

# 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

Editorial .....2

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'IBB .....15

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](http://ibb.hsjdbcn.org)

**U**n 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.