

NUTRICIÓN EN LOS PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO: ¿CUIDADO BÁSICO O TRATAMIENTO?¹

Beatriz Shand-Klagges²

RESUMEN

Ante la pregunta: ¿es moralmente lícito suspender el aporte nutricional a pacientes en estado vegetativo?, se reconocen en la discusión actual dos posturas aparentemente irreconciliables: por una parte, la nutrición entendida siempre como cuidado básico y, por tanto, obligatoria; y por otra, la idea de que la nutrición asistida es una terapia y, en consecuencia, es siempre opcional.

En esta discusión se confunden dos preguntas relevantes: ¿es la nutrición asistida una medida básica o un tratamiento?, y moralmente, ¿es la nutrición asistida opcional u obligatoria? Para contestar adecuadamente estas preguntas, es necesario considerar la obligación de cuidado que cada uno tiene respecto de la propia salud y la de las demás personas que están a nuestro cargo. No todo tratamiento en cualquier condición debe considerarse simplemente como “opcional”. Para cada caso lo más correcto, desde un punto de vista ético, es realizar un juicio de proporcionalidad. En el presente trabajo se realiza una revisión crítica de las posturas actuales en torno al problema de la nutrición médicamente asistida en los pacientes en estado vegetativo, con especial énfasis en la reflexión proveniente de la tradición moral católica, y se propone una metodología de análisis de este problema, basada en el principio de proporcionalidad terapéutica.

PALABRAS CLAVE: nutrición, estado vegetativo persistente, cuidado básico, proporcionalidad terapéutica.

ABSTRACT

There are two apparently irreconcilable positions in response to the question as to whether it is morally permissible to suspend nutritional support to patients in a vegetative state. On the one hand, there is nutrition invariably understood as basic care and, therefore, mandatory. On the other, there is the idea that assisted nutrition is therapy and, consequently, is always optional.

Two relevant questions become confused in this discussion: Is assisted nutrition a basic measure or is it a treatment? And, morally speaking, is assisted nutrition optional or mandatory? To answer these questions adequately, one must consider the obligation to care each person has with respect to their own health and that of others who are entrusted to our care. Not all treatment under any circumstance should be regarded simply as “optional”. In each case, the most appropriate course, from an ethical standpoint, is to judge proportionality. This paper offers a critical review of current positions on the problem of medically assisted nutrition in patients who are in a vegetative state, with special emphasis on thinking rooted in Catholic moral tradition, and proposes a method for analyzing the problem, based on the principle of therapeutic proportionality.

KEY WORDS: Nutrition, vegetative state persistent, basic care, therapeutic proportionality.

RESUMO

Para responder à pergunta de si é moralmente admissível a suspensão do fornecimento de alimentação a pacientes em estado vegetativo, na discussão atual são reconhecidos duas posições aparentemente inconciliáveis: nutrição vista como cuidado básico e, portanto, obrigatória; e nutrição assistida vista como terapia, e, conseqüentemente, é sempre opcional. Nesta discussão surgem duas questões

¹ Este artículo forma parte de una investigación interdisciplinaria financiada por la Vicerrectoría Adjunta de Investigación y Doctorado, y la Dirección General de Pastoral de la Pontificia Universidad Católica de Chile, durante el año 2008.

² Médico cirujano; especialista en Neurología, Centro de Bioética, Departamento de Neurología, Pontificia Universidad Católica de Chile. bshand@uc.cl

FECHA DE RECEPCIÓN: 02-12-2008

FECHA DE ACEPTACIÓN: 12-06-2009

importantes: é a nutrição assistida uma medida básica ou um tratamento? E moralmente, é facultativa ou obrigatória? Para responder adequadamente a essas perguntas, devemos considerar que cada um tem o dever de cuidar sua saúde e a de outras pessoas que estão ao nosso cuidado. Não todos os tratamentos em qualquer circunstância devem considerar-se simplesmente “opcionais”. Para cada caso, do ponto de vista ético, o mais correto é realizar um juízo de proporcionalidade. Neste artigo, se revisam criticamente as posições atuais sobre o problema da alimentação medicamente assistida em pacientes em estado vegetativo, com especial ênfase na reflexão da tradição moral católica, e se propõe uma metodologia para analisar este problema, com base no princípio da proporcionalidade terapêutica.

Palavras-chave: nutrição, estado vegetativo persistente, cuidado básico, proporcionalidade terapêutica.

INTRODUCCIÓN

El estado vegetativo (EV) es una de las más dramáticas condiciones en que puede encontrarse un ser humano. Fue descrito por primera vez en 1972 por Jennet y Plum en personas que sobreviven a una patología neurológica grave (1). El EV es —según estos autores— la condición en que los pacientes “no están inconscientes ni en coma en el sentido usual de la palabra [...] despiertos sin conciencia”. Esta condición se caracteriza por la completa ausencia de evidencia de contacto con el medioambiente, o de reacción a los estímulos externos o internos en pacientes que mantienen funciones cardiovasculares, respiratorias, gastrointestinales, renales, termorreguladoras y ciclos sueño-vigilia.

El reconocimiento del EV se relaciona directamente con el desarrollo de unidades de cuidados intensivos y terapias de soporte vital. Esta condición ha sido objeto de importantes cuestionamientos filosóficos, antropológicos y éticos. Casos como el de Terri Schiavo, Robert Wedland o Eluana Englaro han sido objeto de debate en revistas científicas y a través de los medios de comunicación (2, 3). Uno de los temas más discutidos en relación con el manejo de estos pacientes es el de la nutrición medicamente asistida. La existencia —o no— del deber

de nutrir a pacientes en EV ha sido ampliamente debatida. En el presente trabajo realizo una revisión crítica de las posturas actuales en torno al problema de la nutrición medicamente asistida, para luego proponer una metodología de análisis para este problema, basada en el principio de proporcionalidad terapéutica.

EL PROBLEMA DE LA NUTRICIÓN EN LOS PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO

En los pacientes en EV existe una importante disfunción de los mecanismos normales de deglución, lo que hace que la nutrición sea uno de los aspectos más complejos de su manejo. Éstos pueden presentar alteraciones de distintas fases de la alimentación que pueden ser secundarias a la condición neurológica propiamente dicha, o a lesiones asociadas a la causa del daño inicial. Dada la ausencia de reactividad al medio, por definición es esperable una alteración de la primera y segunda fase de la deglución (4), lo que con frecuencia se asocia a hipotonía de la faringe y alteración de los movimientos peristálticos esofágicos normales. Mientras el paciente se encuentre en estado vegetativo se puede esperar que necesite nutrirse a través de una sonda enteral que, en condiciones ideales, debe ser instalada a través de una gastrostomía. Es importante mencionar que —en este caso en particular— la hidratación y la nutrición se realizan a la vez,

de la misma forma y con las mismas consecuencias (la suspensión de la nutrición y el mantenimiento de la hidratación solo prolongarían una muerte inevitable, por lo tanto nunca se plantea). Es por eso que en este caso parece suficiente centrar el análisis sobre la nutrición médicamente asistida. Un dato relevante en este sentido es el siguiente: en la mayor parte de los casos de pacientes que se recuperan del EV se consigue la rehabilitación de la nutrición por vía oral (5). Sin embargo, la instalación de la sonda se realiza en el periodo agudo del daño neurológico, y habitualmente antes de conocer el desenlace final del paciente. Es por esto que en los pacientes en EV, especialmente en la medida en que éste se prolonga en el tiempo y se considera probablemente irreversible, se plantea la pregunta: ¿es moralmente lícito suspender el aporte nutricional realizado a través de la sonda enteral a pacientes en estado vegetativo?

Evidentemente, esta es una pregunta de orden práctico. Sin embargo, para responder a ella necesitamos contestar algunos interrogantes previos de orden filosófico o antropológico. De alguna manera tenemos que definir qué entendemos por paciente en estado vegetativo; qué deberes morales reconocemos los médicos ante este tipo de pacientes; qué deberes morales tiene la sociedad / familia o representantes del paciente con respecto a los distintos tipos de cuidado / tratamiento, para finalmente llegar a responder la pregunta respecto de la obligatoriedad moral de la nutrición médicamente asistida en estos pacientes.

DISCUSIÓN ACTUAL EN TORNO AL PROBLEMA DE LA NUTRICIÓN EN PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO

Con respecto a la pregunta central de este trabajo: ¿es moralmente lícito suspender el aporte nutricional

a pacientes en estado vegetativo?, se reconocen en la discusión actual dos posturas aparentemente irreconciliables:

- La visión que se le atribuye fundamentalmente a la tradición moral católica, según la cual la nutrición e hidratación son cuidados básicos, tales como la higiene y el mantenimiento de la temperatura, y que jamás deberían ser suspendidos (6, 7, 8).
- La visión imperante en la literatura médica anglosajona actual cuya argumentación está fuertemente enraizada en el principio de autonomía, y que defiende la idea de que la nutrición es una terapia y, en consecuencia, una medida que debe considerarse siempre opcional, jamás obligatoria (9, 10, 11).

A continuación me detendré brevemente en estas dos visiones.

El deber de nutrir

El deber de mantener la nutrición asistida en estos pacientes ha sido defendido con gran claridad por la Iglesia católica, por lo que partiré analizando sus argumentos. Es difícil encontrar, en la actualidad, otras instituciones que hayan defendido con mayor consistencia este deber moral. Sin embargo, no consideraré en este análisis argumentos de fe, sino que me remitiré a la reflexión ética y antropológica que propone.

En la tradición moral católica, la reflexión respecto de la obligatoriedad de la nutrición en todo ser humano se desarrolla en varios contextos. El primero de ellos es el de los principios que rigen la vida económica y social: es el sentido que tiene en la Constitución *Gadium et spes* del Concilio Vaticano II la frase “Da de comer al

LA TRADICIÓN MORAL CATÓLICA ESPECIALMENTE EN SUS INDICACIONES RECIENTES CONSIDERA LA NUTRICIÓN ASISTIDA COMO UN MEDIO NATURAL DE CONSERVACIÓN DE LA VIDA (TAMBIÉN LLAMADO CUIDADO MÍNIMO, ANÁLOGO A OTRAS FORMAS DE CUIDADO BÁSICO) Y, EN VIRTUD DE ELLO, EN PRINCIPIO OBLIGATORIA PARA EL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO.

que muere de hambre, porque si no le diste de comer, lo mataste” (12). En segundo lugar, la tradición moral católica se refiere al reconocimiento y la delimitación de la obligación de cuidar la propia vida y salud. Reflexionando en torno a los alcances de este deber y a las condiciones en las cuales sería éticamente lícito rechazar un tratamiento, esta tradición propone el principio de proporcionalidad terapéutica y, en este contexto, se refiere al tema de la nutrición. El principio de proporcionalidad propone diferenciar entre los tratamientos ordinarios y extraordinarios (o proporcionados y desproporcionados), tal como lo explica recientemente Maurizio Calipari (13). La postura de tradición moral católica respecto de este tema tiene sus orígenes en el siglo XVI, pero fue entre 1950 y 1960 donde se constituyó de la manera en que la conocemos hoy. Parte de la premisa de que existe el deber moral de cuidar la propia vida en estado de enfermedad. La única excepción a esta obligación se da cuando los tratamientos necesarios para cumplirla caen bajo la categoría de extraordinarios. La tradición moral católica sustenta en este deber de cuidado la obligación de nutrirse (13, 14).

En documentos más recientes, la visión católica respecto de la nutrición asistida para pacientes en EV ha sido aclarada. No solamente reconoce el deber de nutrirse, sino que reconoce a la nutrición asistida como un cuidado “básico”, “mínimo” o “normal”. En la “De-

claración sobre la eutanasia”, de la Congregación para la Doctrina de la Fe, publicada en 1980, además de reconocer la licitud a renunciar a tratamientos que solamente prolongan una existencia precaria y penosa, se menciona la necesidad de mantener los “cuidados normales debidos al paciente en casos similares” (6). En 1981, el Pontificio Consejo Cor Unum reafirma esta postura: “permanece la obligación estricta de procurar a toda costa la aplicación de los medios llamados ‘mínimos’, los que están destinados normalmente y en condiciones habituales a mantener la vida”, entre estos cuidados mínimos se incluyó la nutrición (7).

En el año 1995, la “Carta a los Agentes Sanitarios” confirma el deber de administrar la hidratación y alimentación, aún artificialmente, considerándolos siempre como cuidados normales (8). En el año 2004, Juan Pablo II hizo una referencia directa al caso de los pacientes en estado vegetativo: “la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, constituye un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado y como tal moralmente obligatorio” (15).

Una aclaración reciente de la Congregación para la Doctrina de la Fe volvió a reafirmar esta visión: “Suministrar alimento y agua, incluso por vía artificial, es en

principio, un medio obligatorio en la medida y mientras se demuestre que cumple su propia finalidad, que consiste en procurar la hidratación y la nutrición del paciente” (16).

En suma, la tradición moral católica —especialmente en sus indicaciones recientes— considera la nutrición asistida como un medio natural de conservación de la vida (también llamado cuidado mínimo, análogo a otras formas de cuidado básico) y, en virtud de ello, en principio obligatoria para el paciente en estado vegetativo. Volveré posteriormente a reflexionar sobre algunas precisiones de los textos descritos.

La visión biomédica del problema de la nutrición asistida

En la literatura médica actual, el problema de la nutrición e hidratación de los pacientes en EV ha ido evolucionando a partir de la publicación original de Jennet y Plum. En este sentido, uno de los textos más relevantes en la descripción de esta condición fue la revisión realizada por la Multisociety Task Force, patrocinada por la American Academy of Neurology (AAN), y publicada en 1994 (9). En ese trabajo se caracterizó la condición estableciendo las categorías de EV persistente y permanente (según el tiempo de evolución y atribuyendo un valor pronóstico a cada condición). De acuerdo con la información disponible hasta ese momento, estableció guías de manejo en las cuales se asume —mostrando una serie de consensos respecto de la suspensión de tratamientos en pacientes terminales o de cuidados intensivos— que la suspensión de la nutrición asistida puede ser parte del manejo habitual del paciente. En este sentido, sigue los lineamientos propuestos por la AAN en el año 1989, según los cuales la decisión de

suspender la nutrición está supeditada al consenso entre el médico tratante y los representantes del paciente (10). Esta posición se mantuvo en las recomendaciones de la AAN respecto al manejo del paciente en EV publicadas el año 1995, en que se especifica que éste debe recibir apropiado cuidado de enfermería y médico para mantener su “dignidad personal e higiene”; en cambio categoriza la nutrición e hidratación médicamente asistida, junto con medicamentos, oxígeno, antibióticos, diálisis y transfusiones de sangre, como medidas cuya implementación queda a juicio de los médicos y familiares del paciente (11).

En publicaciones recientes se vuelve a encontrar una visión similar del problema. La discusión se reduce al ejercicio de la autonomía del paciente por directrices anticipadas o a través de la decisión de sus representantes. Una revisión reciente publicada en el año 2005 en la revista NEJM resume en tres pasos la toma de decisiones en cuanto a la nutrición asistida: buscar el más alto nivel de evidencia con respecto a la utilidad de la nutrición, utilizar directrices anticipadas o en su defecto el “estándar de una persona razonable”, y utilizar medidas paliativas para la potencial percepción de sed y hambre (17). Refiriéndose a los pacientes en EV, muchas recomendaciones se sostienen en el hecho de que la nutrición es igual que cualquier otro tratamiento (18). En estas publicaciones la reflexión ética se reduce a la decisión autónoma del paciente, sin cuestionarse la moralidad objetiva del acto de suspenderle la nutrición.

Esta predominancia de la autonomía sobre cualquier otro principio o bien en la discusión moral, tiene sus raíces en la ética principialista propuesta por Beauchamp y Childress. Estos autores, en su obra más reconocida (*Principios de ética médica*), defienden

la suspensión de la nutrición basándose en dos argumentos principales: la afirmación de que no existen diferencias moralmente relevantes entre los distintos métodos de soporte vital y la idea de que el derecho de rechazar tratamientos para sí mismo o para los otros es independiente del tipo de terapia (19). Para suspender la nutrición asistida estos autores exigen al menos una de las siguientes condiciones: inutilidad fisiológica de la medida, ausencia de beneficio real para el paciente (lo cual proponen que sucede en el paciente en EV), y el que los riesgos y costos de la nutrición sean mayores que los beneficios. Es importante destacar que las últimas recomendaciones de la American Academy of Neurology, publicadas en el año 2007, se basan en las mismas premisas propuestas por estos autores (18).

En suma, la propuesta preponderante en la literatura biomédica actual plantea que la nutrición asistida en el paciente en estado vegetativo es una forma de tratamiento y, en virtud del principio de autonomía, puede ser suspendido con el consentimiento previo del paciente (a través de directrices anticipadas) o de sus representantes.

DELIMITACIÓN DEL CONFLICTO:

¿NUTRIR O NO NUTRIR?

Al analizar el conflicto actual en torno a la nutrición en paciente en estado vegetativo es fácil percatarse de que muchas veces se confunden en la discusión varias preguntas distintas. Existen una serie de presupuestos en las posturas aquí descritas, que son finalmente los fundamentos para que la recomendación final con respecto a la nutrición asistida en estos pacientes vaya en uno u otro sentido. Una y otra posición deben responder —explícita o implícitamente— varias pregun-

tas antropológicas y éticas antes de pronunciarse frente al deber de nutrir a estos pacientes. La polarización de la discusión fusiona estas consideraciones preliminares en la argumentación. La primera pregunta que podemos reconocer se refiere a la categoría bajo la cual debe considerarse a la nutrición asistida en estos pacientes: ¿es la nutrición asistida una medida básica o un tratamiento? Con relación a lo anterior, podemos reconocer una segunda serie de preguntas: ¿todas las medidas básicas son obligatorias? ¿Son todos los tratamientos opcionales?

A estas dos preguntas subyacen, sin embargo, otras de mayor profundidad y relevancia, que indudablemente dan contenido y profundidad a esta discusión: ¿conserva el derecho a la vida un paciente en EV? ¿Tenemos una obligación de cuidado de la vida en esas condiciones?

Para efectos de este trabajo me centraré en la primera de estas preguntas: ¿es la nutrición asistida una medida básica o una terapia?, bajo el supuesto de que su respuesta facilitará el análisis del problema.

LA NOCIÓN DE CUIDADO BÁSICO

La noción de cuidado básico no ha sido tratada en profundidad en la literatura médica. La tradición moral católica, en cambio, ha dado algunas luces para comprender este concepto. En los párrafos siguientes trataré de delimitar algunos rasgos generales que caracterizan a una acción como cuidado o como medida básica.

Refiriéndose a la nutrición como cuidado básico, Juan Pablo II dice que es “un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico” (15). Esto nos muestra una primera característica de los cuidados básicos:

son medios de conservación de la vida, que escapan del ámbito de la medicina. Tal como lo refiere también el Comité Pro-Life de Obispos de Estados Unidos, en 1992, “responden a aspectos básicos de la vida humana, de cuidado normal”, son necesarios para personas sanas o enfermas (20).

Otro rasgo distintivo de la noción de cuidado básico es el hecho de que manifiesta compasión o solidaridad por las personas más débiles o frágiles, sean estos cuidados realizados dentro o fuera de la medicina. Por esta segunda característica, aspectos del manejo del paciente tales como la higiene o el mantenimiento de la temperatura corporal, caen indudablemente bajo esta categoría.

La tradición moral católica propone recurrentemente una frase que podría representar a los cuidados básicos, diciendo que éstos “cumplen su finalidad propia”. El autor de esta expresión, Francisco de Vittoria, plantea que los cuidados —tales como la nutrición e hidratación— son medidas que no pretenden corregir una enfermedad o una disfunción del organismo, sino que responden a necesidades naturales del ser humano, son requisitos básicos de todo ser humano para mantenerse en la vida (21).

LA NOCIÓN DE TRATAMIENTO

Según la Real Academia Española, tratamiento es el “Conjunto de medios que se emplean para curar o aliviar una enfermedad” (22).

Para hablar de tratamiento, entonces, necesitamos referirnos a la noción de enfermedad. Pocos autores han reflexionado sobre este concepto, muchas veces en-

UNA DE LAS CARACTERÍSTICAS RECONOCIDAS, COMUNES A TODO SISTEMA O MEDIDA QUE CAE BAJO LA CATEGORÍA DE TRATAMIENTO, ES EL HECHO DE QUE ESTE SISTEMA DE CURACIÓN SE DESARROLLE EN EL ÁMBITO DE LA MEDICINA, A TRAVÉS DE PERSONAS VALIDADAS SOCIALMENTE PARA REALIZARLO.

tendido como negativo: la ausencia de salud. Dada la amplitud del concepto de salud y las múltiples dimensiones propuestas por distintos autores (física, mental o psicológica, social, entre otras) (23), podemos imaginar un inmenso número de enfermedades y, en relación con ellas, sus respectivos sistemas de curación o tratamiento. Esto plantea la primera dificultad en alcanzar una definición general de tratamiento.

Una de las características reconocidas, comunes a todo sistema o medida que cae bajo la categoría de tratamiento, es el hecho de que este sistema de curación se desarrolle en el ámbito de la medicina, a través de personas validadas socialmente para realizarlo. Nadie hablaría de tratamiento para referirse al cuidado que una madre da a su hijo enfermo.

Para referirnos a la nutrición asistida en pacientes en estado vegetativo, quiero centrarme en una de las nociones propuesta para el concepto de enfermedad: la falla del funcionamiento normal del organismo, dada la carencia o disfunción de alguno de sus órganos o partes (24). En este sentido, en el caso de los pacientes en estado vegetativo podemos reconocer la falla de la

deglución como la enfermedad que es corregida por la instalación y el uso de la sonda nasointestinal que cae, en este sentido, bajo la noción de tratamiento. El que se trate de una terapia está apoyado en el hecho de que sea necesaria la participación de personas del ámbito médico para su instalación y mantenimiento.

Hay autores que han separado el acto de instalar con el de utilizar la sonda enteral, reconociendo que ésta puede utilizarse en un paciente en domicilio, por personas mínimamente entrenadas (25). De esta manera, proponen que ambas acciones podrían caer bajo categorías distintas. Sin embargo, no me parece útil hacer esta distinción, dado que ambos actos (la instalación y el uso) van en el mismo sentido, cumplen la misma función: la de nutrir a un ser humano que no puede hacerlo por otros medios. Además, en los casos en que existan complicaciones de la sonda —aun cuando sea mantenida en domicilio— se requiere de todas formas apoyo de personal especializado.

Es importante mencionar en este punto que en la tradición moral católica podemos encontrar algunas propuestas según las cuales la nutrición podría caer bajo la categoría de tratamiento sobre el cual se puede hacer un juicio de proporcionalidad. Uno de los ejemplos clásicos es el que entrega Francisco de Vittoria cuando defiende el hecho de que un religioso rechace una alimentación muy sofisticada, a pesar de que ésta podría aumentar su sobrevivencia (21). Aun cuando las directrices más recientes emitidas por distintos organismos eclesiales apuntan a la obligatoriedad de la nutrición, en virtud de su condición de cuidado básico o mínimo, es necesario reconocer que en el origen de la doctrina de la proporcionalidad se plantea la posibilidad de que, en ciertos escenarios, la nutrición pueda ser objeto de un

juicio de proporcionalidad y llegar a considerarse como desproporcionada. De hecho, en las recomendaciones más recientes de la Congregación para la Doctrina de la Fe se plantea explícitamente: “suministrar alimento y agua es, en principio, moralmente obligatorio [...] no se descarta la posibilidad de que, en algún caso raro, la alimentación e hidratación artificiales puedan implicar para el paciente una carga excesiva o una notable molestia física vinculada, por ejemplo, a complicaciones en el uso del instrumental empleado” (16).

Podemos concluir, en este sentido, que la nutrición puede caer bajo ambas categorías: en la mayor parte de seres humanos, en estado de salud o enfermedad, es un cuidado básico, pero puede llegar a ser un tratamiento, tal como ocurre en el caso de los pacientes en EV. Esta afirmación no contesta, sin embargo, la pregunta de si la nutrición médicamente asistida debe considerarse obligatoria o no en estos pacientes. De hecho, basándose en el reconocimiento de una obligación de cuidado de la propia vida y salud, identificamos un deber moral de acceder a ciertos tratamientos.

TRATAMIENTOS MORALMENTE OBLIGATORIOS

Si bien los cuidados básicos parecen irrenunciables para cualquier ser humano independientemente de su condición y en respuesta a su dignidad, no ocurre lo opuesto con las medidas que caen bajo la categoría de tratamiento. Esto hace que no todo tratamiento en cualquier condición deba considerarse simplemente como “opcional”. Tal como lo entendemos desde un adecuado juicio de proporcionalidad, la “obligatoriedad” que algunos tratamientos tienen, en virtud del respeto a la propia vida y a la de los que están bajo nuestro cuidado, tendrá mayor o menor fuerza según las condiciones de salud, fuerzas fi-

SI BIEN LOS CUIDADOS BÁSICOS PARECEN IRRENUNCIABLES PARA CUALQUIER SER HUMANO INDEPENDIEMENTE DE SU CONDICIÓN Y EN RESPUESTA A SU DIGNIDAD, NO OCURRE LO OPUESTO CON LAS MEDIDAS QUE CAEN BAJO LA CATEGORÍA DE TRATAMIENTO. ÉSTO HACE QUE NO TODO TRATAMIENTO EN CUALQUIER CONDICIÓN DEBA CONSIDERARSE SIMPLEMENTE COMO “OPCIONAL”.

sicas o morales en que nos encontremos cada uno como paciente o de quien esté bajo nuestro cuidado. Para cada caso, lo que corresponde realizar es un adecuado juicio de proporcionalidad que mida —entre otras cosas— los riesgos y costos del tratamiento para el paciente en particular (14). Esto podría estar en sintonía con las recomendaciones recientes de la Congregación para la Doctrina de la Fe en las cuales, a pesar de mencionar la nutrición como cuidado básico, menciona la inutilidad fisiológica —que es un claro criterio de desproporción— como una justificación para suspender la nutrición.

No obstante, un adecuado juicio de proporcionalidad debe reconocer una obligación de cuidado respecto de la propia salud y vida, y respecto de la salud y vida de las personas que están a nuestro cargo. Para la tradición moral católica, tal como lo reconoce el Papa Pío XII, “En el caso de enfermedad seria, existe el deber de preservar la vida y la salud. Como un deber hacia sí mismo, hacia Dios, hacia la comunidad y hacia las personas relacionadas, desde la submisión hacia el Creador desde la justicia social y la justicia en sí” (26). Un juicio de proporcionalidad que ignore esta obligación moral pierde el sentido originario del mismo, y corre el riesgo de terminar siendo un método de justificación de la eutanasia.

Por último, un aspecto fundamental de la distinción entre los tratamientos ordinarios y extraordinarios es el juicio prudencial. Con independencia de la postura previa-

mente adoptada respecto de si una determinada medida es cuidado básico o terapia, es justo reconocer que las decisiones concretas deben ser iluminadas de acuerdo con la virtud de la prudencia, y enmarcadas siempre en el respeto de la vida de todo ser humano (27).

APLICACIONES DE LA PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA

Al hacer un juicio de proporcionalidad en el paciente en EV deben realizarse algunas precisiones:

- Calidad de vida en el paciente en EV: la calidad de vida ha sido considerada por muchos autores como un criterio de desproporción para el uso de la nutrición asistida. Sin referirnos a las distintas interpretaciones —y a veces contradictorias— que puede tener el término “calidad de vida”, es importante hacer algunas precisiones referentes a estos pacientes (28). En primer lugar, los pacientes en EV que han despertado tardíamente no expresan haber sufrido durante esa condición, sino más bien que el periodo en estado vegetativo es como un sueño prolongado (5). Desde un punto de vista subjetivo, para el paciente la calidad de vida, entonces, no podría ser un buen argumento. En segundo lugar, en la medida en que el paciente se mantiene vivo, se conserva la condición de posibilidad de alcanzar, aunque sea remotamente, los bienes que para

muchos forman la base de la idea de “calidad de vida”. Obviamente, las condiciones de vida del paciente en estado vegetativo son precarias, y éste es el argumento por el cual muchas de las medidas (tales como la reanimación o, en algunos casos, el uso de antibióticos) pueden llegar a ser desproporcionadas, sin embargo, una mala calidad de vida no parece ser un argumento suficiente para el caso de la nutrición asistida.

- Pronóstico de paciente en estado vegetativo: estudios recientes han mostrado que el pronóstico del paciente en estado vegetativo podría hacerse precozmente en su evolución, a través de la aplicación de escalas clínicas (que incluyen factores como la edad del paciente y la causa del EV) y el análisis de signos neurológicos sutiles (29). Publicaciones recientes demuestran la escasa comprensión que tenemos de esta condición, y el que las categorías de persistente o permanente no son suficientes para definir el pronóstico de un paciente en EV en particular (30).

- Análisis del costo de la terapia: al realizar un juicio de proporcionalidad en los pacientes en estado vegetativo es fundamental poner en el centro de la discusión el respeto a la persona en toda condición, y no considerar la mantención de la vida del paciente —aun cuando ésta sea en condiciones precarias— como un “costo” de la terapia que se debe evaluar. El costo de la terapia por evaluar debe corresponder al costo de la nutrición

LA VIDA HUMANA ES UN BIEN EN SÍ MISMO, TIENE UN VALOR PRIMARIO CON RESPECTO A OTROS BIENES, NO OPERACIONAL EN FUNCIÓN DE OTROS. LA PERSONA EN ESTADO VEGETATIVO SIGUE EXISTIENDO EN TANTO PERSONA, TAL COMO LO CONFIRMAN EMPÍRICAMENTE LOS REPORTES DE RECUPERACIÓN TARDÍA.

asistida por sonda enteral, costo que habitualmente está al alcance de todos los sistemas modernos de salud. Por otra parte, el utilizar la sonda enteral usualmente no implica para el paciente o su familia costos, riesgos o cargas excesivas.

CONCLUSIONES

En los pacientes en estado vegetativo cada medida terapéutica por implementar debe ser analizada de acuerdo

con un juicio de proporcionalidad. Sin embargo, en la nutrición asistida tal juicio difiere de otros tratamientos por el hecho de que, a diferencia de tratamientos tales como los antibióticos cuya implementación aumenta porcentualmente la posibilidad de sobrevida del paciente, la nutrición asistida mantiene directamente la vida del mismo. Para proponer su suspensión es necesario tener motivos lo suficientemente graves como para que superen sus beneficios (el primero de los cuales es mantener al paciente en vida). Encontramos aquí una cierta similitud entre la nutrición asistida y las terapias de soporte vital. La inmensa diferencia en términos de complejidad, costo y complicaciones asociadas, entre la nutrición asistida y terapias como la ventilación mecánica o la hemodiálisis, hacen que estas últimas, a diferencia de la nutrición, caigan a menudo bajo la categoría de desproporcionadas. La nutrición asistida, en este sentido, tiene un lugar único como terapia de sostén vital de bajo costo y fácil acceso, por tanto, con una obligatoriedad moral particular.

Esto no significa que en casos específicos la asistencia nutricional, especialmente por métodos tales como la nutrición parenteral total, pueda llegar a ser desproporcionada e incluso constituirse como una forma de ensañamiento terapéutico.

Una idea que muchas veces subyace a la suspensión de la nutrición asistida es el considerar la vida de los pacientes en estado vegetativo como carente de cualquier valor y con esto justificar su muerte. La principal deficiencia de esta tesis es la discriminación arbitraria que hace de los pacientes en estado vegetativo. ¿Cuál es el fundamento para destituir el derecho a la vida en estos pacientes? ¿Perderían también este derecho los pacientes en estado vegetativo que muestran signos de percepción residual, o aquellos que tienen factores predictores de recuperación tardía? (31).

En este sentido, la historia de muchos pacientes en estado vegetativo nos da una enseñanza fundamental respecto del valor de la vida de todo ser humano. La vida humana es un bien en sí mismo, tiene un valor primario con respecto a otros bienes, no operacional en función de otros. La persona en estado vegetativo sigue existiendo en tanto persona, tal como lo confirman empíricamente los reportes de recuperación tardía (5).

REFERENCIAS

1. Multi-society task force on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (first part). *NEJM* 1994; 330 (21): 1499-1508.
2. Quill T. Terri Schiavo - a tragedy compounded. *NEJM* 2005; 16: 1630-1633.
3. Turone F. Milan's appeals court is asked to rule on woman who has been in vegetative state for 16 years. *BMJ* 2008; 337: a1893.
4. ASPEN (American Society for Parenteral and Enteral Nutrition). Recomendaciones en pacientes con compromiso neurológico. 2008; 26 (1): S80-81A. Disponible en www.nutritioncare.org [Consultado el 1 de diciembre de 2008].
5. Arts W, Van Dogen HR, Van Hof-van J, Lammens E. Unexpected improvement after prolonged posttraumatic vegetative state. *JNNP* 1985; 48: 1300-1303.
6. Sagrada Congregación de la Doctrina de la Fe. Declaración *Iura et Bona* sobre la eutanasia. Publicado en Roma, 1980. Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html [Consultado el 1 de diciembre de 2008].
7. Pontificio Consejo Cor Unum. *Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos*. Publicado en Roma, 1981. Disponible en http://www.academiovita.org/template.jsp?sez=DocumentiMagistero&pag=pontifici_consigli_mor_mor/mal_mor&lang=espanol [Consultado el 1 de diciembre de 2008].
8. Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta para los agentes sanitarios. Publicado en Roma, 1995. Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/documents/rc_pc_hlthwork_doc_19950101_charter_sp.html [Consultado el 2 de diciembre de 2008].
9. Multi-society task force on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (second part). *NEJM* 1994; 330 (22): 1572-1579.
10. Executive Board American Academy of Neurology. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology* 1989; 39 (1): 125-6.
11. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters: Assessment and management of patients in the persistent vegetative state. *Neurology* 1995; 45: 1015-1018.
12. Concilio Vaticano II, Constitución Gadium et Spes. Bogotá: Editorial San Pablo; 2000.
13. Calipari M. Curarse y hacerse curar, entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico. Buenos Aires: Educa; 2007.
14. McConnaha S. Artificial nutrition and hydration: recent changes in understanding obligations. *Linacre Quarterly* 2004; 214-229.
15. Discurso SS Juan Pablo II en Congreso Internacional sobre Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo: avances científicos y dilemas éticos. *Le Observatore Romano* 2004; edición española.

16. Congregación para la Doctrina de la Fe. Comentario a Respuesta a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales. Roma: Congregación para la Doctrina de la Fe, 2007. Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_notacommento_sp.html [Consultado el 1 de diciembre de 2008].
17. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration: fundamental principles and recommendations. *NEJM* 2005; 353 (24): 2607-2612.
18. Bacon D, Williams M, Gordon J. Position statement on law and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity. *Neurology* 2007; 68: 1097-1100.
19. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2001.
20. US Bishops Pro-life Committee. Nutrition and Hydration: moral and pastoral reflections. Washington DC: United States Catholic Conference; 1992.
21. Calipari M. Curarse y hacerse curar. Buenos Aires: Educa; 2007.
22. Real Academia de la Lengua Española. Disponible en http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=tratamiento [Consultado el 1 de diciembre de 2008].
23. Seifert J. The Philosophical diseases of medicine and their cure. Vol 1: Foundations. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher; 2004.
24. Taboada P, Cuddenback KF, Donouhe-White P. Person, society and value: towards a personalist concept of health. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher; 2002.
25. O'kourke K. On the care of "vegetative" patients. *Ethics and Medics* 1999; 24 (4): 3-4.
26. SS Pio XII. The prolongation of life. The Pope speaks 1958; 4 (4): 395-96.
27. Wildes K SJ. Ordinary and extraordinary means and the quality of life. *Theological Studies* 1995; 57 (3): 500-512.
28. Sánchez R. Misunderstanding concepts of life and quality of life. *Cuad Bioet* 2008; XIX (18/2): 223-235.
29. Dolce G, Quintieri M, Serra S, Lagani V et ál. Clinical signs and early prognosis in vegetative state: A decisional tress, data-mining study. *Brain Injury* 2008; 22: 617-623.
30. Voss H, Uulug A, Dyke J, Watts R et ál. Possible axonal re-growth in late recovery from the minimal conscious state. *Journal of Clin Invest* 2006; 117: 2005-2011.
31. Laureys S, Perrin F, Faymerville M, Schanekers B et ál. Cerebral processing in the minimally conscious state. *Neurology* 2004; 63: 916-918.