



Medicina de Familia SEMERGEN

www.elsevier.es/semergen



CARTA CLÍNICA

Reflexiones legales y bioéticas sobre el caso de Karen Quinlan 35 años después de su fallecimiento



Lawful and bioethical reflections about Karen Quinlan case: Thirty five years after her death

Actualmente asistimos a un escenario caracterizado por los continuos avances en el soporte vital avanzado (respiración asistida, soporte nutricional, fármacos vasoactivos...); no exentos de polémica, ya existe la actitud en la comunidad médica de que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. El adecuado cumplimiento de la *lex artis* en numerosas ocasiones se encuentra sumido en la incertidumbre, siendo la obligación del profesional médico la búsqueda del mayor grado de certeza para su adecuado cumplimiento¹.

El conflicto que se establece entre el mantenimiento frente a la omisión de los mencionados cuidados de soporte vital han de estar guiados por las 4 normas en las que se fundamenta bioética. Si estos no consiguen obtener el objetivo esperado, se incurriría en la vulneración de la «no maleficencia» («distanasia»), vulnerando además el «principio de justicia distributiva» al consumir recursos sanitarios de forma innecesaria, y si bien dicho principio es responsabilidad de las autoridades sanitarias, corresponde al facultativo una responsabilidad secundaria o subsidiaria. Por otra parte surge la paradoja de que la aplicación del «principio de beneficencia» no siempre coincide con los deseos del enfermo, vulnerando el «principio de autonomía», donde la decisión última ha de recaer en su propia voluntad o en la de sus representantes legales, situación de difícil aplicación al tratarse de sujetos, que salvo que hayan expresado previamente su decisión («testamento vital») se encuentran en una situación de vulnerabilidad derivada de la incapacidad de expresar sus decisiones².

Se plantea, por tanto, el dilema de discernir entre los criterios que determinen su retirada o su aplicación, para en cualquier caso evitar el «encarnizamiento terapéutico» (*therapeutic furor*).

En este sentido el objetivo del presente artículo es realizar una adecuada reflexión bioética, tomando como ejemplo de referencia el paradigmático caso de Karen Quinlan, de cuya muerte se cumplen 35 años y que cuestionó en su momento los criterios bioéticos en aquellos casos de

pacientes sometidos a soporte vital avanzado en casos de «estado vegetativo persistente» (EVP), reavivando el debate acerca de la eutanasia y del suicidio asistido.

El EVP se describe actualmente como un cuadro clínico caracterizado por inconsciencia completa del enfermo, acompañado de ciclos de vigilia y sueño y con preservación completa o parcial de las funciones autonómicas hipotalámicas y toncoencefálica, aceptándose que el pronóstico se encuentra en relación con la causa, de tal forma que para poder afirmar que las lesiones serán permanentes se establece en 12 meses cuando la causa es traumática y en 3 meses si es el resultado de un proceso de anoxia³.

En relación con el caso de Karen Quinlan⁴, nacida el 29 de marzo de 1959 en Scranton, Pennsylvania (EE. UU.), hija de madre soltera y adoptada posteriormente por un matrimonio de convicciones profundamente católicas, en la noche del 15 de abril de 1975 acudió a una fiesta tras pasar prácticamente las 48 horas previas en ayunas para poder usar un vestido comprado recientemente, tras lo cual fue trasladada por sus amigos en postura de decorticación al Servicio de Urgencias del Newton Memorial Hospital de New Jersey, al permanecer en estado de inconsciencia y anoxia durante aproximadamente 15 minutos tras ingerir, al parecer, distintas bebidas alcohólicas mezcladas con benzodiacepinas. Los datos exactos que la condujeron a dicho estado continúan siendo confusos, si bien en los análisis de sangre de detectaron barbitúricos y benzodiacepinas en dosis no tóxicas. En los primeros días tras su ingreso se le practicó una traqueotomía para conectarla a un respirador. La joven no recuperó la conciencia, siendo diagnosticada a finales de mayo de EVP. Durante los primeros meses los padres mantuvieron la esperanza de su recuperación, hasta que el 31 de julio de 1975, tras un deterioro gradual de su estado (llegando a pesar 36 kg), ambos progenitores solicitaron al centro médico su desconexión del respirador. El Dr. Morse, médico responsable, tras consultar el caso con sus colegas, y amparados por el centro jurídico hospitalario, concluyó que tal medida era moralmente inaceptable, e incluso punible jurídicamente. En 1976 los Kinlan llevaron su caso a la Corte Suprema de New Jersey, que finalmente falló en su favor argumentando que:

«Ningún interés superior del Estado puede obligar a la paciente a soportar lo insoportable».

Lo más sorprendente del caso es que tras la retirada del respirador la joven continuó respirando espontáneamente, siendo alimentada por sonda nasogástrica hasta su

<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2022.101875>

1138-3593/© 2022 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

fallecimiento por neumonía en 1985. A raíz de dicha sentencia judicial se constituyeron por primera vez en la historia los comités de ética hospitalaria.

La jurisprudencia norteamericana basó su veredicto en la consideración de 3 criterios de decisión: el «criterio subjetivo», según el cual se han de seguir las indicaciones del paciente previas a su incapacidad ante la imposibilidad de obtener el preceptivo consentimiento informado, el «criterio de juicio sustitutivo», que apoyado en el principio de autonomía trata de deducir la hipotética decisión que hubiese tomado el paciente y, por último, el «criterio de mayor beneficio», que sustentado en el principio de beneficencia trata de obtener la protección del bien del paciente⁵.

El mencionado caso constituyó el primer intento de aplicación del «criterio de juicio sustitutivo» ante la decisión de retirar las medidas de soporte vital en un paciente incapaz, pese a que en un primer momento no se aceptaron como pruebas concluyentes las declaraciones de los padres, aplicándose el «criterio del mayor beneficio», sin embargo finalmente el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey dio la razón a los progenitores, concluyendo el proceso por tanto con la aplicación del «criterio de mayor beneficio». El planteamiento se fundamentó en cuál sería el mejor interés para el paciente, que no radicaba exclusivamente en el derecho a la vida, sino también en la dignidad personal y la libertad, esto es, entre autonomía y dignidad del paciente.

En conclusión, la tendencia bioética actual (sustentada jurídicamente en la Ley 41/2202, reguladora de la autonomía del paciente) estima que únicamente si es inviable la aplicación de los «criterios subjetivo y de juicio sustitutivo» el representante legal actuará en función de proporcionar el «mayor beneficio posible» a la persona incapacitada, criterio que debe conjugar los conceptos de «cantidad» y «calidad de vida», ya que desde un punto de vista bioético y jurídico hay que considerar a estos sujetos ante todo como personas, y la toma de decisiones basarse en la realización de un diagnóstico certero que garantice el interés del paciente⁶.

Bibliografía

1. Fins JJ. When no one notices: Disorders of consciousness and the chronic vegetative state. *Hastings Cent Rep.* 2019;49:14–7.
2. Foster C. It is never lawful or ethical to withdraw life-sustaining treatment from patients with prolonged disorders of consciousness. *J Med Ethics.* 2019;45:265–70.
3. Bernat JL. Clinical decision-making for patients with disorders of consciousness. *Ann Neurol.* 2020;87:19–21.
4. Williams CE, Puro JS, Armstrong PW. Remembering the legacy of Karen Ann Quinlan: A personal reflection from her mother, Julia Quinlan. *MD Advis.* 2018;11:114–7.
5. Foster LW, McLellan LJ. Translating psychosocial insight into ethical discussions supportive of families in end-of-life decision-making. *Soc Work Health Care.* 2002;35:37–51.
6. Fins JJ, Bernat JL. Ethical, palliative, and policy considerations in disorders of consciousness. *Neurology.* 2018;91:471–5.

J.D. Sánchez López^{a,b,*}, F. Luque Martínez^{b,c},
M. Peralta Cruz^b y J. Cambil Martín^d

^a *Cirugía Oral y Maxilofacial, Centro de Rehabilitación y Neurotraumatología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^b *Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^c *Servicio de Urgencias, Centro de Rehabilitación y Neurotraumatología, Formación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^d *Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: josed.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es
(J.D. Sánchez López).