

El Comité se aboca al análisis de la situación:

↳ La descripción del estado de la paciente (coma vigil) hace pensar en el cuadro clínico de estado vegetativo persistente (EVP) que de acuerdo a la bibliografía consultada fue definido por primera vez por Jennet y Plum en 1972 como “una situación clínica de completa inconciencia de si mismo y del medio, acompañada de ciclos de vigilia sueño con conservación completa o parcial de las funciones del hipotálamo y de las autonómicas del tronco cerebral”

Es decir que nos encontramos con una paciente que presenta:

- ausencia de conciencia. imposibilidad de ejecutar ordenes.
- ausencia de respuesta conciente a estímulos visuales, táctiles, auditivos o de estimulación nerviosa.
- ausencia de comprensión y expresión.
- incontinencia d esfínteres.
- conservación de reflejos osteotendinosos y de pares craneales.
- ausencia de sufrimiento ya que solamente puede sufrir quien es capaz de incorporar sus acontecimientos negativos a la conciencia para integrarlos en su propia experiencia

El EVP se refiere a una condición irreversible, por estudios epidemiológicos se definió después de 3 meses para toda patología cerebral con excepción del TEC, donde se aplica después de un año y la supervivencia esta en relación al nivel de cuidados que se brinda.

El EVP no tiene tratamiento específico: es de soporte vital y tratamiento de las complicaciones, pudiéndose establecer niveles.

Sin embargo si relacionamos esta información con la reseña hecha de la paciente, se infiere que no ha transcurrido el tiempo necesario para un diagnostico de EVP por lo que estamos en la fase de:

- mantener el nivel máximo de esfuerzo terapéutico hasta establecer dicho diagnostico y de
- tratar las complicaciones que aparecen hasta que se haga el pronostico de EVP

↳ Otra perspectiva a contemplar es la imposibilidad de esta paciente de ejercer su autonomía y la necesidad de ser sustituida en las decisiones a tomar en relación a su tratamiento y pronostico.

Aparecen entonces las figuras de:

- la decisión subrogada

Según este criterio, la persona responsable de la toma de decisiones subrogadas, según preferencias del paciente y jerarquía legal, debe determinar cual es el mayor beneficio que

el paciente podría obtener de entre todas y cada una de las opciones posibles, puntuando los diferentes beneficios y restando los riesgos inherentes correspondientes

- el “criterio del mejor interés”.

El criterio de mejor interés pretende asegurar el bienestar del individuo, por tanto es un criterio de calidad de vida. Entendiéndose por calidad de vida "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La vida de una persona posee su dignidad inherente, independientemente de la “calidad” que pueda apreciarse externamente.

El valor de la vida de una persona no puede someterse a un juicio de calidad expresado por otras personas.

No debemos olvidar que las decisiones a tomar con María se harán en base a preferencias, no inferencias, basadas en los valores que ella expresara a su familia siendo competente.

Por lo tanto es recomendable que la reconstrucción del sistema de valores y creencias, la realicen conjuntamente el equipo de salud y los grupos de pertenencia o afectiva de esta paciente.

¿Tiene la persona designada capacidad/ competencia para tomar decisiones?

La capacidad es de hecho y de derecho. La persona competente es aquella que puede valorar adecuadamente la información suministrada y puede optar entre alternativas sugeridas

La competencia es una facultad para expresar una decisión

Para que una decisión tenga relevancia jurídica y sea considerada como voluntaria deben existir tres elementos internos:

* Discernimiento: madurez intelectual necesaria para razonar, comprender y valorar el acto y sus consecuencias. Es la aptitud para distinguir lo conveniente de lo que no lo es (y la ley presupone que se adquiere a los 14 años

* Intención: es la voluntad para realizar un acto concreto y determinado

* Libertad: es la posibilidad de elegir o rechazar espontáneamente una alternativa entre varias opciones posibles, es conducirse por motivos propios

Y un elemento externo: la exteriorización de la voluntad

Para que las decisiones de las personas se consideren autónomas deben.

- basarse en un conocimiento suficiente
- mostrar comprensión e intencionalidad relacionada
- no haber coacción interna ni externa

♣ se recomienda considerar:

1. la continuidad de la terapéutica hasta determinar diagnóstico certero y de las medidas de sostén como así también el tratamiento de las complicaciones que pudieran aparecer
2. la posibilidad de establecer un diagnóstico neurológico actualizado y preciso que incluya estudios complementarios.
3. la valoración de la competencia del padre para la toma de decisiones ya que es probable que se acerque el momento de adecuar tratamientos a pronóstico y es necesario consensuarlos con la familia.

Actualmente la paciente se encuentra en el Sector A de internación general.

La permanencia de los familiares con M. es esporádica.

Ellos conocen el pronóstico de su hija y las posibilidades limitadas de rehabilitación. Se los observa angustiados y con cierta pasividad

Bibliografía:

Libros:

- ♣ Beauchamp, T. y Childress, James. Principios de Ética Biomédica. 2002-reimpresión. Masson. Barcelona
- ♣ Dolcici, H. y Yansenson, Jorge (compiladores) Ética y Bioética para el equipo de salud. 2004. AKADIA. Buenos Aires.
- ♣ Gracia, Diego. Fundamentos de Bioética. 1989. EUDEMA. Madrid
- ♣ Maglio, Ignacio. Guías de buena práctica ético legal en Terapia Intensiva. 2004. Arkhetypo. Buenos Aires
- ♣ Mainetti, Jose. Bioética sistemática. 1991. Quirón. Buenos Aires
- ♣ Rumbold, Graham. Ética en Enfermería. 2000. Mc Graw-Hill. Interamericana

Documentos:

- ♣ Alcalá Zamora, J. Estado Vegetativo Persistente” Centro de estudios bioéticos y humanísticos- facultad de medicina- Universidad de Chile

- ♣ Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre el estado vegetativo persistente (adoptada por la 41ª Asamblea Médica Mundial- Hong Kong-Setiembre de 1989)
- ♣ Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo persistente. Discurso de Juan Pablo II pronunciado el 20 de marzo 2004 en el Congreso “Tratamiento de mantenimiento vital y estado vegetativo” organizado por la Academia Pontificia para la vida, y la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos.