

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any X N. 35

El debat bioètic en l'estat vegetatiu

L'estat vegetatiu permanent és una de les possibles evolucions del coma. El pacient que entra en aquest estat està inconscient permanentment, si bé fisiològicament té cicles de son i vigília. No té cap capacitat de relació amb l'entorn. Passat un any, les possibilitats de recuperació de la vida

cognitiva i de relació han de considerar-se inexistents.

Deixem de banda en el nostre estudi aquells casos, que no són classificables com a estat vegetatiu persistent o permanent, en els quals el pacient conserva un cert grau de consciència de sí mateix i de l'entorn, com passa en els anomenats "estats de mínima consciència".

Si assistir impotent al sofriment d'un ésser estimat és dolorós, què es pot dir del sofriment innumerable, generat per qui necessita totes les atencions i mai respondrà amb un gest o una mirada plena de sentit? Què es pot dir quan la menor esperança de vida relacional es dissipa del tot?

Ens preguntem sobre el sentit d'aquest sofriment (moral i espiritual) generat pel pacient en EVP, i sobre la licitud de deixar-lo morir o d'accelerar la seva mort.

Aquestes preguntes tenen una especial rellevància des de que la nutrició i la hidratació artificial són possibles, constitueixen una especialitat farmacològica i exigeixen una curiosa vigilància del malalt a qui se li administren. És lícit deixar de tractar a un pacient en EVP suprimint la hidratació i nutrició administrades arti-

ficialment a través de sonda nasogàstrica o tub de gastrostomia? Aquesta supressió, equivaldria a una eutanàsia o respondria al concepte de deixar morir al pacient que és víctima d'una malaltia fatal però que no és ni malalt terminal ni moribund? La hidratació i nutrició artificial són atencions bàsiques que no poden negar-se a un ésser humà, o més aviat són tractaments mèdics que poden interrompre's quan resulten ineficaços? El pacient en EVP, encara és una persona o és només un sistema biològic de l'espècie humana quina vida merament biològica no té cap sentit?

■
Ens preguntem sobre el sentit d'aquest sofriment (moral i espiritual) generat pel pacient en EVP, i sobre la licitud de deixar-lo morir o d'accelerar la seva mort.
■

Les discussions sobre aquests problemes s'han multiplicat en aquests darrers anys i les polèmiques entre metges, moralistes i juristes han estat apassionades als Estats Units primer i de rebot a Europa, tot i que en menor escala per una menor ingerència de la
(passa a pàg. 3)

sumari

El debat bioètic en l'estat vegetatiu.....1 a 4

Editorial2

Més enllà de la notícia: "Sobre la problemàtica de la investigació amb cèl·lules mare".....5 a 6

Acadèmia Americana de Neurologia (posició sobre l'EVP) 7 a 9

Diagnòstic de l'EV.....10 a14

La Biblioteca de l'IBB15

Agenda 16

No a la mort irracional!

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ

Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Francesc Abel
Juan A. Camacho
Fco. J. Cambra
Núria Terribas

IMPRESSIÓ:

EDICIONES GRÁFICAS REY
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITA:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
Web: ibb.hsjdbcn.org

Un tema tan humà com el de la mort ens obliga, quan tanquem aquest número de *Bioètica & Debat*, a aixecar la nostra veu contra la barbarie i la freda irracionalitat que ha causat la pèrdua de gairebé dues-centes vides humanes a la ciutat de Madrid.

Nosaltres, que en tot moment intentem reflexionar profundament sobre la vida i la mort, des d'una perspectiva de l'ètica de la vida i, per tant, cercant l'acostament de la raonabilitat al manteniment de la vida i a l'acceptació de la mort en les millors condicions d'apaivagament del dolor, ens sentim aquests dies especialment afectats per l'actuació de fanàtics que pensen que la mort indiscriminada de tantes persones pot aportar quelcom de positiu per a les seves aspiracions polítiques, socials o religioses.

Malgrat això, però, no podem deixar de meditar i lamentar que responsables governamentals d'importants països creguin també que la violència reactiva o "preventiva" pot aportar eventuals solucions al tema del terrorisme organitzat.

"No és això companys, no és això..." com diu el nostre cantautor Lluís Llach, heu errat el camí i heu oblidat el crit de milions de persones que moren de misèria sense cap possibilitat de ser atesos.

Des d'aquestes pàgines, hem de defensar i proclamar que l'únic camí vers la PAU, que teòricament tots desitgem incloent aquells que defensen la guerra amb les seves paraules i les seves obres, és pot fer mitjançant la conversió de l'home, com a ésser espiritual, racional i responsable dels seus actes, juntament amb la Justícia social internacional o global i l'estricta respecte als Drets Humans.

Ens cal confiar en un nou ordre internacional allunyat de prepotències armamentístiques per assolir realment una pau duradora arreu.

(ve de la pàg. 1)
lleï en aquestes qüestions.

Gràcies a això, malgrat tot, s'ha originat una abundant literatura en la que totes les parts interessades han intentat definir millor els termes, afinar conceptes i delimitar responsabilitats. Tot i que els acords assolits no són molts, crec que s'han clarificat els problemes i les posicions. El debat té importància també per a nosaltres en aquests moments en que la discussió sobre la legalització de l'eutanàsia torna a revifar-se a tota Europa.

La mentalitat sobre l'ètica d'interrompre la nutrició i la hidratació artificials s'ha anat configurant a través: **1)** del principi hipocràtic "*primum non nocere*", **2)** la doctrina catòlica sobre els mitjans ordinaris (proporcionats) i extraordinaris (desproporcionats), **3)** les declaracions d'equips interdisciplinaris de reconeguda autoritat, **4)** les sentències de diferents tribunals als Estats Units en els casos on el conflicte de valors entre les parts interessades ha estat causa de litigi (Karen Ann Quinlan, New Jersey, 1975; Joseph Saikewicz, Massachusetts, 1977; Claire Conroy, New Jersey, 1985; Nancy Beth Cruzan, Missouri 1983-1990), o a Gran Bretanya, cas Tony Bland (1993).

Existeixen dues postures en l'anàlisi de l'atenció al pacient en EVP. Una considera que aquests pacients són els més necessitats i són com un paradigma de la dependència humana als qui debem atenció en nom de la solidaritat humana. Una altra, la nostra, considera que el pacient en EVP està irremissiblement inaccessible a tota cura i que el millor és no generar falses esperances. S'ha

d'explicar amb molta cura la realitat als qui el cuiden i als familiars, i suprimir la hidratació i la nutrició artificials, tan aviat es tingui la certesa diagnòstica i la família estigui psicològicament preparada. No té cap sentit mantenir tractament de suport a una vida merament biològica. És millor permetre que aquestes vides arribin a la seva fi natural d'una manera digna.

■
No té cap sentit mantenir tractament de suport a una vida merament biològica. És millor permetre que aquestes vides arribin a la seva fi natural d'una manera digna.
■

Retirar el suport que manté la vida com la nutrició i la hidratació artificials en el pacient en EVP no significa "abandonar al pacient". Quan es retiren els mitjans de suport vital, continua l'obligació de cuidar al pacient en el procés de morir. El respecte per la dignitat del pacient pot manifestar-se de diferents maneres. Les atencions ordinàries d'infermeria, les mesures d'higiene i la presència de la família continuaran expressant el nostre respecte per la dignitat de l'ésser que s'està morint.

El principi hipocràtic "*primum non nocere*" porta, en l'actualitat, a la presa de postures vitalistes per part d'un sector mèdic, que practica una medicina defensiva. Contràriament, la posició de l'Església és la de considerar que la vida biològica està subordinada a la persona considerada en la seva totalitat somàtico-psíquica i espiritual. No obstant, la por a generalitzar i a estendre la pràctica de suprimir tractaments de suport

vital a pacients depenents de l'entorn familiar i social com els discapacitats psíquics, pacients amb Alzheimer, etc., l'impedeix considerar en aquests moments la nutrició i la hidratació artificials com a tractaments mèdics d'ús no obligatori quan es mostren ineficaços o que no aporten cap benefici al pacient.

La jurisprudència americana és la més abundant i documentada en relació a la supressió legal d'hidratació i nutrició a pacients en EVP. Els diferents Tribunals dels Estats es mostren en desacord al valorar les raons per interrompre la nutrició i la hidratació artificials. Malgrat això, el Tribunal Suprem dels Estats Units ho ha autoritzat quan existeix la prova clara i convincent de que la persona que esdevé incapaç, hagués preferit la mort abans de quedar en situació vegetativa. Un problema de fons en la jurisprudència americana és el litigi entre els poderosos lobbys *pro-life* i *pro-choice*, per mantenir o intentar canviar la Constitució americana en el punt que fa referència al respecte a la vida i l'obligació de l'Estat a protegir-la (Esmena 14 de la Constitució americana).

■
Les atencions ordinàries d'infermeria, les mesures d'higiene i la presència de la família continuaran expressant el nostre respecte per la dignitat de l'ésser que s'està morint.
■

A tots els efectes, resulta recomanable la protecció jurídica de les voluntats anticipades o en previsió d'una situació d'incapacitat per a la presa de decisions. A Cata-

lunya aquesta protecció ve donada per la Llei 21/2000 de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica -DOGC núm. 3303 de 11.01.01- (veure *Bioètica & Debat* núm. 24)-, i en l'àmbit de l'Estat espanyol per la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274 de 15.11.02), així com per les respectives normatives autonòmiques promulgades sobre la qüestió.

FRANCESC ABEL, S.J.

PRESIDENT DE
L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
MEMBRE NUMERARI DE LA
"REAL ACADÈMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA"

Cites bibliogràfiques:

- 1.- Abel, F. Estado vegetativo persistente (EVP) y decisión de suspender el tratamiento médico incluida la hidratación y nutrición artificiales. En: DOU, A. Ed. *El dolor*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas (UPCO), 1992.
- 2.- Abel, F. Dilemas éticos en los pacientes críticos. En: *Ética y costes en Medicina Intensiva*. À. Net (Ed.) Springer-Verlag Ibérica 1996; 6-18.
- 3.- Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*. *British Medical Journal*, 1996; 313: 13-16.
- 4.- Boyle J. A case for sometimes tube-feeding patients in persistent vegetative state. En: *Euthanasia examined, Ethical Clinical and Legal Perspectives*. John Keown (Ed.) Cambridge University Press 1995; 189-199.
- 5.- Callahan D, Hastings Center Report. *The Goals of Medicine. Setting New Priorities*. 1996; 26 (6) Special Suppl.
- 6.- Caps. Quadern nº 20. VV.AA. *Muerte cerebral y trasplante de órganos* (documento). 1994.
- 7.- Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs: *Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withhold Life Support*. *JAMA* 1990; 263: 426-430.
- 8.- Díaz Prieto A, Garrigosa F. *Pacientes críticos y futilidad*. *Labor Hospitalaria* 2000 (nº 256); 32: 110-114.
- 9.- Dyer C. *Hillsborough survivor emerges from permanent vegetative state*. *British Medical Journal*, 1997; 314:996.
- 10.- *Guidelines on the vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement*. *Neurology* 1989; 39:123-4. Traducció al castellano en LH 1991; 23:218-220.
- 11.- Institute of Medical Ethics. *Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state*. *Lancet* 1991; 337:96-98.
- 12.- Jennett B, Plum F. *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*. *Lancet*, 1972: 734-737.
- 13.- Jennett B. Letting vegetative patients die. En: *Euthanasia examined, Ethical Clinical and Legal Perspectives*. John Keown (Ed.) Cambridge University Press, 1995; 169-188.
- 14.- Jennings B, Callahan D, Caplan AL. *Ethical Challenges of Chronic Illness*. *Hastings Center Report, Special Supplement February/March*, 1998; 18:1.
- 15.- Keown J. *The Legal Revolution: From "Sanctity of Life" to "Quality of Life" and "Autonomy"* 1998; 14: 253-285.
- 16.- Mahoney J., *Bioethics and Belief*. Sheed and Ward Limited 1984.
- 17.- Mappes TA. *Persistent Vegetative State, Prospective Thinking and Advanced Directives*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. Johns Hopkins University Press 2003; 13:119-139.
- 18.- National Conference of Catholic Bishops Committee for Pro-Life Activities. *Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral reflections*. En: *Origins* CNS documentary service, 1992; 21: 705-712. Cfr. *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1999; 15:455-477.
- 19.- Nelson LJ, Cranford R.E. Michael Martin and Robert Wendland: *Beyond the Vegetative State*. En: *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1999; 15:427-453.
- 20.- *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient*. *Neurology* 1989; 39:125-6. Traducció castellana en *Labor Hospitalaria*, 1991; 23:216-8.
- 21.- Presidential Commission. *Deciding to forego Life Sustaining Treatment. Introduction and Summary*. U.S. Government Printing Office, 1983.
- 22.- Singer P, *Presidential address: Is the sanctity of life ethic terminally ill?* En: *Special Issue: II World Congress of the International Association of Bioethics. Bioethics*. Blackwell Publishers Ltd., 1995; 9 (nºs 3/4): 327-343.
- 23.- Tasseau F, Boucand MH, Le Gall JR, Verspieren P. *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*. Rennes: Éditions ENSP, 1991. Cf. Cranford R.E. *Termination of treatment in the persistent vegetative state*. *Seminars in neurology*, 1984; 4(1): 36-44. (pag. 29, 32).
- 24.- Trueba JL. La dimensión clínica. Dificultades diagnòstiques y su discusión en el momento actual. En: *Aspectos científicos, éticos, sociales y jurídicos de: Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización*. Institut Borja de Bioètica. Fundación MAPFRE Medicina, 1999; 101-120.
- 25.- Wildes K.Wm (Ed.) *Critical choices and critical care*. Kluwer Academic Publishers, 1995.
- 26.- Wildes K.Wm, Abel F., Harvey J.C. (Eds.) *Birth, suffering and death. Catholic perspectives at the edges of life*. Kluwer Academic Publishers, 1992.

Sobre la problemàtica de la investigació amb cèl·lules mare

En els darrers anys, els constants avenços en el camp de la biomedicina, i especialment en l'àmbit de la medicina regenerativa, han fet sorgir un debat científic i social sobre aquestes qüestions, que fins llavors ni tan sols es plantejaven a la ciutadania. N'és una bona mostra el ressò que tots els mitjans de comunicació es varen fer a mitjans de febrer sobre la publicació dels treballs d'un grup de científics coreans, que avançaven una mica més en el terreny del clonatge terapèutic com a mitjà per a l'obtenció de cèl·lules mare embrionàries.

En aquest debat, una de les polèmiques més intenses és la que està generant la gran expectativa creada a partir dels estudis que apunten les grans possibilitats que ofereixen les cèl·lules mare per a la recerca en la curació de malalties fins ara inguaribles, com algunes degeneratives (Alzheimer, Parkinson...) o la diabetis, entre altres.

La dificultat, i principal font de discrepància, es troba en el fet que, segons sembla, els millors resultats i més ràpids s'obtinguerien en la recerca amb cèl·lules mare embrionàries, és a dir, obtingudes a partir d'embrions. Hi ha també altres fonts d'aquestes cèl·lules, encara que amb una plasticitat inferior, com serien les procedents de la sang de cordó umbilical, o de moll de l'òs, i fins i tot l'opció de cèl·lules adultes (de la pell, p.e.). Segons indiquen alguns estudis publicats, hi ha possibilitat de que aquestes cèl·lules es puguin re-

Científics coreans obtenen per clonatge 30 embrions humans

Investigadors sud-coreans van anunciar ahir un doble avenç científic, tan esperançador com controvertit: per una part, han aconseguit 30 embrions després de clonar cèl·lules de donants voluntàries; per una altra, dels embrions clonats se n'han extret cèl·lules mare susceptibles de ser cultivades i utilitzades per a futurs autotrasplantaments.

El Periódico de Catalunya, 13 de febrer de 2004

programar i orientar a altres línies cel·lulars, encara que no a totes. És evident que aquestes altres opcions han de ser potenciades i dedicar-hi esforços econòmics, doncs estan exemptes de problemes ètics, sempre que siguin respectats com a principis bàsics de la recerca biomèdica la informació i el consentiment informat dels subjectes implicats.

La dificultat es troba en el fet que, segons sembla, els millors resultats i més ràpids s'obtinguerien en la recerca amb cèl·lules mare embrionàries, és a dir, obtingudes a partir d'embrions.

Ara bé, la qüestió polèmica és precisament si podem considerar lícit utilitzar per recerca cèl·lules procedents d'embrions, tenint en compte els beneficis que sembla que se'n poden derivar pel coneixement de certes malalties i la seva possible curació, sobretot quan entrem a valorar d'on les extraurem.

Les fonts de cèl·lules embrionàries poden ser:

• Les cèl·lules procedents de fetus avortats.

Entenem que aquestes no plantegen dificultats ètiques, sempre que aquests avortaments siguin espontanis i no provocats amb aquesta finalitat. Tot i així, és difícil que es puguin aprofitar ja que probablement molts dels fetus avortats són patològics –tenen alguna malaltia– i alhora queden malmesos pel mateix procés agressiu de l'avortament.

• Els embrions sobrers de tecnologies de reproducció assistida.

Aquests embrions, que han estat ja apartats de tot projecte parental per part dels seus progenitors, no tenen altre destí que, o bé la seva donació a altres parelles per reproducció, o bé la destrucció, o bé destinar-los a una finalitat en benefici de la humanitat, ni que sigui a través de la recerca i dels resultats que d'aquesta se'n puguin derivar. Ara bé, caldria comptar, sempre que sigui possible, amb el vist-i-plau dels titulars d'aquests embrions, i en darrer terme hauria de ser respectada també la voluntat dels seus progenitors de que es

vulguin descongelar i deixar morir sense més.

☛ Els embrions que es creïn en el laboratori mitjançant la tècnica de clonatge –**experiment que han dut a terme els científics coreans amb més èxit que en intents anteriors**–.

És a dir, embrions creats a partir de cèl.lules adultes i òvuls humans, que segons sembla tot indica que comportarien l'avantatge de que els cultius de cèl.lules que se'n generessin serien plenament compatibles amb l'individu del qual procedeix la cèl.lula adulta, fent possible un implant de cèl.lules sense rebuig. És l'anomenat "clonatge terapèutic".

■
L'aplicació d'aquesta tècnica ens planteja seriosos dubtes de si realment el que n'obtenim són "embrions humans"... i si els hem de considerar igualment dignes de protecció.

L'aplicació d'aquesta tècnica ens planteja seriosos dubtes de si realment el que n'obtenim són "embrions humans", si implantats podrien donar lloc a un ésser humà complet, i per tant si els hem de considerar dignes de protecció igual que els embrions generats per fusió d'òvul i espermatozou. Cal tenir present que teòricament aquest mateix resultat, si se suprressin els problemes immunològics, es podria arribar a obtenir combinant la informació genètica d'una cèl.lula adulta humana i un òvul procedent d'una ximpanzé... també considerariem "humans" i dignes de protecció aquests embrions?.

☛ Els embrions que es generin expressament al laboratori per a destinar-los a recerca i procedeixin de la fusió de l'òvul i l'espermatozou.

Entenem que aquesta darrera opció, que probablement és la que preferirien els científics ja que és la més simple de dur a terme i que possibilitaria la constant creació de material per recerca sense grans dificultats tècniques, és la més reprovable des d'un punt de vista ètic ja que suposa la creació d'embrions humans, -que podrien donar lloc tots ells a individus complets si se'ls transferís a un úter -, per a destruir-los. Considerar lícita aquesta pràctica implicaria entrar en una dinàmica de banalització del procés reproductiu humà, passant a considerar els embrions com a "simple mercaderia", susceptible d'apropiació i utilització, privant-los de tot valor.

Així doncs, creiem que cal fer matisos doncs no es poden posar al mateix nivell i atorgar la mateixa valoració ètica i moral a unes i altres fonts d'obtenció de cèl.lules mare embrionàries, ja que estariem fent un reduccionisme impositiu.

■
Considerar lícita aquesta pràctica, però, implicaria entrar en una dinàmica de banalització del procés reproductiu humà, passant a considerar als embrions com a "simple mercaderia", susceptible d'apropiació i utilització.

Cal tenir en compte, també, un altre factor que en tot això juga un paper fonamental. Darrera de tots els grups d'investigació s'hi amaguen interessos crematístics de

grans multinacionals que volen ser les primeres a descobrir quelcom que els possibiliti fer-ne una patent amb grans guanys econòmics, rescabulant-se així de la inversió feta. Per la seva part, en els científics, més enllà del seu interès pur per la recerca, hi ha també un afany legítim de renom i reconeixement en el seu camp, que juntament amb l'interès comercial d'aquells que paguen pels seus treballs de recerca, els converteixen en un element gens neutre en el posicionament sobre aquests temes.

■
Darrera de tots els grups d'investigació s'hi amaguen interessos crematístics de grans multinacionals que volen ser les primeres a descobrir quelcom que els possibiliti fer-ne una patent amb grans guanys econòmics.

Per tot plegat, creiem que cal mirar amb optimisme aquestes línies de recerca però alhora ser molt prudents abans de donar una excessiva credibilitat als avenços que prometen la ciència, no generar falses expectatives a la ciutadania sobre els resultats d'aquesta recerca a curt termini, i anar amb cautela alhora de fer lleis permissives que, d'altra banda, no vagin acompanyades de suficients elements de control eficaç d'aquestes tècniques, per evitar la seva utilització generalitzada i per altres finalitats que les inicialment preteses.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA
DIRECTORA DE L'IBB

Posició de l'Acadèmia Americana de Neurologia sobre l'EVP (*)

L'Acadèmia Americana de Neurologia definint l'estat vegetatiu permanent, afirma que la pèrdua de capacitat cognitiva pot qualificar-se amb certesa com a irreversible, després d'un període que oscil·la d'un a tres mesos en els casos d'hipòxia cerebral, i declara rotundament que la decisió de suspendre el subministrament artificial d'hidratació i alimentació ha d'estar subjecte a les mateixes normes ètico-jurídiques que altres formes de tractament de suport vital.

PRIMER

L'estat vegetatiu persistent és una forma d'inconsciència permanent, amb els ulls oberts, en el que el pacient està despert amb cicles fisiològics de son i vigília, sense que de cap manera s'adoni de sí mateix ni del seu entorn. Estar despert però inconscient és neurològicament el resultat del funcionament del tronc encefàlic i la pèrdua total de funció del còrtex cerebral.

• No es dona cap acció o comportament voluntari. Les funcions primàries reflexes i vegetatives que poden donar-se, o estan subjectes al control del tronc encefàlic o són tan elementals que no necessiten cap regulació cerebral.

Encara que el pacient en estat vegetatiu persistent generalment pot respirar, el tronc encefàlic està intacte, l'habilitat de mastegar i empassar normalment es perd, ja

que aquestes funcions són voluntàries, i requereixen hemisferis cerebrals intactes.

• La primera base pel diagnòstic d'estat vegetatiu persistent és l'observació clínica, curosa i perllongada, del pacient, recolzada per estudis de laboratori. Els pacients en estat vegetatiu persistent no donaran cap resposta que impliqui un comportament al llarg d'un període extens de temps. El diagnòstic d'inconsciència persistent pot fer-se amb un grau molt alt de certesa mèdica en casos d'encefalopatia hipòxico-isquèmica, després d'un període que oscil·la entre un i tres mesos.

• Pacients en estat vegetatiu persistent poden sobreviure per espais de temps prolongats (supervivència prolongada) mentre continua el subministrament artificial de nutrició i fluids. Aquests pacients no són *malalts terminals*.

• Pacients en estat vegetatiu persistent no poden sentir dolor ni patiment. Dolor i patiment són atributs de la consciència que requereixen el funcionament cortical cerebral, i els pacients en estat d'inconsciència persistent i completa no poden experimentar aquests símptomes.

Hi ha diverses bases independents per a la conclusió neurològica de què els pacients en estat vegetatiu persistent no experimenten ni dolor ni patiment.

En primer lloc, l'experiència clínica directa amb aquests pacients

demostra que no existeix cap indicació, en la seva conducta, de que tinguin consciència de dolor o patiment.

En segon lloc, l'examen efectuat després de la mort de tots els pacients en estat vegetatiu persistent estudiats fins ara, revela un aclaparador deteriorament bilateral en els hemisferis cerebrals fins a un grau incompatible amb l'estat conscient o amb la capacitat d'experimentar dolor o patiment.

En tercer lloc, dades recents, adquirides utilitzant la tomografia d'emissió de positrons, indiquen que el coeficient de metabolisme de la glucosa en el còrtex cerebral és molt reduït en pacients en estat vegetatiu persistent, en grau incompatible amb l'estat conscient.

SEGON

El subministrament artificial de nutrició i hidratació és una forma de tractament mèdic que pot ser interromput d'acord amb els principis i pràctiques que regeixen la interrupció i la suspensió dels demés mòduls de tractament mèdic.

• L'Acadèmia reconeix que la decisió de suspendre el subministrament artificial de fluid i nutrició pot tenir un significat simbòlic i emocional per les parts interessades i per a la societat. No obstant això, la decisió de suspendre aquesta classe de tractament s'hauria de prendre de la mateixa manera que es prenen altres decisions mèdiques, basades en una avaluació curosa del diagnòstic i

pronòstic del pacient, els beneficis esperats i les càrregues del tractament, i les preferències que han manifestat el pacient i la família.

- El subministrament artificial d'alimentació i hidratació és anàleg a les altres formes de tractament de suport vital, com l'ús d'un respirador. Quan un pacient es troba en estat inconscient, un respirador i un aparell per administrar artificialment la nutrició serveixen per a sostenir o reemplaçar les funcions normals del cos que es troben anulades.

- El subministrament de fluids i nutrició per gastrostomia és més un procediment mèdic que un procediment per la cura bàsica del pacient, per diverses raons:

- En primer lloc, l'opció d'escollir aquest mètode d'administració de fluids i nutrients requereix un judici mèdic acurat sobre les avantatges i desavantatges relatives a aquest tractament. En segon lloc, l'alimentació per gastrostomia suposa crear un estoma en la paret abdominal, que sens dubte, és un procediment quirúrgic. En tercer lloc, una vegada s'ha col·locat el tub d'alimentació en el lloc adequat, aquest ha de ser controlat acuradament per metges i per personal sanitari que treballi sota la direcció dels metges, amb la finalitat d'assegurar que no es presentin complicacions. En quart lloc, el judici d'un metge és necessari per a vigilar la tolerància del pacient a qualsevol resposta als nutrients que es proporcionin a través del tub d'alimentació.

- El fet que l'administració de nutrients per gastrostomia sigui per sí mateixa un procedi-

ment relativament simple, i el fet que no requereixi un equip mecànic sofisticat, no significa que no sigui un procediment mèdic. Certes formes de tractament mèdic, incloent, per exemple, la quimioteràpia o els tractaments d'insulina, impliquen en si mateixos l'autoadministració per part del pacient dels fàrmacs prescrits. No obstant, aquests tractaments són clarament mèdics i la seva iniciació i control requereixen una atenció mèdica acurada.

- En la tasca de cuidar a malalts moribunds, els metges han de valorar el nivell de tractament mèdic que es requereix segons les circumstàncies pròpies de cada cas:

- El reconeixement del dret del pacient a l'autodeterminació és central en els principis mèdics, ètics i legals rellevants per a les decisions sobre el tractament mèdic a aplicar.

- Juntament amb el respecte al dret del pacient a l'autodeterminació, el metge també ha d'intentar millorar el benestar del pacient, sigui paliant el seu patiment o ordenant o canviant per complet el procés patològic. Si el tractament mèdic no aconsegueix proporcionar benestar al pacient, no hi ha cap obligació ètica d'aplicar-lo.

- Els tractaments que no proporcionin cap benefici al pacient o a la família han de ser interromputs. El tractament mèdic que ofereix certa esperança de millora ha de ser distingit del tractament que simplement prolongui o suspengui el procés de mort i no ofereix cap millora. El tractament mèdic, incloent el subministrament mèdic de la nutrició i hidra-

tació artificial, no proporciona cap benefici als malalts en estat vegetatiu persistent, una vegada s'ha establert el diagnòstic amb un grau de certesa mèdica elevada.

TERCER

Quan s'ha diagnosticat amb certesa que un pacient es troba en estat vegetatiu persistent, i quan és evident que el pacient no desitjaria més tractament mèdic, i que la família està d'acord amb ell, pot deixar-se de banda la continuació del tractament, incloent el subministrament de nutrició i hidratació.

- L'Acadèmia creu que aquest criteri és coherent amb els principis mèdics, ètics i legals que prevalen, i coherent amb la resolució formal adoptada el 15 de març de 1986 pel Council on Ethical and Judicial Affairs de la American Medical Association anomenada *Withholding or Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment* (Suspensió o interrupció de tractament mèdic de suport vital).

- Aquesta posició és també coherent amb el recolzament de la comunitat mèdica del principi segons el qual els pacients en estat vegetatiu persistent no han de ser mantinguts indefinidament mitjançant tractament mèdic.

Mentre les opinions morals i ètiques dels professionals que tenen cura de la salut mereixen ser considerades, són, en general, secundàries al dret continuat del pacient i de la família d'acceptar o rebutjar el tractament de suport vital.

- Quan el metge responsable del pacient no està d'acord amb la decisió de rebuig al tractament

mèdic, com la nutrició i hidratació artificials, i creu que aquesta forma de procedir és moralment reprovable, en circumstàncies normals no se l'hauria de forçar a obrar contra la seva consciència o contra la seva manera de comprendre els criteris mèdics prevalents.

En aquestes situacions, s'hauria de procurar llimar diferències, incloent la comunicació adequada entre les parts implicades, i remetre la discussió del cas a un comitè d'ètica assistencial, sempre que sigui possible.

Si no es pot arribar a un consens i sembla que les diferències d'opinió són irreconciliables, el metge responsable del pacient té l'obligació de comunicar a la família el fet, a fi que el pacient pugui ser confiat a l'atenció d'un altre metge en el mateix espai o en un altre on es pugui procedir a la suspensió del tractament.

☛ L'Acadèmia exhorta als professionals de la salut a establir maneres de procedir internes per a l'assessorament, com comitès d'ètica i altres mitjans, que proposin un protocol a seguir en els casos on hi hagi diferències aparentment irreconciliables. Al maig de 1985, l'Acadèmia va donar el seu recolzament formal a la creació voluntària de comitès d'ètica institucionals multidisciplinars perquè treballin en la formació i aprenentatge per a l'enfocament i discussió dels dilemes ètics que es plantejen en les institucions d'atenció sanitària.

QUART

Constitueix bona pràctica mèdica iniciar el subministrament artificial de fluids i alimentació quan

el pronòstic del pacient és incert, i permetre la suspensió del tractament més endavant, quan la condició del pacient exclou tota esperança.

☛ Es requereix un cert temps abans que sigui possible formular, amb un alt nivell de certesa mèdica, el diagnòstic d'estat vegetatiu. Mentre l'estat d'inconsciència completa del pacient no es prolongui suficientment en el temps -com a regla general d'un a tres mesos- no es pot considerar amb certesa com a estat permanent. Durant el període inicial d'estudi i avaluació, és convenient administrar tractament mèdic agressiu per a mantenir al pacient.

Fins i tot quan als professionals de la medicina els pugui semblar amb claredat que un pacient no recuperarà mai més la consciència, pot passar bastant temps abans que les persones més properes al pacient acceptin aquest pronòstic. Una vegada ha transcorregut el temps suficient per assolir aquesta mentalització, la família pot estar disposada a posar fi a qualsevol dels tractaments de suport vital, si se li planteja de forma adequada i respectuosa.

☛ L'opinió, segons la qual hi ha una distinció capital, mèdica o ètica, entre la interrupció i la suspensió del tractament mèdic és contrària al sentit comú i a la bona pràctica mèdica, i és contrària també als principis mèdics, ètics i legals comunament acceptats.

☛ Donant per suposada la importància d'un període adequat de prova per a l'observació i teràpia en el cas de pacients en estat inconscient, un membre de la fa-

mília o altre representant ha de tenir la facultat d'autoritzar la retirada de la nutrició artificial, malgrat haver donat el consentiment inicial. Cal tenir present que el consentiment inicial s'havia atorgat per un tractament necessari en aquell moment, abans que el metge responsable del pacient determinés el seu estat irreversible, i aquest fós comprès per la família.

(*)AMERICAN ACADEMY
OF NEUROLOGY

(APROVAT PEL CONSELL EXECUTIU DE
21 D'ABRIL DE 1988
CINCINNATI, OHIO)

Diagnòstic de l'estat vegetatiu: aspectes clínics i ètics

Forma part de la cultura general que una lesió cranial a conseqüència d'un traumatisme seriós, pot deixar a la persona en estat de coma, és a dir, amb un quadre clínic greu, caracteritzat per la pèrdua de la consciència, de la motilitat voluntària i de la sensibilitat, absència d'activitat verbal, de resposta a ordres i estímuls, impossibilitat d'obrir els ulls, conservant, no obstant, la respiració, la circulació de la sang i la diuresi.

El pacient no té consciència de sí mateix ni del seu entorn. És incapaç de rebre o transmetre informació, i capaç de presentar cicles rítmics de vigília i son.

També és conegut el fet que aquestes funcions poden recuperar-se totalment o parcial després d'un temps variable, gràcies a la tecnologia de les unitats de cures intensives, tot i que fins època molt recent, el més probable era que es produís la mort del pacient. Afortunadament avui dia, molts pacients es recuperen d'un coma, altres conserven la vida, però, segons el tipus de lesions i el temps de permanència en aquest estat, queden lesions residuals a les que haurà de fer front el pacient, ajudat per l'entorn professional sanitari i familiar.

Hi ha un reduït percentatge de pacients que evolucionen cap a l'anomenat *estat vegetatiu persistent* (EVPs), que pot arribar a ser *permanent* (EVP), de manera ir-

reversible, amb pèrdua de les funcions cognitives i de relació. La característica primordial d'aquesta síndrome clínica, descrita l'any 1972 pels metges intensivistes Jennet i Plum (1), és l'estat de vigília sense consciència "wakefulness without awareness". El pacient per tant no té consciència de sí mateix ni del seu entorn. És incapaç de rebre o transmetre informació, i capaç de presentar cicles rítmics de vigília i son.

En aquests malalts s'han perdut les funcions superiors cerebrals, és a dir, de l'escorça cerebral (hemisferis cerebrals), si bé es mantenen de manera completa o parcial les funcions subjectes al control del tronc encefàlic que no necessiten cap regulació cerebral. (Vegi's en el dibuix adjunt el tronc encefàlic).

El diagnòstic fonamentalment es basa en criteris d'exploració clínica.

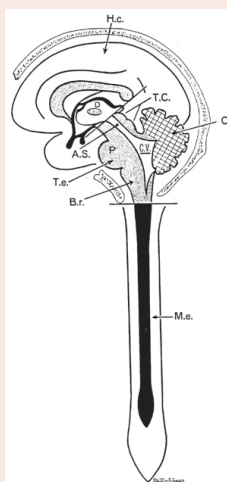
L'existència d'aquest tipus de pacients crea una problemàtica, desconeguda en dècades anteri-

ors, sobre les possibilitats terapèutiques (pràcticament nul·les) i la conducta assistencial èticament correcta.

Cada vegada hi ha menys dubtes des del punt de vista del diagnòstic i del pronòstic. Tot i que no existeix cap prova, test o exploració que permeti un diagnòstic de certesa absoluta, es pot conèixer millor l'evolució més probable dels estats vegetatius, en general, i d'un individu concret, en particular.

L'existència d'aquest tipus de pacients crea una problemàtica sobre les possibilitats terapèutiques (pràcticament nul·les) i la conducta assistencial èticament correcta.

En els darrers sis o set anys, entre els estats vegetatius persistent i permanent, s'ha descrit el denominat estat "Mínimament Conscient" o de "Mínima Consciència". (2)



Secció sagital del crani i del conducte raquidi per demostrar els components de l'eix neural.

La medulla espinal (M.e.) continua amb el tronc encefàlic (T.e.), constituït pel bulb raquidi (B.r.), la protuberància (P.) i els peduncles cerebrals. El tronc encefàlic continua amb el cervell. En l'esquema es veu l'hemisferi cerebral (H.C.) dret. Darrera del quart ventricle (C.V.) es troba el cerebel (C.).

(Figura obtinguda de "El sistema nerviós central. Morfologia. Estructura i funcions". GÓMEZ BOSQUE i Cols.).

Estat Vegetatiu Persistent (EVPs)

Per a definir l'estat vegetatiu cal que es compleixin set criteris clínics, que han estat sistematitzats per l'Acadèmia Americana de Neurologia (3,4,5):

- 1.- Absència de consciència de si mateix o de l'entorn i incapacitat per a interactuar amb els altres.
- 2.- La resposta a estímuls visuals, auditius i dolorosos no posseeix caràcter reproduïble, propòsit o conducta voluntària.
- 3.- Absència total de llenguatge expressiu o comprensiu.
- 4.- Estat de vigília intermitent manifestat per l'existència de ritme de son i vigília.
- 5.- Preservació de l'activitat hipotalàmica i de tronc-encèfal que permeti sobreviure amb atenció mèdica.
- 6.- Incontinència d'esfínters.
- 7.- Variable preservació de reflexes en nervis cranials i espinals (pupil·les i reflexos oculocefàlics, corneal, vestibulocular, nauseós i espinal).

■
L'estat vegetatiu pot ser el resultat final de qualsevol agressió aguda o procés crònic que danyi greument els hemisferis cerebrals.
■

És difícil observar tots aquests criteris en el nadó i en el lactant, ja que alguns, com la valoració de la comprensió del llenguatge o el control d'esfínters, no es poden analitzar perquè encara no han estat adquirits i, altres, com la valoració de l'estat de vigília intermitent, per la dificultat que pot suposar la seva anàlisi, ja que en el nen petit és normal que passi dor-

mint gran part del dia, al presentar un ritme polirrítmic. Malgrat això, es pot realitzar el diagnòstic mitjançant la constatació dels altres criteris. A partir dels tres mesos d'edat el diagnòstic d'EV es pot realitzar amb un alt grau de certesa. (6)

L'Estat vegetatiu persistent és el que es manté després d'un mes de la lesió neurològica traumàtica o no traumàtica. (3)

Estat Vegetatiu Permanent (EVP)

Correspon a la cronicitat de l'estadi anterior i pot ser diagnosticat de no reversible, amb un alt grau de certesa clínica, transcorreguts tres mesos en aquesta situació, després d'una lesió no traumàtica, o bé un any després de la lesió traumàtica.

Estat de Mínima Consciència (EMC)

Condicció neurològica amb greu alteració de la consciència, amb mínima però definida evidència de conducta pròpia o percepció de l'entorn que es pot demostrar. (2,3,4,7). Són pacients que han evolucionat des del coma o estat vegetatiu cap a la recuperació d'algunes funcions neurològiques amb diverses respostes, però pobres a l'estimulació.

Criteris diagnòstics de l'EMC:

- 1.- El pacient és capaç d'obeir ordres simples.
- 2.- Respon afirmativament o negativa, aparentment amb sentit, a una estimulació verbal.
- 3.- La conducta inclou moviments intencionats, o conductes

afectives en relació amb estímuls de l'entorn i no com activitat reflexa:

✓ Riulla o plor enfront a un estímul auditiu o visual amb significat emocional.

✓ Vocalització o gesticulació en resposta directa a preguntes realitzades.

✓ Intent de tocar un objecte amb clara relació entre la posició de l'objecte i la direcció del moviment.

4.- Seguiment o fixació de la mirada com a resposta al moviment de l'objecte.

Etiologia

L'estat vegetatiu pot ser el resultat final de qualsevol agressió aguda o procés crònic que malmeti greument els hemisferis cerebrals.

Les causes agudes més freqüents són els traumatismes cranials i les lesions que es produeixen després d'una aturada cardio-respiratòria que deixen sense oxigenació les estructures cerebrals sense arribar a produir la mort. Es poden produir també, en la fase terminal d'alguns trastorns degeneratius cerebrals, com per exemple la malaltia d'Alzheimer en l'adult, malformacions greus del sistema nerviós central en el nadó, o diverses malalties metabòliques en el nen petit.

Diagnòstic diferencial

Existeixen altres alteracions que es poden generar després d'una greu lesió cerebral i que s'han de distingir de l'estat vegetatiu persistent.

Coma: És un estat d'inconsciència en el que els ulls estan tancats

i no hi ha cicles de son i vigília. Habitualment és transitori, però una de les seves possibles evolucions és l'estat vegetatiu.

Síndrome "locked-in" (tancat en si mateix, o del captiveri). Es produeix al lesionar-se el tronc encefàlic alterant-se el control voluntari però estant preservada l'activació i el contingut de la consciència. Els pacients en aquesta situació poden comunicar-se utilitzant moviments dels ulls o de les parpelles, però són incapaços de moure's o de parlar.

Mort Cerebral: En la mort cerebral han deixat d'existir de manera irreversible les funcions del còrtex i del tronc cerebral. Poc temps després de confirmar-se aquesta situació (hores-dies), i fins i tot mantenint un tractament de suport vital en cures intensives, sobrevindrà l'aturada cardíaca.

Pronòstic de l'Estat Vegetatiu Permanent (EVP)

L'EVP ha d'estar ben diagnosticat, condició indispensable per a poder establir un pronòstic de possible recuperació, encara que excepcional.

De cada cent casos, un 52% recuperarà la consciència abans d'un any, un 28% amb una incapacitat severa, un 17% amb una incapacitat moderada i un 7% amb una bona recuperació. (8) D'aquest últim percentatge, amb bona recuperació, ja comencen a donar signes de la mateixa als 3 mesos de l'accident causant de la lesió. Del grup total de pacients amb EVP només un 0,5% tindrà una bona recuperació entre els 6 i 12 mesos després de l'accident. (8)

Encara que no hi ha estudis rigorosos d'assaigs clínics en aquest terreny podem trobar resultats fiables mitjançant l'anàlisi de llargues sèries de nens i adults amb EVP traumàtic i no traumàtic, amb diferents evolucions als 3, 6, 12 mesos del primer diagnòstic (9). La possibilitat de recuperació després dels 12 mesos d'un accident traumàtic, o després de 3 si la causa fou d'origen no traumàtic, sembla inexistent. (8,9) L'esperança de vida per a un pacient en EVP establert, i per sobre d'aquestes dades, està entre els 2 i 5 anys. Més enllà dels 10 anys la supervivència és molt poc habitual (9).

Tractament de l'Estat Vegetatiu Permanent (EVP)

Fins ara, no existeix cap tractament actiu específic que hagi demostrat, de forma concloent, un augment en la probabilitat de recuperació de la consciència en un estat vegetatiu.

En aquestes condicions la persona no voldria perllongar la seva vida pel fet de semblar humanament sense sentit, per resultar indigna per a l'existència humana, per ser molesta i onerosa per a si mateixa i per a la família.

El tractament general del pacient en EVP inclou les mesures de rehabilitació, fisioteràpia, farmacoteràpia i la nutrició i hidratació.

El pacient en EVP no pot alimentar-se ni hidratar-se per si mateix, requereix alimentació parenteral, per sonda o per gastrostomia.

Els procediments d'alimentació i hidratació impliquen riscos i complicacions, incloent el risc per la vida, i en pacients que ho percebin (estats de mínima resposta neurològica), dolor i incomoditat. (10)

Les complicacions més habituals són: bronco-aspiració, perforació gàstrica, taponament de la sonda, dèficit de nutrients i trastorns hidroelectrolítics.

Fins ara, no existeix cap tractament actiu específic que hagi demostrat, de manera concloent, un augment en la probabilitat de recuperació de la consciència en un estat vegetatiu.

Aquests procediments estarien contraindicats en malalties digestives que cursen amb mala absorció o mala digestió, quan el trastorn és irreversible i el pacient o la família sol·licita la interrupció del tractament, quan els desavantatges siguin desproporcionats respecte als beneficis, com passa en pacients en situació de malaltia terminal, o quan el pacient el percep com a dolor o afecti a la seva dignitat i espai personal.

Una de les creences que més justifiquen un suport nutricional en pacients incapaços és que l'ús de sonda nasogàstrica pot prevenir la pneumònia per aspiració o l'aparició d'úlceres de pressió millorant l'estat nutricional, però no hi ha estudis concloents que assegurin aquestes afirmacions. (11) Poden augmentar la quantitat de vida, si bé sovint amb un empitjorament de la seva qualitat i un augment en el nombre i la intensitat de les complicacions. (10)

Alguns posicionaments d'estaments oficials

L'Acadèmia Americana de Neurologia (11) declara que el subministrament artificial de nutrició i hidratació és una forma de tractament mèdic que pot ser interromput d'acord amb els principis i pràctiques que regeixen la interrupció i la suspensió de totes les altres formes de tractament mèdic.

La American Medical Association -Council on Ethical and Judicial Affairs- (12) estableix que en els EVP: "Fins i tot si la mort no és imminent però hi ha inconsciència més enllà de tot dubte i amb totes les previsions adequades per a confirmar la precisió del diagnòstic, no va en contra de l'ètica interrompre tots els tractaments que prolonguin la vida".

La Cambra dels Lords del Regne Unit va considerar, a propòsit del cas Tony Bland l'any 1993 (13), que la nutrició i hidratació artificials constituïen un tractament mèdic i que si el pacient no era conscient de si mateix ni de l'entorn, era lícit interrompre'l. Durant l'octubre de 1998 la Cort Suprema va aprovar la supressió del tractament mèdic actiu esmentat en 18 pacients. Ara bé, el diagnòstic d'absència total de consciència ha de ser segur, essent acceptat com a situació irreversible si han passat més de 12 mesos en aquesta situació. A Anglaterra i Gales existeix una normativa legal que s'ha de complir estrictament per a la supressió d'aquest tractament de suport vital. (13)

El Grup de Bioètica i Neurologia de la Societat Italiana de Neu-

rologia (14) considera que en el pacient amb EVP, l'administració d'aliment i aigua es fa com a compost químic i mitjançant una via artificial, per la qual cosa es considera un tractament mèdic.

En les seves conclusions i recomanacions expressa:

✓ Respecte a la voluntat de l'interessat en quant a la salvaguarda del seu cos, salut i vida.

✓ Respecte per la voluntat expressada prèviament a l'estat vegetatiu, que pot constatar-se mitjançant testimoni o en document.

✓ Necessitat de nomenar un representant legal si no es coneix la voluntat del pacient en EVP.

✓ La naturalesa de tractament mèdic de la hidratació i la nutrició de l'individu en EVP.

✓ Distingir entre l'EVP i la mort cerebral.

Recomana:

☛ Que es diagnostiqui l'EVP per una comissió o comitè d'experts basant-se en una observació prolongada, durant el temps necessari, i d'acord amb els estàndards científics reconeguts.

☛ Que la nutrició i hidratació es retirin una vegada establerta per la comissió la irreversibilitat certa.

☛ La proposta de retirada d'hidratació i nutrició en l'EVP ha de comptar amb el parer del comitè d'ètica prèviament expressat.

☛ Ha de ser respectada l'autorització del tutor, segons la llei, en casos d'administració extraordinària.

L'EVP és un exemple de condició severa i debilitant, però no termi-

nal, com pot ser una fase terminal d'encefalopatia d'Alzheimer. En aquestes condicions la persona no voldria, en general, perllongar la seva vida pel fet de semblar aquesta humanament sense sentit, per esdevenir indigna per a l'existència humana, per resultar molesta i onerosa per a si mateixa i per a la família.

■
En els casos d'EVP el problema és el de la lluita per una mort digna, sense descartar l'obtenció de nous donants d'òrgans, essent el límit la retirada de qualsevol suport vital, incloent l'alimentació i la hidratació.

■

Aquests pacients constitueixen una entitat clínica diferent a la de mort cerebral i correlativament a la possibilitat d'utilitzar els òrgans pel trasplantament. Segons Gherard (16) ambdues entitats tenen un punt en comú, el de fixar els límits d'una correcta actuació mèdica, tant científica com ètica, que denomina "mort intervinguda". En el primer cas es tracta de veure el moment en que es pot retirar la ventilació mecànica per poder obtenir òrgans encara vius de pacients amb mort cerebral. En els casos d'EVP, amb que ens trobem avui dia, el problema és el de la lluita per una mort digna sense descartar l'obtenció de nous donants d'òrgans, essent el límit la retirada de qualsevol suport vital, incloent l'alimentació i la hidratació.

Encara que, com hem citat en les línies anteriors, hi ha postures molt clares al respecte, existeixen moltes veus discordants, com recull Hodelín (15) en una revisió molt àmplia del problema.

No obstant això, s'ha de tenir en compte la realitat de l'existència d'aquestes persones, en condicions greument debilitants però no terminals, amb un pronòstic irreversible i infaust.

Quan es plantegi instaurar tractaments de suport vital en aquests casos, caldrà que es tinguin en compte els principis ètics i les normes jurídiques que garanteixin el compliment de la voluntat del pacient que es troba en aquestes condicions.

JUAN A. CAMACHO

METGE NEFRÒLEG
MEMBRE DEL CEIC
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
COL-LABORADOR DE L'IBB

Fco. J. CAMBRA

PEDIATRA INTENSIVISTA
MEMBRE DEL CEA
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
COL-LABORADOR DE L'IBB

Cites bibliogràfiques :

- 1.- Jennett B y Plum F, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in a search of a name.* Lancet 1972. 734:737.
- 2.- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennet B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND. *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria.* NEUROLOGY 2002;58:349-353.
- 3.- Trueba JL. La dimensión clínica. Dificultades diagnòstiques y su discusión en el momento actual. En: *Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización.* Capítulo 5. Institut Borja de Bioètica & Fundació MAPFRE Medicina, 1999.
- 4.- Volaric C y Mellado P. *Estado de mínima conciencia.* Cuadernos de Neurología 2003; XXVII: <http://escuela.med.puc.cl/publ/Cuadernos/2003/EstadoMinimo.html>
- 5.- Zeman A. *Persistent vegetative state.* The Lancet 1997. 350:795-799.
- 6.- Nieto M. Aspectos particulares del diagnóstico en la infancia. En: *Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización.* Institut Borja de Bioètica & Fundació MAPFRE Medicina, 1999.
- 7.- Ashwal S, Cranford R. *The minimally Conscious State in Children.* Pediatr. Neurol. 2002;9:19-34.2
- 8.- Mappes TA. *Persistent Vegetative State, Prospective Thinking, and Advance Directives.* Kennedy Inst Ethics J. 2003;13(2):119-139.
- 9.- Anonymous. *Practice parameters: Assesment and management of patients in the persistent vegetative state (Summary statement).* Neurology 1995;45:1015-1018.
- 10.- Hortelano JE, Azulay A, Castillo M. *Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal.* Nutr. Hosp. 2002. XVII(6):279-283.
- 11.- *Posición de la Academia Americana de Neurología sobre ciertos aspectos del cuidado y solicitud debidos al paciente en estado vegetativo persistente.* Neurology 1989;39:125-126. Traducido en Labor Hospitalaria 221:216-218.
- 12.- Council on Ethical and Judicial affairs American Medical Association *Medical futility in end-of-life care.* JAMA 1999.;282:937-941.
- 13.- Wade DT, Jhonston C. *The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management.* BMJ 1999;319:841-844.
- 14.- Veronesi U. *Italy: ad hoc committee on artificial nutrition and hydration of individuals in a permanent vegetative state.* Decreto del Ministro della Sanità. Del 20/10/200, Report (1/6/2001). Journal international de bioéthique. 2001;12:75-80.
- 15.- Hodelin-Tablada R. *Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia.* Rev Neurol 2002;34:1066-1079.
- 16.- Gherardi CR. *La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital.* MEDICINA (Buenos Aires) 2002;62:279-290.

En el present número donem a conèixer una selecció de les monografies que s'han incorporat a la biblioteca de l'Institut en l'últim trimestre (de gener a març), i que per la seva temàtica poden ser d'interès pel lector.

- ❖ **Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Técnica = Advisory Committee on Ethics of Scientific and Technical Research. *Informe / La investigación sobre células troncales = Report / Stem Cell Research*. Madrid; Fundación española de ciencia y tecnología, 2003.**
- ❖ **Cortina, Adela, Garcia-Marzá, Domingo [eds.] *Razón pública y éticas aplicadas: Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*. Madrid; Tecnos, 2003.**
- ❖ **Couceiro, Azucena (ed.) *Ética en cuidados paliativos*. Madrid; Triacastela, 2004.**
- ❖ **European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Ethically speaking: A newsletter providing information on the activities of the national ethics committees compiled by the secretariat of the european group on ethics in science and new technologies to the european commission*. Luxembourg; Office for Official Publications of the European Communities, 2003.**
- ❖ **Ferrer, Jorge José, Alvarez, Juan Carlos. *Para fundamentar la bioética: Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Bilbao; Desclée de Brouwer; Universidad Pontificia Comillas, 2003.**
- ❖ **Fundació Victor Grífols i Lucas. *Uso racional de los medicamentos: Aspectos éticos*. Barcelona; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2003.**
- ❖ **Gómez Sánchez, Yolanda. *El derecho a la reproducción humana*. Madrid; Marcial Pons, 2003.**
- ❖ **Gracia, Diego. *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Madrid; Triacastela, 2004.**
- ❖ **Guerrero Zaplana, José. *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria: Doctrina, jurisprudencia, legislación y formularios*. Valladolid; Lex Nova, 2003.**
- ❖ **Institut Borja de Bioètica. *Pensem en la salut?*. Girona; Institut Borja de Bioètica; Documenta Universitaria, 2003.**
- ❖ **Institut Borja de Bioètica. *Progrés humà i responsabilitat social: La bioètica al segle XXI*. Girona; Documenta Universitaria, 2003.**
- ❖ **Jaspers, Karl. *La práctica médica en la era tecnológica*. Barcelona; Gedisa, 2003.**
- ❖ **Kitwood, Tom. *Repensant la demència: Pels drets de la persona*. Vic; Eumo, 2003.**
- ❖ **Martínez, Julio L. (ed.). *Células troncales humanas: Aspectos científicos, éticos y jurídicos*. Bilbao; Universidad Pontificia de Comillas; Desclée de Brouwer, 2003.**
- ❖ **Nogués, Ramon M. *Ingeniería genética y manipulación de la vida: Bases para la educación*. Barcelona; Praxis, 2002.**
- ❖ **Nuffield Council on Bioethics. *The use of genetically modified crops in developing countries: a follow-up discussion paper*. London; Nuffield Council on Bioethics, 2004.**
- ❖ **Porrit, Jonathon. *Actuar con prudencia: ciencia y medio ambiente*. Barcelona; Blume, 2003.**
- ❖ **Rosal Cortés, Ramón. *¿Qué nos humaniza? ¿Qué nos deshumaniza?: Ensayo de una ética desde la psicología*. Bilbao; Desclée de Brouwer, 2003.**
- ❖ **Singer, Peter. *Desacralizar la vida humana: Ensayos sobre ética*. Madrid; Cátedra, 2003.**
- ❖ **The Danish Council of Ethics. *Ethical problems concerning assisted reproduction = The Danish Council of ethics 2002 annual report: Part II Anonymity and selection in the context of sperm donation*. Copenhagen; The Danish Council of Ethics, 2003.**
- ❖ **Watson, James D. *ADN: el secreto de la vida*. Madrid; Santillana, 2003.**

✓ **International Congress “Life Sustaining treatments and Vegetative State Scientific advances and ethical dilemmas”**, organitzat per la Federació Internacional d'Associacions de Metges Catòlics (FIAMC) pels dies 17 a 20 de març de 2004 a Roma. Més informació a: www.vegetativestate.org.

✓ **3rd International Conference “Ethics Education in Medical Schools”**, organitzada per la “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) pels dies 21 a 25 de Març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: meetings@isas.co.il

✓ **1st International Conference on Psychiatry, Law and Ethics**, organitzada per la «International Center for Health, Law and Ethics» (University of Haifa) pels dies 23 a 25 de març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ **21st International Conference on “Death and Bereavement”**, organitzada per la «International Center for Health, Law and Ethics» (University of Haifa) pels dies 23 a 25 de març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ **10^o Congreso Europeo de Ciencias y Teología “Dinámica de las Culturas ¿Corrientes de Sabiduría?”**, organitzat per la Societat Europea per

l'Estudi de les Ciències i la Teologia (ESSSAT) pels dies 1 a 6 d'abril de 2004 a Barcelona. Secretaria: Agència del Congrés: Ultramar Express, ESSSAT 2003. Diputació 238, 3è. 08007 Barcelona. E-mail: Mariona Cercos: mcercos@uex.es

✓ **II Congreso Internacional de Derecho de Familia “Procreación Asistida y Mediación en Familia”**, organitzat per la Universitat d'Antioquia pels dies 21 a 23 d'abril de 2004 a Medellín (Colòmbia). E-mail: derecho@mitra.udea.edu.co

✓ **I Jornada d'Ètica Assistencial conjunta de les Comunitats autònomes d'Aragó i Catalunya**, organitzada pel Comitè d'Ètica assistencial d'Atenció Primària del Grup SAGESSA i el “Instituto de Bioètica y Ciencias de la Salud” de Saragossa, pel dia 8 de maig a l'Aula Magna de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la URV (Reus). Secretaria: 977 312228. E-mail: cmartorell@grupsagessa.com

✓ **Curs sobre “Cuidados paliativos: La atención integral al enfermo terminal”**, organitzat pel Centro de Humanización de la Salud (CEHS) pels dies 28 a 30 de maig de 2004 a Tres Cantos (Madrid). Secretaria 91 806 06 96. E-mail: secretaria@humanizar.es www.humanizar.es

✓ **11th International Ottawa Conference on Medical Education 2004, “Preparing Health Professionals for the future”**, organitzada per l'Associació Catalana d'Educació Mèdica pels dies 6 a 8 de juliol de 2004 a Barcelona. Secretaria: 93-3185734 i 93-3424147. E-mail: ottawa@bcmedic.com

bioètica & debat

AMB LA COL·LABORACIÓ DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

CAIXA DE CATALUNYA