

# **El caso Caren. Algunas reflexiones éticas en torno a la práctica médica.**

Polonuer, Jessica L.

Cita:

Polonuer, Jessica L. (2005). *El caso Caren. Algunas reflexiones éticas en torno a la práctica médica. XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-051/28>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewYf/ux5>

# EL CASO CAREN. ALGUNAS REFLEXIONES ÉTICAS EN TORNO A LA PRÁCTICA MÉDICA

Polonuer, Jessica L.  
Universidad de Buenos Aires

---

## Resumen

Se trabaja sobre un caso real en el que se presenta una demanda y una sanción judicial por conectar a una niña en estado irreversible y terminal a un respirador en contra de la voluntad de sus padres. Se consideran las nociones de daño, la distinción entre retiro e inicio de tratamiento, el concepto de eutanasia pasiva y la legitimidad de no tratar. Se analiza el modo de presentación pública del caso y los supuestos subyacentes a la decisión judicial. Se trabaja en el marco referencial de la bioética y se destaca la importancia de visualizar el verdadero conflicto ético y promover así el debate social y académico necesario.

## Palabras Clave

Ética Pacientes terminales Eutanasia

## Abstract

THE CASE OF CAREN. SOME ETHICAL CONSIDERATIONS ABOUT MEDICAL PRACTICE

We take as a starting point a true case of a girl terminally ill which has been connected to a respirator against her parents will. This case was taken to court. We consider concepts as harm, the distinction between retirement and onset of a treatment, passive euthanasia and legitimacy of avoiding treatment. We analyze how the case is presented in the media and which are the assumptions of the court decision. We work in the frame of Bioethics and we emphasize the importance of detecting the real ethical conflict and thus promote the necessary social and academic debate.

## Key words

Ethics Terminally Ill patients

---

## EL CASO

El 11 de agosto de 2001 un periódico de la ciudad de Buenos Aires publicó una nota titulada "Una actitud autoritaria y omnipotente". Allí se informaba sobre un hecho sucedido en un hospital pediátrico dependiente del gobierno de la ciudad de Buenos Aires. Tres meses antes de la fecha de publicación, Caren, que padecía atrofia muscular progresiva y cuyo diagnóstico era irreversible y terminal, fue conectada a un respirador en contra de la voluntad expresa de los padres.

Estos habían recurrido a un amparo judicial por temor a una decisión unilateral del cuerpo médico. El defensor oficial pidió una medida cautelar para que los médicos "se abstuvieran de tomar cualquier medida o tratamiento que implicara la ventilación invasiva mecánica de la menor". El juez rechazó este pedido por considerarlo innecesario, dada la existencia de la Ley 153 de la ciudad que exige el consentimiento informado de los pacientes. Aún así envió una nota a la dirección del hospital en la que se prescribía la obligación de respetar la voluntad de los padres. A su vez, en instancias que no resultan del todo claras, el Gobierno de la Ciudad demoró la revisión judicial del caso y desoyendo la normativa vigente y la declaración del juez, avaló, por medio de sus asesores letrados, al médico a cargo de la niña, quien frente a la extrema gravedad de su estado decidió

entubarla y conectarla al respirador para evitar la asfixia.

El defensor oficial consideró que la medida fue "unilateral de la propia parte que requería la autorización judicial". Dicha actitud no respetó la voluntad de los padres "basada en un verdadero sentimiento de amor hacia la niña". El columnista del diario agrega a la opinión del defensor: "a esa altura, cuando la conexión estaba hecha y ya no se podía discutir sobre conveniencias" el defensor cuestionó la medida que consideró arbitraria y autoritaria.

Al parecer, el defensor había explicado en su momento que los padres de Caren "no pretendían matarla ni aplicar la eutanasia". En palabras del defensor, "el objetivo era la ortotanasia, conocida como "muerte a tiempo", sin abreviaciones tajantes (eutanasia) ni prolongaciones irrazonables (distanasia) del proceso de morir". En el fallo el juez afirma que el Gobierno, a través de su autoridad médica y con asistencia letrada, optó por una salida autoritaria que no respetó los derechos constitucionales y agrega que "sin debate, sin respeto por la voluntad difícil y dolorosa de los padres, eligió el camino del hecho consumado: con el respirador colocado ya no había de qué discutir".

## Cómo se presenta y se analiza el caso

Así presentado el caso de Caren expone claramente el problema del paternalismo médico. Se cuestiona este modelo tradicional de relación médico-paciente que se manifiesta en aquella actitud del médico que considera que sabe, en razón de su competencia profesional, lo que es bueno o mejor para el paciente. El paciente no estaría en condiciones de juzgar lo bueno para sí mismo y su rol consiste en obedecer atentamente las indicaciones del médico. En síntesis, el médico paternalista se comporta como un padre frente a su enfermo-niño, dado que éste no es apto para tomar decisiones sobre su vida y su salud.

La crítica a este modelo que plantea el artículo es adecuada, y al reconocer "autoritarismo y arbitrariedad en la relación médico-paciente" y alertar sobre el "desconocimiento de la autonomía de los pacientes y sus derechos derivados", se refuerza y defiende el modelo "autonomista" que respeta la autodeterminación del paciente y la posibilidad de elegir según las propias concepciones del bien.

Creo que atinadamente se cuestiona el concepto de una medicina tradicional centrada en el curar por sobre el cuidar y se alerta sobre conductas enmarcables dentro del encarnizamiento terapéutico, aquella utilización de medios terapéuticos en general invasivos que tiene como fin la prolongación de la vida de un enfermo en estadio terminal sin una real esperanza de que dichos medios reviertan o mejoren ese estado.

Sin embargo, aún cuando estos temas y problemas frecuentemente planteados por la bioética son presentados y cuestionados atinadamente, creo que el problema fundamental que subyace en el caso de Caren, no es ni siquiera mencionado. Lo que hace el caso complejo y dramático, no es el paternalismo, ni el encarnizamiento terapéutico, ni la arbitrariedad, a mi entender el problema reside en que habiendo sido conectada al respirador Caren no puede ser desconectada.

## Cuál es el verdadero problema

El problema entonces es la diferenciación entre no iniciar y retirar tratamientos de soporte vital. Si Caren ha sido conectada parece ser inadmisibles desconectarla. Aún cuando las razones para

no conectarla siguen claras y evidentes no parece haber razones justificadas para desconectarla. A decir verdad, es notable que en la nota periodística este tema no aparece ni siquiera sugerido, no existe el mínimo margen para pensar la cuestión, por eso todo el problema debe y debía resolverse antes de tomar la decisión de la conexión. Quizás esta "invisibilidad" de un problema puede atribuirse, no tanto a la posición del periodista redactor sino a la posibilidad de la sociedad en su conjunto de pensar estas cuestiones. También llevó su tiempo que temas y valores hoy indiscutidos (como los que presenta la nota) fueran primero debatidos y luego consensuados.

Para considerar entonces el tema que nos parece central en este caso, la existencia o no de diferencia moral entre no iniciar y retirar tratamientos de soporte vital, presentaremos el análisis que realizan Beauchamp y Childress en torno al concepto de daño.

### **No maleficencia y legitimidad de diferenciar no iniciar frente a retirar tratamientos**

Beauchamp y Childress creen necesario contar con un marco de referencia para la toma de decisiones sobre tratamientos de soporte vital y ayuda al morir y entienden que es la interpretación del principio de no maleficencia la que permitirá crear dicho marco. Para ello realizan un análisis de las distinciones y las reglas sobre el no tratar que tradicionalmente guiaron las decisiones médicas. Para estos autores algunas de estas guías de acción son útiles y adecuadas pero otras deben ser revisadas. Algunas de las diferencias tradicionales que consideran inadecuadas desde una perspectiva ética son las siguientes:

- *No iniciar frente a retirar el tratamiento*
- *Tratamientos ordinarios frente a tratamientos extraordinarios*
- *Técnicas de mantenimiento frente a técnicas médicas*
- *Efectos intencionados frente a efectos simplemente previsibles*

Explicaré brevemente las tres últimas distinciones para comprender de un modo general el marco de referencia y me detendré en la primera dado que es la distinción que se aplica directamente al caso presentado. En lo que sigue, por tanto, desarrollaré la posición de Beauchamp y Childress.

- *Tratamientos ordinarios frente a tratamientos extraordinarios*  
Esta es otra distinción que se ha usado para justificar o condenar decisiones de iniciar o instaurar tratamientos de soporte vital. La regla tradicional entiende que pueden no instaurarse legítimamente tratamientos extraordinarios. Este argumento ha sido utilizado por la práctica médica, en casos judiciales y por la Iglesia Católica. También se lo consideró adecuado para evaluar si negativa de un paciente al tratamiento puede considerarse suicidio. Según este parámetro, rechazar tratamientos ordinarios es suicidio, rechazar tratamientos extraordinarios, no. Sin embargo, para los autores, la distinción conceptual entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es totalmente vaga e incierta y moralmente la consideran inaceptable. Si un tratamiento complejo está disponible y cumple con los deseos e intereses del enfermo, no existen razones para pensar que deba distinguirse moralmente de un tratamiento simple que también coincida con los deseos del paciente. La cuestión primordial es si un tratamiento es o no beneficioso no su forma. Si no existen expectativas razonables de conseguir beneficios cualquier gasto, dolor o inconveniente resultará excesivo, de manera que en ocasiones será obligatorio no tratar. La distinción entre ordinario y extraordinario debe reducirse a la evaluación entre beneficios y perjuicios. Conclusión: La distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es moralmente irrelevante debería ser remplazada por distinción entre tratamientos optativos y obligatorios en función de los riesgos y beneficios que suponen para el paciente.

- *Técnicas de mantenimiento frente a técnicas médicas*  
Según B y Ch, esta es una distinción surgida en los últimos años que para algunos autores permitiría determinar cuándo está justificado utilizar un tratamiento de soporte vital. Las

técnicas de mantenimiento son, en términos generales, alimentación e hidratación enteral o parenteral por medio de sondas, catéteres, agujas, etc. Las técnicas médicas serían respiradores, aparatos de diálisis, etc.

Sostienen que la alimentación e hidratación artificial pueden no utilizarse en determinadas circunstancias, al igual que otras técnicas de soporte vital. Las premisas principales del argumento son que no existe diferencia significativa entre las diferentes técnicas de soporte vital y que el derecho de todo paciente tiene a rechazar el tratamiento no depende de cuál sea el tratamiento. Los autores no encuentran razones para que alimentación e hidratación deban formar parte siempre de cuidados paliativos o que, ponderando, siempre sea un tratamiento beneficioso. Conclusión: En determinadas circunstancias es legítimo retirar la alimentación e hidratación artificiales. Por ejemplo cuando el paciente no obtendría ningún beneficio con el mejoramiento de sus niveles de nutrición e hidratación o los inconvenientes superan los beneficios.

- *Efectos inintencionados frente a efectos simplemente previsibles*

Aquí se especifica lo que se conoce como la *Regla del doble efecto*. Esta regla se basa en la distinción entre los efectos o consecuencias intencionados y los efectos y consecuencias previsibles. Un acto con dos efectos previsibles, uno bueno y otro perjudicial no siempre está moralmente prohibido si el efecto deseado no es el efecto perjudicial. B y Ch critican esta regla pues no resulta clara la distinción entre acciones premeditadas y efectos intencionados de dichas acciones frente a actos y efectos no intencionados. Esta regla pertenece a teorías éticas que consideran algunos actos intrínseca y absolutamente incorrectos.

- *No iniciar frente a retirar el tratamiento*

Para Beauchamp y Childress el debate sobre el principio de no maleficencia y los tratamientos de soporte vital se ha centrado principalmente en la distinción entre comisión y omisión. En general los médicos y familiares se sienten justificados al no iniciar un tratamiento pero no al retirar o interrumpir un tratamiento que ya ha sido instaurado.

Al parecer, asistentes sanitarios, incómodos retirando tratamiento de soporte vital, por que se sienten responsables y por lo tanto culpables de la muerte del paciente, pero no se consideran responsables si no inician un tratamiento de soporte vital.

Para Beauchamp y Childress, el peso moral de las pruebas debería ser justamente mayor cuando se trata de no iniciar más que de retirar. En muchos casos para realizar un diagnóstico o pronóstico exactos y para evaluar riesgos y beneficios prospectivos es necesario iniciar el tratamiento. Los pacientes y sustitutos suelen tranquilizarse y tener la sensación de control si la decisión de tratar puede anularse o modificarse una vez iniciado un tratamiento ya que muchas veces los pacientes y las familias tienen miedo de quedar atrapados por la tecnología biomédica que una vez iniciada es imposible de detener.

Los autores citan el caso de un bebé gravemente enfermo que murió tras varios meses de tratamiento a pesar de que este tratamiento no se correspondía con el deseo de los padres porque el médico se negaba a desconectar el respirador una vez conectado. Después este médico se mostraba "menos dispuesto a conectar a los bebés al respirador". Por eso, paradójicamente, esta distinción entre retirar y no iniciar puede motivar que los pacientes no obtengan todos los beneficios que debieran. Conclusión: Los autores concluyen entonces que la diferencia entre no iniciar y retirar es moralmente irrelevante. Siempre que un tratamiento se puede no iniciar, también se puede retirar. Si a esta diferenciación añadimos la tendencia a no comenzar los tratamientos por temor a que resulten imposibles de interrumpir se pueden plantear situaciones peligrosas para los pacientes. Es comprensible el sentimiento de rechazo hacia el retiro de tratamiento pero la diferencia entre retirar y no iniciar es moralmente insostenible.

Creo que la conclusión de B y Ch es válida. así como lo es la

afirmación de que médicos y familiares tienen la *sensación* de que no iniciar es mejor que retirar y que a los médicos les es muy difícil realizar el acto de interrupción de un tratamiento iniciado de soporte vital.

Esta sensación es atendible, y debe ser considerada. Pero también es importante no *racionalizar* una sensación otorgándole fundamentación ética o de corrección e incorrección. Es importante entender que éticamente los argumentos que sostienen la diferencia no son relevantes y no justificar con ello una posición que responde a una sensación o dificultad. Aún así, creo que dicha sensación o dificultad debe ser adecuadamente reconocida y tenida en cuenta a la hora de reflexionar, debatir y sacar conclusiones prácticas sobre el asunto.

Considero que las conclusiones de Beauchamp y Childress en relación a las distinciones tradicionales presentadas más arriba, son válidas y debe plantearse otro marco de referencia a la hora de tomar decisiones sobre no tratar.

### **Rechazo y retiro de tratamiento: ¿eutanasia pasiva? El concepto de futilidad**

En ocasiones se considera este tipo de decisiones en torno a las ideas de matar o dejar morir y a las nociones de acción y omisión. Sin embargo, "en este punto es donde se percibe claramente que no puede obviarse la existencia en el paciente de una enfermedad mortal, no sólo porque matará finalmente al paciente, sino porque las expresiones derivadas del *dejar morir*, implican creer o juzgar implícitamente que esa muerte puede ser eventualmente evitada".

Gherardi propone definir eutanasia de una manera más restrictiva, limitándose a los casos en los que se provoca la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal. De este modo, quedaría por fuera de lo considerado *eutanasia* los casos de rechazo de tratamiento, aunque se produjera la muerte como resultado del mismo y también de las situaciones en que la abstención o el retiro de un soporte vital en el paciente crítico permite la llegada de la muerte.

El derecho a rechazar tratamiento es ampliamente reconocido, sin embargo en ocasiones (especialmente cuando el rechazo del tratamiento tendría como consecuencia la muerte de la persona) el rechazo se considera una forma de eutanasia pasiva. El rechazo de tratamiento es la expresión más clara del derecho a la autonomía y muchos de los casos más resonantes en bioética tuvieron como eje central a este tema. Ahora bien, la decisión de *retirar* o no comenzar un tratamiento no siempre queda supeditada al principio de autonomía. La decisión también puede sustentarse en el concepto de *futilidad*. La definición de futilidad también resulta compleja, pero se considera que deben cumplirse al menos, algunos criterios: la enfermedad que padece el paciente debe ser terminal, la enfermedad debe ser irreversible, la muerte debe ser inminente. A su vez, si el tratamiento meramente preserva un estado de inconsciencia permanente o no será posible ponerle fin a ña dependencia a una unidad de terapia intensiva, el tratamiento debe ser considerado fútil.

Esta noción debería ser un concepto útil a la hora de tomar decisiones como las que suscita el caso de Caren.

### **Modo de presentación de problemas éticos**

El avance en la reflexión ética y en la aplicación de sus principios y normas ha dado lugar a nueva legislación respetuosa de la autonomía de las personas. A su vez ha permitido una difusión cada vez más creciente de los valores en ética biomédica lo que da lugar a una lenta pero creciente concientización por parte de profesionales de la salud y pacientes de los derechos existentes que resguardan aspectos éticamente relevantes. Sin embargo el grado de avance de esta reflexión aún no ha permitido el acceso del público general a otros dilemas más polémicos. Quizás justamente el carácter controvertido de estos

problemas no ha generado el suficiente consenso en el ambiente profesional-académico lo cual parecería complicar el acceso de la sociedad en general a ese tipo de problemáticas.

El punto central es que situaciones aparentemente irresolubles no son en realidad el problema sino que son producto de una sesgada lectura de los hechos.

La bioética permite, como mínimo, y siendo esto ya digno de un objetivo de máxima, "sacar a la luz" los conflictos reales y esclarecer o diluir los conflictos surgidos por un parcial análisis de la situación. Esto permite visualizar el verdadero problema, eliminando escotomas, y sacando a la luz el conflicto "real", surgido de la consideración de todos los elementos en juego. Centrar la atención en saber qué es lo que hay que resolver y cuáles son los aspectos relevantes que deben evaluarse parece ser un señalamiento demasiado elemental pero es sin embargo la falla en este punto lo que con frecuencia presenta más dificultades. Debe reconocerse, a pesar de lo dicho, que los controvertidos temas de la bioética requieren el tiempo y los lugares adecuados para poder hacerse pensables por la sociedad en general y para que eventualmente de ello derive algún cambio legislativo. Probablemente el tema tratado aquí resulte lejano a la moral común presentada, al menos, en los medios masivos. De todas maneras, plantear los temas y hacerlos visibles es el paso indispensable para ampliar el horizonte de reflexión moral y acercarse a decisiones éticamente más sólidas.

---

### **BIBLIOGRAFÍA**

- Beauchamp, T.; Childress, J.: *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Masson, 1999.
- Gherardi, C.: "Eutanasia" en *Medicina*, 2003; 63:63-69 Gómez Rubí, J.: *Ética en Medicina Crítica*, Madrid, Triacastela, 2002
- Henig, N.; Faul, J.; Raffin, T.: "Biomedical ethics and the withdrawal of advanced life support" en *Annu.Rev.Med.* 2001, 52:79-92
- Hottis, G.; Parizeau, M.H.: *Les mots de la bioéthique*, Bruselas, De Boeck, 1993.
- Rivera López, E.: "Aspectos éticos de la eutanasia" en Luna, F. (comp.): *Análisis Filosófico* 1997, XVII, 2, 189-208.