

¿Qué implicaciones éticas tiene el diagnóstico de muerte encefálica? Retirada de las medidas de soporte y donación de órganos

J.L. TRUEBA

Sección de Neurología. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid.

Fundamento. Tratar de responder desde una racionalidad ética a la cuestión ¿qué implicaciones éticas tiene el diagnóstico de muerte encefálica para la retirada de las medidas de soporte y donación de órganos?

Método. Se utiliza el método principalista para la toma de decisiones clínicas, según el procedimiento descrito por el Prof. D. Gracia que diferencia dos niveles de jerarquización entre los cuatro principios de la bioética.

Resultados. Entre las decisiones clínicas que debe tomar el médico intensivista cuando se ha realizado el diagnóstico de muerte encefálica destacan, por sus implicaciones éticas, la posible retirada de las medidas de soporte y la donación de órganos. Ambos fines no son idénticos y para una argumentación racional desde los cuatro principios bioéticos de beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia descubren aspectos diferenciales que permiten fundamentar la toma de decisiones de un modo más racional y comprensible.

Conclusión. La ponderación resultante del abordaje principalista (deontológico), para cada caso, evita una exclusiva argumentación utilitarista que responda al objetivo del mejor beneficio para el mayor número, con lo cual se pueden asumir mejor los casos diferentes y favorecer, así, el caso particular y la decisión individual de los que intervienen en la relación clínica.

PALABRAS CLAVE: muerte encefálica, trasplante, ética, donación de órganos.

Correspondencia: Dr. J.L. Trueba.
Sección de Neurología.
Hospital Universitario Doce de Octubre.
Ctra. de Andalucía, Km 5,400.
28041 Madrid.

Manuscrito aceptado el 20-IX-1999.

WHAT ETHIC IMPLICATIONS DOES BRAIN DEATH HAVE? WITHDRAWAL OF SUPPORT MEASURES AND ORGAN DONATION

Background. To try to answer the following question from the ethic rationality: What ethic implications does the diagnosis of brain death have for the withdrawal of support measures and organ donation?

Methods. The principalist method was used for clinical decision making, based on the procedure reported by Prof. D. Gracia, which differentiates two levels of hierarchical arrangement among the four principles of bioethics.

Results. The potential withdrawal of support measures and organ donation are relevant among clinical decisions that should be taken by the intensivist when the diagnosis of brain death has been made. Both objectives are not identical and for a rational argumentation from the four bioethic principles of beneficence, autonomy, justice and not maleficence, they disclose differential aspects which allow to base the decision making on a more rational and understandable way.

Conclusion. The resulting weight of the principalist (deontologic) approach, for each case, avoids an exclusive utilitarian argumentation which suits the objective of the best benefit for the highest number. Thus, the different cases can be best assumed and the particular case and individual decision of those involved in the clinical relationship be favoured.

KEY WORDS: Brain death, transplantation, ethics, organ donation.

(*Med Intensiva* 2000; 24: 176-180)

ANÁLISIS CONCRETO SOBRE LA RETIRADA DE MEDIDAS DE SOPORTE EN LA MUERTE ENCEFÁLICA

Aceptada la evidencia clínica diagnóstica de muerte encefálica, ¿cuáles son los dilemas éticos que se suceden? Los dilemas éticos surgen de la situación concreta de una relación clínica y son necesariamente muchos y afectan a todos los elementos de la relación clínica. ¿Qué papel ocupa el intensivista en esa relación? El intensivista no es un “agente moral” sino un “sujeto moral” con problemas propios que le afectan en la toma de determinadas decisiones. Se pregunta en concreto sobre dos aspectos de la toma de decisiones clínica por parte del intensivista. Ambas preguntas se refieren a dos fines bien concretos: retirada de soportes vitales y donación de órganos para el trasplante. Ambos fines suponen actos clínicos que no plantean ningún problema técnico. ¿Dónde está pues el problema? Para una ética estrictamente utilitarista si los fines que se persiguen y los resultados obtenidos son buenos y deseables sería lo correcto proceder de tal manera que dichos fines se lograsen. Si el beneficio obtenido se extiende además a otros individuos de la colectividad entonces con mayor razón el proceder parece correcto y debe ser practicado sin necesidad de buscar otras razones que enmascaren, en la práctica, la brillantez de los resultados.

Tal situación parece que es la vivida en el contexto de la relación clínica referente a los casos en los cuales hay que tomar decisiones con respecto a diagnósticos establecidos de muerte encefálica en nuestros hospitales. Aquí los fines utilitaristas, que en muchas ocasiones aparecen muy claros para la mentalidad del médico intensivista, se ven frecuentemente contestados por la opinión de los familiares, de otros profesionales no directamente implicados en la toma de decisiones de los casos clínicos concretos y también en la opinión pública a través de los medios de comunicación. De esta manera el cómo y cuándo proceder técnicamente para dichos fines puede llegar a constituir un dilema ético para el propio intensivista y también en ocasiones ser origen de posiciones conflictivas.

Para una mentalidad estrictamente consecuencialista, que aceptase los fines como útiles y buenos en sí, la incertidumbre y perplejidad planteada ante los conflictos deviene en la búsqueda de un procedimiento que soslaye de algún modo la conflictividad más directa. Suele surgir así la idea del ¿por qué no hacer una normativa de consenso que permita obtener dichos fines en todos los casos y de una manera automática y sin engorrosos problemas? En mi opinión el planteamiento se enfrenta con dos importantes escollos: a) ¿cómo lograr el consenso?, y b) ¿qué tipo de consenso es el que se persigue? Ambas dificultades a menudo son evitadas circunscribiendo los consensos a la opinión de los “especialistas” y a la necesidad de un método pragmático que de alguna manera evite perderse en la complejidad de una consulta amplia que tenga en cuenta a todos los teórica-

mente afectados con las decisiones tomadas. Conseguir un consenso verdadero es tarea ardua, difícil y que lleva tiempo. Ello nos obliga a mantener los debates abiertos con argumentaciones desde las diversas posiciones, sobre todo cuando el nivel de respaldo social se intuye todavía como inmaduro, escaso o dividido. Establecer normativas de pseudoconsenso por muy progresistas que parezcan no me parece recomendable aun con un beneficio aparente objetivo y cuantitativamente creciente. Los logros son importantes pero el sentido crítico sobre nuestro proceder es también parte de la ética y sobre este punto es sobre el que pretendo mantener mi reflexión.

Frente a las posturas éticas puramente utilitaristas (teleológicas) existen otras en nuestra sociedad actual que argumentan desde los principios (deontológicas) y desde los valores defendidos con pretensión de universalidad. Tal es el caso del procedimiento desarrollado por el Prof. D. Gracia para la toma de decisiones clínicas en los problemas bioéticos¹. Los cuatro principios bioéticos clásicos se ordenan jerárquicamente en este procedimiento para una mejor percepción de las razones que podemos esgrimir en nuestras tomas de decisión.

Veamos que es lo que puede aportar la argumentación desde los cuatro principios jerarquizados en dos niveles: nivel 1 (principios de justicia y no-maleficencia) y nivel 2 (principios de beneficencia y autonomía); aplicados a los casos concretos en los que se ha evidenciado un diagnóstico de muerte encefálica.

En la muerte encefálica bien establecida, la autonomía únicamente puede estar presente como expresión no actual, ya sea a través de la existencia de directrices previas (testamento vital) o incluso a través de la expresión indirecta de quienes pudiesen aducir conocer su voluntad verbal y testimonial en vida pasada.

Parece que la autonomía de una persona es una capacidad que puede tener distintos grados de expresión. El médico debe siempre considerar la autodeterminación de sus pacientes, pero debe entender que ésta es una capacidad variable que se ejerce “para” actos concretos, que su valoración por parte del médico no siempre es fácil y que, cuando la competencia del paciente se ha perdido de forma irreversible, puede, no obstante, existir una expresión de la voluntad del paciente que en grado diverso merece su consideración, como posible directriz previa, ya sea de tipo documental o meramente verbal. Quiere todo esto decir que las circunstancias existentes en cada caso de muerte encefálica establecida pueden generar desde el principio de autonomía un sinnúmero de situaciones en donde las intenciones del intensivista, ya sea para desconectar o ya sea para la donación de órganos, se ven limitadas en sus posibilidades de realización. Conviene, no obstante, en este punto distinguir entre lo que serían argumentos generados en el principio de autonomía de argumentos basados en el principio de beneficencia ya que, en ocasiones, se confunden entre sí privándonos de una comprensión más adecuada para la toma de decisiones. Aunque los principios de autonomía y beneficencia son de nivel 2, y por lo tanto

no existe imposición de uno sobre el otro, en mi opinión, pienso que los argumentos autonómicos suelen ser siempre más sólidos y, por tanto, más vinculantes para el médico. La razón es que cuando los argumentos son exclusivamente beneficentes desde el lado de la familia muchas veces pueden ser contrarrestados con otros argumentos beneficentes contrarios pero sobre todo por la argumentación médica. La argumentación del médico puede ascender con facilidad al nivel 1 de los principios de justicia y no maleficencia.

En el caso de la restricción de tratamientos vitales (por ejemplo, retirada del respirador) está claro que con el diagnóstico de muerte encefálica las posibilidades de justificar su no retirada por vía de la beneficencia del paciente, ya sea por parte del médico y/o los familiares, quedan muy reducidas (solamente podría justificarse por un argumento de respeto al cadáver, pero el respeto al cadáver es cuantitativamente muy distinto del llamado respeto a la persona humana). Las obligaciones de beneficencia subsidiaria que el médico adquiere con los familiares y allegados no podrían tampoco justificar la “no-desconexión” técnicamente posible. La retirada del respirador es éticamente correcta ya que carece de sentido persistir alargando una situación irreversible. Hasta tal punto esto es así que, de no existir una justificación suficiente, persistir con el respirador funcionando podría considerarse incluso maleficiente y un modo de encarnizamiento terapéutico. Además, es evidente que en estos casos también el principio de justicia puede justificar por sí solo la indicación de retirada de tratamientos fútiles, aunque sean vitales, para mantener una vida artificialmente con medios desproporcionados. Me refiero al hecho de que la utilización adecuada de los recursos escasos es una obligación de justicia social que en el entorno de una medicina pública constituye un argumento de primer nivel deontológico por lo que podría imponerse a cualquier argumento privado ya sea autonómico o beneficente.

En consecuencia, el intensivista no sólo puede proceder a la retirada de soporte vital en un caso de muerte encefálica sino que en casos de recursos escasos tendría obligaciones sociales para hacerlo, aun en el supuesto de que los familiares se opusiesen frontalmente a ello. No obstante, es importante resaltar que un tratamiento prudente y decidido de la información a los familiares suele, en la mayoría de los casos, ser un buen criterio la persuasión que evita enfrentamientos que, por muy justos que parezcan al médico, son siempre desaconsejables. La vía de la confrontación debe evitarse siempre que se pueda y ésta es una norma general a tener constantemente presente.

ANÁLISIS CONCRETO SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN MUERTE ENCEFÁLICA

Otra situación distinta es la del manejo de los casos de muerte encefálica como posibles fuentes de

donación de órganos. Vuelve a surgir así el tema de las directrices previas y la vinculación del médico con las mismas. Aquí la implicación de los cuatro principios de la bioética difiere de la que hemos visto en el caso de restricción terapéutica. La utilización de órganos con fines terapéuticos es un acto médico positivo mientras que la restricción terapéutica es una omisión justificada. Además la utilización de órganos con fines terapéuticos se basa en un principio de beneficencia “ampliado”, aplicable a “otros” pacientes (principio de beneficencia solidario).

Si *el paciente es donante* dicha beneficencia solidaria se vería realizada y la justificación del acto médico sería plena especialmente si el uso de los recursos lo permite y se respeta el principio de no-discriminación en la adjudicación de los órganos trasplantables. Parece claro, pues, que en dicha situación existe obligación por parte del médico de atender la voluntad expresa del donante. Ahora bien, si el paciente es donante ¿en qué medida obliga dicha situación al médico intensivista?, ¿en qué medida obliga a la institución o a la administración, a la familia o a cualquier otro elemento personal de la relación clínica? Una idea muy generalizada en nuestro medio es la obligación de que ningún órgano trasplantable se pierda. Sin embargo, la experiencia muestra que muchos órganos se pierden, algunos de manera muy lamentable pero otros de manera irremediable. La ONT es un buen medio para recuperar órganos, pero su marco de actuaciones es necesariamente limitado, lo que, de hecho, implica reconocimiento de que la obligación de atender los deseos del paciente evidentemente no es absoluta y por tanto no puede su incumplimiento sencillamente definirse como necesariamente maleficiente. Sin embargo, cualquier no-utilización de los órganos de una muerte encefálica en un paciente que se ha declarado donante requiere una justificación suficiente ya que en caso contrario debemos entenderla como maleficiente por negligencia. Por ello, la oposición familiar con argumentos por creencias de beneficio subjetivo o personal de ellos mismos, o de referencia a expresión de la voluntad del paciente no documentable parecen argumentos débiles del propio principio de beneficencia.

Cuando *el paciente no es donante reconocido* se nos plantean dos cuestiones esenciales: a) ¿quién tiene derecho a la toma de decisiones sobre el cadáver?, y b) ¿en qué forma debemos entender que existe expresión de la voluntad del paciente cuando éste se considera fallecido? Estas dos preguntas son imprescindibles para la comprensión de expresiones tales como “concepto de donante presunto” (formulación basada en la ley positiva), y “necesidad de la autorización familiar, ya sea verbal o mediante documento” (formulación basada en el principio de beneficencia). Aquí existe el mismo argumento médico basado en la beneficencia solidaria, pero sin un documento explícito de la voluntad del paciente, lo que deja la situación dependiente en exceso del principio de beneficencia sobre los elementos consti-

tutivos de la relación clínica concreta del caso, y en especial de la interpretación benéfica de la propia familia. Si la familia comparte los deseos benéfica solidarios del médico autorizará la donación, pero si posee alguna argumentación contraria es muy posible que se base en razones que se apoyan en su propia benéfica, en la relación afectiva con el cadáver, o en expresiones de la voluntad del paciente no documentadas. Para evitar estas situaciones y maximizar los trasplantes es posible recurrir al “consentimiento presunto” por ley, tal y como ocurre en nuestra propia Ley de trasplantes.

En un escrito anterior planteé personalmente mis dudas sobre la oportunidad de un “consentimiento presunto” aplicado por ley². Me refería entonces a la polémica que había suscitado la redacción de la ley de trasplantes 30/79 en su artículo 5-2³. Por entonces Austria era el único estado occidental que poseía desde antiguo una ley de consentimiento presunto realmente en vigor y aceptada aparentemente bien por la población⁴ mientras que en nuestro país las encuestas practicadas en el medio urbano ponían de manifiesto que un 64% de la población se mostraba a favor de la donación, pero que tan sólo un 20% estaría de acuerdo con que se extrajeran los órganos de sus familiares sin consultárselo previamente⁵. Quizá por ello el Dr. Matesanz comentaba para justificar estos hechos que: *“las sociedades occidentales son estructuras afortunadamente complejas en las que existe todo un entramado de poderes y contrapoderes en perpetuo y cambiante equilibrio que no pueden cambiarse fácilmente a golpe de decretos o leyes sobre todo en un tema tan delicado como éste en que está en juego la disponibilidad (la propiedad si se quiere) del cuerpo de un ser querido en unos momentos particularmente emotivos. Se podrá estar o no de acuerdo o incluso juzgar absurdas toda una serie de creencias, mitos o tabúes sobre la muerte, pero el estricto respeto a las mismas debe ser, en mi opinión, un valor inamovible que garantice el derecho a unas libertades individuales que en modo alguno pueden verse doblegadas por imposiciones estatales”*⁴. En estos casos parece más prudente evitar la elevación al nivel 1 (derecho positivo y obligación a través del principio de no-maleficencia) y mantenerse, en tanto la opinión general esté dividida, en una ética de máximos fundamentada sobre los principios genéticos de autonomía y benéfica, tal y como he comentado más arriba.

Conviene, no obstante, insistir en la segunda pregunta pendiente: ¿en qué forma debemos entender que existe expresión de la voluntad del paciente? Hay distintas formas de expresión de la voluntad del paciente y distintos grados de vinculación con cada una de ellas. Analicemos un poco más detalladamente estas formas. El primer grado, el más vinculante para el médico, es la expresión verbal directa y actual de un paciente con plena competencia, especialmente si la expresión es reiterada. Es la forma de manifestación actual que contiene toda la fuerza del

principio de autonomía o de autodeterminación del paciente y, en principio, merece el máximo respeto posible. En el caso de la muerte encefálica la expresión actual y directa es imposible ya que el paciente por definición está muerto y por ello sólo caben expresiones de su voluntad que podrían estar contenidas en el conjunto de lo que se denominan directrices previas o anticipadas. A su vez, las directrices previas pueden ser de diversa índole, pero todas ellas, en general, poseen menos fuerza vinculante que la expresión verbal directa y actual, debido a que, de algún modo, puede ser imaginable una situación irreal, pero la realidad actual conlleva circunstancias siempre no previstas, o difícilmente imaginables, en donde la autonomía, ejercida de antemano, no habría podido ponderar cuándo la decisión es final y actual. Por ello no tiene, en mi opinión, la misma fuerza vinculante para el médico que la expresión directa, actual y reiterada de un paciente competente.

Hay formas de directrices anticipadas que son escritas y a éstas las llamamos testamentos vitales, pero también las hay verbales que pueden ser ratificadas por los familiares y allegados del paciente. Se ha llamado mucho la atención especialmente en los casos de muerte encefálica y en la donación de órganos en el valor de la declaración escrita como única forma de expresión anticipada de la voluntad del paciente. Creo que esta lectura sobre el poder expresivo de la voluntad del paciente, circunscribiéndola a lo documental frente a la expresión puramente verbal a través de la familia y allegados, ha tenido una trayectoria muy sesgada en nuestro medio hospitalario y en especial sobre la posible obtención del “permiso familiar” para la donación de órganos. Una argumentación puramente utilitarista conduce de esta forma al callejón (creo que sin buena salida) del “consentimiento presunto” para la obtención de órganos. Con una ética menos utilitarista los cursos de decisión intermedia son mucho más claros y prudentes. La opinión de la familia considero que es inevitable si la información durante el proceso morboso ha sido adecuada. Y una información correcta siempre es el mejor cauce para una autorización, ya sea por argumentos benéfica o por argumentos de los residuos testimoniales de una autonomía personal desafortunadamente perdida. Insistir en la conveniencia del consentimiento presunto a través de una modificación de la actual ley de trasplantes me parece por ello un error, que conduce a un “decisionismo profesional” que inevitablemente producirá dificultades en la relación. No hay que olvidar que la relación clínica no se termina sencillamente porque uno logre la obtención de órganos para el trasplante, que las obligaciones de información incluyen a la familia y allegados y que el clima asistencial de nuestros hospitales necesita un replanteamiento en donde la responsabilidad, la comunicación y el diálogo, regeneren la necesaria confianza ante una lectura de la relación clínica demasiado asumida en clave de conflicto. En este sentido, me sumo a la opinión de Sir Roy Calne recogida como anécdota

personal por el Dr. Matesanz al hablar sobre la necesidad en su país del consentimiento familiar y de la similitud con lo que ocurría en otros sitios⁴. Así, me gustaría poder decir que España es el líder mundial en la obtención de donantes para trasplantes, y que lo es por varias razones, y a pesar de que, “como en cualquier país civilizado”, se pida autorización a los familiares para obtener los órganos. Incrementar el liderazgo más allá de este nivel, mediante el endurecimiento de la aplicación del “consentimiento presunto”, me parece excesivamente utilitarista ya que, en mi opinión, resulta difícil justificarlo desde la simple solidaridad por decreto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Eudema, Madrid; 1991.
2. Trueba JL. La muerte cerebral como evidencia clínica: Ocho preguntas fundamentales. I Reunión sobre aspectos éticos en medicina intensiva. Madrid: 25 y 26 de abril de 1997.
3. Ley 30/1979. Artículo 5 Segundo: “La extracción de órganos y/u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición”. B.O.E. 6 de noviembre de 1979.
4. Matesanz R. El consentimiento familiar para la donación de órganos. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 297-300.
5. Martín González A., Martínez García JM, Manrique S. Donación de órganos para trasplantes. Aspectos psicosociales. *Neurología* 1991; 11 (Supl. 1): 62-68.