina.

E-mail: aestev@uns.edu.ar

Recibido: Diciembre de 2005

Aceptado: Febrero de 2006

rido la pobre paciente. Demasiada gente opinó, el ruido que desataron los celos y las pasiones no dejó lugar a la reflexión serena.

No cabe duda que el caso presenta todo tipo de dificultades: no había testimonios fehacientes de las preferencias de la paciente, la familia estaba enfrentada en la conducta a seguir, la justicia se había pronunciada varias veces a favor de quitar los medios de hidratación y el gobierno federal intervino en decisiones que al parecer deberían ser del resorte de la privacidad de los familiares o los médicos tratantes, incluso hasta se intentó doblar el brazo de la justicia.

Más allá de lo publicado en distintos medios públicos, pudimos encontrar sendos artículos en *New England Journal of Medicine* de Timothy Quill (2) y G. Annas (3) eminentes médicos y bioeticistas que nos suministraron datos objetivos y desapasionados sobre el tema. Lo que queda claro es la deformación que provoca esa combinatoria de fundamentalismo apasionado con la intervención militante de grupos confesionales radicalizados. Pero insistimos en el deficiente manejo médico y bioético del caso, ¿qué se hizo para lograr algún acuerdo durante los quince años en los que la paciente estuvo en estado vegetativo? Parece increíble que los senadores republicanos médicos consideraron sin ver a Terri que no estaba en estado vegetativo, no obstante que así lo había dictaminado expertos médicos. Hemos podido oír que el marido tenía intenciones homicidas, y que el rostro rígido de Terri que aparecía en una página de Internet había

sido deformado por superposición del rostro del cadáver de una mujer que se le parecía. Y podemos agregar la actitud del gobernador de La Florida, hermano del presidente Bush que hasta tuvo la intención de intervenir con la fuerza pública para reconectar el tubo de hidratación a Terri.

Dejando de lado estos excesos, que sin duda no son las mejores condiciones para la discusión razonable hay que restablecer la cuestión central: ¿el suministro de alimentos y la hidratación a un enfermo en estado vegetativo persistente constituye un tratamiento ordinario o no? Si fuese un tratamiento de confort y ordinario, no suministrarlo constituiría una falta calificada de eutanasia pasiva, o quizás mejor abandono del paciente. Si fuese un procedimiento extraordinario entonces suspenderlo sería legítimo y no diferiría de un tratamiento superfluo más. No nos interesa tomar posición, preferimos señalar los principios que están en juego. En la teoría principialista los cuatro principios de la bioética están deliberadamente neutralizados, por esto constituyen principios medios. Al no tener el carácter rigorista de los principios sustanciales posibilitan el diálogo constituyéndose en una especie de *lingua franca* entre «extraños morales» (4). Se inscriben en el universalismo del mundo actual, pero existe también en la sociedad contemporánea lo que Rawls denomina concepciones de fondo (5) y estas son intransigentes entre sí, están constituidas por principios sustanciales que expresan estilos de vida, estos principios están ligados al sentido de la propia vida y

es por eso que no se está dispuesto a relativizarlos, hacerlo sería traicionar la propia conciencia.

En la bioética los dos principios sustanciales que configuran la ética en el final de vida son el de **sacralidad de vida** y el de **calidad de vida**. El primero significaría la precedencia ontológica de la vida. La sacralidad no solo implica que no nos damos la vida sino que la vida es como un misterio. Laín Entralgo ha reconocido esta dimensión como uno de los momentos en la relación médico-paciente (6). En muchas ocasiones el médico desconoce por qué un paciente desahuciado se recupera o muere otro que estaba al parecer con toda la salud. Existe un extraño factor de reversibilidad o de irreversibilidad que hace que la vida se nos presente como algo en última instancia admirable y misteriosa.

El otro principio indica que la vida humana es humana en cuanto se constituye en relato, en biografía. En camino de realización, de autoconciencia efectiva y de realización de valores. La dignidad humana reside en la autoconciencia de un destino, en el logro de una singularidad.

La afirmación unilateral de estos principios sustanciales produce consecuencias contrapuestas. Si afirmamos absolutamente y sin matices el principio de sacralidad de vida habrá que rechazar toda intervención que de una manera u otra interrumpa la vida. Se llegará hasta el encarnizamiento terapéutico. Pero entendida razonablemente la aplicación de este principio lo que prohíbe de modo terminante es la eutanasia activa. La vida no nos pertenece, sólo somos sus

gestores.

Si nos limitamos al principio de calidad de vida nos concebimos como señores de nuestra propia vida. Está en nuestras manos decidir cuando salir del juego e inclusive se considera que se tiene el derecho de solicitar a otro que abrevie nuestro dolor en caso de terminalidad. La dignidad de la vida está dada por el valor de autonomía que esta tenga para nosotros. El dolor, la incapacidad y sufrimiento nos degradan, la eutanasia es un derecho.

Entre estos extremos parece que el Testamento Vital bien entendido estableciera una primera mediación. En la fundamentación al proyecto de ley de la Voluntad Vital Anticipada se intenta mostrar que este procedimiento no ha de ser confundido con la eutanasia, porque con él quedan rechazados a la vez el encarnizamiento terapéutico que provoca un sufrimiento inútil al paciente y la eutanasia activa que le arranca la vida antes de tiempo.

Por medio de las directivas anticipadas el Testamento Vital reconoce al paciente su autonomía, se tiene en cuenta para el momento que no se la pueda ejercer los valores y los principios que configuran para él una vida digna de ser vivida. En este sentido el paciente tiene todo el derecho de solicitar anticipadamente que no se le realicen tratamientos fútiles que transforman la vida en una agonía de pesadilla. Pero también se pone límites objetivos de derecho al pedido del paciente por la eutanasia o la muerte piadosa. Si no se lo hiciera el rol profesional y social del médico se modificaría, ahora no sólo decidiría sobre la

vida sino también tendría la decisión de la muerte, y hasta podría proporcionarla. En el fondo la justificación del Testamento Vital estaría en lo que se llama **ortotanasia**. Ni una sacralidad de vida que termine en una adoración biológica e injustificada de cualquier calidad de vida, ni un autonomicismo arbitrario que acorte la vida por el menor motivo. De dos extremos el medio es la forma con que Aristóteles caracteriza la virtud ética.

Si pasamos a sendos proyectos de ley de Testamento Vital, uno para la Provincia de Buenos Aires, otro a nivel nacional, observamos una prohibición que consideramos excesivamente legalista. En este sentido estamos de acuerdo con la opinión del Dr. James Drane, de que «la paranoia legal en los escenarios del cuidado de la salud es tan peligrosa como los estafilococos...» (7). Por supuesto que en materias tan delicadas la regulación jurídica es esencial, pero en países como el nuestro con una triste historia de autoritarismos y legalidades de hecho, no se puede olvidar el sentido de las directivas anticipadas. Su fundamento es el derecho del paciente a rechazar o aceptar un tratamiento médico, por supuesto que ha de haber razonabilidad, pero es malo que esa razonabilidad se fije por ley, más bien debería surgir de la comunidad moral del paciente que incluye a su familia y al equipo tratante. El testamento Vital es un documento que expresa las preferencias del paciente, pero es algo que tiene que ser interpretado y es mejor que esa interpretación se haga dentro de la comunidad moral del paciente y con aquellas instituciones hospitalarias

que pueden ayudar a esclarecer inclusive al paciente terminal, si está aún lúcido para diseñar su proyecto de tratamiento futuro. En ambos proyectos de ley se establece que no serán considerados la negación del paciente a ser tratado para el dolor o el rechazo de alimentación e hidratación. Estimamos que esto es un avance sobre la autonomía de los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios tratantes.

Tomemos el caso de un paciente que considere que soportar el dolor es una ofrenda que le hace a su Dios. Y que por otra parte desea, si eso fuera posible vivir su propio proceso de agonía. Se sabe que los calmantes implican muchas veces un estado de inconsciencia que no haría posible vivir esa experiencia límite. Si bien dentro de la religión Católica se ve positivamente este comportamiento se lo considera supererogatorio, y por eso se admite el principio del doble efecto para la sedación (8). No obstante el claro rechazo a toda conducta que implique intencionalmente dar muerte, como es el caso del cóctel lítico sólo se puede entender como un reconocimiento al valor de vivir la propia agonía para dar tiempo a la preparación espiritual y evitar la muerte expropiada. Uno no se olvida de la bella plegaria de Pascal: *Plegaria para rogar a Dios por el buen uso de las enfermedades* en donde la enfermedad es concebida como una muerte anticipada que exige una preparación del ánimo para el encuentro con el Señor. ¿Con qué razones una legislación positiva, o una sociedad histórica podrían irrumpir en este ámbito espiritual de las decisiones personalísimas y au-

tónomas?

Veamos el caso de un paciente que exige conforme a sus concepciones íntimas la suspensión del tratamiento de sostén vital. En general hay consenso con el tema del respirador, o el uso de medicación innecesaria. Pero últimamente han surgido dudas con relación a la alimentación e hidratación en enfermos terminales o en estado vegetativo persistente. Especialmente en posturas religiosas conservadoras ha habido consenso que suspender estos procedimientos configura eutanasia negativa, o por omisión, de lo que se considera un tratamiento ordinario y de confort. El tema es complicado porque es médico, pero a la vez ético, y tiene como trasfondo hasta ciertas cuestiones epistemológicas relativas a los conceptos de potencial e irreversibilidad, que son esenciales para la caracterización del estado vegetativo persistente. Claro está que no podemos abordar con detalle toda la complejidad de esta problemática, pero al menos queremos mostrar que nuestra ley toma partido en una cuestión que para nosotros en última instancia además de tener una dimensión médica y experta, tiene también una significación ética que tiene que ver con decisiones fundamentales sobre estilos de vida.

En la Guía de Alimentación y Nutrición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (9), se dice que la hidratación y la alimentación no es un fin en sí mismo. Que es preciso referirse al estado completo, valorado clínicamente del paciente. Se ha de diferenciar si la desnutrición se debe a hechos obstructivos, o tiene que ver con la progresión

de una enfermedad sistémica no susceptible al tratamiento específico. Claramente se establece «Cuando la debilidad y la anorexia son debidas al síndrome de progresión de enfermedad, la sonda no resolverá ninguno de estos problemas». En un caso parece que éticamente fuera aconsejable el uso de sonda, tal fue lo que aconteció con Juan Pablo Segundo, mientras que en cambio en el segundo caso parece desaconsejable hacer uso de hidratación y alimentación tecnológica, es preciso decir que la hidratación y alimentación va acompañada muchas veces con antibióticos, de tal manera que en un sentido se podría concebirla como una alargamiento de la vida agónica. En todo caso en la agonía del Papa, no se recurrió a tratamientos especiales. Murió en su propio lecho.

Un aspecto controversial reside que ciertos estados inconscientes no caracterizan todavía a la muerte, como sería el caso del criterio de muerte cerebral. Hipotéticamente podría darse casos de reversibilidad, o el de grados de inconsciencia. Eso al menos es lo que se quería establecer con el caso de Terri. Pero creemos que la cosas cambian cuando en un Testamento Vital el paciente dice que no desea tratamientos extraordinarios que le alarguen una vida que el ya no considera valiosa. Y se refiere a métodos extraordinarios, en ese supuesto parecería difícil concebir a la hidratación un método de confort. Al menos se sabe en Cuidados Paliativos que hay métodos de confort, como la hidratación oral que no implica una hidratación completa, o sea que se satisfacen las necesidades mínimas de confort, sin

recurrir a tratamientos que alargan la vida y que podrían ir en contra de lo decidido por el paciente en el Testamento Vital. No considerar este pedido por una suposición de la ley que estima que no sería razonable no aceptar la hidratación o los medicamentos para el dolor, es una intromisión de lo colectivo en las decisiones más delicadas de un ser humano. En este sentido le asiste razón a Drane (10) cuando comenta en su importante capítulo sobre las políticas de directivas anticipadas que muchas veces los estatutos legales del Testamento Vital fueron redactados desde la perspectiva de liberar al profesional sanitario de juicios de mala praxis, e influyeron sectores conservadores que conciben la suspensión de hidratación como un procedimiento inmoral. Basta ver lo que sucedió con el caso Schiavo para mostrar que es exacta esta consideración.

Por estos motivos nos parecen discutibles esas prohibiciones, ya que se contraponen al principio de autonomía que aquí esta vinculado a la dignidad de la persona y a sus opciones existenciales básicas.

Se podrían señalar también como falencias de la ley, que no se hace ninguna referencia a la importancia de lo que Drane denomina comunidad ética del paciente (11), constituida por sus familiares, amigos y equipo tratante. El documento de Voluntad Vital Anticipada, no es sólo una declaración de los tratamientos que el paciente desea o no, sino también una declaración de sus valores, convicciones, creencias y estilo de vida. Esos datos no son sencillos y han de tener que ser interpretados por

las personas que de un modo u otro están vinculados a la asistencia del paciente. Esa comunidad moral es una comunidad de interpretación que desea lo mejor para el paciente, y ese deseo ha de sustentarse sobre el Testamento Vital. Y no conviene juridizar ese instrumento, como bien lo destaca Drane; el hecho que existan estatutos y formularios para escribir el Testamento Vital, no implica que no tengan valor de testimonio lo que informalmente el paciente terminal le ha transmitido a su médicos o familiares, en este sentido es interesante el caso de Nancy Cruzan en donde por testimonios de los padres de la joven, el tribunal decidió suspender la hidratación y la alimentación tecnológica. La ley no menciona la necesidad de establecer una cultura del morir con dignidad, y fomentar en los profesionales de la salud y en el público en general la importancia de los cuidados paliativos.

Estimamos además que el proyecto de ley de la Provincia de Buenos Aires es redundante y confuso al introducir la donación de órganos. Primero porque ya existe un régimen legal para la donación de órganos, y no hay antecedentes legales en nuestro país sobre un tema tan innovador como el del Testamento Vital. Hubiera sido más interesante consideraciones sobre lo que indicábamos más arriba sobre la formación de una cultura de la autonomía y el respeto del paciente y de aquellos que los rodean en sus últimos momentos.

DISCUSIÓN

Lo que hemos dicho no altera la importancia de ambos proyec-

tos. Es muy positivo que se introduzca en nuestro país el Testamento Vital. Es un reconocimiento de la importancia que cada día va tomando en el mundo de la salud la autonomía de los pacientes. No obstante hay que destacar sesgos legalistas de la ley y también paternalistas. Sin duda es un primer paso. Sería deseable que se promocionara la instauración de una cultura de los cuidados paliativos, y se destacara en el cuerpo legal o en su futura reglamentación la comunidad ética del paciente, evitando juridizar la relación médico paciente en el final de la vida.

También sería deseable el cultivo de una bioética secular más comprensible con el fenómeno humano, y evitar el enfrentamiento o más bien aislamiento que hoy percibimos entre posturas bioéticas irreconciliables. Los principios básicos de sacralidad de vida y de calidad de vida configuran el marco de la bioética en el final de la vida. Pero hay algo que es fundamental, la experiencia clínica, el caso, el paciente individual y el respeto a sus convicciones últimas. Sin entrar en detalles, la autonomía también tiene un registro sustancial que le permite mediar entre ambos principios. Habrá situaciones en que pesará más el principio de sacralidad y otros en el que prevalecerá el de calidad de vida. Para decirlo en otros términos la autonomía puede referirse a sí misma y a lo que es lo otro de ella misma. Vida y libertad configuran una estructura compleja que constituye el misterio de lo humano, estamos persuadidos que una bioética de la deliberación honra a ambos principios, y posibilita el genuino respeto de la vida hu-

mana en su ocaso inexorable.

BIBLIOGRAFÍA

1. Proyecto de Ley de Testamento Vital del Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires y Ley De Declaración De Voluntad Vital Anticipada, Cámara de Diputados De La Nación.
2. Quill, Timothy: «Terri Schiavo- A Tragedy Compounded en <http://cibtebt.nejm.org/cgi/reprint/NEJM.p.058062.pdf>
3. Annas, George:» 'Culture of Life' Politics at the Bedside- The Case of Terri Schiavo en <http://content.nejm.org/cgi/reprint/NEJM.lim.050643.pdf>
4. Término clásico de Tristram Engelhardt. Véase de éste autor Los Fundamentos de la bioética, ed. castellana, Piados, Barcelona, 1995.
5. El tema es tratado en Rawls, John: Political Liberalism, Columbia University Press, New York, 1993.
6. Lain Entralgo, Pedro: La relación médico-enfermo, Alianza, Madrid, 1983.
7. Drane, James: El cuidado del enfermo terminal, Publicación Científica 573, Organización Panamericana de la Salud, Washington, 1999; página 120.
8. En La Congregación para la doctrina de la Fe se remarca el valor cristiano del dolor y la posibilidad que se lo asuma voluntariamente, pero a la vez se lo considera como una conducta heroica, sugiriendo la prudencia humana y cristiana el uso de medicinas adecuadas para aliviar el dolor conforma a la teoría del doble efecto. Véase Gafo, Javier: «La eutanasia y la Iglesia Católica» en La eutanasia y el arte de morir, Javier Gafo (ed.), Publicación de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1990; 113-23.
9. www.secpal.com/guiacp/index.php.?acc=nueve.

10. Drane, J. Op.cit., capítulo 10.
11. La comunidad moral del paciente (médico, paciente, familia) debería ser la que interprete e implemente sus decisiones, haya o no un testamento en vida» en Drane, J Op.cit, página. 118.